

Concertation action sociale/handicap

AUTISME

20 juin 2024



APEPA asbl
Alice Suls, Présidente
Isabelle Resplendino,
acteur de terrain

Acteurs pour le handicap de l'autisme :

- **APEPA asbl** (Association de Parents et de Professionnels pour l'Épanouissement des Personnes Autistes)
Fondée en 1975, reconnue représentative par A.M. du 07.06.2002
Co-fondatrice du SUSA, Autisme Europe, Participate Autisme, membre CBHan AViQ et CTR, BBC/EBC (Belgian Brain Council)
- **Autisme Belgique** (site internet de renseignements)
- **AFrESHEB** (Association pour les Français en situation de handicap en Belgique).

Le tableau de l'autisme en Belgique francophone, en faits et chiffres :

L'autisme est reconnu comme **handicap SPÉCIFIQUE seulement depuis 2004**.

Il y a environ **40 000** personnes autistes en Belgique francophone, $\frac{1}{4}$ sont des enfants, $\frac{3}{4}$ des adultes. Il naît environ **400 enfants autistes par an** en Belgique Francophone. **1500 enfants sont sur liste d'attente** pour un premier rendez-vous diagnostic (malgré l'aide de CAP48).

Pas de centre de **diagnostic pour adultes**, en errance, et donc, pas d'accompagnement professionnel.

Parce que l'autisme ne fait toujours **pas partie de la formation de base des professionnels**.

Donc, **trop peu connu et trop peu de suivi** par des bonnes pratiques, entraînant des **sur-handicaps, avec des troubles du comportement grave**, qui peuvent mener à **l'institutionnalisation**, contraire aux recommandations de l'ONU (2009).

En raison d'un moratoire qui ne porte pas son nom, la « **liste unique** » **AVIQ** compte près de 2000 noms dans l'attente d'un lit ou d'une solution sur mesure, dont **500 « cas prioritaires »**, en danger pour leur vie et/ou celle de leur entourage.

À Bruxelles, certaines écoles spécialisées en autisme ont près de **200 enfants** sur liste d'attente.

Quant au **budget**, depuis le **Plan de relance wallon** (2021) avec les 7 milliards € pour la relance socio-économique (+ 1 milliards FSE), et son axe principal, la digitalisation générale, et un 2e axe la précarité, **le secteur du handicap est lésé** : ce qui existe peut continuer à exister, mais pas ou très **peu de « politiques nouvelles »**, p.ex. les **conclaves** budgétaires de 2022 et 2023 ont bloqué l'ouverture de 4 CRF spécialisés en autisme. Il faut **conscientiser tout le Gouvernement wallon...**

Justement, en mars-avril dernier, une maman a récolté plus de **6000 signatures en 3 semaines** de temps et a pu venir à la tribune du Parlement wallon pour faire le récit des **carences concernant l'autisme**.

Réaction des **Engagés**, Mathilde Vandorpe : *“Votre témoignage vient comme une claque. **On doit avancer.**”*

Réaction du **MR**, Jacqueline Galant : *“J'espère des **actions concrètes**. On sera là pour harceler le **prochain Gouvernement.**”*

Pour bien comprendre :

La définition de l'autisme, DSM-5 (2013, manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux) :

Il résulte de troubles neurodéveloppementaux apparaissant dès la petite enfance, mais présent dès la gestation et durant toute la vie.

Les troubles du spectre de l'autisme sont une dyade de symptômes, avec ou sans déficience intellectuelle, présentant 3 niveaux de sévérité nécessitant un soutien adapté:

- Déficit de la communication (verbale et non-verbale) et des interactions sociales.
- Caractère restreint ou répétitif des comportements, des centres intérêts ou des activités.

À cela, s'ajoutent les hypo- et hyper-sensorialités provoquant des crises.

L'origine de l'autisme est multifactorielle : génétique et environnementale, **dont les perturbateurs endocriniens** (seulement 1% sont examinés, des cohortes sont en cours).

La prévalence EU : minimum 1 personne sur 100 (2020, **ESCAP** Société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent).

Comorbidités : 50% TDA/H, 30% épilepsie, double diagnostic avec maladies mentales.

L'autisme est en hausse (1 sur 66 au Canada). **Nous sommes devant un mur sur lequel nous fonçons tout droit et c'est maintenant qu'il faut agir.**

Un diagnostic **précoce** (âge de 18 mois à 3 ans) et un **suivi adapté** améliorent les symptômes, donc favorisent **l'inclusion** et la qualité de vie.

Les solutions

Il existe de bonnes réponses, mais beaucoup trop peu, elles sont donc à dupliquer.

Il est temps pour **un nouveau plan transversal autisme et une Commission Autisme** pour élaborer le tout.

Le rapport 233Bs du KCE avec les bonnes pratiques pour l'autisme date de 2014, à refaire.

Fixer un **cadre budgétaire pluriannuel** et une **norme de croissance** pour les budgets wallons handicap.

Une liste non exhaustive des bonnes solutions, quelques-unes sont dans vos programmes :

- Que les associations handicap siègent dans **toutes les instances les concernant** (convention ONU).
- Former/conscientiser **à l'autisme** les futurs professionnels ; santé, santé mentale, handicap, crèches, enseignement (**une année d'orthopédagogie** dans la formation initiale/continué avec des modules autisme), ainsi que les Services d'Aide à la Jeunesse pour éviter **les signalements/placements abusifs**.
- **Réforme des titres et fonctions** de l'enseignement pour faire reconnaître la formation à l'autisme afin qu'elle ait préséance sur l'ancienneté pour le titulariat d'une classe à pédagogie adaptée.
- **Former la 1ère ligne** (médecins généralistes, crèches, maternelle...) au **repérage** de l'autisme (Plan Proxisanté). **Avant 6 ans**, l'apprentissage vers l'autonomie est plus facile et favorise **l'inclusion**.
- Sensibilisation des personnels agissant en situation **d'urgence** : à l'hôpital, service de secours, pompiers, policiers, agents pénitentiaires, etc.
- Pérenniser **LEA, Ligne Ecoute Autisme en Wallonie**, le 0800 13 904 et la Chatbox, et développer une e-maison de l'autisme dans chaque province.
- **L'ONE doit rendre ses crèches inclusives** (même avant le diagnostic, partir des besoins de l'enfant).
- **Renforcer** les 6 centres de référence francophones en autisme pour le diagnostic.
- Organiser des **pôles diagnostiques** agréés afin de réduire les délais d'attente.
- **Pour après l'annonce du diagnostic**, créer des modules de formations communes (avec les professionnels) ouverts aux parents, responsables légaux, aidants proches, familles d'accueil etc. pour les initier aux **bonnes pratiques (KCE) spécifiques à l'autisme**.
- Supprimer la « masse critique » des **CRA** (centres de référence en autisme) qui empêche le suivi d'enfants autistes.
- Augmenter le nombre de **CRF spécialisés** en autisme pour une rescolarisation.
- Renforcer l'inclusion dans l'enseignement ordinaire.

- **En transversalité enseignement/secteurs médico-social, sanitaire et libéral :**
 - Créer des classes maternelles à pédagogie renforcée (renforcer l'encadrement, **MR**)
 - Renforcer l'enseignement spécialisé, y intégrer les enfants considérés comme non scolarisables
 - Multiplier les interventions intensives précoces fixes et mobiles (aide en crèche, maternelle, centres, hôpitaux, lieux de vie, loisirs ...)
- Favoriser **l'aide aux études supérieures** des jeunes autistes ayant des capacités souvent sous-estimées mais bloqués par leurs angoisses. (Programme **Les Engagé-es**)
- Pour les jeunes de **16/25 ans**, développer plus d'initiatives de **transition** école-études-emploi.
- Organiser des **accompagnements spécifiques** pour le nombre grandissant des jeunes en **dépression**, plus fréquent chez les jeunes autistes.
- Augmenter le nombre de « **coachs à l'emploi** » formés à l'autisme (AViQ, Forem, ETA, FCFISPA).
- **L'accessibilité** : rendre les lieux publics et commerciaux « **autism friendly** » = zéro budget (baisser son et lumière). (Programme **Les Engagé-es**)
- Augmenter les solutions de **répit**, d'aide aux activités périscolaires et de loisirs, de **logements supervisés**.
- Renforcer le réseau des Cellules Mobiles d'Intervention.
- Garantir un nombre de **solutions/places suffisantes** pour personnes avec Double Diagnostic (handicap mental et maladie mentale).
- Avec la population **vieillissante**, il faut **adapter les infrastructures** aux chaises roulantes et lits hospitaliers, et construire des lieux de vie aux normes adaptées. Lancer des appels à projets.
- Les normes du **développement durable** s'imposent aussi pour les institutions de l'AViQ, prévoir un budget pour l'isolation, châssis, pompes à chaleur, panneaux solaires etc, **un nouveau plan Erich**.
- Avec le transfert des compétences la Wallonie a hérité des **conventions INAMI** souvent inadaptées aux besoins de la Wallonie, p.ex. en province de Luxembourg, vaste et peu peuplée.
- Dans les conventions des **CRA et CRF héritées de l'INAMI**, on se base sur la **CIM 10 (de 1990...)**, un groupe de travail devrait être mis en place pour mettre à jour ces documents pour l'autisme en introduisant le **DSM 5**.
- **Formation** plus intensive du personnel AViQ (Santé et handicap) **aux bonnes pratiques en autisme**.
- Le remboursement des **frais de logopédie** devrait pouvoir se faire sans barrière du QI ni de diagnostic d'autisme. Dès juillet 2025, le remboursement de la logopédie sera lié à un examen médical réalisé dans un centre multidisciplinaire d'un CRA, déjà avec longues files d'attente...

Pour pouvoir réaliser ses solutions qui s'imposent il faut du **budget**. Pouvons-nous **compter sur vous** pour conscientiser le futur Gouvernement wallon sur l'effet néfaste du Plan de relance wallon sur le secteur du handicap ? Sinon, l'autisme risque d'être une épée de Damoclès avec beaucoup de dépenses futures.

Présenté par :

Alice Suls, Présidente de l'APEPA asbl

0475 36 36 45

Membre du Comité Branche Handicap AViQ
CTR (Commission Technique revalidation) AViQ
GT CRA (Centre de réadaptation ambulatoire) AViQ
Membre du Belgian Brain Council (BBC)

Association de Parents et de Professionnels pour l'Epanouissement des Personnes Autistes

ASBL fondée en 1975

Œuvrant pour toute la Belgique francophone

Sous le Haut Patronage de S.M. la Reine

Reconnue représentative par A.M. du 7 juin 2002

Reconnaissance de l'autisme comme Handicap SPÉCIFIQUE en 2004

Siège Social : Rue du Fond de Malonne, 127

5020 Malonne (Namur)

Tél. 081 74 43 50

apepa@skynet.be

<https://autisme-belgique.wixsite.com/apepa>

<https://www.participate-autisme.be/fr>

<https://susa.be>

<https://www.autismeurope.org/fr/>

<https://www.autismeurope.org/fr/blog/2020/09/08/lescap-publie-un-nouveau-guide-pratique-pour-lautisme/>

Isabelle Resplendino, mère d'enfant autiste

0473/52 07 92 - isabelle.resplendino@proximus.be

Chevalier de l'Ordre National du Mérite

Membre du [Conseil Supérieur](#) de l'Enseignement aux Élèves à Besoins Spécifiques (Mandataire [UFAPEC](#) et [Grandir Ensemble](#))

Administratrice des écoles [Sainte-Gertrude](#) à Brugelette (Secrétaire et Webmestre)

Présidente de l'Association pour les Français en situation de handicap en Belgique ([AFrESHEB ASBL](#))

Constitutrice à [Handimobility Magazine](#)

Webmestre de : autisme-belgique.be - info@autisme-belgique.be