

Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



2 mars 2021

SESSION ORDINAIRE 2020-2021

**Recommandations dans le cadre des auditions en suivi de la résolution
pour une prise en charge adaptée des personnes
atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé
de leurs proches adoptée par le Parlement le 26 avril 2019**

RAPPORT

fait au nom de la commission de l'Enseignement, de la Formation professionnelle,
des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches,
de la Culture et du Tourisme

par M. Jamal IKAZBAN, Mme Céline FREMAULT et Mme Farida TAHAR

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| 1. Désignation des rapporteurs | 4 |
| 2. Procédure..... | 4 |
| 3. Auditions..... | 6 |
| 3.1. Réunion du 26 mai 2020 | 6 |
| 3.1.1. Exposé du Pr. Mikhail Kissine, linguiste et chercheur en chercheur en linguistique dans l'autisme. Directeur du centre ACTE « Autisme en contexte – Théorie et Expérience, premier centre universitaire et interdisciplinaire en Belgique francophone sur l'Autisme – ULB | 6 |
| 3.1.2. Exposé du Pr. Véronique Delvenne, cheffe de service de Pédopsychiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en médecine et en psychologie à l'ULB | 7 |
| 3.1.3. Exposé de Mme Françoise Poncin, logopède au Centre de référence des troubles du spectre autistique des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Centre qui est spécialisé dans le travail avec les enfants souffrant d'un TSA d'intensité légère et scolarisés en enseignement ordinaire | 9 |
| 3.1.4. Échange de vues | 11 |
| 3.2. Réunion du 16 juin 2020 | 21 |
| 3.2.1. Exposé de M. Eric Willaye, directeur de la Fondation Susa : Présentation des actions du Susa en regard de la résolution Autisme – Formation initiale, formation continuée et accompagnement des Adultes | 21 |
| 3.2.2. Exposé du Dr Pierre Defresne, neuro-pédiatre responsable médical du centre de référence des Troubles du spectre autistique « Jean-Charles Salmon » spécialisé dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et des syndromes associés : Dépistage précoce, guidance parentale et stimulation précoce.... | 23 |

Ont participé aux travaux : Mme Latifa Aït-Baala, Mme Clémentine Barzin, Mme Nicole Nketo Bomele, M. Martin Casier, M. Jonathan de Patoul, Mme Nadia El Yousfi, Mme Céline Fremault, Mme Elisa Groppi, M. Jamal Ikazban, Mme Véronique Jamouille, M. Sadik Köksal, Mme Stéphanie Koplowicz, Mme Véronique Lefrancq, M. David Leisterh, Mme Joëlle Maison, M. Ahmed Mouhssin, M. Mohamed Ouriaghli (président), M. Kalvin Soiresse Njall et Mme Farida Tahar et M. Gaëtan Van Goidsenhoven (députés), ainsi que Mme Cinzia Agoni, le Dr Pierre Defresne, le Pr. Véronique Delvenne, le Pr. Mikhail Kissine, Mme Sophie Louis, Mme Christelle Ninforge, Mme Françoise Poncin, M. Philippe Schpilka, Mme Sueda Senay, et le Pr Eric Willaye, et (personnes auditionnées).

| | | |
|--------|--|----|
| 3.2.3. | Exposé de Mme Christelle Ninforge, directrice du SUSA – Bruxelles asbl : Le répit et l'importance de soutenir les transitions au fil du temps..... | 25 |
| 3.2.4. | Échange de vues | 28 |
| 3.3. | Réunion du 30 juin 2020 | 35 |
| 3.3.1. | Exposé de M. Philippe Schpilka, psychologue et directeur du Centre « Les Jacinthes », centre de jour pour enfants et jeunes adultes, déficients intellectuels, polyhandicapés et autistes à Braine-le-Château (audition en visioconférence)..... | 35 |
| 3.3.2. | Exposé de Mme Sophie Louis, responsable clinique du Centre de jour Grandir – asbl ANAIS, à Saint-Josse-ten-Noode, centre agréé pour accueillir des enfants présentant des troubles envahissants du développement – troubles autistiques | 36 |
| | et exposé de Mme Sueda Senay, directrice clinique du FoyerAurore – asbl ANAIS à Schaerbeek, hébergement agréé pour accueillir des adultes relevant du secteur du handicap avec ou non des troubles psychiatriques associés | 36 |
| 3.3.3. | Exposé de Mme Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme et porte-parole du GAMP | 40 |
| 3.3.4. | Échange de vues | 41 |
| 4. | Réunion du 12 janvier 2021 : propositions de recommandations des rapporteurs | 53 |
| 4.1. | Discussion | 53 |
| 5. | Réunion du 2 mars 2021 : examen et adoption des recommandations de la commission..... | 58 |
| 5.1. | Discussion | 58 |
| 5.2. | Recommandations dans le cadre des auditions en suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée par le Parlement francophone bruxellois le 26 avril 2019..... | 61 |
| | Historique du déroulé des travaux de la commission..... | 61 |
| | Sur la base des auditions de l'ensemble des personnes précitées, le Parlement francophone bruxellois adresse ses recommandations au Collège de la Commission communautaire française et lui demande de plaider auprès des autres entités..... | 62 |
| 5.3. | Adoption de l'ensemble des recommandations | 64 |
| 6. | Approbation du rapport..... | 64 |

Mesdames,
Messieurs,

Dans le cadre de ses travaux, la commission de l'Enseignement, de la Formation professionnelle, des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches, de la Culture et du Tourisme, s'est réunie les 12 et 26 mai 2020, les 16 et 30 juin 2020, le 12 janvier 2021 et le 2 mars 2021.

1. Désignation des rapporteurs

À l'unanimité des membres présents, M. Jamal Ikazban, Mme Céline Fremault et Mme Farida Tahar ont été désignés en qualité de rapporteurs.

2. Procédure

Lors de sa réunion du 12 mai 2020, la commission a décidé d'organiser des auditions dans le cadre du suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée le 26 avril 2019.

En vertu de l'article 18.3 du Règlement, indépendamment de l'examen des projets et propositions, une commission permanente peut, avec l'accord du Bureau élargi, décider d'interroger par écrit ou d'organiser l'audition de toute personne physique ou morale dont elle souhaite connaître l'avis sur les questions qui sont de la compétence de la commission. Elle fait rapport à ce sujet.

Le 5 mai 2020, le secrétariat de la commission a invité par courriel les groupes politiques à transmettre leurs propositions d'auditions qui sont les suivantes :

Groupe PS

- 1) Pr. Véronique Delvenne, cheffe de service de Pédiopsychiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola – www.huderf.be
- 2) Pr. Mikhail Kissine à l'Université Libre de Bruxelles
- 3) ACTE (Autisme en Contexte – Théorie et Expérience) : acte.ulb.be
- 4) Centre de recherche en linguistique LaDisco : ladi-sco.ulb.ac.be
- 5) ULB Neuroscience Institute : uni.ulb.ac.be

6) Nastasia Kurseja, psychologue dans le centre de référence pour les troubles du spectre autistique de l'hôpital Saint-Luc

7) le GAMP

Groupe MR

- 1) GAMP (Cinzia Agoni)
- 2) Autisme en action ASBL
- 3) la Fondation SUSA
- 4) Inforautisme
- 5) Inclusion
- 6) La coupole bruxelloise de l'autisme
- 7) Autisme-Europe asbl

Groupe ECOLO

- 1) Mme Sophie Vankriekinghe, présidente de l'AIBB
- 2) Pour l'ASBL Anaïs, Mme Sophie Louis, responsable clinique du centre Grandir (centre de jour pour 19 enfants avec autisme non scolarisables)
- 3) Mme Sueda Senay, directrice clinique du Foyer Aurore (centre d'hébergement pour adultes double diagnostic – handicap mental et troubles du comportement – dont une partie d'adultes avec autisme)
- 4) Fondation SUSA : <http://www.susa.be/index.php>
- 5) InforAutisme : <http://www.inforautisme.com/01qui/contact.htm>

Groupe PTB

- 1) Dr Anne Wintgens de l'UCL
- 2) Des enseignants des écoles Nos Pilifs, Ado Pilifs, 4 vents
- 3) Un éducateur de La Coupole de l'autisme
- 4) Un travailleur de la halte-garderie La Récré Des parents

Groupe Défi

- 1) Dr Xavier Schlögel
- 2) Mme Audrey Laurent, éducatrice

Groupe cdH

- 1) Mme Cinzia Agoni – GAMP
- 2) Pour le SUSA, Mme Christelle Ninforge avec Mr Willaye (dir Fondation SUSA) et/ou Dc Defresne (neuro-pédiatre Fondation SUSA) en charge d'une recherche sur le sujet. (Peuvent s'arranger pour se partager le temps de parole si nécessaire)
- 3) Pr. Véronique Delvenne, Chef du service de Pédo-psychiatrie de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (dont Unité Ressource Autisme, Unité APPI Autisme-Prise en charge Précoce Individualisée et Unité Mobile Double Diagnostic IJ). Également responsable de recherche en pédopsychiatrie, école doctorale des neurosciences, ULB, Université Libre de Bruxelles
- 4) Véronique Whatelet, directrice de « Le Chat Botté », un centre de rééducation fonctionnelle qui accueille en journée des enfants de moins de sept ans présentant de l'autisme ou des troubles envahissants du développement
- 5) Françoise Poncin, logopède spécialisée dans le travail avec les enfants souffrant d'un TSA d'intensité légère et scolarisés en enseignement ordinaire, a créé deux groupes d'entraînement aux habiletés sociales afin de développer des relations avec les autres et de faciliter leur intégration sociale et scolaire. (UCL)
- 6) Pr. Ghislain Magerotte professeur émérite de l'UMons et fondateur du SUSA est l'un des pionniers de l'approche éducative et comportementale en Belgique
- 7) Philippe Schpilka, psychologue et directeur du centre de jour Les Jacinthes qui a mis en place des interventions éducatives adaptées et supervisées par une professionnelle de l'ABA
- 8) Hélène Vincent, psychologue, est l'une des très rares professionnelles diplômées BCBA en Belgique

M. Mohamed Ouriaghi (Président) constate qu'on arrive à une trentaine de personnes ou d'associations à auditionner, ce qui est beaucoup. Il propose de répartir les auditions en trois réunions avec pour

chaque réunion trois personnes à entendre, soit une liste de neuf intervenants.

Il suggère à la commission d'entériner une série d'auditions. Celle-ci peut ensuite décider d'organiser des auditions complémentaires, si elle le juge utile.

La commission détermine la liste des personnes et/ou associations à auditionner dans le cadre du suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée le 26 avril 2019 :

1. Pr. Véronique Delvenne, cheffe de service de Pédo-psychiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola – www.huderf.be
2. Pr. Mikhail Kissine pour le centre ACTE « Autisme en contexte – Théorie et Expérience, premier centre universitaire et interdisciplinaire en Belgique francophone sur l'Autisme – ULB
3. Mme Christelle Ninforge, directrice susa Bruxelles, Mr Willaye, directeur de la Fondation SUSA et le Dr Pierre Defresne, neuro-pédiatre responsable médical du centre de référence des Troubles du spectre autistique « Jean-Charles Salmon » spécialisé dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et des syndromes associés.
4. Mme Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme et porte-parole du GAMP (groupe d'action qui dénonce le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance
5. Mme Françoise Poncin, logopède spécialisée dans le travail avec les enfants souffrant d'un TSA d'intensité légère et scolarisés en enseignement ordinaire, a créé deux groupes d'entraînement aux habiletés sociales afin de développer des relations avec les autres et de faciliter leur intégration sociale et scolaire. (Centre de référence des troubles du spectre autistique des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles)
6. Mme Sophie Louis, responsable clinique du centre Grandir – asbl ANAIS, centre de jour pour 19 enfants avec troubles caractériels et/ou de personnalité dont des enfants autistes non scolarisables situé à Saint-Josse-ten-Noode (région bruxelloise)
7. M. Philippe Schpilka, psychologue (UCL) et directeur du Centre Les Jacinthes, centre de jour pour enfants et jeunes adultes, déficients intellectuels, polyhandicapés et autistes à Braine-le-Château qui a mis en place des interventions éducatives adaptées et supervisées par un professionnel de l'ABA (Applied Behavior Analysis) (région wallonne)

Par conséquent, la liste des personnes et associations à auditionner sera communiquée au Bureau élargi pour accord.

3. Auditions

3.1. Réunion du 26 mai 2020

3.1.1. *Exposé du Pr. Mikhail Kissine, linguiste et chercheur en chercheur en linguistique dans l'autisme. Directeur du centre ACTE « Autisme en contexte – Théorie et Expérience, premier centre universitaire et interdisciplinaire en Belgique francophone sur l'Autisme – ULB*

Le **Pr. Kissine** remercie le Président et est heureux de pouvoir partager son expérience et ses opinions.

L'intervenant précise que la première partie de son intervention est axée sur la mise en place d'une base de données et la deuxième partie aborde la problématique du dépistage précoce. La note sur la création d'une base de données qui a été communiquée aux députés est le fruit d'un travail de collaboration qui a été mené avec le centre de référence de l'ULB et le professeur Véronique Delvenne.

Une base de données et des statistiques sur la population touchée par l'autisme, constituent un prérequis à toutes les décisions politiques et scientifiques qui peuvent être prises en Belgique francophone. Dans l'un des documents qui accompagnaient la résolution, il y avait des chiffres sur la prévalence de l'autisme en Belgique francophone. Il est possible que ces chiffres viennent d'extrapolation d'études qui ont été menées aux États-Unis, au Canada ou au Royaume-Uni sur la prévalence dans ces pays. On estime que la prévalence est plus ou moins identique dans tous les pays. En Belgique francophone, il n'existe pas d'outils qui permettent d'évaluer la prévalence de l'autisme. Le diagnostic d'autisme est délivré par un des quatre centres de référence. Ces centres font un travail absolument exceptionnel mais ils n'ont absolument pas le temps de centraliser une base de données et ne disposent pas d'outils pour le faire. Par conséquent, les chiffres de l'autisme sont situés dans différents endroits sans qu'il y ait moyen d'avoir une vue d'ensemble. Il n'y a pas de suivi lorsqu'une personne passe d'une région à une autre. Il n'y a aucun moyen d'avoir une idée de la distribution socio-économique de l'autisme. Il n'y a aucun moyen de savoir quelle est la distribution géographique.

Pour le Pr. Kissine, il est très important, comme cela est précisé dans la résolution, de réaliser des études scientifiques qui analysent l'impact de différentes méthodes de prise en charge. Il est également important de pouvoir évaluer les différentes méthodes de dé-

pistage. Pour cela, il faut pouvoir mettre en place des études contrôlées, suivre les différents enfants et les adultes porteurs d'autisme mais pour l'instant, c'est impossible.

Afin de pouvoir prendre des décisions politiques sur la prise en charge de l'autisme, l'encadrement, le suivi, la scolarisation, et la vie d'adulte, il faut pouvoir disposer de données fiables. Or, ces données ne sont pas là et l'intervenant a le sentiment que les décisions politiques sont tributaires des contacts qu'ils ont sur le terrain. Le Pr. Kissine salue le travail réalisé par la commission de prendre le temps d'écouter le plus large panel de personnes concernées mais cela ne remplacera malheureusement pas les données officielles.

Il est également très important de disposer d'une base de données qui puisse être mise en regard avec le dossier médical de la personne, cela permettrait d'identifier des groupes génétiques et des sous-groupes dans l'autisme.

En 50 ans, énormément de choses ont été apprises sur l'autisme, mais il reste encore beaucoup d'inconnues. Aucune méthode de prise en charge, d'intervention, de diagnostic ne peut faire l'économie d'une recherche fondamentale en amont. Une recherche fondamentale dans un domaine aussi hétérogène que l'autisme doit pouvoir inclure des groupes contrôlés de participants en fonction de la problématique posée. Il faut que les familles et les personnes autistes puissent participer à ces études. Une base de données permettrait une collaboration plus grande entre les différentes équipes universitaires et entre les centres de référence. Il y a déjà un mouvement de collaboration important en Belgique francophone, mais ce n'est pas encore optimal. En Région flamande, le réseau est beaucoup plus structuré.

Pour le Pr Kissine, la participation des familles et des enfants autistes à la recherche est primordiale. Maintenant, si une équipe comme celle de l'intervenant décide d'investiguer sur un sujet spécifique, il sera demandé l'avis d'un comité éthique et les personnes de la base de données interne seront contactées. Ils savent que dans cette base de données, il y a des familles qui ne veulent plus être contactées ou seulement une fois par an. En parallèle, avec cette équipe, il y a peut-être quelqu'un de très bonne volonté, ou de très bonne foi, comme un étudiant dans une école supérieure, qui décide de faire un TFE sur l'autisme. Il est fort probable qu'une institution ou des familles soient sollicitées dans le cadre d'une étude pour laquelle ils ne peuvent juger ni de la validité, ni des dimensions éthiques et bien souvent ces familles n'ont pas de retour par rapport aux études dans lesquelles elles participent, ce qui est regrettable selon le professeur Kissine.

L'idée d'une base de données centrale sur l'autisme pourrait donner lieu à une unification de la recherche. Les équipes qui souhaiteraient utiliser cette base de données devraient remplir toute une série de considérations d'ordre éthique et la gestion de cette base de données passerait par un comité scientifique dédié à l'autisme. Le noyau de ce comité scientifique existe déjà. Avec notamment le Pr. Véronique Delvenne, les collègues des différents centres de référence autisme et toutes les universités francophones, il a été mis en place un certificat postuniversitaire sur le trouble du spectre de l'autisme. Le comité scientifique de ce certificat interdisciplinaire et interuniversitaire formerait déjà le noyau d'un tel comité. C'est vraiment un préalable crucial à n'importe quelle action qui peut être faite dans le domaine de l'autisme de manière sérieuse, durable et qui permette de suivre les personnes autistes tout au long de leur vie.

Le Pr. Kissine aborde la question du dépistage. Il est extrêmement important de pouvoir identifier les enfants à risque afin d'établir un diagnostic précoce sur l'autisme et de pouvoir identifier ces enfants dans la mesure du possible avant l'âge de trois ans. Cependant, il est aussi très important de ne pas tomber dans une confusion entre différents niveaux de dépistage ou de repérage qui mènent au diagnostic. Ces 15 à 20 dernières années, il a été identifié que des signes précoces de l'autisme commencent à être observables à partir de l'âge de 12 mois. Ce sont des signes d'ordre comportemental, comme une exploration atypique du visage, un manque de réponse ou de réaction à son propre prénom. Sur base de ces signes, il y a un effort international d'essayer de mettre en place un outil qui permettrait un dépistage, un repérage relativement universel et automatique des enfants à risque. Il y a un effort très coordonné en Région flamande, l'équipe du Pr. Kissine essaie également de travailler sur un type d'outil.

Pour l'instant, il n'existe pas d'outil valide. Ce sont des questionnaires type M-CHAT qui peuvent être adressés aux professionnels ou aux différentes formations pour professionnels. Il est impératif de ne pas confondre les outils type M-CHAT avec un dépistage universel. Il est extrêmement important si l'on veut mettre un jour en place un programme de dépistage, de ne pas se retrouver avec un outil qui inonderait de faux négatifs les centres de référence. Il faut à la fois être capable de dépister les enfants à risque le plus tôt possible mais en même temps, il ne faut pas mettre en place un dispositif qui inonderait les centres de références. Or, un outil comme le M-CHAT est un questionnaire. Il y a maintenant énormément d'études récentes qui démontrent la sensibilité de cet outil. Le nombre de faux négatifs et de faux positifs du M-CHAT est très important, sauf s'il est administré par un professionnel formé à l'autisme.

À l'heure actuelle, le M-CHAT est l'outil de référence. Néanmoins, il faut se rendre compte que ce type d'outil qui repose sur un questionnaire va accentuer des inégalités sociales et linguistiques. Du point de vue des parents, il y a une grande influence du milieu socio-économique de la langue native pour répondre à ce type de questionnaire.

Dans les écoles maternelles, il est difficile pour quelqu'un d'extérieur à la famille de détecter si un enfant dont la famille vient d'arriver en Belgique a un comportement atypique parce qu'il a peut-être un trouble neurodéveloppemental ou parce que, simplement, il n'a pas accès à la langue parlée dans son milieu scolaire.

L'intervenant estime qu'il faut investir de façon massive dans des programmes de recherche scientifique fondamentale en essayant de les coordonner pour développer des outils de dépistage efficaces, mais il faut également être vigilant à ne pas généraliser des outils qui sont simplement des aides. Il en va de même pour des programmes de formations des médecins ou des professionnels qui sont extrêmement importants mais qui ne sont pas du dépistage universel.

Enfin, le Pr. Kissine espère avoir attiré l'attention de la commission sur la problématique du dépistage et il souligne qu'il est crucial de dépister les enfants dès le plus jeune âge car c'est une période de la vie où les mois comptent.

3.1.2. Exposé du Pr. Véronique Delvenne, cheffe de service de Pédopsychiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en médecine et en psychologie à l'ULB

Le **Pr. Delvenne** remercie la commission pour l'invitation et de pouvoir échanger sur les questions relatives à l'autisme.

L'intervenante exerce, outre sa fonction d'enseignante à l'Université, un métier de première ligne, comme les médecins, psychologues, pédiatres, généralistes, etc. et est également responsable du service dans lequel il y a un centre ressources autisme. Elle rappelle que les 8 Centres Ressources Autisme qui ont été créés en Belgique en 2005 et en 2007 ont trois missions : une fonction de diagnostic, de formations et également de recherches. La dernière réforme de l'État a un peu modifié leur appartenance. Auparavant, ces centres appartenaient à l'INAMI et

dépendent dorénavant de pouvoirs organisateurs différents. Il faut savoir que les CRA avaient réalisé, au cours de ces 15 dernières années, un gros travail de standardisation de leurs outils de diagnostic et formuler des propositions dans l'évaluation des enfants.

L'âge de début de prise en charge ou d'évaluation a nettement reculé. En 2007, ce sont des enfants âgés de 5, 6 ou 7 ans qui arrivaient. À l'heure actuelle, la moyenne est aux alentours de 3 ans, 3 ans et demi, avec encore quelques anciens, parfois des grands adolescents. L'approche actuelle, qui est reprise dans le texte de la résolution qui a été adoptée en avril 2019, comporte des points extrêmement importants. Il est fondamental de prévoir un dépistage précoce, mais il faut savoir ce que l'on va en faire et à quoi il va servir. Concernant le diagnostic de certitude, il est universellement admis que les experts sont d'accord internationalement pour affirmer que les symptômes deviennent plus caractéristiques après 3 ans. Cependant, il y peut y avoir des suspicions du trouble du spectre autistique dès l'âge de 18 mois, notamment avec le retard du développement de langage. Toutefois, les particularités de ces enfants lorsqu'ils sont en bas âge ne permettent pas de savoir comment ils vont évoluer.

La recherche peut aider à déterminer les éléments prédictifs de ceux qui vont développer une déficience intellectuelle, une grande dépendance ou une adaptabilité plus ou moins adéquate au monde. Les facteurs prédictifs sont encore assez mal connus. On sait qu'il y a des facteurs défavorables, mais on ne sait pas pour quelles raisons certains enfants ne vont pas développer de langage et auront une déficience intellectuelle sévère. Lorsqu'une anomalie génétique est trouvée, il y a souvent une déficience intellectuelle qui y est associée, mais on ne retrouve pas toujours une anomalie génétique.

Le Pr. Delvenne revient sur la question des prises en charge. Lorsqu'un diagnostic précoce est établi, l'intérêt est de pouvoir mettre en place des prises en charge. Il y a encore beaucoup de choses à mettre en place pour disposer d'intervenants spécialisés qui proposent des dispositifs de prise en charge. Ces prises en charge doivent prendre en considération le champ éducatif, le champ social et le champ du soin. C'est un point très important parce que les prises en charge précoces vont très vraisemblablement permettre, pour un certain nombre d'enfants, de réduire le handicap ultérieur par une diminution de la déficience intellectuelle, une amélioration de la sociabilité et le développement du langage. C'est une demande forte qui incite à avoir un diagnostic suffisamment tôt et une prise en charge adaptée.

La prise en charge précoce permet également aux parents de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant, de soutenir la parentalité particulière des enfants différents afin que les parents les comprennent et évitent des cycles d'incompréhension qui amènent des expériences relationnelles extrêmement défavorables qui aggravent la situation de l'enfant. Outre l'information aux parents, il y a la formation et le soutien des parents. En parallèle, il y a le soutien et la stimulation précoce de l'enfant dans la sociabilité, mais également dans ses aspects développementaux. Pour cela, il y a un programme individuel d'apprentissage, et avant cela, il y aura la définition d'un programme individuel de prise en charge qui va se baser sur les forces et les faiblesses de l'enfant qui seront évaluées avec des outils spécifiques qui sont aujourd'hui globalement bien standardisés. À partir de là, il pourra être conseillé des prises en charge particulières. Mais il manque encore nombre d'intervenants et il faut poser la question tout à fait essentielle du remboursement par la mutuelle des logopèdes.

Après avoir évalué les forces et les faiblesses de l'enfant et formuler des propositions, il existe différents types d'outils de programmes précoces. Au départ, lorsque, en 2015, l'unité de jour a été financée, les études montraient un net bénéfice par le biais du modèle du développemental intégratif. Il n'y a pas une méthode qui fonctionne pour tous les enfants, ce qui est important à signaler, mais ils bénéficient tous d'une stimulation avec des méthodes complémentaires en fonction de leurs particularités. Après avoir réalisé le diagnostic au centre, ils font des propositions de prise en charge et soutiennent à moyen terme le dispositif mais ne font pas la prise en charge. L'intervenante pointe un manque de personnes référentes qui permettent de prendre en charge ces enfants. Un point très important dans cette prise en charge est la question d'une approche intégrative. À l'heure actuelle, les dispositifs scolaires et sociaux où la société commence à accepter des enfants différents avec des besoins différents mais il reste encore une très grosse résistance. Le Pr. Delvenne prône une approche la plus intégrative possible pour ces enfants.

Cette approche est également partagée par les associations de parents, mais surtout par les associations de patients autistes qui demandent à être considérés avec leurs particularités et non comme de grands handicapés. Il y a des autistes qui ont des spécificités qui peuvent être une source de richesse dans certains milieux professionnels, notamment au niveau des talents particuliers, même si ce ne sont pas tous des autistes.

Sur les aspects du vivre ensemble et de l'inclusion, l'intervenante estime qu'il y a beaucoup de choses à faire. Ce que l'on sait c'est que si un enfant développe

le langage tardivement, en cas d'autisme typique, le mettre dans un milieu où il est très peu stimulé comme, par exemple, dans un enseignement spécialisé de type 2 sans prise en charge spécifique à l'autisme, ce n'est pas une bonne chose. On peut considérer que, même dans une classe où il interagira peu avec d'autres enfants, s'il a des stimulations autour de lui, il finira par développer le langage. Il ne faut pas vouloir à tout prix les mettre dans des structures spécifiques, sauf peut-être lorsque la situation de handicap et de déficience est très importante.

Il n'y a effectivement pas d'outil spécifique unique, le M-CHAT va diagnostiquer à la grosse louche les enfants qui ne se développent pas normalement, mais parmi les enfants qui ne se développent pas de manière classique, il n'y a pas que des autistes. Il est aussi extrêmement important de ne pas voir toutes les situations de trouble neurodéveloppemental, c'est-à-dire de développement non-spécifique, comme des autistes. C'est parfois un biais que la formation des professionnels de base, si on leur laisse la question du diagnostic, risque de produire. Si tout devient autisme, tout devient non spécifique.

L'intervenante attire l'attention des commissaires sur le fait que, parfois, les parents auraient besoin d'obtenir un diagnostic d'autisme parce qu'avec un diagnostic de déficience, ils n'ont plus d'aide particulière. À côté des enfants autistes, il y a aussi des enfants avec des déficiences intellectuelles qui ont aussi des besoins spécifiques. Il faut faire très attention de ne pas laisser tout spécifier sur un seul type d'enfant et de ne plus laisser cette multiplicité du diagnostic. Il est probable que la recherche montrera qu'il n'y a pas un autisme, mais des patients avec différentes formes d'autismes. C'est là que les bases de données vont aider à catégoriser et à déterminer le type de prise en charge à offrir aux patients.

Concernant les particularités bruxelloises, il y a eu beaucoup de réunions avec le CRA de St-Luc et le CRA de l'UZ. La prise en charge bruxelloise se complexifie par les particularités de type culturel des populations migrantes qui sont des populations en exil. Les diagnostics différentiels entre les situations d'autisme des enfants doivent être mis en lien avec les traumatismes de ces enfants qui ont été amenés parfois en Belgique dans des conditions terribles et qui sont complexifiés par les aspects multiculturels autour du langage, du multilinguisme à Bruxelles et aussi la précarité qui aggrave le handicap. Les CRA bruxellois ont aussi cette problématique à gérer en plus de la charge qui est la leur.

3.1.3. *Exposé de Mme Françoise Poncin, logopède au Centre de référence des troubles du spectre autistique des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Centre qui est spécialisé dans le travail avec les enfants souffrant d'un TSA d'intensité légère et scolarisés en enseignement ordinaire*

Mme Poncin est logopède clinicienne au centre de référence qui travaille sur des projets de diagnostics, la mise en place de groupes d'habilité sociale, la coordination des projets de l'enfant et la sensibilisation des équipes médicales dans l'accompagnement des soins. Depuis 15 ans, l'intervenante travaille également en cabinet privé avec des personnes de tout âge présentant de l'autisme avec un accompagnement parental qui est important et fera partie de sa réflexion.

La prise en charge et le suivi d'enfants et d'adultes est un sujet très vaste. L'intervenante trouve cela très intéressant parce que l'on peut imaginer le suivi de ces enfants avec une trajectoire de vie et des besoins spécifiques. Mme Poncin ne va pas s'éparpiller sur le sujet du dépistage qui a déjà été bien abordé par le Pr. Kissine, mais elle estime que le repérage est très important. À cet égard, elle mentionne le projet « starter » du SUSA qui est intéressant en termes de repérage.

Dès l'âge de 12 mois, on peut voir apparaître des signes d'autisme mais dans la pratique professionnelle, les signes précoces sont détectés entre l'âge de 18 et 24 mois. Certains diagnostics sont donnés dès l'âge de 2 ans et demi, même un peu avant 3 ans, parce qu'ils sont évidents, mais la plupart des diagnostics sont confirmés après 3 ans. Ce qui paraît vraiment essentiel, c'est la guidance parentale. Le Pr. Delvenne en a parlé, il est vraiment important de soutenir la parentalité, de donner des pistes aux parents pour être avec cet enfant différent, de leur expliquer comment est leur enfant, ce qu'il aime, la manière dont il communique, mais également leur redonner confiance dans leur rôle de parents. Cela devrait être plus systématique. Il faut mettre en place des services d'accompagnement qui vont pouvoir aider dans la guidance parentale et de mettre sur pied un projet d'interventions adaptées tout au long de la vie avec une stimulation intensive précoce. S'il y a un temps d'attente entre le repérage et le diagnostic, il faut commencer la stimulation intensive précoce, sans demander un QI à un ORL, une thérapie ou de la rééducation logopédique. On sait que l'autisme est un trouble de la communication, des interactions sociales et du langage. Il est très important que, déjà tout petit, l'enfant puisse apprendre avec ses parents à communiquer le mieux possible. Il faut travailler et investir aussi tôt les enfants pour toutes les raisons qui ont déjà été citées par les Pr. Kissine et Pr. Delvenne,

mais également parce que ces enfants prennent vite de mauvaises habitudes de communication. Ils se frappent pour demander un objet alors que l'on peut leur apprendre à demander quelque chose par le biais d'autres moyens de communication, par exemple, avec une image. Il ne faut pas oublier les loisirs tout au long de la vie et le répit pour les familles.

Il y a certains diagnostics que l'on ne perçoit pas, sans doute par manque de connaissance, avant l'âge de 6 ans, ce sont des enfants avec un TSA mais avec un bon niveau de fonctionnement. Il ne faut pas oublier non plus tous les diagnostics de l'âge adulte.

À l'âge de 3 ans, les enfants rentrent à l'école maternelle et le diagnostic se poursuit. Il est très difficile pour les enfants qui présentent des caractéristiques autistiques de fréquenter la garderie. Pour l'entrée en primaire, cela reste compliqué pour ces enfants d'aller à l'étude.

Dès leur scolarisation jusqu'à l'âge adulte, nombres de questions se posent : une réflexion est-elle mise en place quant au transport scolaire ? Quel est le projet de ces jeunes lors de leur entrée en secondaire ? Vont-ils pouvoir développer un projet professionnel ? Lors du passage à l'âge adulte, de quelle manière soutenir certains de ces élèves à accéder à l'enseignement supérieur ? Comment soutenir ces personnes dans leur emploi, leurs activités sociales, les activités de jour ou leur logement ?

C'est le schéma de toute l'évolution, de tous les besoins à différents stades de la vie. Souvent, cela bloque lors de la scolarisation en maternelle. Ces personnes qui ont un mode de pensée différent pourraient être totalement incluses dans les maternelles ordinaires, mais il faut également une bonne connaissance de leur fonctionnement dans les classes spécialisées. Ils ont besoin d'aménagements spécifiques pour pouvoir être mieux inclus. Il y a là un manque de formation et de supervision. Que ce soit dans l'enseignement ordinaire ou dans l'enseignement spécialisé, il faut vraiment renforcer la formation et se demander si l'encadrement est suffisant par rapport à la classe, qu'elle soit ordinaire ou spécialisée sans oublier le temps de préparation impartie. Ces enfants ont souvent besoin de matériel pour pouvoir les rendre autonomes par la suite.

Dans toute cette trajectoire de vie et de besoins spécifiques, la société serait gagnante si on continuait la sensibilisation, la formation et la supervision. Les étudiants en puériculture, les éducateurs, les puéricultrices, les pédiatres, mais aussi les professionnels de terrain qui travaillent en individuel avec ces enfants, doivent suivre une formation continue et réfléchir par rapport à l'efficacité de leur pratique et du réseau en

général. Les parents doivent vraiment faire partie de l'action qu'il faut avoir avec ces enfants.

L'intervenante insiste pour un repérage le plus tôt possible et faire de la stimulation précoce. Cela n'empêchera pas qu'il y ait des éclairs à certains moments de la vie, mais cela donnera des bons outils pour la suite à l'enfant.

Il faut agir le plus tôt possible, même avant que le diagnostic ne soit posé, si possible dès la suspicion. Il faut des évaluations des compétences et des besoins et ne pas oublier que ces gens ont des profils et des besoins différents. La connaissance du mode de fonctionnement du TSA est trop faible dans le milieu professionnel. Les adaptations ne sont pas faites dans tous les contextes. L'adaptation, c'est comprendre ce que l'on attend de moi, de savoir dans la temporalité quand je vais pouvoir faire quelque chose que j'apprécie, ce que l'on attend de moi, si j'ai besoin de connaître les règles sociales, etc. En effet, ce sont des personnes qui ont beaucoup de mal avec les codes sociaux. Il faut définir un projet pour la personne tout au long de sa vie en tenant compte de ces moments de transition qui sont vraiment importants.

Il faut une collaboration active avec les familles et définir la période de scolarisation.

Pour certains enfants, l'enseignement ordinaire est vraiment trop compliqué. Ils ont besoin d'être dans un environnement structuré avec un projet d'inclusion. On est à un moment où les gens ne choisissent plus l'enseignement par rapport à ce que l'enfant a besoin, mais par rapport à l'offre de places. Il faut renforcer les solutions d'urgence lorsqu'il y a des ruptures lors du parcours.

Les constats sont les suivants : un manque de formation des parents et des intervenants (logopèdes, pédiatres, puéricultrices, institutrices, étudiants), des listes d'attente pour les centres de diagnostic, pour les écoles et les centres, pour les services d'accompagnement, pour les différentes thérapies, un manque de soutien pour l'insertion sociale et professionnelle et une faiblesse dans les adaptations spécifiques qui sont mises en place dans tous les contextes. Ces enfants ont besoin chacun d'une aide spécifique pour pouvoir devenir autonome. Ces jeunes ont chacun leur potentiel. Il faut l'exploiter afin qu'il puisse progresser à chaque moment de la vie, trouver une place dans la société et bien réfléchir à leur projet.

La logopédie est une thérapie de langage et de communication. Bien avant le langage, il faut leur donner quelques pistes afin d'apprendre à communiquer. La communication, c'est aller à un entretien d'embauche, demander à boire si l'on a soif, dire

qu'on est fatigué, fâché ou triste. La communication c'est assez large.

Les principes d'intervention de Mme Poncin dans le suivi sont des pratiques qui sont recommandées par le KCE. Il s'agit d'interventions psychosociales, comme interagir et travailler avec les intervenants et les parents, interagir ensemble à travers le jeu, des interventions éducatives, cognitives ou comportementales, notamment dans le cadre des troubles du comportement. Il y a toujours l'accompagnement parental par le coaching positif, les renforcer dans ce qu'ils font, les accompagner dans ce qu'ils veulent apprendre, tenir compte de leurs contextes qui ne sont pas les mêmes d'une famille à l'autre.

Les recommandations des logopèdes sont unanimes : il faut systématiser le repérage et disposer d'outils plus spécifiques. L'intervenante reste persuadée qu'il ne suffit pas de suivre une formation, il faut également procéder à de la supervision.

Cela vaut la peine de réfléchir sur une ouverture de centres de stimulation précoce, des centres de rééducation ambulatoire. Qui travaille là ? Comment travailler avec ces enfants ? Comment favoriser la guidance parentale ? Il est évident qu'il faut augmenter le nombre de places pour limiter les listes d'attente. C'est dans un centre de stimulation précoce que l'on peut déterminer l'urgence. Certains enfants sont en famille et ont juste une ou deux séances de logopédie par semaine, ce qui est très faible. Il faut systématiser ce projet d'intervention adaptatif.

Lors de l'expérience de l'intervenante au Canada, une personne pivot suivait le projet de l'enfant. Elle estime que cela vaut la peine d'y réfléchir, de développer les loisirs, de rembourser les séances de logopédie. Il faut également un accueil d'urgence des troubles associés parce qu'il y a des jeunes qui développent des troubles du comportement. Il faut des services de répit pour les familles. Il faut également développer les groupes d'entraînement aux habilités sociales.

La clé de réussite est la formation, l'évaluation des besoins spécifiques, sans oublier que ce sont des profils différents, et la collaboration entre parents et professionnels. Il faut essayer que tous les suivis du jeune soient cohérents. Il faut davantage de cohérence entre les niveaux de pouvoirs politiques.

Mme Poncin plaide en faveur d'un véritable projet de société à l'instar du Canada où il existe aussi des manquements et des listes d'attente, mais l'inclusion est une affaire de société. Elle exprime son attachement à Bruxelles où elle apprécie s'y promener et faire du vélo. En région bruxelloise, il faut se diriger

vers une inclusion de ces personnes et leur donner les moyens.

Le président remercie les intervenants pour la qualité de leur exposé enrichissant et très complet et ouvre la discussion.

3.1.4. *Échange de vues*

Le président propose de donner la parole à chaque groupe politique pendant une dizaine de minutes, dans l'ordre de réception des questions : DéFI, PS, PTB, cdH et MR.

Mme Joelle Maison (DéFI) rappelle qu'elle est entre deux questions en commission Culture de la Fédération Wallonie Bruxelles. Il y a une concomitance entre les deux réunions du Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles et du Parlement francophone bruxellois, ce qui ne lui a pas donné l'occasion de suivre les exposés depuis le début. Elle prie les orateurs de bien vouloir l'en excuser.

La mise en place d'une base de données centralisée à propos de l'autisme en Belgique francophone est indispensable, comme le relève le Professeur Kissine. Pour établir un cadastre, déterminer l'impact des outils de dépistage, celui des programmes de suivi (qui pourront être évalués et ajustés) mais aussi servir à la recherche. À plusieurs reprises, durant la session parlementaire précédente, que ce soit en Fédération Wallonie-Bruxelles ou au Parlement francophone bruxellois, la députée a insisté sur la question de la détection précoce et du suivi adéquat par rapport à l'influence positive sur l'évolution cognitive et sociale des enfants porteurs d'un Trouble du Syndrome Autistique. Les experts paraissent parfois divisés sur la question puisqu'une détection très précoce pouvait induire des faux positifs, un stress familial ou d'autres travers des prises en charge qui n'avaient pas lieu d'être dans un premier temps. Elle s'interroge sur la pertinence, au-delà des programmes existants et dont l'efficacité est déjà prouvée (comme STARTER), de proposer de façon systématique au personnel des milieux d'accueil de la petite enfance, aux enseignants de maternelle mais aussi de primaire, un outil « M-CHAT » simplifié, une grille de lecture uniforme faisant référence à 10 comportements-type susceptibles de les éclairer sur l'existence d'un TSA chez les enfants qu'ils accueillent toute la journée. L'idée ne serait pas de leur faire porter la charge d'un diagnostic, ni même de suivre ces enfants de façon médicale ou experte. L'idée serait que ces 4 ou 5 comportements qui seraient présents de façon récurrente chez l'enfant pourraient les aider dans une grille de lecture qui devrait entraîner chez eux un réflexe d'avoir recours à un « référent-autisme », que ce soit via un

PMS ou une structure externe qui viendrait – ou pas – confirmer cette suspicion.

Durant leur formation initiale, les puériculteurs et les enseignants ne sont pas formés (ou de façon tout à fait insuffisante et superficielle) à la détection et à la gestion des troubles du comportement. La députée pense qu'il est très important d'imposer une telle formation. La formation initiale des enseignants a été reportée, de même que l'examen en Gouvernement. Dans l'intervalle de l'issue de cette formation dont les premiers bénéficiaires ne pourraient sortir que dans 5 ans, l'intervenante demande s'il est urgent de proposer des modules obligatoires de formation continue à ce personnel qui n'est actuellement pas outillé face à l'occurrence et à la gestion du TSA.

La méthode ARAMIS est une méthode qui est en place depuis plus de 15 ans au Canada et depuis peu, dans quelques établissements scolaires en France. L'intervenante précise que cette méthode vise à alterner la présence de l'élève souffrant d'un TSA dans une classe traditionnelle et dans un « sas émotionnel » (classe d'autorégulation) pour apprendre, avec l'aide d'un éducateur spécialisé, à gérer ses troubles et comportements par lui-même pour ensuite revenir travailler avec l'ensemble de sa classe. Ces classes pourraient-elles être proposées en projets-pilotes dans quelques établissements scolaires en Belgique francophone ? Outre les effets très positifs observés sur les enfants qui en bénéficient, au Canada et en France, cela pourrait amorcer un cercle vertueux permettant aux enseignants de percevoir différemment les enfants autistes. La députée a eu l'occasion d'être aux responsabilités dans un pouvoir organisateur et d'avoir exhorté fortement les équipes à de l'inclusion mais sans accompagnement. Il ne s'agit pas d'intégration mais bien d'inclusion d'un enfant autiste. Cela crée beaucoup de crispation par rapport aux autres enfants, mais également par rapport aux enseignants et aux autres parents. L'intervenante croit que ce type de méthode, comme la méthode ARAMIS, pourrait éventuellement emmener tout le monde dans un cercle vertueux parce que l'inclusion et l'intégration sont des procédures profitables à l'ensemble d'une communauté et pas seulement à des enfants porteurs de handicap.

Les types proposés, aujourd'hui, par l'enseignement spécialisé sont-ils adaptés aux enfants autistes ? Le groupe DÉFI ne le croit pas. Quel regard portent les orateurs sur l'intégration scolaire et sur le type 9 créé par la Flandre et spécialement dédié à l'autisme ? Comment est reçue l'idée d'un modèle de société où les enfants autistes seraient dans leur majorité inclus dans l'enseignement ordinaire en y étant accompagnés par un enseignant ou un éducateur spécialisé, sachant qu'en terme de coût, la société investit plus de 15.000 euros par enfant sco-

larisé dans l'enseignement spécialisé et trois fois moins dans l'enseignement ordinaire ? La députée trouve que l'enseignement spécialisé a toujours sa place dans notre modèle d'enseignement mais il y a énormément d'enfants qui s'y trouvent et qui ne devraient pas s'y trouver. Un transfert des ressources, en termes de personnes, de logopèdes, d'éducateurs, d'enseignants formés à l'enseignement spécialisé, qui sont aujourd'hui affectées à l'enseignement spécialisé, pourrait être opéré vers l'enseignement ordinaire. Notre modèle de société est un modèle d'inclusion où les personnes porteuses de handicap et les personnes dites normales évoluent de manière interconnectée et non dans deux mondes différents comme c'est un petit peu le cas aujourd'hui dans l'enseignement.

Les parents qui ont des triplés bénéficient d'une aide familiale ponctuelle. En revanche, aucune aide n'est proposée aux parents d'un enfant autiste. On sait pourtant à quel point les familles sont démunies face à cette situation et aussi dans quelle mesure l'acquisition d'automatismes, un travail régulier et continu, un accompagnement éclairé par un spécialiste à certains moments de la semaine, sont fondateurs d'une évolution vers l'autonomie pour l'enfant. Un tel accompagnement peut-il avoir une influence déterminante sur l'évolution de l'enfant affecté d'un TSA ? La députée est désolée de parler de questions budgétaires, mais c'est souvent l'argument que l'on oppose aux députés. Elle peut se permettre d'en parler, même si cela peut paraître dérisoire aux problématiques du handicap en général. Pour évoquer ces questions budgétaires, cela pourrait constituer des économies pour la société si l'on vise à l'autonomisation de ces enfants et à plus d'indépendance de leur part par rapport à l'adulte et aux structures dans lesquelles ils évoluent.

M. Jamal Ikazban (PS) remercie les intervenants pour la qualité de leurs exposés. Les députés ont appris beaucoup de choses. Il a le sentiment qu'ils ont déjà répondu à beaucoup de questions.

Le député remercie particulièrement Mme Poncin pour son attachement à Bruxelles. Tout le monde, que ce soit majorité ou opposition fait le vœu de partager cette volonté de travailler à une société plus inclusive.

L'intervenant s'est fait une réflexion avec quelques proches qui ont des enfants porteurs d'un handicap. Dans quelle mesure la crise du coronavirus n'aura pas fait ressentir à de nombreuses familles ce que vivent au quotidien les familles qui ont des enfants qui présentent un handicap, comme l'isolement, le fait d'être coupé du monde ?

Sous l'ancienne législation, était adopté au Parlement francophone bruxellois à l'unanimité la résolu-

tion pour une prise en charge adaptée des personnes autistes et un soutien renforcé à leurs proches. C'est une résolution qui reprend quasi toutes les revendications qui ont été inspirées par les associations ou les familles. Aujourd'hui, cette résolution est une feuille de route. Le député en profite pour remercier ses collègues d'avoir accepté de commencer ce travail d'audition en se basant justement sur le suivi de cette résolution qui a été adoptée en avril 2019. Depuis lors, il y a eu des élections, un Gouvernement s'est mis en place et qui s'en inspire comme feuille de route et bien plus que cela puisqu'elle est en grande partie dans la déclaration de politique générale.

Il y a beaucoup de questions qui ont probablement déjà eu des réponses.

Par rapport à la résolution, les intervenants partagent-ils les mêmes constats ? Le député pense qu'il serait intéressant de proposer des modifications ou des ajouts sur cette résolution.

Il souhaite connaître les recommandations des intervenants par rapport au Plan de Grande Dépendance bruxellois et afin d'améliorer le Plan Transversal autisme.

Le dépistage précoce de l'autisme est important mais il faut aussi se concentrer sur la grande dépendance. Le député partage les remarques sur le manque de formation des intervenants.

Il a été interpellé par l'âge de détection précoce pour les enfants. Le Pr. Kissine parlait de faire un dépistage idéalement avant 3 ans et de ne pas inonder le centre de référence. Le député a quelques questions sur le questionnaire M-CHAT et surtout sur le fait qu'il ne faudrait pas que ce questionnaire puisse renforcer les inégalités. Cela veut dire que l'on doit faire très attention à ce qui est proposé. Si l'on plaide pour un dépistage précoce, il faut être capable d'accueillir la demande et éviter à ce qu'un questionnaire puisse créer des inégalités. Ce serait dramatique puisqu'on lutte contre une inégalité terrible qui est vécue par les personnes porteuses d'un handicap et leur famille.

Qu'en est-il de l'accompagnement des parents et des aidants proches après l'annonce du diagnostic, d'une part, et à la formation des professionnels de première ligne, d'autre part ?

Quelle est l'avis des intervenants sur la désinstitutionalisation de la prise en charge en matière d'enseignement ?

Dans la résolution, l'accent avait été mis sur la nécessité de travailler selon les pratiques recommandées par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) et le Conseil supérieur de la santé (CSS)

dans la prise en charge de l'autisme. Que pensent les intervenants des organismes qui ne respecteraient pas ces bonnes pratiques mais qui utiliseraient des techniques dépassées, ce que déplorent les parents ? Quelle est leur position sur ce sujet ?

Le député précise qu'il y a un travail important en attente, c'est de changer la façon d'appréhender, de voir ce phénomène. Beaucoup de gens préconisent, à terme, la suppression de l'enseignement spécialisé pour avoir une inclusion totale dans l'enseignement. Afin que la société évolue, notre façon de voir les choses doit changer. L'inclusion, c'est également respecter la différence, quelle qu'elle soit. Dans nos écoles, ne devrions-nous pas apprendre le langage des signes comme on apprend d'autres langues si l'on veut vraiment travailler à une inclusion totale et parfaite des gens différents ?

Mme Stéphanie Koplowicz (PTB) sera brève puisque beaucoup de ses questions ont trouvé leurs réponses durant les exposés. Elle remercie les orateurs d'être intervenus si clairement et si complètement. Leurs exposés étaient vraiment très intéressants.

La députée voudrait rebondir sur l'intervention de Mme Poncin sur une société inclusive qui est évidemment un projet que le Groupe PTB défend également. Cela élargit le débat alors qu'ici on est précisément sur une résolution autisme où le problème de l'inclusion ne pourra pas être réglé, même si c'est effectivement vers cela qu'il faut tendre.

C'est une réflexion plus large qui serait très intéressante d'avoir

L'intervenante interroge le Pr. Kissine sur la difficulté d'étendre le M-CHAT à cause des faux positifs et des faux négatifs. Elle demande des précisions sur un dépistage universel et s'il existe des pistes concrètes.

On reconnaît tous l'importance d'une base de données pour avoir une vue claire des besoins et pour pouvoir y répondre, d'objectiver et de quantifier les besoins. Le Professeur Kissine peut-il expliquer ce qui a jusqu'ici bloqué la mise en place d'une telle base de données ? Que peut-on faire pour que cela se mette en place ?

La formation est indispensable. La députée demande au Pr. Delvenne s'il est possible de généraliser l'accès du programme STARTER et de le rendre plus accessible pour les maisons médicales, l'ONE, les pédiatres de première ligne. Cette généralisation ira-t-elle vers un meilleur accès au dépistage précoce et à la prise en charge précoce ou cela va-t-il, au contraire, compliquer les choses et accentuer ces faux positifs et ces faux négatifs ?

Le Pr Delvenne applique la méthode DENVER, qui comme la méthode ABA, est issue des TCC, dont on sait via toute une série d'études anglo-saxonnes qu'elle fonctionne vraiment bien. En Belgique, on subit encore l'influence psychanalytique de la France et trop d'institutions utilisent encore ces méthodes qui sont jugées d'un autre âge et pas très pertinentes scientifiquement. Comment généraliser ces bonnes pratiques recommandées par le KCE ?

La députée remercie encore les intervenants et se réjouit de pouvoir continuer à discuter et faire avancer très concrètement le débat.

Mme Céline Fremault (cdH) remercie ses collègues qui ont permis d'avoir très rapidement des auditions et, surtout, d'avoir validé des noms qui permettent d'avoir des échanges d'une telle qualité. Outre le côté très instructif, elle pense que cela nourri beaucoup les réflexions sur un sujet aussi important. Elle remercie également les trois intervenants pour leur apport.

L'autisme est un sujet qui passionne la députée depuis un bon nombre d'années. Elle a eu effectivement l'occasion de mener en sa qualité de ministre une mission à Montréal l'an passé pour essayer d'évaluer les forces et les faiblesses du système canadien qui est souvent considéré par beaucoup comme l'apogée de l'approche en matière d'autisme. Mme Poncin l'a dit, à juste titre, il y a toute une série de choses plus compliquées également dans le système canadien sur le suivi, notamment, des personnes à trouble autistique adultes.

Le plan autisme a été adopté sous la législature précédente. La députée pense qu'il est utile, en début de législature, de pouvoir faire un état général des lieux.

Selon les lectures qu'elle a pu avoir, elle souhaite que le Professeur Kissine la guide sur l'évolution de la définition de l'autisme et par rapport à la base de données pour laquelle il plaide.

Au niveau du dépistage, la députée a lu dans un magazine spécifique sur la question que les classifications étaient basées sur trois critères principaux pour caractériser les troubles autistiques : troubles des interactions sociales, troubles de la communication et du langage, comportements ou activités et intérêts restreints et répétitifs.

Elle a pu comprendre qu'il y avait une approche américaine le DSM-5 qui parle d'hypo ou d'hypersensibilité qui est venue se rajouter à ces critères principaux de troubles. Comment le Professeur traite-t-il la classification dans le travail qu'il opère ? Se base-t-il sur les trois critères principaux ou s'élargit-il à cette

notion d'hypo ou d'hypersensibilité ? Au niveau de la recherche internationale, quelles sont les nouvelles tendances, puisque le DSM-5 date de 2003 ? Quels sont les critères qui font consensus aujourd'hui au niveau de la recherche scientifique ? Cela vaut évidemment pour le Professeur Delvenne aussi.

Après la catégorisation des troubles, une fois qu'ils sont détectés, on parle beaucoup du syndrome d'Asperger. Peut-être qu'on y met tout et n'importe quoi dedans. La députée aimerait un éclairage à ce sujet. On parle d'autisme infantile, de syndrome d'Asperger, de troubles envahissants. La députée a récemment lu sur le syndrome de Rett, qui serait un syndrome plus prévalent du côté des filles, alors que pour l'autisme on parle généralement de prévalence masculine. Par rapport à ces différents systèmes de catégorisation, quel est l'état des lieux de la recherche aujourd'hui ? Dans la base de données pour laquelle le Professeur plaide, ce travail de classification est-il nécessaire ?

Quel est l'état des lieux du financement de la recherche en matière d'autisme ? Cela ne touche pas directement les auditions, mais le Professeur considère que les financements sont suffisants ? La députée ne connaît pas l'état des lieux de la recherche scientifique en matière d'autisme. Dès lors, est-il nécessaire d'investir encore et encore ? Dans quelle mesure cela permettra-t-il de faire des bonds importants notamment par rapport à la question du dépistage ?

Concernant l'audition du Pr. Delvenne, la députée trouve qu'il manque régulièrement d'un état des lieux des différentes pratiques cliniques qui existent en matière du trouble du spectre de l'autisme. Il n'est pas toujours évident de distinguer les approches comportementales ou développementales. Cela a été évoqué par Mme Maison, il y a le TEACCH, les méthodes DENVER, PACT. Comment pourrait-on savoir ce qui conviendrait le mieux ? Eu égard à ce que les trois intervenants ont dit, c'est évidemment propre à chaque enfant de s'intégrer dans un parcours de vie et il n'y a pas de système clé sur porte. Est-ce qu'il y a des méthodes avec lesquelles les intervenants travaillent plus régulièrement parce qu'ils considèrent qu'elles auraient, de façon connective, plus de résultats que d'autres, sachant que beaucoup d'entre elles sont américaines ?

La députée a également lu dans un magazine français qu'il y a pas mal de recherches scientifiques aujourd'hui sur le travail, notamment, de la modification du microbiote, qu'il y aurait des recherches de l'autorité française en santé. Elle désire savoir ce qu'il en était sur la question de l'inhalation d'ocytocine. Cela représente-t-il des pistes qui doivent être creusées sur le territoire belge ?

La députée souligne que Mme Poncin a bien détaillé les différents moments, à travers la ligne du temps, de la prise en charge d'un enfant. Concernant le dépistage précoce, qui s'en inquiète en réalité en termes d'acteurs ? Il s'agit certainement des parents, mais comme l'a souligné le Pr. Delvenne, tous les parents ne sont pas nécessairement outillés pour différentes raisons, dont la question de la précarité. La députée connaît beaucoup d'enfants qui ont été dépistés tardivement à l'âge de 3 ans en arrivant en milieu scolaire, alors qu'ils ont des parents hyper alertes. Y a-t-il toujours cette difficulté à se rendre compte qu'on a un enfant qui va être différent et où sont les professionnels de la santé qui devraient être plus alertes encore avant l'âge de 3 ans ?

Concernant les approches utilisées par Mme Poncin sur le plan logopédique, elle a parlé d'images. Y a-t-il aujourd'hui des approches logopédiques différentes en fonction du profil de l'enfant et de son âge ? Quelles sont les approches utilisées différemment par Mme Poncin entre un enfant qui vient d'être dépisté et un enfant avec lequel elle a déjà pu opérer un travail (d'où l'utilité du dépistage précoce) ?

En France il y a un système qui s'appelle bilan et interventions précoces pour les enfants à suspicion du trouble du spectre autistique et neurodéveloppemental. Un forfait est valable de 12 mois pour les enfants entre 0 et 7 ans et permet le financement par l'assurance maladie, sans solde à charge pour les familles, d'un bilan et de 35 séances d'intervention de 45 minutes sur un an. Ce sont des psychologues, des ergologues, des psychomotriciens. Il semble que cela a été mis en place en vue des délais longs pour obtenir un bilan complet et que cela peut se faire après un premier rendez-vous avec un généraliste, dès qu'il y a un cas de suspicion. Le but de ce plan est de favoriser le développement et l'apprentissage et réduire le surhandicap, ce qui est un facteur important dans le cadre de l'autisme. Après le travail qui est opéré sur un an et 35 séances, si le diagnostic est confirmé positif, l'enfant bascule sur l'assurance maladie et la prise en charge continue. Par rapport à ce système, au niveau du dépistage, les orateurs considèrent-ils que la France a des pistes qui pourraient être intéressantes au niveau de Bruxelles ?

Au Canada, il y a des écoles ultra équipées avec des sas entre des petites classes, puis des classes de plus grande taille où les enfants étaient fort suivis avec deux personnes pour 5 enfants, puis ils basculent dans une classe un peu plus grande. La députée reste convaincue que tout ce qui sera investi en amont permet d'éviter un surcoût. Elle pense que c'est un choix budgétaire et il ne serait pas inintéressant d'évaluer le coût d'un dépistage précoce plus marqué par rapport à la situation d'une personne qui n'est pas dans l'inclusion et qui va se retrouver dans d'autres

types de configuration bien pire qui n'apportent aucun épanouissement sur le plan personnel et familial.

M. Mohamed Ouriaghli (président) excuse M. Martin Casier qui a quitté la réunion en cours de commission.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) remercie sincèrement les orateurs qui ont fourni des exposés de qualité et de clarté dans un esprit de synthèse. Ce n'est pas un exercice facile, connaissant la complexité de la question. Les propos éclairent sur les besoins qui restent immenses, tant pour les équipes qui encadrent les enfants que pour leurs familles.

À cet égard, le député a écouté avec intérêt ce qui a été dit sur les bases de données et sur le fait que, en Belgique francophone, on avait besoin de données consolidées. Quelles sont les obstacles encore visibles à la réalisation de cet objectif qui semble absolument fondamental afin de guider les décisions ?

Dès l'annonce du diagnostic, quelles sont les informations qui sont directement disponibles aux parents à l'heure actuelle ? Comment et par qui sont généralement assurés le suivi, la prise en charge, l'accompagnement psychologique et par quels acteurs les guidances parentales sont-elles organisées pour permettre à l'enfant de bénéficier d'une éducation précoce la plus adaptée possible ?

Il a été souligné la nécessité d'améliorer les formations, l'implication des parents. Aujourd'hui, quelles sont les formations qui existent au regard de ce manque de formations ? Quelles sont ces formations en termes de coaching parental et par quel(s) opérateur(s) sont-elles organisées ? Tous les parents y recourent-ils ? Comment peut-on faire en sorte de les faire connaître ? Le contexte multiculturel qui a été pointé, particulièrement pour Bruxelles, est sans doute un frein. Comment peut-on le contourner ?

Une série de choses a été proposée dans la déclaration de politique générale. Le député souhaite un mot de la part de l'un ou l'autre des orateurs au sujet des propositions du Gouvernement.

Enfin, le député pointe ce mot extrêmement important qui a été dit et dont il faudra se souvenir comme d'un fil rouge pour la suite des travaux. Il s'agit de cet objectif de projet de société. En effet, c'est peut-être à cela qu'il faut arriver pour permettre de tirer les meilleures conclusions des études, des réflexions qui ont été menées ces dernières années et qui, sans doute, ont permis d'appréhender le problème de l'autisme avec davantage de conscience, mais aussi en pleine connaissance de cause pour faire en sorte que les moyens budgétaires soient le mieux orientés possible.

Le député remercie encore les orateurs pour cette après-midi éclairante et pour avoir libéré de leur temps pour faire en sorte que le travail parlementaire puisse progresser très prochainement.

Mme Farida Tahar (Ecolo) constate que les questions ont quasiment toutes été posées et que les interventions des experts ont déjà permis de répondre à une série d'interrogations que le Groupe Ecolo se posait. Elle remercie, au nom de son groupe, chacune et chacun des intervenants pour la qualité, l'expertise et les éclairages qui lui rappellent que la résolution qui avait également été votée par le groupe Ecolo en fin de législature précédente regroupait une série de recommandations qu'il est bon de rappeler aujourd'hui. En tant que députés, leur rôle est de pouvoir relayer les préoccupations et les recommandations des intervenants.

La députée s'interroge sur les obstacles qui ne permettraient pas de pouvoir aujourd'hui disposer de cette base de données. Le Pr. Kissine en a longuement parlé. Comme ses collègues, la députée est en attente de précisions sur cette difficulté de pouvoir mettre en place cette centralisation des données qui serait très utile afin de mieux appréhender la problématique du spectre autistique.

L'intervenante partage la vision du Pr. Delvenne sur l'inclusion et l'intégration des personnes autistes. Elle en appelle à un changement de paradigme et à un regard qu'il faut porter sur les personnes en situation de handicap. Elle croit que nous avons tout à gagner à pouvoir les intégrer dans l'enseignement ordinaire avec une mise en place de moyens qui permettraient d'apporter des accompagnements spécifiques en fonction des besoins. Mais elle plaide pour un enseignement réellement inclusif. Par rapport à cette volonté de pouvoir encourager ces dimensions inclusives, comment le Pr. Delvenne voit la concrétisation de ce vœu auquel la députée souscrit ?

Mme Poncin a longuement insisté sur les priorités de la sensibilisation, de la formation et de la supervision. La députée y souscrit complètement. Elle désire savoir quels types de formation Mme Poncin a pu identifier, puisque cela reste un domaine très vague. En tant que députés, ils pourront relayer les préoccupations en priorisant aussi les besoins et les recommandations du terrain. Il serait donc intéressant que Mme Poncin puisse revenir sur le type de formations. La députée entend que toutes ces mesures et recommandations demandent des moyens. Elle demande aux trois intervenants quelle serait la recommandation à prioriser.

M. Mohamed Ouriaghli (président) propose aux orateurs de reprendre la parole dans le même ordre.

Pr. Kissine se réjouit de voir que tous les mythes que l'on peut se faire de la vie politique sont dissolus parce que la première question à laquelle il va répondre est posée à la foi par les groupes politiques MR, PTB et Ecolo. Il aura appris que les oppositions que l'on peut voir dans la presse ne sont pas toujours les mêmes.

Pour la création de la base de données, c'est aux députés de dire ce qui bloque. L'intervenant pense que le problème résulte du niveau de compétences et des différents niveaux politiques qui sont impliqués. Mme Delvenne y a fait allusion. Il a déjà été discuté avec le cabinet de M. Rudi Vervoort à propos de cette idée. Il faut également se coordonner avec le cabinet de M. Alain Maron. L'intervenant comprend également que le cabinet de Mme Barbara Trachte est impliqué et la Région Wallonne. Il pense que la seule chose qui bloque, c'est une volonté politique unie à travers les différents pouvoirs organisateurs des entités fédérées et du fédéral. Le coût n'est pas tellement élevé.

Ce qu'il faut éviter, ce sont des affirmations du type « on sait que ça marche pour l'autisme ». Il y a, en effet, des types d'interventions qui fonctionnent pour un plus grand nombre, mais il n'y a pas de recette miracle jusqu'ici. La recommandation de l'intervenant est de faire très attention à ne pas adopter une méthode de façon catégorique et de suivre la littérature scientifique.

Cela le ramène assez brièvement à la question de Mme Fremault quant à l'évolution des définitions. Il est vrai que les définitions de l'autisme évoluent, et c'est également vrai pour la plupart des troubles neurodéveloppementaux. Si on prend quelque chose comme la dyslexie, les définitions évoluent aussi. En général, on va vers une conception plutôt dimensionnelle que catégorielle des troubles neurodéveloppementaux. Le critère généralement admis par la communauté est que l'autisme est, d'une part, caractérisé par des déficits dans la communication verbale ou non verbale et qui peuvent se manifester de façon très différente en fonction des individus et, d'autre part, par des comportements ou des intérêts stéréotypés ou restreints avec encore des manifestations très différentes. C'est ce qui se trouve dans le DSM, qui est un manuel diagnostique. L'intervenant précise que personne n'utilise ce manuel pour donner le diagnostic. Le diagnostic est quelque chose qui est posé par une équipe d'experts multidisciplinaire avec une grande connaissance du terrain de l'autisme et qui n'utilise pas ces critères à l'aveugle.

Ces critères forment deux socles qui sont maintenant admis. Ensuite, il y a une série de spécifieurs. Un spécifieur peut être, par exemple, un trouble du langage associé ou un retard cognitif général associé. En faisant cela, sans jugement de valeur, on évacue

des catégories de diagnostics comme le syndrome d'Asperger. À l'époque, la seule différence entre le syndrome d'Asperger et l'autisme est qu'avec le syndrome d'Asperger il n'y a pas de retard de développement du langage contrairement à l'autisme. Avec le syndrome de Rett, c'est différent. En effet, ce syndrome est davantage présent chez les filles et on connaît vraiment les caractéristiques génétiques.

La question de l'hypo et de l'hypersensibilité est un thème de recherche extrêmement brûlant. L'autisme est un syndrome qui est caractérisé par des difficultés très précoces d'interactions. Il existe des difficultés dans l'autisme de perception, de hiérarchisation, par exemple de stimuli de différentes sources. Typiquement, une personne autiste va entendre dans un café tous les bruits au même niveau, ce qui présente une surcharge cognitive extrêmement importante. Un champ de recherches est donc prometteur pour l'instant. Il y a plusieurs études en cours dans l'équipe du Pr. Kissine pour déterminer la relation causale entre les particularités sensorielles et les troubles sociaux. Par exemple, lorsque l'on regarde quelqu'un parler, le fait de voir ses mouvements articulatoires aide à interpréter la parole. Pour un enfant autiste, cela pourrait peut-être être plus compliqué.

La question de la prévalence du genre est une très bonne illustration de l'utilité d'une base de données. Dans l'autisme, la prévalence est de 4 garçons pour 1 fille. Quand on regarde les distributions dans le type de diagnostic, lorsqu'il s'agit d'un autisme avec un handicap associé lourd, on est presque à 1 garçon pour 1 fille. Par contre, lorsque l'on parle d'autisme de haut niveau où les signes d'inquiétude ne sont pas très forts au début, on est à plus ou moins à 8 garçons pour 1 fille. Lorsque l'on regarde l'âge du diagnostic, il est tardif pour les femmes. Il y a plusieurs études publiées qui montrent qu'il pourrait y avoir un biais de diagnostic et d'inquiétude des parents qui s'inquiéteraient moins de certains signes de type chez les filles.

C'est une hypothèse investiguée par la communauté scientifique, ce n'est pas une certitude. Il s'agit de données que l'on peut voir s'il y a une base de données longitudinale.

Concernant les M-CHAT et les inégalités, il ne faut pas abandonner les M-CHAT parce que c'est probablement ce qu'il y a de mieux pour le moment, mais il ne faut pas oublier que c'est un questionnaire qui met les parents dans la situation de détecter un handicap. Il n'y a pas de chiffres en Belgique, mais si on regarde ceux des États-Unis, l'âge et la prévalence du diagnostic sont plus bas dans les communautés à niveau socio-économique plus faible, notamment dans les communautés afro-américaines, pour des raisons qui sont évidentes.

Il faut faire attention de ne pas oublier que l'autisme est différent pour nombre d'enfants et d'adultes. Il y a 3 % des personnes sur le spectre qui n'acquiert jamais la parole. Il faut faire attention à ne pas confondre l'inclusion et l'uniformisation.

Un aspect très important est celui du multilinguisme. Pour l'instant, lorsqu'il y a une famille où le français n'est pas la langue maternelle avec un enfant autiste, la recommandation est souvent d'essayer de parler le français et non la langue de la famille. Cela a évidemment des conséquences désastreuses car l'enfant est coupé du tissu familial. Il n'y a aucune base scientifique pour cela. Les enfants autistes acquièrent le langage d'une façon un tout petit peu différente et il n'y a pas de mal à parler la langue du milieu familial.

Concernant la question d'un système de dépistage efficace et universel, la plupart des équipes travaille sur des solutions basées sur la technique d'eye-tracking qui se développe de plus en plus, c'est-à-dire d'observer comment le regard des enfants réagissent face à certains types de stimuli. Cela ne demande pas d'instruction verbale ou de formation des personnes qui effectuent le test.

Il n'y a pas de financement spécifique à la recherche à l'autisme. Il y a deux fondations privées, la Fondation Jean-François Peterbroeck et le Fonds de Soutien Marguerite-Marie Delacroix, qui portent la recherche spécifique à l'autisme en Belgique francophone. C'est une recherche qui coûte très chère et qui est très risquée. Un scientifique doit engager des recherches où il y a des résultats et publier rapidement ces résultats. Or, dans la recherche sur l'autisme, il faut respecter les parents et les familles. Cela demande une période de familiarisation. Cela met plus de temps et c'est beaucoup plus difficile de faire une étude sur des enfants autistes. Il faut faire de la recherche longitudinale. On a parlé de l'évolution tout au long de la vie, et c'est extrêmement important. Cela coûte énormément parce qu'un financement ponctuel n'aide pas à cela. Pour l'instant, les recherches essaient de se tourner vers des financements privés, d'introduire le plus possible des projets dans des instruments de financements traditionnels, tel que le FNRS. Il ne faut pas prendre de l'argent pour la recherche ailleurs et en priver l'accompagnement des familles et des enfants. Investir dans la recherche de l'autisme permettra de prendre des décisions informées.

Il n'y a pas de formation universitaire. C'est pour cela qu'il a été décidé de faire ce certificat universitaire en autisme. Les professionnels ont peut-être, au mieux, une heure ou deux sur l'autisme dans leur formation. Les universités francophones ont essayé de se rassembler pour faire une formation pour les pro-

professionnels qui aborde tous les aspects de l'autisme de la génétique, aux aspects légaux, aux interventions, aux signes précoces. Ce qu'il faut, c'est que ce soit dans la formation universitaire, dans la formation des enseignants et des professionnels.

Le **Pr. Delvenne** remercie les commissaires de l'intérêt et de la connaissance qu'ils ont déjà de la question.

Concernant le dépistage précoce et la question de la formation des professionnels de la petite enfance, à l'heure actuelle, les enfants arrivent tôt, même de plus en plus tôt. L'intervenante pense que le dépistage précoce fonctionne globalement bien.

En France et au Québec, dans le carnet de santé de l'enfant, il y a les signes d'appel pour les parents d'une inquiétude développementale. Il ne faut pas tout réduire à l'autisme. Il y a de bonnes raisons qui peuvent faire qu'un enfant ne se développe pas normalement et tout n'est pas de l'autisme. Que les parents aient des signaux d'appels pour leur enfant montrant qu'il y a un sujet d'inquiétude et qu'ils peuvent en parler à leur pédiatre est important. L'ONE a toujours refusé en disant que cela allait inquiéter les parents. Maintenant, on a l'impression qu'on voudrait que ce soit tous les professionnels de la petite enfance qui détectent les choses, alors que les premiers intéressés et les premiers qui se rendent compte que quelque chose ne fonctionne pas bien avec leur enfant, ce sont les parents. Peut-on les réhabiliter dans leur capacité de sentir qu'il y a quelque chose qui ne va pas ? C'est un débat qui a déjà eu lieu. C'est parce qu'il n'y a pas eu d'acceptation d'inclure dans le carnet de l'ONE des signaux d'appels pour les parents que le projet STARTER s'est développé. Ce projet utilise effectivement le M-CHAT et renvoie à une équipe du SUSA.

Tous les CRA ne fonctionnent pas avec les intervenants de départ. Une doctorante, Sophie Carlier a utilisé un outil à destination des professionnels de l'éducation, des institutrices maternelles et des institutrices primaires. Quand elle repère un enfant qui n'est pas comme les autres, elle propose de consulter. Elle établit sur base d'un questionnaire ce en quoi elle trouve l'enfant différent et elle le repère extrêmement bien. Cela était une aide pour faire ce premier filtre au niveau du CRA. Si tous les enfants qui ne se développent pas normalement sont considérés comme des autistes, les vrais autistes qui arrivent dans la file d'attente patienteront encore deux ans avant d'être évalués. Il ne faut pas que la première porte d'entrée soit le CRA mais, au contraire, un neuropédiatre, un pédopsychiatre et, avant ça, un pédiatre ou un médecin généraliste. L'intervenante ne prône pas l'échelonnement, mais estime qu'il a un sens pour éviter

d'engorger des centres experts et qui doivent le rester.

Le repérage fonctionne bien. Le problème reste la prise en charge. Le Pr Delvenne rejoint Mme Poncin sur l'importance de développer des dispositifs de prise en charge précoce.

Comme l'intervenante l'a expliqué, il n'y a pas une seule méthode qui fonctionne pour tous les enfants. Par contre, on sait qu'en fonction de leurs particularités, les enfants nécessitent une prise en charge de stimulation intensive précoce et qui doit se faire avec les parents. Il y a des nouvelles prises en charge, comme la prise en charge pact qui est une formation des parents à s'adapter aux particularités de leur enfant, à mieux le comprendre et à le stimuler adéquatement pour qu'il se développe le plus rapidement possible.

Il y a des choses qui arrivent régulièrement, qu'il faut suivre et auxquelles il faut s'adapter de manière importante. C'est ce que font, en général, toutes les équipes dans le cadre de leur formation continue. Il est important pour les professionnels de l'enfant qui repèrent un enfant qui ne se développe pas normalement qu'ils sachent où le guider au niveau des différents professionnels impliqués.

Concernant le type de prise en charge, l'idéologie et les aspects historiques des prises en charge, certaines parties relèvent encore de l'histoire et c'est aux pouvoirs subsidiaires, aux pouvoirs organisateurs de décider quels sont les dispositifs. La plupart des lieux de prise en charge évoluent en tenant compte du développement des nouvelles pratiques en matière d'autisme. Les pratiques très anciennes ne se retrouvent plus vraiment.

Concernant l'enseignement spécialisé et l'intégration scolaire, l'intervenante prône plus une version intégrative, même si tous les enfants ne sont pas intégrables. Elle rejoint la députée Joëlle Maison sur la question des effets parfois délétères de l'enseignement spécialisé. Il existe des enseignements spécialisés qui fonctionnent très bien. Il y a eu de nouvelles initiatives dans un certain nombre d'écoles, y compris des écoles bruxelloises, depuis 3 ou 4 ans, avec des programmes très spécifiques pour les enfants avec autismes. Malheureusement, ils sont souvent en type 2 qui correspond au type de retard mental modéré à sévère, ce qui est dommage parce que si on prend ces enfants en charge précocement, ils ne développent pas un handicap lourd.

En Flandre, il y a une petite expérience du type 9. Globalement, cela fonctionne pas mal et, notamment, dans le cadre des écoles primaires et secondaires. Les aspects de prise en charge, comme le programme Aramis, ou certains programmes avec des AVS sco-

lares en France, fonctionnent très bien. Il est connu qu'il faut préparer les enfants avec autisme à une intégration dans la société. C'est ce que l'on peut à tout le moins espérer. Au moins ils se trouvent dans des filières spécifiques, au plus une attention sera portée à la tolérance environnementale et une connaissance de l'environnement à leurs particularités. Néanmoins, tous les enfants ne sont pas intégrables, et certainement pas sans aide. Il y aura donc toujours des classes spécialisées.

L'intervenante voudrait rajouter un petit mot sur une demande des associations et des professionnels sur les situations de grande dépendance et les situations de place d'accueil et de répit lorsqu'il y a des grands troubles du comportement. Un programme d'évaluation de ces troubles du comportement qui ne doit pas être associé à des pathologies médicales est en train d'être mis en place. Il est nécessaire de pouvoir avoir des lieux qui peuvent prendre en charge des enfants comme cela. Il n'en faut pas énormément, mais pour le moment il y en a extrêmement peu et il n'y en a pas en Région bruxelloise.

Concernant les particularités du diagnostic évoquées par Mme Fremault, l'intervenante rejoint le Pr Kissine. Il faut savoir que les particularités du traitement sensoriel sont au cœur du trouble autistique. Elles ont seulement été incluses dans le DSM5, malgré les DSM précédents. Les adultes avec autisme traitent de manière particulière les signaux sensoriels. Les descriptions des personnes avec autisme ont très bien mis cela en évidence et ont beaucoup fait évoluer les catégories de diagnostic.

La recherche américaine, qui a longtemps, été catégorielle, va probablement évoluer pour une bonne part en mode dimensionnel et en observant des particularités. C'est peut-être là que l'ensemble des patients avec autisme, dans le cadre de la recherche, va mieux se préciser, en ce compris les types de prise en charge. Au départ, il s'agissait de prises en charge psychanalytiques, qui étaient les premiers outils des pédopsychiatres. Ensuite, il y a eu les prises en charge comportementales puis développementales. C'est une évolution naturelle, en tous les cas entre les TCC et l'approche douce de DENVER développementale.

C'est ce qui prend en compte les particularités du développement de l'enfant. Ce n'est pas une prise en charge qui voudrait à tout prix le transformer en quelqu'une de normotypique, mais prendre davantage en compte ses particularités et de voir comment l'adapter au mieux à son environnement et comment adapter également au mieux l'environnement à ses particularités.

Les recherches ocytocine et microbiote et les diurétiqes sont en cours depuis quelques temps. Elles n'ont pas révolutionné la prise en charge de l'ensemble des autistes et, à la connaissance de l'intervenante, on attend encore l'évolution. L'ocytocine montre un effet très bref dans le contact social, mais il ne modifie pas les caractéristiques autistiques. Le microbiote est recherché dans beaucoup de pathologies médicales et psychiatriques contre l'autisme.

Lorsque le diagnostic d'autisme est annoncé à des parents, c'est toujours un moment extrêmement particulier. Quand c'est chez des enfants très jeunes, c'est un moment très difficile et très douloureux, mais parfois c'est une confirmation de choses qu'ils pressentaient déjà. Très souvent les parents arrivent avec la représentation de ce qui se passe pour leur enfant. Par contre, ce qui importe pour eux est le devenir de l'enfant. Tous les enfants ont des forces, l'important est de les chercher pour ne pas considérer uniquement la dimension du handicap. Si l'on travaille sur les particularités de l'enfant et que les parents sont soutenus face à ces particularités que sont les différences développementales, on peut les aider. Cette prise en charge commence au CRA, mais il manque un renforcement des dispositifs d'intervention précoce. Il manque d'intervenants pour prendre les enfants en charge à ce moment-là. Il faut pouvoir les inscrire à l'école.

Dans des écoles à Bruxelles, il y avait des listes d'attente parfois de deux ans. Lors de l'état des lieux avec l'assistante sociale, elle précise que les listes d'attente sont bloquées, que les écoles n'inscrivent plus personne sur ces listes avant 2021-2022. Lorsqu'un diagnostic est posé sur un enfant de 2 ans et demi – 3 ans qui doit rentrer en maternelle, il n'y a pas de place avant 2 ans. C'est la réalité à Bruxelles et c'est un problème politique qui met en difficulté les familles. Des mamans doivent arrêter de travailler, des cycles de difficultés se rajoutent au diagnostic, des enfants ne sont pas stimulés parce qu'ils ne sont pas dans un environnement qui le feront évoluer socialement. Il faut travailler avec des professionnels pour mettre en place des interventions précoces.

Sur la question sensible de l'inclusion, et par là de la différence sociale, et la question du changement de paradigme, la dimension inclusive concerne un projet de société. L'intervenante a donné un cours avec des étudiants sur une question extrêmement différente mais qui a ramené la question de l'autisme : Autour de l'acceptation des personnes différentes par rapport à l'identité de genre, nous sommes dans une société extrêmement normative où les personnes différentes ne sont pas acceptées et sont donc en souffrance. Cette question rejoint d'autres problématiques que celle de l'autisme. En cela, la société doit encore évoluer vers une dimension plus inclusive.

Mme Poncin revient sur la question du dépistage précoce et le risque d'arriver avec un temps d'attente trop long en diagnostic. L'intervenante est persuadée qu'il faut stimuler avant la confirmation du diagnostic. Le comble des parents est d'avoir un sentiment que quelque chose ne va pas, il y a un dépistage précoce et ils doivent attendre un diagnostic pour les thérapies et pour les écoles. Ils sont tout le temps en attente. Elle pense qu'il faut être très prudent avec les grilles de dépistage. Il ne faut pas en donner à tout va et à tout le monde.

Elle estime que les projets comme STARTER et les centres de référence ont de très bons dépistages. Il y a de moins en moins d'autres troubles qui arrivent en bilan.

Quand les parents viennent à une première rencontre à l'UCL et que l'on regarde si le bilan a lieu d'être ou pas, ils doivent attendre un an avant d'avoir un bilan. Il faut garder en tête qu'ils puissent avoir une stimulation à partir de ce moment-là.

Les personnes qui s'inquiètent du dépistage sont les parents, les pédiatres, les neuropédiatres. Le projet Aramis est, certes, un projet intéressant, mais il faut penser un projet du fonctionnement autistique, mais des individualités des personnes. Il y a d'autres choses plus intéressantes à faire en amont.

Il est important de dire que toutes les approches vont être différentes selon les patients. Il est évident que toutes les prises en charge ne sont pas toutes vérifiées. Il n'y a pas encore cette estimation de la recherche, mais il existe quand même des recherches anglo-saxonnes. Il y a quelques formations de base qui semblent importantes à l'intervenante selon les enfants suivis. Une formation comme la formation TEACCH est importante mais souvent subventionnée par les équipes, soit par les familles si veulent les suivre par eux-mêmes.

Elle estime que les formations proposées en France du système pyramidal notamment pour le système de communication par échange d'images qui s'appelle peccs sont subventionnées en partie par des dons qui sont faits au GAMP. Cela permet aux parents de suivre ces formations. L'intervenante suit des familles où des très jeunes enfants apprennent à communiquer avec ce système, et certains développent d'ailleurs le langage. Certains disent qu'ils l'auraient peut-être développé sans, mais une chose est sûre c'est qu'ils ont très vite compris et il y a donc une diminution des troubles du comportement. Les parents avec qui l'intervenante communique et échange, ont une prise en charge qui est beaucoup plus fluide après avoir pris la formation. Le GAMPS se bat beaucoup pour avoir des budgets.

Dans les formations données aux parents, le SUSa propose automatiquement une formation avec les parents qu'ils vont suivre. Ils proposent une formation qui explique à la fois le fonctionnement autistique et les différentes aides qui peuvent être mises en place, sachant que ce sera individualisé. Si un parent demande une formation de guidance parentale, les centres de diagnostic proposent alors un suivi avec les thérapeutes. Dans le service de Mme Poncin, ils ont écrit un livre qui donne des petits conseils au quotidien pour accompagner les parents. À l'Huderf, ils travaillent sur ce projet PACT. Il existe plusieurs méthodes qu'il faut emboîter et vérifier sur le long terme mais cela ne veut pas dire qu'il faut arrêter d'y travailler.

Dans les formations, la sensibilisation est très importante, la sensibilisation du chauffeur de bus, de la personne qui est à la cantine, la formation d'intervenants plus directs. Tout cela doit être global. Il doit y avoir une cohérence entre les différentes personnes qui vont suivre l'enfant et surtout une compréhension de l'enfant.

Si certains enfants n'ont pas d'autisme dans cette prise en charge précoce, l'intervenante pense que cela n'est que bénéfique. Le fait que des enfants qui suivent des séances de langage oral de façon tardive et des rééducations du langage écrit alors qu'ils n'ont pas un trouble spécifique ne peut qu'être positif. On sait que le dépistage est quand même assez bon.

Demander ce qu'il faut prioriser est une question très compliquée. L'intervenante dirait qu'il faut prioriser la stimulation précoce, mais il ne faut pas oublier tous ceux qui sont là et qui n'ont pas eu cette stimulation précoce. Il ne faut pas oublier le manque de places que l'on a dans les différentes structures, ni tous les axes qui ont été cités par les trois intervenants.

La Maison de l'autisme est une bonne idée à partir du moment où l'on peut y inclure des formations, un centre de stimulation et les besoins de base du terrain.

Concernant le modèle d'inclusion au Canada, l'intervenante, est convaincue, et des données scientifiques le prouvent, que si les transitions sont travaillées avec ces enfants, ils auront, à un certain moment, moins besoin de cela. Ils apprendront à faire les choses seuls. Elle a vu, au Canada, que certains enfants devaient en effet rester dans l'enseignement spécialisé, que d'autres étaient dans une petite classe de 3 enfants avec un accompagnement et que ces enfants se préparaient à aller dans une classe en inclusion. À certains moments de transition, il faudrait davantage d'intervenants pour apprendre des stratégies spécifiques, à mieux communiquer, comprendre

les choses, accepter les changements pour diminuer l'aide par la suite. Il faut prioriser le fait que les jeunes, les enfants, les ados, les adultes aient une qualité de vie et que leur potentiel puisse être développé au maximum afin qu'ils puissent l'exploiter et avoir un projet dans la vie.

3.2. Réunion du 16 juin 2020

3.2.1. *Exposé de M. Eric Willaye, directeur de la Fondation Susa : Présentation des actions du Susa en regard de la résolution Autisme – Formation initiale, formation continuée et accompagnement des Adultes*

Mr Willaye remercie la commission de pouvoir présenter un ensemble de points d'intérêts de la fondation SUSA et du SUSA Bruxelles quant à la condition des personnes qui ont de l'autisme. SUSA est le Service Universitaire pour Personnes avec Autisme, spécialisé pour personnes avec autisme et, curieusement, il n'y a pas le P dans l'abréviation alors que c'est probablement la dimension la plus importante dans l'action menée par le SUSA. Ils préfèrent être spécialisés pour des personnes qui ont de l'autisme plutôt que l'autisme lui-même. Quand on parle de l'autisme, on ne sait pas à qui on s'adresse eu égard à la multiplicité des conditions individuelles à tous les âges de la vie. Effectivement, il s'agit d'un trouble développemental qui ne s'exprimera pas nécessairement de la même façon au travers des différents âges de la même personne.

L'intervenant aborde en premier l'action de la Fondation et il exposera ensuite deux thématiques. Habituellement, il y a cette perspective développementale. Sont abordées les questions qui concernent les tous petits, les enfants en âge scolaire et l'âge adulte. L'intervenant porte un intérêt particulier pour les adultes qui sont parfois les grands oubliés de la recherche et qui ont également des préoccupations de prise en charge.

La Fondation a pour action fondamentale d'aider les parents, les familles et les professionnels de pouvoir s'occuper au mieux de leur enfant, de l'adulte qu'ils ont dans le parcours de la vie. L'idée n'est pas d'avoir nécessairement des solutions de prise en charge, mais de donner la compétence aux gens. Il faut outiller tous ceux qui œuvrent autour de la condition des personnes qui ont de l'autisme.

La Fondation a développé toute une série de pôles d'activités, certains étant développés de part et d'autre au sein de la Fondation qui assure des activités sur la Région wallonne et au sein du SUSA Bruxelles pour la Région de Bruxelles-Capitale. Différents secteurs sont investis par la Fondation. Le

premier secteur, qui est la porte d'entrée dans les services, est la dimension du diagnostic dont le centre de référence Jean-Charles Salmon est dirigé par le Dr Defresne. L'intervenant y reviendra en mettant un focus sur l'histoire du SUSA et ses relations avec le SUSA Bruxelles. Le secteur dans lequel la Fondation investit le plus d'attention est celui de l'accompagnement à tous les âges. S'adresser à tous les âges est vraiment une des missions données à la Fondation. Quand, souvent les services sont segmentés en tranches d'âges, ils ont milité pour que cet accompagnement puisse avoir lieu à toutes les périodes de la vie. Mme Ninforge abordera la question des transitions qui sont des moments extrêmement difficiles à la fois pour les personnes qui ont de l'autisme, mais aussi pour leur famille. Il s'agit des transitions entre des services, entre les âges (l'adolescence est un âge particulièrement complexe). La Fondation a souhaité porter une aide à chaque moment de la vie où les familles et les personnes avec autisme en avaient besoin.

La Fondation développe des activités de loisirs et de logement, ainsi que des activités de répit qui sont fortement demandées par les familles. En 1995, ils ont œuvré pour la création de la 2^e Base à Gembloux et au SUSA Bruxelles. D'emblée, la question de la formation des parents est le gène de la Fondation SUSA. C'est sur base de cette activité que le SUSA s'est créé. En rencontrant les familles et les personnes avec autisme, ils se sont rendu compte qu'il y avait un énorme besoin au niveau des milieux professionnels pour bénéficier de formations qui permettaient l'accueil de ces enfants, adolescents et adultes avec autisme. Une thématique autour de laquelle la Fondation a été rapidement confrontée est la problématique des comportements qui empêchent l'inclusion et qui rendent la vie de famille parfois bien complexe. Depuis une vingtaine d'années, des services qui se sont spécialisés dans cette thématique ont été développés, à la fois pour soutenir les professionnels, mais aussi pour soutenir les familles. On soulignera l'action du service interaction dans ce secteur.

Le SUSA dispose également d'un secteur de recherche et de projets afin d'assurer un dynamisme dans le développement des activités. Le Dr Defresne aura l'occasion de présenter les projets qui sont menés avec de tous jeunes enfants.

L'essence même du SUSA est la formation des parents. L'histoire du SUSA est la formation de parents résidentiels que Ghislain Magerotte a organisée au milieu des années 80 dans un modèle qui reste tout à fait original à l'heure actuelle. Ils partent pendant une semaine avec les familles, avec leurs enfants et des étudiants qui accompagnent pour s'occuper des enfants.

En 1984, des formations ont eu lieu. Tout de suite après, les familles reviennent auprès du professeur Magerotte pour souligner le fait qu'après une formation, elles auront besoin d'un suivi de leur enfant. Celui-ci évolue et il faut donc faire évoluer les supports et les moyens qui vont être adaptés à cet enfant.

En 1985, démarrent les premières formations spécialisées pour les enseignants. À la suite de cela, les familles, au sein de l'APEPA, vont se manifester en disant qu'il est vraiment utile qu'il soit mis sur pied un service qui va soutenir les parents. Jean-Charles Salmon était à l'initiative de cette mobilisation au sein de l'APEPA pour qu'une organisation se mette sur pied. Celle-ci verra le jour en 1991. Par la suite, toute une série d'initiatives vont se créer pour répondre à des besoins de diagnostic, des besoins d'accompagnement, des besoins d'accueil et la construction de multiples asbl qui in fine ont constitué une espèce d'usine à gaz dans laquelle ils devaient organiser leurs activités. Fin des années 2009-2010, il a été estimé judicieux de créer une Fondation qui allait réunir l'ensemble de ces activités.

L'idée était que le SUSA Bruxelles rejoigne, comme toutes les autres asbl, la Fondation SUSA, mais étant donné le fait que, dans la législation bruxelloise, les Fondations d'utilité publique ne peuvent pas organiser des services d'accompagnement, le SUSA Bruxelles est resté une entité morale indépendante mais intégrée à l'ensemble des services de la Fondation.

Concernant les activités menées au niveau individuel, la Fondation travaille à peu près avec 1.300 familles par an. Au niveau du SUSA Bruxelles, ce sont à peu près 420 familles par an qui sont suivies de manière régulière. Depuis 1995, l'évolution est de x8 au niveau des activités. Au niveau des prestations, ce sont uniquement celles relatives aux activités d'accompagnement et de répit qui sont excessivement importantes au niveau des familles.

En termes fonctionnels, réunissant l'ensemble des activités, il y a à peu près 110 professionnels de différentes catégories (médecins, psychologues, orthopédagogues, éducateurs, enseignants) qui travaillent au sein de la Fondation pour développer les activités.

La Fondation développe environ 200 jours de formation pour différents organismes, 105 jours de formation en Belgique essentiellement pour le secteur de l'enseignement et du handicap, que ce soit Commission communautaire française et AVIQ ainsi que quelques activités menées par la Fondation. Les demandes des organisations publiques sont très importantes. L'action de formation de la Fondation a lieu en Belgique, mais aussi pratiquement pour moitié à l'étranger, avec des collaborations très récentes avec le Maroc et quelques pays du Maghreb. Certaines for-

mations vont se mettre sur pied dans les prochaines années.

La question de la formation préoccupe la Fondation depuis de nombreuses années. À l'heure actuelle, la formation continuée a une bonne place et est bien présente dans différents organismes. C'est très heureux de pouvoir souligner cet aspect de manière positive, mais il y a quelques points qui posent des soucis et, en particulier, le lien entre la formation continuée et la formation initiale. Quand on fait de la formation continuée dans le domaine, on a le sentiment de refaire de la formation initiale, que les socles de compétence qui seraient nécessaires pour avoir un réel impact en termes de formation continuée ne sont pas présents. Les enseignants n'ont pas entendu parler de handicap. Les médecins n'ont pas nécessairement entendu parler de handicap, ou quelques heures parfois et quel que soit le type de handicap. Il s'agit là d'une préoccupation plutôt transversale par rapport à cette problématique. Ce n'est pas que pour l'autisme. La question est la même pour d'autres types de problématiques. Il s'agit peut-être là d'un axe de réflexion important. L'autisme est la préoccupation du jour, mais est à côté des autres situations du handicap et, en particulier, celui de la déficience intellectuelle qui est parfois conjointement présente chez les personnes avec autisme. La question se pose d'une manière encore plus importante à l'heure actuelle. Si l'on veut promouvoir une inclusion, il faut absolument que les professionnels de premières lignes que sont les enseignants, les éducateurs ou les médecins disposent d'une formation de base afin d'accueillir ces enfants, adolescents et adultes dans la communauté.

La difficulté de la formation est également de pouvoir donner des formations qui assurent une dimension spectrale sur l'autisme. L'autisme n'est pas qu'une entité tout à fait bien définie. Malheureusement, les situations d'autisme sont extrêmement diverses. Il y a des enfants qui ont une préservation de leur potentiel intellectuel à côté d'enfants qui ont des déficiences sévères. Les conditions individuelles sont extrêmement différentes. Est-ce que les formations doivent aussi s'approprier à ces différentes formes d'autisme ? C'est une des difficultés rencontrées dans la formation. Effectivement, les situations individuelles ne sont pas nécessairement celles qui sont illustrées dans les formations.

La formation ne suffit pas, elle nécessite obligatoirement un processus de supervision. Cela a été vu dans différentes recherches qui ont été menées par la Fondation. La question du transfert des compétences est une question très importante. Après la formation, les questions concrètes se posent face aux enfants, aux adolescents ou aux adultes. Un processus de supervision est, dès lors, très important.

La formation des parents est, pour la Fondation, un des axes extrêmement importants et porteurs pour l'avenir et pour l'intervention auprès des personnes qui ont de l'autisme. Le Dr Defresne en parlera de manière plus détaillée au niveau de la guidance parentale. La formation des parents est à assurer de manière continue puisque l'enfant se développe. Ce qu'il est étant petit n'est pas ce qu'il sera à l'âge adulte. Il y a les questions de l'adolescence : à quoi il faut être attentif et à quels services faut-il faire appel. Les parents ont besoin de beaucoup d'informations. La collaboration avec les professionnels est un point très important. Comment collabore-t-on avec les professionnels et comment ceux-ci collaborent-ils avec les familles ? Il y a très peu de professionnels qui reçoivent des formations sur la manière de collaborer avec les familles. Même si c'est, à l'heure actuelle, un leitmotiv, cela n'est pas si simple de part et d'autre.

De nombreuses actions ont été menées vis-à-vis des formations de parents qui sont un courant renforcé à l'heure actuelle, puisque la Fondation est débordée de demandes individuelles. Pour eux, la formation des parents est, d'une part, un moyen de répondre plus rapidement à la demande, mais, d'autre part, un moyen pour les ressourcer, et cela plus rapidement qu'en attendant un accompagnement individuel. De plus, les formations de parents ont cet intérêt d'une dynamique de groupe entre des parents, ce qui est extrêmement riche en termes de ressources entre les parents. En tout état de cause, la Fondation a renforcé ces deux dernières années le pôle de formation des familles au sein de chacun des services.

L'intervenant souhaite aborder la question des personnes adultes en situation de grande dépendance. La Fondation accompagne ceux qui ont des compétences vers un job coaching, dans les habilités socio-professionnelles et aussi dans un accompagnement individuel. Mais la Fondation a également une grande préoccupation pour ceux qui présentent toujours des handicaps plus sévères, des adultes qui sont dans de grandes difficultés soit à cause d'une déficience importante, ou d'un autisme sévère, ou de troubles du comportement. L'intervenant estime qu'il y a là un énorme travail à accomplir au sein des services résidentiels pour adultes. Il y a également une préoccupation pour la formation des professionnels qui s'occupent des enfants, parce qu'il y a un pari sur le développement, il y a également un pari à faire pour cette partie de la population des personnes avec autisme qui est la plus importante statistiquement.

Les personnes en situation de grande dépendance sont des personnes qui vont avoir besoin de moyens pédagogiques et psychologiques qui sont probablement assez différents de ce que l'on propose dans les formations initiales. Il faut effectivement ressourcer les professionnels de ces services de manière consé-

quente. L'avenir des personnes avec autisme n'est pas nécessairement un devenir totalement inclusif. Même si nous y rêvons tous, ce n'est pas la réalité à l'heure actuelle. La réalité, pour ceux qui sont de grande dépendance, c'est une vie dans des milieux résidentiels qui, parfois, met beaucoup de personnes au défi de leur vie et de leur développement, puisque la vie n'a pas nécessairement de fin bien déterminée quand on a de l'autisme.

Les questions qui sont relatives aux projets individuels sont des questions fondamentales et doivent être traitées de manière sérieuse vis-à-vis des adultes. Les services résidentiels sont-ils censés répondre à l'entièreté des besoins ou une réflexion sur une coordination de services autour d'une personne doit – elle être envisagée ? Le service résidentiel répondant à une partie des besoins, mais peut-être pas à tous les besoins. Faut-il avoir quelqu'un qui va assurer un suivi de la personne (un life coach) tout au long de la vie, une personne de référence qui ne fait pas nécessairement partie d'un service, mais une personne qui sera le point de convergence de toute une série de personnes ?

Concernant la vie affective et relationnelle des autistes, l'intervenant souligne une certaine préoccupation du politique sur la question. Des programmes existent mais il doute que ceux-ci soient adaptés à des personnes qui sont de grande dépendance.

Il reste encore des questions à résoudre dans le domaine de l'adaptation des textes législatifs qui font référence à la protection des personnes dans ce secteur, afin d'être à même d'apporter des réponses concrètes à ces situations.

3.2.2. *Exposé du Dr Pierre Defresne, neuropédiatre responsable médical du centre de référence des Troubles du spectre autistique « Jean-Charles Salmon » spécialisé dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et des syndromes associés : Dépistage précoce, guidance parentale et stimulation précoce*

En Belgique, il existe 8 centres de référence pour les troubles du spectre autistique. Lors de leur création en 2005, leur mission première était de diminuer l'âge auquel on recourt au diagnostic de l'autisme afin de permettre une intervention précoce. Il est difficile de parler du dépistage précoce de l'autisme en Belgique francophone sans parler du programme STARTER. Le programme STARTER a été mis en place, il y a quelques années, tout d'abord en Région Wallonne, avec le soutien de l'association CAP48 et, depuis 2017, en Région bruxelloise.

Le Dr Defresne rappelle les grands principes de choix qui ont été fixés lors de la mise en place du programme STARTER. Ce programme qui n'est pas systématique s'appuie sur les médecins de première ligne. Les pédiatres et les médecins de l'ONE constituent un réseau de soignants qui a pour mission de faire de la médecine préventive et de repérer les difficultés développementales. En améliorant les compétences de ces médecins de première ligne, il est possible d'améliorer le repérage précoce sans devoir créer de nouveaux services.

Ce programme s'appuie sur les inquiétudes des parents et sur les examens effectués par les médecins lors d'une consultation de routine dans un cabinet privé ou lors d'une consultation de l'ONE. C'est un repérage qui se fait en deux phases. Les consignes données aux médecins sont de prendre le temps de poser un diagnostic et, ensuite, de revoir les enfants, de réévaluer la situation et de sensibiliser les parents. Cette stratégie en deux étapes est maintenant reprise dans la littérature et est appliquée par la haute autorité de santé en France. C'est un programme qui utilise un outil de dépistage assez simple, le M-chat, un questionnaire avec 20 questions destiné aux parents qui doivent y répondre par « oui » ou par « non ». Cet outil est intéressant car il permet de repérer les enfants qui ont de l'autisme, mais lorsque le score est légèrement positif, on va avoir environ 50 % des enfants qui vont effectivement avoir un diagnostic d'autisme confirmé. Toutefois, 95 % des enfants repérés positivement vont poser une problématique neurodéveloppementale mais qui ne sera peut-être pas de l'autisme. Pour le centre, c'est important de pouvoir repérer les troubles du spectre de l'autisme, et peut-être également de manière plus large toutes les problématiques neurodéveloppementales comme les déficiences intellectuelles, les retards de développement, les troubles de langage, les problèmes de comportement, l'hyperactivité, toutes ces problématiques qui posent question aux parents dès les premières années de la vie de leur enfant.

Lorsque des difficultés sont repérées dès le plus jeune âge, la situation n'est pas simple : les familles sont confrontées aux délais d'attente dans tous les services et l'accès aux professionnels reste compliqué. Le SUSA a mis en place un service de ligne téléphonique qui permet d'avoir une certaine réactivité dès que les parents sont inquiétés et que leur inquiétude a été confirmée ou lorsqu'un médecin a repéré des difficultés.

Quand le programme a débuté, toute une série d'enfants et de familles ont été reçus par des psychologues, qui ont réalisé des évaluations et orienté les parents vers des professionnels de proximité, des logopèdes et/ou des psychomotriciens et leur ont donné des conseils éducatifs.

En 2019, il y a eu une augmentation significative et constante du recrutement d'enfants de moins de 3 ans dans les services de la Fondation. Ce sont les chiffres qui concernent tous les services de la Fondation SUSA : Région bruxelloise 25 pc et Région wallonne 75 pc.

Pour mémoire, en 2010, une dizaine d'enfants de moins de trois ans ont été vus dans les services du centre. En 2019, ce chiffre passe la barre des 100 enfants âgés de moins de 3 ans. En 2016, l'année qui a suivi le démarrage du programme STARTER, les consultations pour les enfants de moins de trois ans ont triplé. On peut donc en déduire que cela a été utile et que cela a permis d'augmenter le repérage précoce. Évidemment, ces chiffres ne concernent que les services de la Fondation SUSA. Il y a d'autres centres qui font un travail similaire. Cela ne permet pas d'affirmer que le repérage de ces enfants a pu avoir lieu grâce au programme STARTER mais que ce programme a une certaine efficacité pour y avoir contribué.

L'année passée, en 2019, les parents ont été interrogés deux ou trois mois après cette première étape de dépistage pour leur demander ce qu'ils ont obtenu comme service, s'ils ont trouvé une logopède ou un service pour les accompagner, une crèche, etc. Le centre s'est aperçu que la moyenne de prise en charge dans les mois qui suivent le repérage est d'environ une heure par semaine. 78 % des familles ont trouvé moins d'une heure par semaine d'intervention, d'accompagnement ou de prise en charge, ce qui est peu. Les parents ont été interrogés sur ce qu'ils souhaiteraient, ce qui leur semblerait important comme aide. La première demande des parents est de les aider à communiquer avec leur enfant, à le comprendre et à se faire comprendre par lui dans une dynamique de guidance, de coaching parental. La deuxième demande est de pouvoir avoir accès à des professionnels formés et spécialisés, qui peuvent intervenir auprès de leur enfant de manière individuelle. La troisième demande concerne l'accueil de jour, l'accès à certaines crèches et à certains services qui permettent une prise en charge plus intensive à la demi-journée ou à la journée. Une prise en charge un petit peu plus globale parce que, soit les besoins de l'enfant sont tels qu'il faut mettre en place un accompagnement plus consistant, soit parce que les parents ne se sentent pas eux-mêmes suffisamment compétents pour donner tous les soins à leur enfant, ou parce qu'ils travaillent et ils ne peuvent pas se déplacer pour conduire leur enfant chez la logopède ou la psychomotricienne. Les autres demandes concernent les conseils éducatifs, ce qu'on appelle parfois de l'éducation thérapeutique ou du coaching parental, c'est apprendre aux parents à se débrouiller avec un enfant qui est désarçonnant et qui met en difficulté leurs compétences éducatives.

Ces chiffres démontrent que, premièrement, l'autisme s'inscrit dans le cadre plus général de toutes les problématiques du neurodéveloppement et avec le repérage précoce, on repère forcément des enfants qui ont d'autres types de problématiques qui sont également importantes et qui ont également besoin de soins et de prise en charge. Deuxièmement, lorsque l'on met en place un programme de dépistage et, qu'après cela, il n'y a pas la possibilité de proposer un accompagnement ou une intervention, c'est un échec.

Il est important de réfléchir à la question de l'intervention précoce qui fait suite à ce repérage. Troisièmement, les besoins des parents sont multiples, mais surtout très variés. Il ne faut pas forcément proposer la même solution à tous les enfants en fonction de leurs caractéristiques qui sont différents de leurs besoins. À titre d'exemple, le contexte familial et les ressources familiales peuvent être différents d'un enfant à l'autre. Trois quarts des familles sont favorables à être impliquées dans la prise en charge de leur enfant, d'être accompagnées et guidées.

Une réflexion a eu lieu sur la mise en place de services d'accompagnement pour une intervention précoce. Les réponses des parents aident à construire les projets d'intervention. Le centre estime important de soutenir l'accès à des programmes de guidance parentale pour les parents qui le souhaitent et de les impliquer. Les avantages de la guidance parentale permettent de renforcer la compétence des parents, ce qui leur évite de devoir payer des professionnels toute la journée et c'est probablement plus efficace parce que les parents, dans un contexte plus naturel, peuvent généraliser toute une série d'apprentissages dans la vie quotidienne.

Le centre a mis en place un programme de guidance dénommé Gaspard, qui est construit spécifiquement pour les jeunes enfants sous forme de modules qui permettent d'individualiser la guidance en fonction des demandes des parents et des besoins de l'enfant. La mise en route de ce programme est un petit peu décalé à cause de la pandémie du covid-19 mais il démarre et sera, bien entendu, évaluée.

La deuxième proposition est de continuer de soutenir les services d'accompagnement. Ceux-ci réalisent un travail de lien entre les familles, les lieux d'accueil, les crèches et les écoles qui mettent les familles en réseau et en contact avec les professionnels disponibles.

La troisième proposition est de proposer une offre de structure de stimulation précoce plus intense. Ce qui est repris dans la résolution du Parlement, comme le centre de stimulation précoce, une structure pluridisciplinaire qui permet de prendre en charge les en-

fants à la demi-journée ou à la journée de manière plus intensive. Ce type de centre de stimulation permet de travailler individuellement avec les enfants, mais également avec les familles, les lieux d'accueil, les écoles et les intervenants extérieurs.

Le point suivant est de ne pas considérer uniquement les problèmes d'autisme, mais toutes les problématiques neurodéveloppementales. Les enfants doivent pouvoir recevoir de l'aide selon leurs besoins et non sur base du diagnostic. Or, actuellement, beaucoup de décisions sont encore prises en fonction des diagnostics posés, ce qui met une grande pression sur des étiquettes de diagnostics. Cela a certainement un intérêt, mais cela ne peut pas être un frein, une limite. Il est important de travailler sur la question des besoins des enfants plutôt que sur la question des diagnostics.

Il faut que les professionnels puissent être formés, compétents et accessibles. Cela rejoint la question du remboursement et des prises en charge financières de ces différents types d'interventions. Cela concerne le remboursement de la logopédie, qui ne peut pas être remboursée dès qu'il y a un diagnostic posé, quel que soit la condition de l'enfant. Cela concerne la reconnaissance du titre de psychomotricien et son remboursement. Cela concerne la plupart des interventions psycho-éducatives qui ont un financement malgré tout très limité.

Il faut également réfléchir à une certaine concertation entre les Régions. Le souhait du centre est de pouvoir disposer d'une offre de soins qui soit individualisable et ajustée à chaque famille peu importe son lieu de vie que ce soit en Région wallonne ou en Région bruxelloise.

Le centre estime que ce canevas est intéressant pour réfléchir à l'intervention précoce dans une continuité logique du programme de repérage STARTER.

3.2.3. *Exposé de Mme Christelle Ninforge, directrice du SUSA – Bruxelles asbl : Le répit et l'importance de soutenir les transitions au fil du temps*

Mme Ninforge propose d'aborder un des points d'intérêt de la résolution autisme concernant le répit et le soutien aux familles lors des transitions qui a déjà été largement abordé par les deux précédents intervenants.

Au niveau de l'offre de répit, dans les questions parlementaires qui leur ont été transmises, les députés s'interrogent sur l'offre de répit organisée par le SUSA. Au niveau de la Fondation SUSA, il y a la Deuxième Base qui est une maison d'accueil de

court séjour pour les enfants, adolescent et adultes qui présentent de l'autisme. Dans les différents services d'accompagnement subventionnés par l'AVIQ, des journées d'activités de loisir sont organisées en fonction des besoins identifiés par les familles de ces services. Pour le SUSA Bruxelles, il y a un agrément en tant que service d'accompagnement et en tant qu'action spécifique pour la mission de loisirs. Des activités de loisirs sont organisées les samedis et durant les congés scolaires : 6 enfants ou adolescents (tranche d'âge 5-18) sont accueillis par jour. Ils n'ont pas la mission de loisirs de grande dépendance et ils n'organisent pas de loisirs pour les adultes puisqu'il y a eu 93 familles qui ont souhaité bénéficier de loisirs pour leur enfant en 2019 et 64 journées ont été organisées, ce qui est déjà presque 50 % de plus que ce que l'agrément demande. La Fondation a pu augmenter le nombre d'activités parce qu'elle travaille avec des professionnels, mais surtout avec des étudiants et des bénévoles. L'offre est tout à fait insatisfaisante par rapport aux demandes des parents qui sont très en demande de répit. La Fondation vient de réaliser une évaluation de satisfaction. Les parents sont très satisfaits mais désireraient davantage de journées de répit. Ce constat est général par rapport aux différents services d'accompagnement situés en Région bruxelloise qui organisent du répit.

En Région bruxelloise, il y a eu tout d'abord une recherche de l'Observatoire de la Commission communautaire française en 2016 sur le répit. L'intervenante estime qu'il serait intéressant de se replonger dans ce rapport et d'aller un petit peu plus loin dans les offres de services. Il y a eu pas mal d'avancées ces dernières années avec la création de la maison de répit Intermaide qui s'adresse aux personnes en situation de grande dépendance, qu'elles aient de l'autisme, un problème moteur ou une déficience sévère, etc. Il y a eu des formules de courts séjours en centre de jour et en centre d'hébergement qui se sont développés. Quelques places en centres de jour pour enfants scolarisés se sont transformées en répit. Il y a eu également la création d'une mission de loisirs pour personnes en situation de grande dépendance, tout le réseau aidants-proches qui s'est relativement bien développé et quelques projets de répit-loisirs en initiatives. Il faut peut-être rappeler que le répit doit être également très individualisé aux besoins des familles. Pour certaines familles, ce sont quelques heures, pour d'autres c'est une nuit, un séjour, un week-end. C'est programmé ou pas. Il faut rester ouvert dans l'offre de service du répit. Malgré toutes ces belles initiatives, ils se posent encore tous la question dans les services : comment organiser les activités de loisirs ? Faut-il offrir peu à beaucoup de familles ou le contraire beaucoup à peu de familles ? C'est une question qui devrait ne plus devoir se poser afin d'essayer de soutenir les familles dès le plus jeune âge, comme l'indiquait le rapport de l'Observatoire,

en espérant qu'elles tiennent le coup plus longtemps en termes d'énergie et de support par rapport à la dynamique qu'elles doivent développer pour s'occuper de leur enfant.

En Région bruxelloise, il est plus particulièrement constaté que le besoin des familles d'enfants et de jeunes est trop peu couvert. Il y a très peu d'offres de services pour les moins de 15 ans. Il y a la Maison de répit Intermaide, des places en centres de jour d'hébergement qui ne concernent pas les plus jeunes enfants ni les adolescents. Il y a encore trop peu d'accueil pour les enfants et les jeunes qui présentent de l'autisme et des troubles graves du comportement. Ces jeunes-là ne sont pas acceptés dans les organisations de répit, à l'exception d'Intermaide. Cependant, même dans le cadre d'Intermaide, ce sont des personnes, notamment chez les adultes, qui nécessitent un encadrement très important. Même dans des services très spécifiques, il n'est pas toujours évident de leur octroyer des moments de répit.

Les familles d'enfants et de jeunes expriment le besoin de soutien pendant les congés scolaires, mais aussi en semaine, une ou deux nuits, une soirée, même si leur enfant a un accompagnement scolaire. Il y a évidemment un problème de saturation des services existants qui peut être mis en parallèle avec le manque de places. Les adolescents qui sortent de l'école et les adultes, pour lesquels il n'existe pas de possibilité d'accueil. Ils fréquentent évidemment les services de répit et, à un moment donné, il est difficile d'avoir du mouvement dans les services. Par exemple, à Intermaide, le mouvement en termes de public accueilli est très faible puisque les personnes adultes restent longtemps à Accueil Intermaide car ils n'ont pas d'autre solution.

Dans les perspectives que la Fondation voudrait proposer par rapport aux personnes avec de l'autisme et probablement un public plus large au niveau de personnes qui ont des troubles neurodéveloppementaux, ce serait un Intermaide pour enfants et jeunes. Tous les services qui ont des missions de loisirs ne sont pas encore au maximum de leurs capacités, il en existe encore. Il n'est donc pas nécessaire de recréer d'autres services, mais il existe des possibilités de soutenir davantage des services. D'autres perspectives seraient intéressantes à développer, tel que l'extra-sitting pour les familles de personnes avec autisme ou déficience sévère, à l'image de ce que proposent les Tof-Services pour les personnes qui présentent un poli-handicap, soutenir les différentes initiatives de soutien aux familles et aux fratries. Il est également important que la famille puisse bénéficier de répit pour leur enfant qui présente de l'autisme pour partager aussi du temps avec les frères et sœurs. L'ouverture de places en courts séjours dans les centres d'hébergement, l'importance de diversifier

les offres et, surtout de programmer des créations de places pour les adolescents qui vont sortir de l'école avec l'objectif de ne pas saturer les services de répit et que les services de répit ne pallient pas au manque de structures qui soit adapté aux personnes adultes, que ce soit en termes d'activités citoyennes, d'activités de jour ou de possibilités en centre d'hébergement.

Concernant les transitions au fil du temps, le répit est probablement aussi un moyen de soutenir les familles car les différentes transitions sont vraiment des sources de stress très importantes pour les familles et, au fil du temps, les transitions sont davantage difficiles à vivre lorsque l'enfant présente de l'autisme. Il est important de soigner ces transitions pour éviter des ruptures. Dans le service du Dr Ninforge, pour des jeunes avec troubles importants du comportement, il est constaté qu'il y a souvent eu des ruptures dans leur parcours, un isolement de la famille qui engendre une problématique de plus en plus compliquée.

Le Dr Defresne a évoqué le dépistage précoce. Effectivement, l'inquiétude première des parents lors de la consultation chez le pédiatre, du pédiatre vers une équipe spécialisée, du dépistage à l'intervention précoce, de l'intervention précoce (qui est très absente pour l'instant) vers l'entrée à l'école maternelle, tous les passages au niveau de l'école (de la maternelle au primaire puis au secondaire, enseignement ordinaire spécialisé, et vers les centres d'activités de jour, inclusion, exclusion, accueil de jour, hébergement etc) sont toutes des questions qui, au fil du temps, envahissent le quotidien des familles. L'après-école est également une grande problématique pour les familles, ainsi que la vie d'adulte avec tout ce que cela englobe tels que l'emploi, les activités et le centre. L'après parents est également un sujet important qui inquiète les familles dès qu'elles ont un enfant en bas âge, mais également tous les changements au sein du système familial, ceux qui concernent l'enfant et ceux rencontrés au sein de la famille elle-même.

Pour soutenir les transitions, M. Willaye a parlé du projet de services individualisés dans une recherche sur les besoins des familles. Au niveau de l'Observatoire de la Commission communautaire française était apparue l'importance du fil conducteur de ce processus où les familles pourraient avoir un service ou un pôle de services qui pourrait les soutenir au fil du temps. L'important est de mettre la personne au centre, de partir des besoins de la famille, mais que cette trajectoire de soins, soit intégrée dans un projet de services individualisés, dans un projet d'accompagnement. Il faut donc se questionner sur la manière dont la transition entre les services est assurée, comment s'assurer, si une famille ne souhaite plus ou n'a plus les besoins de bénéficier d'un service, qu'à un moment donné, si elle est de nouveau en demande,

qu'elle va pouvoir interpeller à nouveau les services et s'assurer qu'elle ne s'isole pas en fonction des périodes de la vie. Ce pôle ressources doit-il être au sein d'une même administration ? Cela serait probablement plus serein de laisser le choix aux familles.

Les questions parlementaires abordent la problématique de la transition au niveau du SUS. L'association a effectivement revu l'organisation de certains services pour qu'il y ait effectivement un accompagnement de première ligne, mais qui soit également une équipe que les familles retrouvent lorsqu'elles reviennent à cet endroit quand il y a eu un accompagnement plus régulier. C'est une réflexion qui existe au niveau des activités du SUS. L'objectif est d'éviter les ruptures, puisque cela amène généralement des dégradations de la situation, mais en mettant l'accent sur le respect des choix des familles.

Concernant la résolution autisme, il est important, au niveau du SUS de soutenir les familles dès le départ par une guidance parentale, de réfléchir au développement de services qui proposent une intervention très précoce et assez variée dans les modalités d'intervention et qu'elle puisse assurer une transition vers l'école. C'est une préparation à l'entrée à l'école dans cette démarche d'inclusion. Il est également important de travailler avec les milieux d'accueil de la petite enfance pour adapter l'accueil aux enfants qui ont des besoins spécifiques et, peut-être pour faire le parallèle avec l'enseignement, à penser en termes d'aménagement raisonnable. Dans un milieu d'accueil petite-enfance, de quelle manière faut-il s'adapter à un petit qui a des besoins spécifiques ?

Par rapport à l'inclusion scolaire qui est très à la mode, on voit arriver les pôles territoriaux. Le SUS va articuler le soutien aux enfants en inclusion scolaire entre les pôles territoriaux, les services d'accompagnement, les thérapeutes, etc. Cela représente un chantier important pour les prochains mois et les prochaines années.

Il est également important de soutenir l'inclusion d'enfants et de jeunes en situation de grande dépendance. Il y a encore des enfants qui se font exclure de leur classe, de leur centre, ce qui est vraiment très problématique. Il est vraiment important de soutenir l'inclusion afin de réduire les enfants sans solution.

Il y a aussi pas mal d'enfants, peut-être plus sur la Région bruxelloise que dans les provinces, qui sont sans solution d'école pour septembre, que ce soit en école ordinaire ou en école spécialisée. Il y a des familles qui ne savent toujours pas si leur enfant aura une solution d'accueil à l'école en septembre.

La formation continuée des parents et des professionnels est également importante, ainsi que de dé-

velopper l'offre de répit et de loisirs. Une enquête de satisfaction vient d'être terminée pour l'ensemble du service d'accompagnement et la demande essentielle des familles est le répit et les loisirs. C'est réellement un aspect très important, probablement plutôt pour des familles d'enfants un petit peu plus âgé, entre 6 et 7 ans et 15 ans.

La réflexion doit porter sur la création de nouvelles ressources pour les jeunes adultes. Il y a toute une série d'adolescents qui terminent l'école et il est bien connu que les centres de jour sont saturés. Il faut être créatif. L'idée n'est pas de recréer des centres de jour à n'en plus finir, mais de répondre actuellement à des besoins un peu différents de jeunes adultes et de créer des ressources pour des adultes en situation de très grande dépendance, c'est-à-dire des personnes qui ont de l'autisme, une déficience intellectuelle sévère et des troubles graves du comportement et parfois un autre type de handicap comme une surdité, des problèmes moteurs, etc. Il y a encore actuellement un bon nombre d'adultes dans ces situations-là qui ne trouvent pas de solution dans les services existants.

L'important est de maintenir les familles au centre du processus et de diminuer leurs sources de stress. Il faudrait pouvoir développer des services pour toutes les familles, quel que soit l'endroit où elles habitent et d'aller davantage vers une politique transversale coordonnée en veillant à programmer des services en fonction des besoins. Cela n'a pas été souligné dans l'idée du centre d'interventions précoce, mais probablement qu'un conseil scientifique interuniversitaire qui valide les pratiques et qui assure la mise en place d'un centre d'interventions en fonction des besoins serait intéressant plutôt que de développer des projets chacun de son côté.

3.2.4. *Échange de vues*

Le président remercie les trois orateurs et ouvre la discussion. Chaque groupe politique dispose d'un temps de parole de 10 minutes et s'exprime chacun à son tour dans l'ordre de réception des questions : cdH, PS, PTB, MR, Défi et ECOLO.

Mme Céline Fremault (cdH) remercie les orateurs pour leurs exposés qui démontrent que toute une série d'avancées ont pu voir le jour depuis quelques années.

La députée désire revenir sur le projet STARTER. Lors du Jeudi de l'Hémicycle du 29 janvier 2019, Mme Ninforge avait expliqué que la Région bruxelloise avait mené le projet depuis le 2017. Pouvez-vous détailler de façon plus concrète la prise en charge de l'enfant dans l'approche qui est privilégiée au sein du SUSA ? Quels sont les âges des enfants ? Vous avez expli-

qué qu'il y a toute une série d'avancées sur les moins de trois ans. La députée désire connaître la moyenne d'âge des enfants et si des enfants beaucoup plus âgés arrivent au sein du SUSA.

En France, il existe un système qui s'appelle « bilan et interventions précoces » pour les enfants avec suspicion de troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement. Cela rejoint ce qui a été expliqué. Il s'agit d'un forfait valable 12 mois pour des enfants âgés entre 0 et 7 ans qui permet le financement par l'assurance maladie, sans solde à charge pour les familles, d'un bilan ainsi que d'un minimum de 35 séances d'intervention de 45 minutes sur un an (psychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens). Cela a été mis en place eu égard aux délais extrêmement longs pour obtenir un bilan. Après ce bilan, il y a une prise en charge qui démarre. Le but de ce programme est de favoriser le développement de l'enfant, les apprentissages et de réduire les sur-handicaps (Haute Autorité de la santé). Au terme d'1 an et de 35 séances, si le diagnostic est positif, l'enfant bascule sur l'assurance maladie qui continue sa prise en charge, mais il y a un gain d'un an grâce à ce mécanisme. La députée demande s'il existe des similarités entre le concept français et le programme STARTER. Mme Ninforge a expliqué qu'il y a encore toute une série d'obstacles importants sur la question de la prise en charge des séances de logopédies. Cette problématique constitue-t-elle un obstacle aujourd'hui dans les suivis qui sont apportés, outre la question uniquement du nombre de places et du nombre d'enfants qui peuvent être suivis ?

Lors du jeudi de l'hémicycle, Mme Ninforge avait également évoqué l'importance de la personne pivot : une personne chez qui les enfants pour lesquels le diagnostic de trouble de l'autisme est confirmé retournent à différentes étapes de la vie et qui est présent dans toutes les phases du parcours (l'idée venait de la visite au Canada). La mise en place d'une personne pivot se développe-t-elle en Belgique ?

Concernant l'évolution du programme STARTER depuis sa création, par rapport aux objectifs de base que la Fondation s'était définis, celle-ci considère-t-elle qu'ils-sont atteints ?

Un des objectifs du programme est de sensibiliser les intervenants de première ligne (pédiatres, ONE) au repérage des signes évocateurs d'un trouble des interactions sociales et de la communication. Est-ce que les intervenants perçoivent, après 3 ans à Bruxelles, une amélioration de la connaissance de cette première ligne ? Sur quelle base peuvent-ils juger qu'il y a toute une série de progrès ?

Trouvent-ils qu'il y a plus d'interlocuteurs qui sont naturellement formés parce que l'autisme et les

troubles sont plus étudiés, ou constatent-ils réellement une amélioration de la capacité à détecter les choses par le biais des formations ?

Les délais d'attente pour l'obtention d'un premier rendez-vous angoissent terriblement les parents. Quand une suspicion est détectée, la question de la prise de rendez-vous n'est pas simple à gérer. Si on est confronté à des délais très longs, cela peut donner une impression que l'on perd beaucoup de temps. La députée demande avec qui la Fondation travaille lorsqu'elle est submergée de demandes et comment procède-elle pour les canaliser et essayer de faire patienter les parents sans leur donner l'impression qu'ils ne sont pas entendus.

Concernant la recherche scientifique, la commission a entendu le Professeur Kissine de l'ULB. La députée demande un point sur les effets d'un dépistage et de stimulations précoces : Des recherches particulières sont-elles menées ici ? Elle se réfère aux travaux français de Preaut qui mettent en place des grilles d'évaluation de signes précoces de troubles des interactions sociales et de la communication dès 4 mois. Des bébés sont déjà testés sur base de Preaut au niveau de l'interaction et de la communication. Quel est l'avis des intervenants sur cette méthodologie Preaut en France ? Sur quels outils se base le dépistage précoce en Belgique ? Quelles sont les interactions ou les mêmes grandes lignes que celles retrouvées dans le test Preaut en tant que tel ? Vers quel âge opère-t-on un pré-diagnostic ? Preaut parle de premier test à partir de 4 mois et d'un suivi extrêmement précoce. Quelle est le type de prise en charge proposée pour les enfants de moins de trois ans ?

M. Jamal Ikazban (PS) précise que les intervenants ont répondu à la plupart des questions posées par le groupe PS et que Mme Fremault a rajouté des éléments qui manquaient éventuellement.

Il souligne que cette commission travaille en parfaite collégialité et remercie les intervenants pour la qualité de leurs exposés et aussi pour tout le travail réalisé.

Le député est très intéressé de connaître comment le réseau vit cette période du coronavirus puisqu'elle a démontré à tous les gens qui ne sont pas dans ce genre de situation (le fait d'avoir un enfant qui présente un handicap ou autre) de vivre ce que vivent et subissent des familles. Il trouverait vraiment intéressant de continuer à développer cet aspect-là. Peut-être faut-il que cette crise serve à ce que l'on puisse tirer des conclusions pour l'avenir dans ce secteur. Il évoque son expérience personnelle avec sa famille. Un de ses enfants lui a fait remarquer qu'il avait vécu le confinement comme l'isolement qu'il avait vécu lors

de son long séjour à l'hôpital. Ce sont des éléments extrêmement importants dans un autre domaine de la santé et qui relève encore plus l'importance et la qualité du travail des intervenants.

Les auditions ont abordé le répit et l'individualisation du programme STARTER. Le député a bien entendu le point de vue des intervenants sur le diagnostic, le diagnostic précoce, les questions complémentaires de Mme Fremault et les réponses. Il s'interroge sur la mise en place de l'accompagnement des parents par le SUSA, une fois le diagnostic posé. Il peut effectivement arriver que les parents n'acceptent pas la situation ou alors ils éprouvent certaines difficultés à vivre l'état autistique de leur enfant. Ce n'est pas facile de devoir annoncer à un parent ce genre de nouvelles. Il faut certainement faire preuve de beaucoup de tact, de psychologie et de pédagogie. Le député comprend que les familles ont beaucoup de mal à vivre cette situation, même si on remarque par la suite cela peut être vécu comme une opportunité.

Mme Stéphanie Kopolowicz (PTB) remercie les trois intervenants pour leur présentation.

Beaucoup de questions ont déjà reçu des réponses, mais certains points l'interpellent encore et sur lesquels elle souhaite revenir. Un premier constat est le manque de places, que ce soit dans les structures de dépistage ou d'accueil. Il est frustrant de voir que bon nombre de professionnels ont des idées mais qu'ils se heurtent à un manque de moyens. C'est une discussion à mener à un autre niveau de pouvoir.

Pour le SUSA Bruxelles, 420 familles sont accompagnées par an. Dès lors, combien de familles se trouvent sans accompagnement ? Les intervenants ont précisé qu'il faut créer davantage de places en fonction des besoins mais le souci est que certains cas passent entre les mailles du filet et d'autres n'arrivent même pas jusqu'au diagnostic précoce.

Le programme STARTER est une bonne chose, mais il y a encore beaucoup de personnes qui n'ont pas ce service d'accompagnement de première ligne qui les renvoie vers le SUSA ou ailleurs. La députée s'interroge sur la méthode pour améliorer cette prise en charge de première ligne. Elle est maman d'un enfant avec un handicap mental et on lui a dit hier qu'il avait quand même une aura autistique, mais il a 14 ans. Elle a l'impression que même les spécialistes du handicap ne sont pas tous formés à cela. Son fils est suivi par un neurologue depuis longtemps mais c'est l'école qui l'a informée qu'ils retrouvaient des mécanismes autistiques. Cela est positif car il sera réorienté dans une meilleure classe l'année prochaine, mais la députée s'interroge sur la formation des enseignants. Comment peut-on étendre cette formation ? Lorsqu'il était petit, pour trouver une logopé-

pède spécialisée c'était la croix et la bannière. Le volet du remboursement dont parlait Mme Fremault est un obstacle matériel, mais il y a aussi le fait de trouver quelqu'un de compétent. Qu'en est-il avec la formation des logopèdes ? Des choses peuvent-elles être mises en place via le SUSAS ? Quel est aujourd'hui le tableau de la formation des logopèdes ?

Au niveau des transitions, quel est le rôle des PMS qui restent terriblement absents. Quelles sont les améliorations qui peuvent être apportées à ce niveau-là ?

Enfin, une fois que le diagnostic est posé, que les obstacles de la première ligne ont été franchis, qu'en est-il de la mise en place de service d'aide précoce et d'accompagnement ? Lorsque la députée a eu le diagnostic pour son enfant, elle n'a rien reçu comme information, même pas le numéro de téléphone d'un psy. C'est la famille qui a dû batailler pour tout trouver. Elle désire avoir un petit topo sur ce qui est mis en place aujourd'hui très concrètement pour aider les familles face au diagnostic ?

La députée trouve l'idée du pôle ressources vraiment intéressante. On sait qu'il y a quand même parfois des liens de confiance qui peuvent se nouer au niveau de la première ligne, des médecins qui suivent de plus près.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) remercie les intervenants pour le temps qu'ils ont consacré à leur présentation. Il imagine que leurs journées sont longues et pas toujours simples. Il les remercie encore d'avoir partagé avec la commission l'essentiel de leurs réflexions.

Les intervenants ont parlé de l'objectif de formations singulièrement pour les professionnels de seconde ligne par rapport aux différentes formes d'autismes. Ils ont exprimé que cela ne suffisait pas et qu'il fallait des supervisions. Peuvent-ils expliciter par qui et comment ces supervisions pourraient être faites concrètement ?

Les intervenants ont également parlé de cet objectif de répit. Ils ont, de façon très pertinente, éclairé sur le fait que le répit peut être différent pour les adolescents, les jeunes adultes et les adultes en très grande dépendance. Quelles sont les formes de répit qu'il faudrait à tout le moins pouvoir développer ? Quel est le public pour qui les manques sont les plus avérés en Région bruxelloise, sachant que, là aussi, les besoins peuvent varier en fonction du type d'autisme, de l'âge des personnes, de leur parcours, etc. ?

Le député désire revenir sur un outil, le ComVoor. Il permet de comprendre la communication de la personne présentant un trouble autistique. Le public visé

par cette formation est tout professionnel intervenant auprès des enfants, adolescents et adultes présentant un trouble autistique. Quels sont les retombées de cet outil ? Quel est le retour de l'utilisation de cet outil, notamment dans les centres ? Combien de professionnels viennent en moyenne se former à l'heure actuelle à ce nouvel outil ? Comment fonctionne-t-il concrètement ? Quels sont les besoins qui peuvent exister pour développer davantage sa mise en place et son utilisation si les intervenants jugent cet outil comme un élément important à déployer ?

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie les trois intervenants et le SUSAS d'accompagner tant de familles d'enfants et d'adultes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme.

Elle désire revenir sur la formation initiale qui a été abordée par M. Willaye. Les questions de handicap, de troubles, d'autisme, de déficience mentale, etc. et leur gestion sont tout à fait absentes de la formation initiale des enseignants ou en puériculture, etc. La députée le déplore. Elle est également active en commission de l'Éducation au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les intervenants ont parlé du programme STAR-TER et le Dr Defrenne a évoqué le caractère capital de la première ligne comme les consultations ONE, les médecins, puisque forcément l'enfant est amené à fréquenter ces lieux. On sait tout l'intérêt de la stimulation précoce, des capacités d'évolution des enfants dans leur comportement, que les enfants stimulés de façon précoce peuvent développer une série de stratégies qui vont leur permettre d'acquiescer davantage d'autonomie dans leur vie future. Compte tenu de cela, que pensent les intervenants d'une sorte de « M-CHAT » simplifié, qui serait une sorte de grille de lecture, en attendant que la détection des troubles de l'apprentissage et du handicap et de l'autisme soit vraiment incluse dans la formation initiale des enseignants ? Cela non pas pour que les enseignants se chargent de repérer et de traiter, mais pour qu'il y ait un premier filtre. On imaginerait 10 comportements et quand 4 ou 5 de ces comportements se retrouveraient chez un enfant, l'attention de l'instituteur serait attirée. On sait que les enfants passent entre 7 et 9h par jour à l'école et, parfois des choses qui échappent à un pédiatre, à une consultation ONE, peuvent éventuellement retenir l'attention des professionnels de l'éducation. À ce moment-là, les PMS devraient être chargés d'orienter de manière plus précise et, si le diagnostic est confirmé, d'orienter vers un des 8 centres existants.

Il en avait été parlé sous la législature précédente, certains spécialistes disaient qu'il fallait faire attention parce qu'une détection très précoce donne un risque de faux positifs. Pour avoir connu dans son entourage

très proche un enfant qui n'a été diagnostiqué que vers 15 ans, la députée estime que le risque d'avoir de faux positifs ne compense pas les dangers de ne pas avoir de diagnostic et d'avoir, dans des familles, des comportements bizarres qui sont très pesants pour les parents et qui, finalement, suscitent chez eux des réactions totalement inappropriées. S'ils avaient eu le diagnostic, et ici on parle de troubles légers de l'autisme, les parents auraient pu comprendre et adapter leur comportement avec quelque chose de beaucoup plus apaisé dans les familles. Il semble donc à la députée que, même s'il y a beaucoup de faux positifs détectés, globalement il est plutôt intéressant de proposer une détection très précoce. La députée aimerait avoir l'avis des intervenants sur le sujet.

Concernant l'inclusion scolaire, on le sait, il y a plus ou moins 900.000 enfants qui sont scolarisés en Fédération Wallonie-Bruxelles. Il y en a 38.000 qui relèvent de l'enseignement spécialisé d'un des huit types. Il y en a 6.000 ou moins de 6.000 qui sont intégrés et il y a 120 enfants qui sont dans des classes inclusives. La députée aimerait savoir ce que les intervenants pensent du décret aménagement raisonnable.

Pour elle, c'est une sorte de *cadra minima* qui est aujourd'hui proposé aux écoles et qui est vertueux parce qu'il y avait beaucoup de disparités dans le traitement des aménagements raisonnables. Il y a aujourd'hui des droits de recours qui sont proposés, des recours qui sont ouverts aux parents dans certaines circonstances pour les écoles qui seraient rétives à proposer des aménagements raisonnables. Mais que pensent les intervenants de l'inclusion ? La députée ne parle pas des classes inclusives, mais de l'inclusion en tant que telle. Lorsqu'elle était aux responsabilités dans un PO, la députée a assisté à l'inclusion d'un enfant autiste. Il n'y avait pas d'accompagnement. Cela a été le parcours du combattant. Mais finalement, ces enfants aujourd'hui, à 15 ans, s'en sortent extrêmement bien. On consacre beaucoup d'argent à l'enseignement spécialisé qui a énormément de vertu et qui doit rester. Mais que pensent également les intervenants d'un renversement de paradigme, sachant que pour un enfant scolarisé dans l'enseignement spécialisé, on investit plus ou moins 17.000 € pour lui en moyenne dans la communauté scolaire contre 3 à 4.000 € pour un enfant en enseignement ordinaire. Ne pourrait-on pas importer tous ces talents qui sont dans l'enseignement spécialisé dans l'enseignement ordinaire et imaginer une autre société où les enfants porteurs de handicap, pour ceux pour lesquels c'est possible et qui n'ont pas de suivi médical trop lourd, et les enfants dits « normaux » évoluent de façon imbriquée et non parallèle ?

La députée demande l'avis des intervenants sur l'expérience en Flandre du type 9. Les intervenants ont précisé qu'il y a autant de formes d'autisme qu'il y a d'enfants autistes. De son point de vue de non-spécialiste et de juriste et non de pédagogue ni médecin, il semble à la députée que ce n'est pas une très bonne décision. Elle n'a pas le recul ni l'expérience pour l'apprécier et demande donc l'avis des intervenants sur la question.

Enfin, elle rejoint M. Ikazban sur le fait que cette crise du coronavirus aura pu, non seulement dans les familles, faire en sorte que certaines familles se rendent compte ce que c'est avec un enfant dit « normal », mais aussi aura exacerbé les situations de difficulté dans les centres de jour pour les enfants qui y sont restés et dans les familles qui ont dû reprendre leur enfant porteur de handicap. Elle ose espérer que cette crise pourra provoquer une sorte de cercle vertueux, que les gens auront l'attention plus attirée sur ce genre de difficultés qui ont été exacerbées pendant la crise et qu'il sera proposé plus de temps de répit qui sont apparus comme indispensables à la lumière de cette crise.

Mme Farida Tahar (Ecolo) remercie les intervenants qui ont largement répondu aux questions qui leur ont été envoyées, mais également pour tous les éclairages et les précisions de leur expertise, de leur travail qui permet aux parlementaires de pouvoir mieux comprendre tous les mécanismes et les dispositifs qui sont mis en place, notamment dans le cadre de cette résolution.

La députée rêve d'une société beaucoup plus inclusive qui intègre davantage des personnes porteuses de handicap et, notamment, qui ont des problèmes autistiques ou un trouble autistique. Elle plaide pour une inclusion dans l'enseignement ordinaire et sur le marché du travail quand cela est possible.

Dans ses origines lointaines, elle a constaté qu'en Afrique, la personne en situation de handicap était vraiment intégrée dans la société comme une personne à part entière. La députée constate que cela fonctionne hormis des situations qui nécessitent vraiment un suivi spécialisé. Toute expérience n'est évidemment pas transposable. C'est pourquoi elle pose la question de savoir ce que les intervenants pensent de ce modèle inclusif qui permette que nos écoles puissent s'ouvrir réellement aux personnes qui présentent un trouble « gérable ».

Dans une de ces questions, la députée avait également demandé l'avis des intervenants sur le projet de la mise en place d'une maison de l'autisme à Bruxelles, puisqu'il y a une saturation de services et un manque de places, ainsi que des demandes plus importantes que les offres. Elle fait systématiquement

les mêmes constats sur les structures d'hébergement ou des services spécialisés dans le cadre de cette problématique. La députée voudrait savoir si les intervenants sont plutôt demandeurs de renforcer leurs moyens (les moyens sont limités) et qu'il y ait, parallèlement, de nouvelles structures.

Elle s'interroge également sur les difficultés spécifiques rencontrées par les intervenants durant la période de confinement en comparaison avec une période dite normale et comment ont-ils pu les dépasser.

Les intervenants ont, à juste titre, mis l'accent sur l'importance de l'accompagnement et le suivi spécialisé qui tient compte des besoins. Le fait qu'ils partent de la réalité des besoins des familles est quelque chose que la députée apprécie grandement dans leur façon de travailler. Elle entend également qu'il y a peut-être une volonté de construire avec ces familles, la manière dont les intervenants intègrent cette construction avec les familles pour ne pas en faire des objets mais bien des sujets qui prennent à part entière cette réalité-là.

La députée désire revenir sur le programme STARTER. Les intervenants font le constat d'une augmentation de repérages, surtout sur l'année 2019, en comparaison avec l'année précédente. Est-ce que les intervenants l'expliquent par le fait d'avoir peut-être mené une campagne de prévention, d'information, de communication auprès des familles ? Quelles sont les raisons qui expliquent ces augmentations ?

Environ 74,5 % des parents sont demandeurs d'un suivi spécifique. Quid des 25 % restants ? S'agit-il de personnes qui ne sont pas intéressées par un suivi ou qui ne sont pas concernées ?

La députée trouve très intéressant d'avoir ces échanges. Elle remercie chacun et chacune de partager également des réalités vécues dans le cadre de ces auditions.

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) remercie également les intervenants et ses collègues. Il sent une approche apaisée qui est peut-être expliquée par leurs 30 ou 40 ans d'expérience de leur association.

Les intervenants ont beaucoup insisté sur la question de la formation initiale. Peut-être qu'elle n'existe pas, peut-être qu'elle est mal donnée, peut-être que, lorsqu'elle est donnée, il n'en reste pas grand-chose au bout de quelques années. Le député imagine que si les intervenants ont mis cela sur la table, c'est qu'ils ont fait une analyse, sans doute relayée dans le passé auprès de certains responsables politiques. Que faut-il faire au niveau de la Communauté française, mais peut-être à d'autres niveaux également, pour

disposer de personnes outillées qui peuvent suivre les formations continues que les intervenants apportent ?

Par rapport aux accompagnements de parents, les intervenants ont une longue expérience. Le député imagine qu'ils ont eu des profils de parents très différents. Le profil économique, socioculturel, influence-t-il l'accompagnement que les intervenants ont apporté ? Ont-ils développé d'autres modules en fonction des parents rencontrés et des difficultés qu'ils ont rencontrées ?

Par rapport à l'évolution du programme STARTER, l'élément donné est une évaluation sur le nombre d'enfants de moins de trois ans. On a pu voir sur la courbe que, un peu avant, elle augmentait déjà. La courbe semblait suivre une évolution normale. Est-ce que les intervenants disposent d'autres éléments pour évaluer STARTER ?

Les intervenants imaginent-ils que le fait que STARTER se mette en place puisse avoir des effets négatifs ? Qu'est-ce qui doit accompagner après STARTER ? Le député désire connaître la suite. Si cela a un effet hyper positif, la responsabilité du politique est d'apporter la suite. Comment les intervenants la voient-elle ?

Concernant le volet logopédie, le député savait que, par rapport aux gens qui ont des problèmes de dyslexie ou de coefficient intellectuel en-dessous d'un certain niveau, il y a effectivement une approche pluridisciplinaire et on ne peut pas être remboursé pour la logopédie. Dans le cas précis, après le diagnostic, quel est le problème dans les questions de remboursement ?

Par rapport aux besoins en termes de loisirs, le député se rend bien compte qu'il s'agit d'une énergie incroyable mise au service des familles des enfants. Il aurait souhaité connaître le nombre de refus. Il imagine qu'il y en a énormément. Sans doute que maintenant, avec en plus une série de choses projetées pendant les vacances qui seront abandonnées, il y a peut-être des familles qui arrivaient à mettre leurs enfants dans le circuit classique et qui vont se retourner vers le SUSAs.

Le député voudrait déjà avoir une idée, aujourd'hui, de la quantité de refus, ce qui doit être extrêmement difficile et délicat.

M. Mohamed Ouriaghli (président) remercie les députés pour leurs questions et donne la parole aux orateurs pour leurs réponses.

M. Eric Willaye propose de se partager, avec Mme Christelle Ninforge et le Dr. Pierre Defresne, les différents sujets. Il se chargera des questions rela-

tives à l'inclusion, ainsi que les questions qui ont été évoquées concernant le covid-19. Il tient à préciser que les réponses n'arriveront pas dans l'ordre des questions posées. Il y a eu des questions qui sont relatives à la formation et il démarrera par là pour faire le lien avec d'autres points.

Une question a été posée sur la supervision, de savoir par qui elle serait faite. L'avis de l'intervenant sur la question est que les personnes qui assurent des formations au niveau du SUSA sont tous des cliniciens. Il est important que ce soient des personnes qui ont une expérience professionnelle, une expérience clinique, afin d'être des interlocuteurs valables à la fois pour les familles, mais également pour les professionnels. Il est très important que des professionnels puissent avoir des réponses concrètes à leurs questions. Porter un apport théorique est important, mais un apport pratique l'est également. Vis-à-vis de la supervision, il est important que les superviseurs soient des gens d'expérience parce que, effectivement, les questions qui sont posées sont complexes.

L'intervenant désire faire le lien avec toutes les questions relatives à l'inclusion et l'inclusion scolaire évoquées par les parlementaires. Ceux-ci demandent aux intervenants leur avis sur l'inclusion. Comment ce dernier pourrait-il être négatif ? Cela ne veut pas dire que, parce qu'ils ont un avis positif, les choses sont simples et aisées dans ce domaine. Elles sont très problématiques. L'inclusion est souvent abordée au travers de l'inclusion scolaire. M. Willaye estime que l'on ne peut pas traiter de l'inclusion scolaire si on ne traite pas de l'inclusion des adultes. Pourquoi promouvoir une inclusion scolaire si, par la suite, on se trouve confronté à une exclusion communautaire ou une exclusion sociale ? Derrière cette réflexion, il doit y en avoir une à moyen et long terme et pas seulement sur l'inclusion scolaire au niveau maternel ou primaire. De nombreuses initiatives très volontaires ont eu lieu ces dernières années, avec des modalités d'inclusions individuelles, d'intégration au travers du décret ou de classes inclusives. L'intervenant pense que ces modalités sont aussi de dire que l'on est confronté à des personnes dont les besoins sont extrêmement différents. Il y a des enfants avec des potentiels intellectuels préservés, avec un autisme léger à modéré qui leur permet une adaptation sociale suffisamment importante pour fréquenter un enseignement ordinaire, mais il y a aussi des enfants dont les besoins sont extrêmement importants. La question des besoins s'est posée à de multiples reprises dans les interventions des parlementaires. La vraie question est : quels sont les moyens qui vont permettre une inclusion avec des modalités différentes ? Il faut pouvoir aborder cette question.

Les parlementaires ont posé la question de l'enseignement spécialisé et ce qui intéresse l'intervenant

est le mot « spécialisé ». Ces enfants qui vont être en inclusion ont des besoins spécifiques qui doivent être parfois rencontrés par une éducation spécialisée au sein d'une école ordinaire. La question même de la spécialisation des professionnels est celle qui se pose. Ce n'est pas parce que l'on est dans l'enseignement spécialisé que l'on est confronté à des professionnels spécialisés. Ce n'est pas une critique de le dire puisque les professionnels eux-mêmes revendiquent cette spécialisation et, parfois, ils sont confrontés à des enfants pour lesquels ils n'ont reçu aucune formation. Ce n'est pas parce que quelqu'un est engagé dans l'enseignement spécialisé qu'il a l'entièreté des outils. Il est intéressant de traiter de cette question parce qu'on aura toujours besoin d'enseignants spécialisés. L'enseignement spécialisé est-il institutionnel ou fonctionnel ? C'est une question importante à poser parce que c'est le prix de l'inclusion. Il y a les pôles territoriaux qui vont se constituer, il faut espérer qu'il y aura là une réflexion afin que les moyens permettent cette inclusion. Le SUSA a été consulté pour la question des classes inclusives, puisqu'ils ont participé à l'élaboration de ce projet. Ils ont trouvé ce projet très intéressant. La modalité doit peut-être être réévaluée, ce qui fait partie des projets. Le projet était de concerner des enfants qui n'étaient jamais concernés par l'inclusion. Les enfants provenant de l'enseignement spécialisé type 2 ne sont pas nécessairement ceux auxquels on pense lorsque l'on parle d'une réintégration ou d'une participation inclusive. L'intervenant trouve cela vraiment très intéressant.

Le lien avec l'intervention de Mme Ninforge est celui sur les transitions. Il y a un temps particulier dans la scolarité, c'est celui de l'entrée dans l'enseignement primaire. On constate que la scolarité maternelle a pu être inclusive lorsque l'enfant est dans l'école du village, etc. C'est à l'entrée en primaire que se pose la question d'une éventuelle orientation vers l'enseignement spécialisé. L'accompagnement de la transition vers l'enseignement ordinaire est donc une question importante. Les parents, parfois par défaut, font le choix d'un enseignement spécialisé parce qu'ils pensent que c'est la meilleure option. Parfois, c'est le cas parce qu'il n'y a pas d'accompagnement spécialisé qui peut être offert dans une école ordinaire. Il est simple, sur le principe de répondre à cette question, mais c'est plus complexe sur la pratique. L'intervenant pense que l'on arrivera à une réelle inclusion que si on travaille sur la formation initiale. Est-ce que l'inclusion se fera dans la formation des professionnels ? Lorsque l'on parle du *main streaming*, est-ce que dans la formation des enseignants, des éducateurs, des médecins, le handicap fait partie de la formation, comme toute autre condition d'être humain ? C'est peut-être cela la question à se poser plutôt que de savoir combien il faut d'heures. Si c'est une réalité communautaire, une réalité sociétale, l'in-

clusion impose qu'effectivement, dans la formation, il y ait des étudiants avec handicap, des élèves avec handicap et que l'on parle de cela comme de tous les autres sujets qui concernent la formation spécifique en neurologie. Les neurologues sont particulièrement confrontés au handicap. C'est peut-être d'ailleurs eux qui ont cette confrontation, la plus habituelle avec cette difficulté.

La difficulté pour les établissements pour adultes qui sont confrontés à des personnes qui ont des troubles du comportement est de trouver un médecin avec lesquels ils vont travailler, un médecin psychiatre qui va les soutenir dans leur action. On compte sur les doigts d'une main ceux qui sont réellement intéressés et motivés par cette question. Peut-être que la motivation vient d'une absence de connaissance, du fait qu'il n'y a peut-être pas eu de sensibilisation. Dans le secteur de la psychologie, ces questions ne sont pas nécessairement abordées de manière transversale.

Dans la formation des logopèdes, c'est la même question que pour toutes les formations à l'exception du fait que certaines écoles de logopédie ont mis sur pied des certificats spécifiques à l'autisme. Il y a une formation continue organisée au sein de la structure proposée aux logopèdes. Pour d'autres professionnels ou d'autres catégories, il y a le certificat interuniversitaire qui a été mis en place avec les différentes universités francophones qui démontre beaucoup de succès et avec un intérêt particulier des professionnels sur ce qui doit être fait et les pratiques à mettre en place dans ce secteur.

Concernant le covid-19, il faut savoir que les modalités habituelles d'intervention du SUSA, ils sont présents en familles et dans des rencontres. Il a fallu multiplier les rencontres au grand bénéfice des familles par des modalités moins présentes et vers une communication numérique. Cela a été appris par la force des choses durant ce confinement. Certaines familles se sont rendu compte que, par l'intermédiaire de cette communication en visioconférence, le SUSA parlait davantage aux parents qu'aux enfants. Et c'est peut-être un des aspects intéressants. Lorsque le SUSA va en intervention, c'est souvent vis-à-vis de l'enfant. Là, le fait d'être obligé d'utiliser la visioconférence, fait qu'ils s'adressent plus aux familles. Il y a peut-être à réfléchir sur une modalité qui permettrait de rencontrer plus de personnes sur une journée. Cela peut être une réponse à cette question de la quantité de demandes qu'a le SUSA et à laquelle ils ont beaucoup de difficultés à répondre. Cela pourra peut-être permettre des réponses qui seront d'une plus grande fréquence des contacts avec les familles. Ce n'est pas la solution à tout. Le fait que, pour certaines familles, ils ont eu le sentiment, les premières semaines du confinement, que cela apaisait certaines choses. Des enfants qui semblaient être contraints

d'aller à l'école et qui vivaient cela très mal ont pu être apaisés car ils n'avaient pas la pression de devoir se lever et prendre le bus très tôt. Le fait que ces enfants doivent se lever très tôt et rentrent très tard est un facteur qui peut les angoisser à l'idée d'aller à l'école. Par contre, la durée du confinement a engendré un certain nombre de situations de souffrance extrêmement difficile pour des familles. Cela a été également le cas pour des familles ordinaires qui ont eu une vie familiale très différente de ce qu'on a l'habitude de voir.

Dr Pierre Defresne aborde le dépistage et le diagnostic. Il y a eu pas mal de questions autour du programme STARTER que, manifestement, les parlementaires connaissent bien. Pourquoi est-on arrivé à ce programme qui est considéré comme étant, dans l'état actuel des connaissances et des moyens, la meilleure solution ?

Par rapport à un dépistage très précoce, qui est le cas des grilles Preaut, mais aussi de repérer les choses très tôt, ce qui est parfois reproché, il faut savoir que le programme commence vers 14 mois, ce qui est relativement tôt. Il peut y avoir des signes notés par les parents très tôt, mais plus c'est tôt, plus il y a un risque de se tromper. Cela reste très difficile. Le fait de savoir qu'il y a des grilles, des études, des outils qui existent donnent peut-être l'impression que cela est simple, mais on reste dans quelque chose qui dépend beaucoup d'une appréciation clinique. Que va-t-il être proposé à ces enfants qui sont repérés très tôt ? Il y a encore beaucoup de travail à faire et beaucoup de connaissances à accumuler sur ce qu'il peut leur être proposé. Pour une intervention très précoce, de quel type doit-il être, quelle modalité, quels bénéfices pour l'enfant et la famille ? Il y a des questions qui ne sont pas encore tout à fait résolues quant à une extrême précocité.

Dans le programme STARTER, il y a tout ce repérage qui est fait dans les consultations mais également un suivi plus prospectif des enfants à risque. L'intervenant n'a pas eu le temps de détailler le sujet. Les enfants à risque, ceux qui naissent avec une grande prématurité, dans une famille où il y a déjà un grand frère ou une grande sœur avec autisme, ceux qui naissent avec un syndrome génétique, ceux qui ont de grosses difficultés à la naissance sont déjà potentiellement suivis de façon prospective dès les premiers mois de la vie.

Cela fait le lien avec la deuxième partie du dépistage très précoce, c'est la question d'un dépistage systématique. Ne doit-on pas diffuser un outil de repérage beaucoup plus systématique ? Il a été choisi de ne pas le faire, parce qu'un dépistage systématique ne tient pas en compte ni une inquiétude verbalisée, formulée par les parents, ni d'une inquiétude

d'un professionnel. C'est-à-dire que, de façon neutre, dans une salle d'attente ou par courrier ou par ordinateur, par exemple, on demande aux gens de remplir ou d'observer une série de signes. Le Centre a fait le choix de s'appuyer sur les inquiétudes formulées par les parents et les signes qui peuvent être repérés par les médecins. L'annonce du diagnostic est quelque chose de très difficile. C'est un moment très stressant pour tout le monde. Le médecin se demande à partir de quand il doit s'inquiéter, si ce qu'il voit est lié au contexte, l'enfant est-il simplement en retard et cela va se normaliser, est-ce réellement un signe significatif d'une déviance dans le développement ? Il est toujours très difficile de choisir le bon moment pour annoncer le diagnostic. On sait que l'annonce d'un diagnostic d'autisme est un des moments les plus stressants pour les parents. Il faut également pouvoir proposer quelque chose de très consistant pour après.

Ce que disent les parents c'est que, autant l'annonce d'un diagnostic de handicap et d'autisme est quelque chose de très stressant, les parents qui le vivent le mieux sont ceux pour lesquels on a proposé quelque chose assez rapidement en termes d'interventions.

Il y a suffisamment de choses à faire avec les parents qui s'inquiètent du comportement de leur enfant que de faire un dépistage qui serait plus précoce ou plus systématique d'enfants pour lesquels il manque d'outils et de moyens d'intervention. Il y a peut-être des choses qui vont s'améliorer à l'avenir, beaucoup de gens recherchent par des moyens technologiques de pouvoir repérer très tôt des signes précoces d'autisme. Pour l'instant, il y a un manque d'informations pour pouvoir le généraliser. C'est le risque de susciter de l'inquiétude, d'avoir de faux positifs. C'est un risque modéré selon la manière dont il est accompagné. Nombre de parents ont l'impression que les signes ont été diagnostiqués tard, mais les outils les plus précoces détectent essentiellement les enfants qui ont le plus de difficultés. Dans le spectre de l'autisme, les enfants qui ont les formes les plus légères ou les compétences les meilleures ne manifestent pas grand-chose comme signes très précoces. Voilà pourquoi il a été choisi de faire ce dépistage sur base des consultations générales, des inquiétudes des parents et de signes assez simples. De cette façon, l'annonce du diagnostic peut se faire dans le cadre d'une relation de confiance entre un médecin et une famille. Le médecin connaît les parents et ceux-ci ont confiance en lui. Cela pose un cadre autour de l'annonce du diagnostic qui est probablement moins froid que ne pourrait l'être un dépistage systématique par des grilles. Faut-il améliorer le repérage dans les écoles, etc. ? On est déjà chez des enfants plus grands. Les enseignants connaissent bien le développement habituel des enfants. Quand ils repèrent des

choses, ils en parlent. Le relais existant pour l'instant est le centre PMS. Le Dr Defresne aurait tendance à dire que, s'il y a un travail à faire, c'est avec les professionnels des centres PMS pour leur donner la possibilité de soutenir les enseignants ou de relayer, plutôt que de demander aux enseignants de porter cette responsabilité-là.

3.3. Réunion du 30 juin 2020

3.3.1. *Exposé de M. Philippe Schpilka, psychologue et directeur du Centre « Les Jacinthes », centre de jour pour enfants et jeunes adultes, déficients intellectuels, polyhandicapés et autistes à Braine-le-Château (audition en visioconférence)*

M. Philippe Schpilka, psychologue de formation, est le directeur du centre « Les Jacinthes », centre de jour à Braine-le-Château situé dans le Brabant wallon en Région wallonne, qui est destiné à trois populations :

- une section pour adultes avec déficience intellectuelle sévère ou profonde, avec polyhandicap et/ou autisme,
- une section pour le même type de population mais pour enfants,
- et une section qui accueille des enfants avec autisme sévère, parfois totalement non verbaux, mais qui ont pourtant des capacités intellectuelles, cognitives et académiques, parfois même des hauts potentiels. Mais malgré leurs compétences, ces enfants sont en difficulté à l'école voire en sont exclus, partiellement ou totalement en raison de leurs troubles de communication et de comportement.

C'est plus particulièrement cette dernière section que l'intervenant va présenter, même si ce sont les mêmes programmes qui sont mis en place dans les deux autres. Ces programmes nécessiteront plus d'adaptations pour ceux qui sont atteints de grandes déficiences intellectuelles (= handicap mental).

Pour bien comprendre le programme de travail, il faut savoir que le centre a renoncé à considérer l'autisme comme une maladie mentale qu'il faut soigner, comme cela se considérait auparavant. Ils n'ont rien inventé, c'est l'ensemble de la communauté scientifique mondiale qui est d'accord à ce sujet. L'autisme est désormais considéré comme un handicap, une déficience neurologique qui ne permet pas à l'enfant (ou à l'adulte) de percevoir les stimuli sociaux, à l'instar d'enfants qui ne perçoivent pas les stimuli visuels (mal ou non -voyants) ou sonores (mal ou non entendants).

Et comme pour ces enfants à qui on va apprendre un autre moyen de communication (le braille ou le langage des signes), le centre met en place des modes de communication alternatifs pour leur permettre d'apprendre la « communication ».

Un petit exemple simple et facile à comprendre : quand vous êtes dans du bruit, un brouhaha (genre dans un train) et que vous entendez une voix humaine, automatiquement vous allez chercher à isoler et essayer de comprendre ce qu'elle dit, et même si c'est une langue étrangère, spontanément on va chercher à retrouver des mots connus. C'est un phénomène qui ne se passe pas chez l'enfant (ou adulte) autiste. Quand on lui parle, on fait du bruit sans intérêt dans le meilleur des cas, parfois amusant (genre un enfant qui répète des bouts de phrases entendues, ou des listes de mots, voire gênant pour certains (d'où le port parfois d'un casque pour couper le son). Ce phénomène a été objectivé en analysant en temps réel le fonctionnement des aires du cerveau.

Le même phénomène se produit dans ce que l'enfant autiste voit ou pas de son interlocuteur ou également quand il imite (ou pas) des gestes. Un enfant à l'école qui n'écoute pas ses camarades de classe ou ses instituteurs, ou bien qui répète ce qu'il entend sans le comprendre ou qui se bouche les oreilles au moindre son, ne va pas développer ses aptitudes sociales et donc son intégration à l'école ou dans d'autres moments sociaux, en famille, dans des plaines de jeux, mouvements de jeunesse, etc.

C'est là que l'analyse comportementale appliquée apporte des outils précieux. Le « comportement de communication » est considéré comme tout autre comportement : quelque chose qui peut s'apprendre. En anglais (en américain pour être plus précis), on parle de VERBAL BEHAVIOR. Nous travaillons sur ces compétences de communication, de langage et d'apprentissage pour donner à l'enfant les outils nécessaires à sa bonne intégration.

Le centre se base sur des grilles d'évaluation, par exemple, de prérequis à la scolarisation dans les différents domaines du développement de l'enfant :

- ses capacités de comprendre, de communiquer (vocalement ou autre, par signe ou pictogramme par exemple),
- pouvoir respecter des consignes et des routines scolaires ou de groupe,
- avoir une certaine autonomie dans ses activités, etc.

Le travail se base sur 25 axes différents qui ont pu être mis en évidence pour ces prérequis à la scola-

risation. À partir de ces évaluations, un programme intensif de travail est mis en place, de préférence avant 3 ou 4 ans d'âge, pour un résultat optimal. Typiquement, les bases sont travaillées en intensif et souvent en individuel. Puis, on passe à un travail d'un intervenant pour deux enfants pour permettre à ceux-ci d'apprendre à s'occuper en présence d'autres enfants, attendre son tour, et ensuite avec trois enfants.

Une institutrice commence un vrai travail académique dans une petite classe de 4 enfants en s'inspirant des pédagogies « actives » (comme le Montessori par exemple). Quand cela commence à bien se passer, les professionnels du centre proposent à la famille que l'enfant suive les cours dans une vraie classe un jour par semaine, puis deux jours, dans le cadre d'une scolarisation partielle puis progressivement totale.

Le centre avec des écoles aussi bien en enseignement ordinaire que spécialisé ou avec des classes d'intégration couvre les niveaux maternel et primaire, parfois l'entrée en secondaire. Depuis quatre ans, le centre réintègre chaque année des enfants en scolarité complète.

3.3.2. Exposé de Mme Sophie Louis, responsable clinique du Centre de jour Grandir – asbl ANAIS, à Saint-Josse-ten-Noode, centre agréé pour accueillir des enfants présentant des troubles envahissants du développement – troubles autistiques

et exposé de Mme Sueda Senay, directrice clinique du Foyer Aurore – asbl ANAIS à Schaerbeek, hébergement agréé pour accueillir des adultes relevant du secteur du handicap avec ou non des troubles psychiatriques associés

Mme Sophie Louis et Mme Sueda Senay s'adressent à la commission en tant que responsables de deux structures agréées par la Commission communautaire française : un centre de jour pour enfants non scolarisés et un centre d'hébergement pour adultes. Le centre de Jour Grandir est un centre pour enfants non scolarisés présentant un trouble du spectre autistique ou un trouble envahissant du développement. Les enfants y sont accueillis entre 3 et 12 ans. Le Foyer Aurore est un Centre d'hébergement pour adultes présentant un double diagnostic, un handicap mental et des troubles du comportement et/ou des troubles psychiatriques. Les personnes peuvent y être admises entre 18 et 65 ans. Ayant pris connaissance de la résolution de 2019, elles ont adressé un courrier à plusieurs parlementaires et ont eu l'opportunité d'en discuter avec Mr Ikazban. Les intervenantes sont donc ravies d'être invitées dans le cadre

de cette audition concernant cette résolution qui les concerne directement, en tant que professionnels qui travaillent avec l'autisme, ainsi que les personnes qui sont accueillies et leur famille.

Cette résolution a de quoi enthousiasmer le secteur : un renforcement des normes d'encadrement, une augmentation du nombre de places et de structures, moyens renforcés pour le dépistage précoce. Deux volets de cette résolution ont attiré l'attention des intervenantes.

Volet 1 : Augmentation du nombre de places

Cette résolution est salutaire tant le manque de places est criant pour les autistes adultes. En raison de ce défaut d'accueil dans le réseau actuel, le Foyer Aurore, mandaté pour accueillir des personnes à double diagnostic (handicap mental associé à des troubles psychiatriques) a décidé d'accueillir des adultes autistes à la demande des familles et/ou du réseau, comme des hôpitaux, d'autres centres ou des écoles. L'enjeu premier de leur travail en tant que centre d'hébergement est de permettre que ces personnes trouvent un lieu de vie qui leur convient. Beaucoup de résidents y trouvent leur place et poursuivent leur projet. Mais, ce n'est pas le cas pour tous. Certains décident de partir ou, parfois, lorsqu'il y a danger pour la personne ou les autres résidents, l'asbl Anaïs est contrainte d'interrompre ou de mettre fin à un séjour.

Dans un réseau où la question du manque de places ne se poserait pas, cette manœuvre de mettre un arrêt à un séjour pourrait être une solution si elle pouvait permettre que cela redémarre autrement ailleurs. Mais en pratique, la situation, que les parlementaires connaissent peut-être déjà, est loin d'être aussi idyllique. La demande dépasse tellement l'offre que les personnes se retrouvent en concurrence. Les institutions du secteur du handicap refusent certaines demandes dès qu'il est question de graves troubles du comportement ou de troubles psychiatriques associés. Les institutions psychiatriques, elles, refusent toute personne qu'elles estiment relever du secteur du handicap. Délit de mauvais diagnostic. Ces personnes sont refusées, parfois sans même avoir été rencontrées. Au jeu de l'admission, les perdants sont les personnes les plus en difficulté, aux symptômes les plus lourds à accueillir, dont certains autistes.

Ensemble, les familles, les patients et les institutions se retrouvent dans l'impasse pour trouver un lieu de répit ou un autre lieu de vie. Faute d'alternative dans le réseau, ces personnes peuvent se retrouver dans les institutions dites « pirates », c'est-à-dire des maisons non subsidiées qui hébergent les patients rejetés par le réseau officiel, avec des moyens dé-

risoires. Au vu de ces conditions, les intervenantes laissent imaginer le quotidien de ces structures et le sort des personnes qui y sont laissées.

Mme Senay cite l'exemple de Mme V. qui arrive au centre avec un diagnostic d'autisme. Les rapports mentionnent une agressivité importante qui l'a fait renvoyée de plusieurs structures et qui amène la maman à chercher une autre solution parce que la violence se déroule en famille également. À son entrée, ils ont affaire à un tout autre visage : Mme V. est mutique et en retrait. Les tensions relationnelles avec les autres résidents apparaissent après quelques mois. Un travail d'équipe soutenu et déterminé à lui faire une place, a permis de tempérer ces crises 6 ans durant, 6 années après lesquelles il n'a plus été possible de garantir pour les autres résidents un lieu de vie apaisant. Ils ont alors cherché d'autres lieux de vie pour Mme V., en vain. Même un système mandaté pour ce faire, un service d'accompagnement, n'a pu trouver une place à une personne pour qui le système n'en prévoit pas. Faute de solution, elle a été prise en charge dans une structure non agréée qui se présentait comme une maison familiale. Au bout d'une semaine, ils l'ont renvoyée en raison de violence. Moins embarrassés que l'asbl Anaïs, ils l'ont déposée avec toutes ses affaires devant la porte de son centre de Jour dont l'équipe a dû trouver, en urgence, une solution, la seule : le retour chez la mère.

Volet 2 : Formation et bonnes pratiques

De l'expérience des intervenantes, comme pour le cas de Mme V, travailler sans utiliser de « bonnes pratiques » cliniques est impossible. Faire face au quotidien à la violence, aux difficultés relationnelles et communicationnelles sans outils de réflexion est impossible.

Ce qui pose question est l'assimilation de ces bonnes pratiques à certaines méthodes, alors que le KCE, cité régulièrement, indique bien qu'aucun type de « prise en charge psychosociale » n'a actuellement pu démontrer son efficacité avec des critères scientifiques satisfaisants.

Le professeur Delvenne, qui a été auditionné le 26 mai 2020 au Parlement francophone Bruxellois, l'exposait également et elle rappelait qu'aucune méthode de prise en charge n'a le monopole de l'efficacité. Ce qui fonctionne, c'est la stimulation. Ceci ne peut se faire que dans un contexte relationnel et avec un encadrement adapté, point central de la pratique clinique à Anaïs.

Si l'intervenante introduit cet exposé avec la question du manque de place, c'est parce que ce point exacerbe les tensions dans le secteur avec comme

corollaire, l'idée qu'il faudrait supprimer certains lieux et certains types de prise en charge. Quelle place restera-t-il pour les personnes qui n'adhéreront pas à la méthode unique préconisée, voire autorisée ? L'infinie diversité des personnes et de leurs difficultés requiert plutôt la coexistence d'une pluralité de lieux avec une diversité de styles de prises en charge. Ceci afin que les résidents et leurs familles puissent faire un choix qui leur convienne. Certains des résidents sont soulagés par un fonctionnement plus balisé. D'autres ont besoin de plus de liberté pour trouver leur place. La modalité d'accompagnement varie aussi selon qu'il s'agisse d'adultes ou d'enfants. Le secteur du handicap brassant une large diversité de personnes à accueillir, il faut que la modalité de prise en charge convienne à chacun.

Cette résolution est donc essentielle en ce qu'elle garantit l'augmentation du nombre de places. Mais ceci n'est pas tout. Encore faut-il une diversité de places, c'est-à-dire dans des institutions aux fonctionnements divers et variés qui puissent répondre aux besoins et aux difficultés des autistes, tout aussi variés. Garantir une place à l'autisme, certes, mais, garantir une place pour tous les autistes, une place qui reflète la diversité de son spectre. Il ne s'agit donc pas que le secteur se divise sur l'utilisation de telle ou telle approche mais que le secteur soit refinancé pour que de nouveaux centres s'ouvrent et soient adaptés aux problématiques de chacun.

Les contrastes entre les différents courants, nous font parfois oublier l'essentiel : plus de places et de diversité dans les modalités de prises en charge. Les parents doivent pouvoir faire un choix dans un éventail de possibilités en ce qui concerne l'accompagnement de leur enfant. Être parent ne devrait pas exiger d'endosser des habits de superhéros pour garantir à son enfant une place dans la cité. Il est impensable que les seules perspectives se résument à être un numéro sur une liste d'attente qui ne cesse de s'allonger.

Mme Sophie Louis remercie l'assistance de l'occasion qui lui est donnée de pouvoir témoigner du travail de l'association.

Pour les enfants que l'asbl Anais accueille, l'intégration scolaire s'est révélée impossible. Venir à Grandir n'est pas toujours un choix mais une solution nécessaire quand aucune école ne convient au moment présent. Aller à l'école, c'est pouvoir accepter certaines exigences. Lorsque celles-ci sont insurmontables pour certains enfants, il leur faut des lieux différents, où l'on tente de prendre les choses autrement, où l'on s'adapte aux difficultés particulières de chacun. S'adapter aux difficultés particulières, aux ressources de l'enfant plutôt que d'exiger d'eux qu'ils s'adaptent aux exigences, c'est ce qui permet à Gran-

dir de construire avec lui un partenariat qui lui offrira la possibilité d'élaborer une solution personnelle plus opérante, vivante, d'alléger ce qui fait difficulté pour lui dans le lien social et dans les apprentissages.

Malgré une longue expérience, le centre ne sait pas tout. Le savoir est aussi du côté des enfants qui sont accueillis. Ils leur apprennent aussi leur métier et sa réinvention permanente. Le savoir des parents, dès l'admission est primordial, c'est dans les détails qu'ils leur rapportent que le centre pourra rencontrer leur enfant. Qu'apprécie-t-il ? Que dit-il à sa manière, en paroles, en cris, en silence ? Le centre cherche ce qui pourrait faire pont entre lui et eux, l'activité et les modalités qui pourront leur permettre de l'accompagner. La dimension relationnelle est primordiale dans leur travail avec ces enfants pour qui être en relation n'est pas facile. Le centre considère que les différentes pratiques mises en acte (ateliers, apprentissages ...) constituent en même temps une mise en relation, et que les deux dimensions ne peuvent se passer l'une de l'autre.

L'autisme est pluriel. L'accompagnement des enfants autistes ne peut dès lors que se dire au pluriel également. Le diagnostic initial ne peut suffire à déterminer un protocole de soins et d'éducation adapté. Quand un enfant arrive au centre Grandir, c'est toujours une nouvelle rencontre. Ils mettent l'accent sur les possibilités d'invention de l'enfant plutôt que sur ses déficits supposés. Telle est l'éthique qui les oriente. Dans l'accompagnement thérapeutique et pédagogique, d'emblée, Grandir cherche à se laisser enseigner des inventions originales de l'enfant pour se créer un abri dans ce monde vécu comme trop illisible. Le centre Grandir est une tentative de réponse à cet insupportable.

C'est une pratique au cas par cas qui les guide. Pour chaque enfant, il leur faut construire une institution sur-mesure tenant compte de son style, de ses objets de prédilection, de ses refus, de ses impasses, de ses tentatives de solution. Ils ne tentent pas d'éradiquer ou d'imposer tel ou tel comportement. Plutôt, le centre cherche à créer les conditions pour que chaque enfant invente sa manière de se débrouiller, avec son corps, avec les autres, avec la langue et la culture dans laquelle il vit.

À partir d'une réflexion en réunion d'équipe interdisciplinaire et, en collaboration avec les parents, il est proposé à chaque enfant un emploi du temps, qui peut évoluer au cours de l'année. Les périodes d'ateliers alternent avec les périodes en classe et les autres moments du quotidien : l'accueil du matin, le repas, la récréation, les soins, etc.

En ce qui concerne les temps en classe, pour aider l'enfant à trouver le chemin de l'école, il est aussi im-

portant de lui en apprendre les codes et de l'habituer à ses exigences.

À Grandir, il y a deux institutrices rattachées à l'école Escale. La classe se différencie des ateliers thérapeutiques. L'horaire est pensé et défini en partenariat avec l'équipe thérapeutique de Grandir. Un intervenant accompagne en classe. L'institutrice enseigne les outils préétablis de la culture que sont les règles de langage, l'écriture, la lecture, le calcul, etc. Tous ces savoirs permettent d'enrichir la « caisse à outil » qui permettra à l'enfant d'étoffer ses inventions et pour certains, d'intégrer une école extérieure à temps plein.

Par rapport aux temps ateliers, leur régularité permet aux enfants d'organiser l'espace-temps. Si l'on y apprend beaucoup de choses, ils mettent également en jeu les difficultés et les solutions trouvées par l'enfant, et ce en partenariat avec l'intervenant. On apprend à être ensemble, à nouer des relations, à prendre la parole, à être plus à l'aise dans son corps.

Les ateliers sont variés et parfois construits sur mesure pour un enfant : ateliers sport, danse, soins du corps, snoezelen, sensoriel, psychomotricité, relaxation, ateliers terre, dessin, constructions, etc.

Il y a aussi tous les ateliers autour de la parole et du langage, sans oublier ce langage sans parole qu'est la musique. Le centre propose des activités qui permettent d'aborder la parole sur un mode léger, par jeu, par des chansonnettes, de la musique ou encore via l'outil informatique.

L'objet est un médiateur privilégié et multiple dans le rapport de l'enfant avec son environnement. Il permet aux intervenants de travailler avec l'enfant en évitant la confrontation directe, qu'on sait si difficile pour eux. Certains enfants s'accompagnent d'un objet personnel au détriment de toute relation avec un tiers. Le centre peut s'appuyer sur cet objet et y intégrer des éléments plus complexes pour rencontrer l'enfant à partir de cet intérêt.

Durant le confinement, il a été mis en place, un support informatique où le centre postait de petites vidéos inventées par les enfants et permettant de maintenir le lien avec les parents et les enfants en confinement. Parmi ces enfants, Nina, qui a élu les outils audiovisuels comme objets de prédilection. Il paraît utile de rapporter ici le témoignage de la mère de Nina, qui s'apprête à quitter le centre :

« Pour ma part, je ne peux vous cacher mon émotion lorsque je visionne les petites vidéos que vous avez postées. Pendant des années, nous n'avions presque que des retours négatifs de la part du corps

enseignant et de l'équipe des encadrants extrascolaires.

Les « travaux » de Nina n'étaient presque jamais accrochés, cachés dans son casier, accompagnés de remarques des institutrices à vous briser en 10.000 petits morceaux. Cela fait énormément de bien de voir et d'entendre Nina et les autres enfants s'épanouir, rigoler, chanter et s'exprimer. C'est comme si elle ramenait ses travaux à la maison ! Accrochés sur le site de Grandir. Elle voit que nous sommes fiers d'elle et heureux de visionner ces vidéos. Je sens qu'elle accroche vraiment bien lorsqu'il s'agit de faire des vidéos et des photos, l'appui sur des techniques audiovisuelles fonctionne super bien pour l'aider à surmonter ses troubles de l'apprentissage. Elle arrive à un résultat concret qui donne bien et qui lui apporte une certaine satisfaction et beaucoup de fierté. Ce qui lui manquait cruellement. ».

En conclusion, il peut être dit que Grandir a une vocation de « passeur ». Dès l'admission, l'équipe en collaboration avec les parents, est au travail de penser l'après, le retour vers l'école à plein temps. Ils font une offre d'un partenariat pour permettre à l'enfant un moment de répit et de relance pouvant être le terreau de changements dans son rapport à autrui, aux règles sociales, aux apprentissages et aux savoir-faire. Vocation de passeur donc, entre ce qui n'a pu se nouer dans les rencontres précédentes et le lieu de nouvelles rencontres où l'enfant exportera ses acquis et un rapport au monde plus pacifié grâce aux inventions qu'il aura pu construire en partenariat avec Grandir. Le passage ne se fait pas que vers l'école mais également vers d'autres institutions pour les enfants qui ne pourront l'intégrer. Leurs chemins seront autres, mais le travail du centre avec eux sera envisagé avec le même sérieux et le même enthousiasme. Le temps passé à Grandir est porteur tant pour les enfants que pour les parents qui peuvent aussi trouver à s'appuyer sur les progrès inventifs de leur enfant et non plus uniquement sur des protocoles préétablis.

Mme Sueda Senay cite les propos d'Annick Deshays, adulte autiste mutique en France, qui a écrit une lettre à sa mairie afin de donner son point de vue quant à la rédaction des prises en charge pour l'autisme. Elle invite grandement la société, les institutions et les familles à prendre en compte leur parole : « Pourquoi faire des palabres sur des écrits officiels concernant la prise en charge des personnes autistes si les intéressées elles-mêmes n'ont pas droit aux informations, encore moins à la parole ? Dresser un plan scientifique d'éducation avec les autistes, de manière uniforme et unilatérale, dispense un régime de protectrice dictature, affirme-t-elle. (...) Il prime d'abord de trouver la faculté (ou les facultés) de chaque personne autiste avant d'établir une démarche éducative. ».

3.3.3. *Exposé de Mme Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme et porte-parole du GAMP*

Mme Cinzia Agoni remercie tous les députés qui ont participé le 2 avril 2020 à la Journée de l'autisme.

Durant la première partie, l'intervenante parlera du Travail associatif, des contacts avec les familles, des signes précoces des TSA, du dépistage, des bonnes pratiques d'intervention recommandées, de la présence de l'ABA en Belgique francophone. Elle dira également un mot sur l'enquête du GAMP et sur l'utilisation des bonnes pratiques dans les services subsidiés. Elle évoquera également le problème de l'orientation des familles.

L'intervenante communiquera son Power Point pour être annexé au rapport.

Le GAMP est composé de parents. L'intervenante est elle-même parent d'un non-adulte de bientôt 35 ans et a une longue expérience. Elle a connu tous les courants en matière de prise en charge de l'autisme mais elle est présente en tant que porte-parole des parents d'aujourd'hui et non du parent qu'elle a été il y a 25 ans.

Avant la création de l'asbl Inforautisme et du GAMP, Mme Agoni et d'autres membres du GAMP ont travaillé avec le service de répit La Deuxième Base, la Maison de l'autisme à Namur, l'interface Grande dépendance, ils ont soutenu les projets qui se sont ouverts à Bruxelles, ils étaient impliqués dans la Fondation SUSA et leur conseiller scientifique au GAMP est le Professeur Ghislain Magerotte.

L'intervenante désire attirer l'attention des parlementaires sur le nombre de personnes, d'enfants et d'adultes concernés par l'autisme à Bruxelles. Il y a 2.760 enfants de moins de 18 ans et 7.816 adultes autistes. Cela fait près de 10.600 personnes autistes sur Bruxelles.

Concernant les contacts avec les familles, il y a plusieurs centaines de contacts individuels avec parents et proches membres des deux associations, une liste de distribution du GAMP d'environ 2.000 personnes, 5 pages Facebook avec environ 10.000 abonnés et ils gèrent deux groupes Facebook privés destinés à l'autisme pour un total de 4.000 membres. Ces deux derniers groupes ont des noms différents et des publics différents, même si la plupart sont des parents.

Sur les deux groupes, ce dernier mois, ils ont eu à gérer 152 post qui viennent de parents d'enfants de moins de 12 ans, 40 post de parents d'enfants de plus de 12 ans avec 90 % entre 13 et 18 ans, 5 post de parents d'enfants d'âge non déterminé, 13 post de personnes autistes adultes, 8 post d'associations,

21 post de professionnels et 5 post d'étudiants. Cela fait une grande majorité de parents qui cherchent de l'aide sur les réseaux sociaux car ils sont exclus des services et n'ont pas de réponses des services existants, quelle que soit l'orientation du service. Cela donne une idée de l'ampleur du problème. Sur les 80 % des post rédigés par les parents, 99 % proviennent de femmes.

Les demandes principales des familles concernent le dépistage précoce et le diagnostic. Nombreuses sont les listes d'attente dans les centres de référence et beaucoup de signes précoces sont remarqués mais auxquels il n'est pas accordé beaucoup d'importance. Il y a même des signalements de diagnostics de psychoses. À cet âge-là, la classification actuelle utilisée ne considère plus la psychose comme étant une catégorie. Il y a un grand besoin de guidance parentale. Il y a également un gros problème dans la recherche d'écoles adaptées. S'il y a 2.770 enfants autistes sur Bruxelles et qu'il n'y a que quelques centaines de places à l'école, cela pose un gros problème. Il y a une grande demande de répit et d'activités à l'extérieur, surtout en période de vacances et la demande s'est accrue dans le cadre du confinement. Il y a un manque de places d'accueil pour tous les âges. Ce sont des besoins criants surtout à l'âge adulte avec de gros problèmes de comportement et des personnes qui voyagent d'un centre à l'autre, d'un service à l'autre et sont même refusés dans la psychiatrie avec des situations familiales assez catastrophiques. Il y a également des demandes d'avis juridiques : discriminations, exclusions de services et écoles, allocations majorées insuffisantes, non remboursement de frais de logopédie, ... Les parents estiment que leurs droits et ceux de leur enfant doivent être respectés. Un des membres du GAMP a ouvert un service juridique bénévole, le DHEI. Il a déjà reçu une quarantaine de dossiers, essentiellement de personnes autistes. Les personnes avec haut niveau de fonctionnement sont présentes dans des réseaux sociaux et ont des problèmes particuliers par rapport à l'acceptation dans la société, par rapport au travail, etc.

En ce qui concerne les signes précoces des troubles de l'autisme, ils se retrouvent partout. L'intervenante insiste sur le fait que la prévalence change. Sur le continent nord-américain, la prévalence actuelle des TSA est de 1 cas sur 66 enfants. Les symptômes des TSA se manifestent généralement entre 12 et 24 mois d'âge, même si le diagnostic est posé après 3 ans. On peut donc déjà agir. Certains signes sont parfois présents dès l'âge de 6 mois et peuvent être détectés. Cela permet des interventions ciblées avant le diagnostic. Mais ce n'est pas le cas chez tous les enfants. Il y a un consensus scientifique sur le fait qu'un dépistage et des interventions précoces assurent un meilleur pronostic et surtout la réduction des sur-handicaps éducatifs. Le sur-handicap ren-

contré dans les centres viennent probablement du fait que les personnes ne savent pas communiquer ce qu'elles ressentent, du fait qu'elles n'ont pas bénéficié lorsqu'elles étaient petites de bonnes pratiques, d'interventions éducatives qui leur permettent de communiquer, même verbalement. Il y a des enfants et des adultes qui sont capables de parler mais qui ne savent pas à quoi cela sert. Si des méthodes de communication alternatives sont parfois utilisées, cela permet aux enfants de communiquer.

L'intervenante attire l'attention des parlementaires qu'à tout âge les inquiétudes des parents ou d'autres personnes qui s'occupent de l'enfant doivent être entendues. Une régression du développement doit également être prise en compte, c'est un gros signal d'alerte.

Il existe des mesures clairement établies pour le dépistage précoce. Il n'y a pas que le M-CHAT. On peut les retrouver sur le site de la Société Canadienne de Pédiatrie. Il y a également des mesures et tests de dépistage précoce qui ont été établies et qui sont recommandées par la haute autorité de santé en France. Il y a un consensus sur le fait que ces mesures et ces tests sont suffisamment fiables et doivent être utilisés lorsque l'on rentre dans un programme d'intervention précoce.

Le GAMP a fait une revue des Guides de Bonnes Pratiques pour les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) au niveau mondial. Dans cette revue, il y a des références pour plus de 20 pays. L'intervention comportementale intensive et précoce EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention for young children with autism spectrum disorders – ASD) est l'intervention considérée comme la plus efficace en matière d'intervention précoce chez les enfants avec TSA. Une étude a été faite aux Pays-Bas sur la prise en charge à long terme (jusqu'à 65 ans) des personnes avec autisme en institution : le coût peut aller jusqu'à 4 millions d'euros par personne. Il a été évalué que, si on intervient chez les enfants très précocement, cela évite certains sur-handicaps et permet à ces personnes d'être plus autonomes. Cela donnerait une économie de prise en charge de 1,1 million d'euros par personne.

Quand on parle des guides de bonnes pratiques, on parle de preuves scientifiques. Effectivement, il y a différents niveaux de preuves scientifiques (grades A, B et C) et il n'y a pas de grade A dans les pratiques d'accompagnement de l'autisme parce qu'on ne peut pas, éthiquement parlant, prendre un groupe de 200 enfants et les laisser dans un coin, un groupe de 200 autres enfants et leur donner un petit peu d'éducation classique, et un autre groupe de 200 enfants et faire de la BA. On ne peut donc pas avoir la preuve de grade A qu'une intervention fonctionne. Il y a un

consensus des scientifiques qui existe. L'intervenante tient à dire que la Haute Autorité de Santé (HAS) en France et la Belgique, ont préconisé dans leur guide de bonnes pratiques des interventions éducatives, comportementales et développementales. Le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) pour les enfants de 0 à 6 ans a préconisé ce type d'interventions (TEACCH et ABA). Le KCE n'a pas trop osé aller plus loin et il a parlé d'interventions psycho-sociales qui sont les interventions comportementales, de développement et éducatives. Le PECS est également préconisé, ainsi que le Projet Personnel d'Intervention et l'Implication parentale. En page 13 de la synthèse du KCE, il est dit « Pour tous les traits fondamentaux de l'autisme il n'y a pas de preuves d'efficacité de la psychanalyse individuelle ni de la psychothérapie institutionnelle à orientation psychanalytique ». Les interventions à tendance analytique, psychanalytique ou psychothérapie institutionnelle sont considérées comme non consensuelles. L'intervenante ne fait que référer ce qui est dit dans les guides de bonnes pratiques.

3.3.4. *Échange de vues*

M. Mohamed Ouriaghli (président) remercie les intervenants et rappelle que chaque groupe politique est invité à s'exprimer dans l'ordre de réception des questions : PTB, cdH, MR, PS, Défi et ECOLO et dispose d'un temps de parole de 10 minutes au maximum.

Mme Stéphanie Kopolowicz (PTB) remercie les intervenants pour leur présentation. Elle rappelle que M. Schpilka parlait de la méthode ABA et la méthode de fonctionnement du Centre. Il dit que ces méthodes sont encore peu connues et que lui-même a été formé à Lille. Il y a parfois des difficultés à former les intervenants. Comment M. Schpilka explique-t-il que l'on soit encore à la traîne en Belgique avec ces méthodes comportementales qui ont pourtant fait leurs preuves ? Que peut-on imaginer pour avoir des formations plus efficaces et plus répandues pour ces pratiques qui ont prouvé leur efficacité ?

Le GAMP peut-il donner des exemples concrets de méthodes utilisées. Lorsque la députée lit le KCE, elle voit des évidences mais également des pratiques, entre-autre la psychanalyse, qui échappent à l'évaluation scientifique par définition. On ne peut pas prouver leur efficacité parce qu'elles ne se plient pas à la validation scientifique. Mme Agoni peut-elle préciser ce qu'elle veut donc dire par là ? Il faut savoir ce que font les gens dans les institutions. Quand on s'écarte de ces bonnes pratiques, cela doit être justifié et matérialisé.

Le GAMP forme des parents aujourd'hui. Quels sont les besoins concrets de formation pour les pa-

rents ? Les parents sont encore perdus par rapport à plein de choses qui arrivent dans le parcours des enfants. À qui doivent s'adresser ces formations ? Comment tout le volet formation peut-il être amélioré ? Comment cela peut-il être institutionnalisé ? Comment sensibiliser les parents, les intervenants, les écoles sur l'importance de former à la communication qui est la base de la complication pour les personnes autistes ? Quel regard porte le GAMP sur le projet de Maison de l'Autisme ? Quel contenu pourrait-il y mettre pour que ce soit efficace et que cela réponde aux besoins réels des parents et du terrain ?

Mme Céline Fremault (cdH) remercie tous les intervenants et les contributions qui ont été apportées.

La députée s'adresse à M. Schpilka et lui demande s'il peut expliquer comment se passe la prise en charge d'un enfant au moment où il arrive aux Jacinthes. Qui oriente ces enfants vers le centre ? Il y a beaucoup d'enfants qui sont exclus du système scolaire et réorientés vers les Jacinthe. Quel est le trajet de l'enfant qui arrive dans le centre ?

M. Schpilka a bien décrit les méthodes 1 à 1. La députée a eu l'occasion l'an passé, en allant à Montréal, de voir cette manière de travailler dans toute une série d'établissements scolaires avec des classes isolées où ils travaillent sur le 1 à 1 et la multiplicité d'enfants pour, après, des enfants qui basculent dans des classes plus traditionnelles. C'est de cela que s'inspire le travail aux Jacinthes ?

Dans les vidéos que M. Schpilka a envoyées, on peut y voir une série de pratiques qui sont expérimentées. Au niveau de la méthode ABA, le fait de lier un dépistage le plus précoce possible, avec un enseignement le plus précoce possible de ce type est pour M. Schpilka une des voies qu'il considère à la fin du trajet comme fructueuse. Y a-t-il un âge idéal pour l'enseignement de ces méthodes ? Cet enseignement peut-il être enseigné à un très jeune enfant ? La députée a lu que l'on pratiquait les méthodes ABA et autres pour des enfants aux alentours de 7 ans, qui sont donc déjà en capacité d'avoir tout un aspect cognitif plus présent que des très jeunes enfants.

Par rapport au Centre de jour « Grandir », à quel âge sont dirigés les enfants vers ce Centre ? Par quel biais arrive-t-il dans le Centre ? Comment s'opère la prise en charge ? De quels thérapeutes est composée l'équipe ? Ont-ils déterminé au Centre toute une série de « bonnes pratiques » ? Si oui, quelles sont-elles ?

Le « Foyer Aurore » est-il une continuité du Centre de jour « Grandir » ? Dans le cadre de ces auditions autisme, il a été très peu parlé de double diagnostic. Les profils des jeunes et enfants qui sont orientés vers le centre, sont-ils plus « sévères » avec des

caractéristiques de double diagnostic ? Cela voudrait dire qu'il y aurait d'autres approches mises en avant.

La députée désire faire réagir Mme Agoni sur le programme français qui s'appelle « bilan et interventions précoces pour les enfants avec suspicion de troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement ». Comment réagit-elle par rapport à cela ?

Il y a deux semaines, les responsables du SUSO ont dit que le fait de dépister sans accompagner n'avait pas de sens et ont appuyé la nécessité d'un programme de guidance parentale. La députée désire avoir l'avis de Mme Agoni sur ce que l'on peut entendre par une guidance parentale qui soit efficace. Que nécessite-t-elle ? La députée imagine que c'est plus de la guidance parentale qu'une simple orientation via des messages Facebook. C'est de nouveau la question des bonnes pratiques. Quelle méthode pourrait être compliquée pour les parents et amèneraient plus d'angoisse et d'anxiété qu'une réelle appréhension de la situation de leur enfant ?

M. David Leisterh (MR) remercie les intervenants pour leur témoignage. En entendant les témoignages, il avait l'impression de revoir un film qui est sorti il y a quelques mois, avec cette difficulté pour toute une série de profils qui sont extrêmement compliqués, de trouver un lieu où ils sont acceptés avant même de rentrer dans l'approche ou la pédagogie.

Quels types de lieux faudrait-il ? Combien en faudrait-il ? Le député sait que derrière ces questions il y a un impact budgétaire. C'est loin d'être simple.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) remercie tout d'abord les intervenants pour leur disponibilité et il ne répètera pas les questions qui ont déjà été posées par ses collègues.

Par rapport à la méthode ABA aux USA, en Espagne, en Suède, au Royaume-Uni, 90 % à 100 % des enfants autistes sont scolarisés. En France, ils sont moins de 20 % à être accueillis à l'école. En Belgique, la situation n'est pas aussi exemplaire que les pays cités plus tôt. Quels sont les blocages, les résistances, qui existent en France et en Belgique qui expliquent cet important retard, cette difficulté culturelle ?

Il a été mis en lumière qu'il y a trop peu de places, des éléments de concurrence et que certains nombres de cas, singulièrement lourds, finissaient dans des institutions pirates. On sait que, du point de vue de la santé mentale, il y a aussi, par manque de lits, toute une série d'institutions pirates qui continuent à fonctionner à Bruxelles et répondent, parfois de mauvaise façon, à une lacune. Existe-t-il aujourd'hui des études

à ce sujet pour évaluer l'ampleur de ce phénomène et, éventuellement ses conséquences ? En son temps, la Commission communautaire commune s'était penchée sur cette question des maisons pirates dans le cadre de la santé mentale. Le député désire faire le point sur cette question à l'heure actuelle.

Concernant le dépistage précoce, on insiste, depuis un certain nombre d'années, sur le fait que cette précocité est un enjeu majeur pour limiter toute une série de conséquences ultérieures. Ce dépistage se faisant sur base de symptômes, comment peut-on envisager, avant une éventuelle formation des parents pour pouvoir accompagner leurs enfants, cette sensibilisation au repérage d'un certain nombre de symptômes sans induire une réaction de panique chez toute une série de parents qui pourraient mal interpréter ou surinterpréter les choses ? Entre 6 mois et un an, il n'est pas toujours évident d'établir les faits. Dès lors, quel est le chemin pour permettre d'accélérer ce diagnostic en s'appuyant de façon correcte sur les parents sans provoquer un certain nombre d'effets pervers ?

M. Jamal Ikazban (PS) remercie les intervenants pour leur présence et le travail effectué par les centres et associations. Le député rappelle que, lors de la précédente législature, la commission a travaillé sur une proposition de résolution qui reprend toutes les revendications du secteur. Ce texte est améliorable. C'est une résolution qui a été approuvée à l'unanimité de tous les groupes politiques, majorité et opposition. Les députés ne sont pas des experts et ont énormément à apprendre des intervenants. Cette résolution fait l'objet d'analyses pour voir quelles suites lui seront données et ce point est inscrit dans l'accord de majorité. Les parlementaires ont mis les revendications à l'agenda et relayer de manière concrète, dans un accord du Gouvernement, les préoccupations des intervenants. Le député insiste sur ce point car ce n'était pas le cas avant.

Le député demande aux intervenants leur avis sur le dépistage précoce systématique.

Le député constate que les intervenants ont beaucoup de points communs. Ils dénoncent le manque de places. M. Ikazban demande s'il faut donner des capacités pour augmenter les places existantes ou bien s'il faut créer de nouveaux centres.

Concernant les bonnes pratiques, les intervenants ont l'expérience dont les députés ont besoin pour élaborer des textes, suggérer des avancées. Les parlementaires ont besoin d'être informés et de comprendre les choses. Le député ne souhaite pas opposer les associations de parents, les parents et les familles et les institutions où il y a des travailleurs qui ont une expérience positive et intéressante à faire valoir.

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie les intervenants pour la clarté de leurs exposés et pour le travail qu'ils accomplissent. La communication est un mode de fonctionnement qui s'acquiert et qui évolue. Ce point est très important pour les enfants porteurs d'autisme, pour leur famille et pour la société tout entière. Elle ne connaissait pas la méthode ABA et remercie donc M. Schpilka pour cet éclairage.

La députée remercie Mmes Senay et Louis d'avoir mis en lumière les diversités des formes d'autisme et l'importance de proposer une prise en charge toute aussi diversifiée qu'il y a de formes d'autisme. Cela répond à la question que la députée posait sur l'opportunité de l'existence de l'enseignement de type 9 en Flandre qui rassemble les autistes. Elle remercie également Mme Louis d'avoir mis l'accent sur les possibilités d'invention des enfants et la création de ponts. La députée a été très touchée par le témoignage au sujet de Nina. Cela revient à poser la question des dégâts que peuvent causer certaines personnes qui, par manque de formation et qui sont pourtant des pédagogues, en termes d'aggravation des symptômes d'enfants porteurs de troubles autistiques ou autres.

La députée remercie également Mme Agoni qui apporte sa réflexion acquise sur le terrain. Elle a été très interpellée par rapport au sur-handicap causé par cette absence de diagnostic. Par rapport à la détection précoce, même sans prise en charge, il est bon que les parents soient informés. Le fait de ne pas être informé crée un stress terrible dans les familles et peut induire chez les parents toutes sortes de comportements totalement inadéquats qu'ils n'auraient pas s'ils avaient été informés.

Mme Maison déplore le fait que la formation des enseignants est très lacunaire et absente dans la formation initiale en matière de troubles du comportement. Il y a des modules de formation continuée mais tout le monde ne les suit pas et ils ne sont pas obligatoires. Il y a donc une grande ignorance des enseignants par rapport aux troubles de l'apprentissage. Quand Mme Agoni cite les chiffres de la prévalence de l'autisme, il y a toutes sortes d'autres troubles du comportement et les instituteurs et institutrices sont tout à fait désarmés face à cela.

La députée ne veut pas vulgariser ou mettre à charge des enseignants le suivi, mais ne pourrait-on pas proposer une grille de lecture sur base d'outils de détection précoce dont les intervenants ont parlé ? Cela permettrait d'alerter les enseignants sur les premiers signes. L'enfant serait, à ce moment-là, envoyé au PMS et, si la réponse est positive, il serait renvoyé dans l'un des quatre centres. L'idée est que ces enfants ne soient pas livrés à l'ignorance des adultes et ne se trouvent pas dans une situation où ils sont susceptibles de développer des sur-handicaps du fait

de l'ignorance des enseignants, des parents et des familles et de mauvais comportements.

La députée rejoint Mme Agoni sur l'opportunité de l'enseignement spécialisé. Elle a bien conscience de ce que toutes les formes d'autisme ne peuvent pas faire l'objet d'une inclusion dans l'enseignement ordinaire, mais il faut impérativement changer de paradigme. Et cela également pour des raisons économiques par rapport au coût d'une prise en charge tout au long d'une vie versus un diagnostic précoce et une prise en charge précoce dès les premières années de l'enfant. À partir du moment où l'on sait que, pour un enfant scolarisé dans l'enseignement spécialisé, la société investit entre 15.000 et 17.000 € par an et trois fois moins pour un enfant dans l'enseignement ordinaire, pourquoi ne pas envisager un transfert de ce personnel de l'enseignement spécialisé vers l'enseignement ordinaire afin de proposer une société plus inclusive où les personnes porteuses de handicap et les personnes dites normales évoluent de manière imbriquée et non sur deux voies parallèles qui ne se rejoignent que trop peu souvent ?

La crise sanitaire a mis certaines situations en lumière, même pour des parents avec des enfants « ordinaires ». On a souvent évoqué le désarroi de parents débordés, devant travailler, en télétravail tout en s'occupant d'enfants désœuvrés, agités, appelés à effectuer, eux aussi, un travail scolaire. La société s'est rendu compte, dans son ensemble, à quel point c'était pénible, même avec des enfants qui n'ont pas de troubles du comportement. Que penser alors des familles, parfois monoparentales, parfois sans aucune solution de repli et qui comptent, en leur sein, un enfant, un adulte, autiste, porteur de handicap : désorienté, en perte de repères, souffrant de troubles du comportement, privé de séances de logopédie, de kinésithérapie, d'activités de loisirs. À la lumière de cette crise, certains constats auront été dressés, certains esprits auront été sensibilisés. Connaissant le carcan budgétaire, quelles seraient pour les intervenants, les priorités absolues sur lesquelles il conviendrait de se focaliser ? Où doit être portée l'urgence budgétaire, tant au niveau du soutien aux parents, que pour les centres ? On sait que l'intégralité de ce qui est demandé et ce que la société, si elle voulait répondre à une certaine dignité devrait donner, nous nous trouvons dans un certain carcan budgétaire, mais quelles seraient les priorités absolues pour les centres qui accueillent les enfants où les adultes souffrant d'autisme ?

Mme Farida Tahar (Ecolo) remercie les experts pour leur disponibilité et leur expertise. Elle a beaucoup appris durant les auditions. À chaque fois qu'il y a des auditions, la députée pose les mêmes grandes questions qui traitent du volet formation et sensibilisation.

C'est une problématique encore méconnue et pas assez valorisée. Les intervenants ont parlé des moyens alloués à ces formations qui font cruellement défaut. La députée a besoin de les entendre sur les publics visés par ces formations. Les intervenants ont beaucoup parlé des parents, mais peut-être pas assez des travailleurs sociaux et des enseignants. Il y a parfois deux approches qui s'affrontent et qui sont complémentaires. Dans quelle mesure avoir un avis personnel sur l'approche comportementale ou psychanalyste, ces deux approches ne devraient-elles pas être considérées comme complémentaires ? Ne devraient-elles pas être systématiquement intégrées dans le cadre des formations allouées au personnel, aux travailleurs sociaux et aux enseignants ?

Concernant la guidance parentale, la députée désire entendre les intervenants sur la manière dont ils ont vécu la période du confinement qui a révélé cette situation du handicap, et en particulier de l'autisme. Elle s'est rendu compte que les parents qui récupéraient leurs enfants à la maison étaient complètement dépassés.

Dans certaines cultures, la personne en situation de handicap est intégralement incluse dans les écoles, dans la société. La députée prône pour cette capacité de pouvoir inclure la personne en situation de handicap quand cela est possible. Les intervenants ne pensent-ils pas qu'à un moment donné la personne en situation de handicap devrait aussi être intégrée dans le système scolaire ordinaire ?

Quel est l'avis des intervenants sur la création d'une maison de l'autisme à Bruxelles, telle que prévue par la déclaration de politique générale du Gouvernement francophone bruxellois ? Les besoins urgents sont toujours les mêmes, quelque soient les intervenants ou les experts qui prennent la parole, il s'agit de moyens financiers colossaux qui sont déficitaires. Il faut augmenter les moyens. C'est une volonté politique avant tout.

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) a également vu le film *Hors normes*. Dans le cadre du logement, un débat sur les SHNA a eu lieu et sur le fait qu'il y a une série de lieux qui accueillent des gens de manière « pirate ». La description qui en était faite est que certains lieux sont de véritables catastrophes qui ne répondent à aucune règle et d'autres sont novateurs. Ceux-ci, comme dans le film *Hors normes*, vont au-delà de ce qui se fait habituellement. Est-ce qu'ici, en Belgique, les intervenants ont-ils pu identifier dans des lieux des choses intéressantes ou est-ce la catastrophe ?

Le Centre les Jacinthes reçoit des enfants qui n'ont pas pu aller à l'école ou qui ont été rejetés d'une école. Lorsqu'ils ont été rejetés d'une école, dans le

cadre du parcours du centre, quand le centre parvient à les intégrer au bout du parcours, est-ce que c'est un succès dans le projet d'inclusion ou des enfants reviennent-ils au centre ? Quel est le taux de réussite d'inclusion ? Lorsque cela ne fonctionne pas, quel est l'accompagnement qui est donné aux enfants ?

Concernant le parcours des enfants qui arrivent au Centre Les Jacinthes parce qu'ils ne sont pas admis à l'école, **M. Philippe Schpilka** précise qu'à part pour les tout-petits, ces enfants arrivent dans une situation de crise. De façon générale, on considère que si un enfant, avant 5 ans, a été pris en intensif pendant au moins deux ans, un bon 50 % des enfants ne posent plus jamais de problème. Ils arrivent par eux-mêmes à correspondre et à entrer en relation avec les autres. La moitié des enfants suivent donc un parcours normal. Cela ne fonctionne pas chez tous les enfants. L'âge est un facteur important. Au plus ils arrivent tard, au plus c'est difficile de travailler avec eux et de leur apprendre des choses.

Si on n'arrive pas à intégrer les enfants à l'école primaire, le secondaire est très compliqué en Belgique. Ces enfants sont orientés vers une approche plus fonctionnelle. Il faut leur apprendre à être le plus autonome possible dans la vie de tous les jours, ce qui leur permettra de ne pas avoir un parcours de vie de trop grande dépendance. Le centre a également une section pour les adolescents et jeunes adultes.

Concernant les différentes approches, certaines ont été validées. Il y a une recherche française dans laquelle ils ont fait le tour de toutes les approches possibles. Certaines de ces approches apportent un résultat que d'autres n'apportent pas. Pour le centre, l'important c'est ce qui est fait et que cela puisse être objectif.

Questions de Céline Fremault (cdH) : « Pouvez-vous nous parler des Jacinthes ? Pouvez-vous nous expliquer comment se passe la prise en charge d'un enfant ? Par quel biais arrive-t-il au centre ? Vers quel âge ? Comment s'opère la prise en charge ? De quels thérapeutes est composée votre équipe ? ».

M. Philippe Schpilka précise que les « voies d'entrée » sont des appels à l'aide des parents qui se sentent démunis ou qui n'ont pas les réponses à leurs questions, des appels à l'aide des écoles qui n'arrivent plus à gérer l'enfant ou les centres de ressources autisme qui ne savent pas vers où orienter certains cas.

En général ils arrivent vers 3 ans et demi ou 4 ans pour les plus jeunes (dépistés jeunes) ou alors dans les moments « critiques » (typiquement l'entrée en primaire ou les problèmes pour entrer dans le secondaire).

Les intervenants sont des logopèdes, des psychologues, des éducateurs, des institutrices et des psychomotriciennes fonctionnelles.

Questions de Céline Fremault (cdH) : « Au niveau de la méthode ABA, pouvez-vous nous dire si elle est plus efficace lorsqu'elle peut être enseignée à un très jeune âge ? Y a-t-il un âge idéal ? Utilisez-vous d'autres approches développementales et comportementales pour les très jeunes enfants de type DENVER (Early Start Model), PACT (Pre-school Autism Communication Therapy) ? Ces approches cliniques laissent penser qu'un consensus scientifique existe sur la nécessité d'un dépistage très précoce, pouvez-vous confirmer et développer ? » :

M. Philippe Schpilka précise que l'intervention sera plus efficace au plus jeune âge (les recherches parlent de 18 mois ou 2 ans), donc oui un dépistage précoce est une nécessité.

Le projet actuel du centre est un accueil de préparation scolaire (d'aide à l'intégration scolaire), visant donc les âges à partir de 3 ou 4 ans. Une intervention encore plus précoce existe et le centre espère ouvrir ce genre de section.

Questions de Stéphanie Koplwicz (PTB) : « Quels sont les outils que vous utilisez dans vos structures avec les résidents enfants ? Suivez-vous les bonnes pratiques édictées par le KCE ?

« Quel type de formation suivent ou ont suivi les intervenants de vos structures pour se former à ces bonnes pratiques ? » :

M. Philippe Schpilka souligne que les recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme telles que définies internationalement et reprises par le KCE sont scrupuleusement respectées. Cela fait d'ailleurs 10 ans qu'ils militent pour que ce soient ces méthodes qui soient mises en pratique. Non seulement en théorie, mais dans la pratique quotidienne. Ils sont plusieurs à avoir suivi la formation universitaire en ABA à l'université de Lille (seule université à la proposer). Le centre est supervisé par une analyste du comportement certifiée (titre BCBA), une des éducatrices vient d'avoir sa certification internationale de technicienne comportementale (RBT) et la logopède du centre achève sa certification internationale comme assistante analyste du comportement (BCABA). Toute l'équipe est formée dans ces spécialisations par des formations approfondies (pas uniquement en deux ou trois jours).

Questions de Joëlle Maison (DéFI) : « Détection précoce et détection aux premiers signes, à l'école : on sait combien une détection précoce et un suivi adéquat peuvent avoir une influence positive sur

l'évolution cognitive et sociale des enfants porteurs d'un Trouble du Syndrome Autistique. Vous paraît-il pertinent, au-delà des programmes existants et dont l'efficacité est déjà prouvée (comme STARTER), de proposer de façon systématique au personnel des milieux d'accueil de la petite enfance, aux enseignants de maternelle mais aussi de primaire, un outil « M-CHAT » simplifié, une grille de lecture uniforme faisant référence à 10 comportements-type susceptibles de les éclairer sur l'existence d'un TSA chez les enfants qu'ils accueillent toute la journée ?

La présence récurrente de 4 ou 5 de ces comportements-type devrait alors entraîner le recours à un « référentautisme », que ce soit via un PMS ou une structure externe qui viendrait confirmer ou pas cette suspicion et permettre une orientation vers l'un des 4 centres médicaux en Communauté française ? ».

M. Philippe Schpilka plaide pour un dépistage le plus précoce possible. Même si après ce diagnostic il n'y a que très peu de possibilités pour les parents. Au moins ils savent enfin ce qui se passe avec leur enfant. Et en plus, ils peuvent se former pour remplacer les professionnels qui ne se forment pas.

« Notre modèle de société : pensez-vous que les types proposés aujourd'hui par l'enseignement spécialisé sont adaptés aux enfants autistes ? Quel regard portez-vous sur l'intégration scolaire ? Que pensez-vous de la façon dont la Flandre a traité le sujet de l'autisme en créant un type 9 qui leur est dédié ? Au-delà des Pôles territoriaux qui recevront, prochainement, toute l'attention de la ministre de l'éducation, comment recevez-vous l'idée d'un modèle de société où les enfants autistes seraient dans leur majorité inclus dans l'enseignement ordinaire en y étant accompagnés par un enseignant ou un éducateur spécialisé (sachant qu'en terme de coût, la société investit plus de 15.000 euros par enfant scolarisé dans l'enseignement spécialisé et trois fois moins dans l'enseignement ordinaire) ? ».

M. Philippe Schpilka précise que les types d'enseignement ne sont effectivement pas toujours adaptés aux problématiques de l'autisme, et pas que le spécialisé. Avant d'orienter vers le spécialisé, il pense néanmoins qu'un meilleur accompagnement dans les structures ordinaires devrait être tenté (aide à l'intégration, accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire, etc.). Pour le type 9, ne relevant pas de l'enseignement, il n'a pas d'avis. Il y a déjà des classes TEACCH adaptées à l'autisme.

« Soutien aux parents, familles, aidants proches : la crise sanitaire a mis certaines situations en lumière. On a souvent évoqué le désarroi de parents débordés, devant travailler, en télétravail tout en s'occupant d'enfants désœuvrés, agités, appelés à effectuer, eux

aussi, un travail scolaire. Que penser alors des familles, parfois monoparentales, parfois sans aucune solution de repli et qui comptent, en leur sein, un enfant, un adulte, autiste, porteur de handicap : désorienté, en perte de repères, souffrant de troubles du comportement, privé de séances de logopédie, de kinésithérapie, d'activités de loisirs. À la lumière de cette crise, certains constats auront été dressés, certains esprits auront été sensibilisés. Connaissant notre carcan budgétaire, quelles seraient pour vous, les priorités absolues sur lesquelles il conviendrait de se focaliser ? » :

M. Philippe Schpilka répond que la toute grande priorité est de former assez d'intervenants dans les approches reconnues. Même si on réattribuait tous les budgets utilisés par les approches non recommandées (psychiatriques, psychanalytiques, des techniques parfois farfelues, etc.), on ne trouverait pas assez de personnes formées à engager.

Questions de M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) : « Des questions se posent alors quant à la mise en place de la méthode ABA dans les centres. Le documentaire a montré l'importance de cette méthode d'analyse comportementale appliquée. Mais dans le documentaire, il est apparu que malheureusement, cette méthode n'était pas appliquée systématiquement, ou pire encore, que certains enfants se voyaient administrés des neuroleptiques depuis déjà l'âge de 3 ans alors que des approches alternatives existent. Le documentaire disait qu'en France dans les établissements traditionnels, l'usage était de calmer les pensionnaires par des moyens de contention physique et chimique.

Quelle est la situation en Belgique ? Quelle est la propension de l'utilisation de la méthode ABA dans les centres ? Combien de centres utilisent cette méthode ? Existe-il des centres en Belgique qui utilisent encore des moyens de contention physique ou chimique, comme c'était expliqué dans le documentaire dans le cas français ? » :

M. Philippe Schpilka répond que cette approche n'est pas systématiquement appliquée et, par ailleurs, celle-ci est quasiment confidentielle en Belgique, encore plus qu'en France. Le Centre Les Jacinthes est la seule institution (en tout cas du côté francophone) qui l'applique de façon systématique et dans les règles internationales (formation, évaluation, supervision, etc.). Certaines institutions disent la pratiquer, mais il suffit de voir le nombre d'intervenants certifiés pour s'en rendre compte : En Belgique, il n'y a que deux analystes du comportement certifiés, une technicienne du comportement et (bientôt) une assistante analyste du comportement (les deux derniers travaillant dans le Centre Les Jacinthes.

Actuellement, seuls les États-Unis organisent cette certification mais il se met en place, avec la France, une certification européenne francophone (à l'horizon). La contention physique doit encore exister dans des cas lourds. La contention chimique est sûrement largement répandue.

« Il ressort également du documentaire, que les éducateurs spécialisés, qui sortent de leurs études, ne sont pas formés à la prise en charge de l'autisme et à la méthode ABA. Une question se pose alors concernant la formation des professionnels. Quelle partie des éducateurs spécialisés sont formés à cette méthode ?

Quand et comment se forment-ils, si ce n'est pas durant leurs études ? Proposez-vous des formations ABA dans vos centres respectifs ? » :

M. Philippe Schpilka précise que le centre est plutôt strict sur la formation du personnel et celle-ci est rarement proposée dans les cursus d'éducateurs (ou d'autres intervenants). Le centre fait appel à des opérateurs certifiés, surtout en France et a formé l'ensemble du personnel éducatif. Le centre organise des initiations dans les institutions.

Des formations pour les parents et les professionnels du centre sont organisées mais celles-ci sont ouvertes à d'autres personnes extérieures. Ces formations sont devenues continuées en collaboration avec le GAMP et Mme Agoni et dans les locaux du centre. Actuellement, le GAMP est l'association de parents qui continue à les organiser.

« Quelle est la part d'enfants avec TSA qui sont scolarisés dans l'enseignement ordinaire en Belgique ou à Bruxelles ? Quels mécanismes sont mis en place ? Comment devrait se dérouler cette inclusion scolaire pour arriver au meilleur résultat ? » :

M. Philippe Schpilka répond qu'il ne connaît pas le taux de scolarisation ni les mécanismes mis en place par l'enseignement. Le centre n'en dépend pas mais il est un service relevant de la Région Wallonne (AVIQ) pour prendre le relai quand l'enseignement ne peut plus suivre. Réglementairement, le centre peut avoir des enfants totalement déscolarisés ou en scolarisation partielle, ce qui est discuté avec l'école et le PMS compétent.

Questions de M. Ikazban (PS) : « Présentation des programmes de travail relevant de l'ABA (Applied Behavior Analysis) et du comportement verbal (Verbal Behavior) Pour quelles raisons avoir opté pour une spécialisation dans ce type d'approche comportementale ? Pourquoi celle-là plus qu'une autre ? » :

Pour avoir une comparaison objective des méthodes proposées en matière d'autisme, **M. Philippe Schpilka** renvoie le député à une recherche exhaustive : <https://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autisme-interventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf>.

Définitivement, certaines approches ne sont pas recommandées.

« Comment est-elle utilisée avec le public des enfants ? Et celui des adultes ? » :

M. Philippe Schpilka a présenté, dans son exposé introductif, le travail du centre dans le cadre de la scolarisation des enfants autistes qui posent des problèmes. En 10 minutes, c'est très court, mais si un jour vous voulez une présentation à propos des adultes, il peut refaire cela !

« Quel est le bilan qui en est tiré jusqu'à présent ? Les perspectives d'avenir ? ».

M. Philippe Schpilka ne peut déjà tirer un bilan puisqu'il ne dispose pas encore suffisamment de recul. Le service est récent et va seulement être agréé et subventionné cette année. Le centre a commencé expérimentalement et, tous les ans, le centre scolarise ou rescolarise plusieurs enfants. Certaines études ont objectivé les progrès réels qui ont pu être amenés par ces approches (d'où les recommandations internationales de bonnes pratiques).

« Comment, où et par qui est formé le personnel à l'usage de ce « programme ABA » ? ».

Comme déjà précisé, le centre a dû se tourner vers la France ou vers les États-Unis pour trouver des formations données par des personnes certifiées puisque cela n'existe pas en Belgique.

« Le trouble du SPECTRE autistique signifie qu'il existe diverses formes de ce trouble du développement. Quelle approche pour une meilleure inclusion ?

L'approche ABA – dite Analyse appliquée du comportement au Canada – peut-elle être envisagée en complémentarité avec les autres approches comme TEACCH, PECS, ou la psychanalyse ? » :

Le PECS, c'est de l'ABA tout simplement ! Il s'agit d'une application de l'ABA côté « comportement verbal » donc entièrement compatible. TEACCH est une autre variante des approches comportementales qui sera surtout orientée sur l'adaptation de l'environnement et le côté communication « réceptive » pour permettre à la personne autiste de se retrouver dans son environnement. Elle sera d'autant plus importante et compatible et même nécessaire que l'autisme est

profond ou la personne sera âgée et qu'on ne pourra pas lui apprendre les « clés » nécessaires à son intégration sociale (surtout côté expressif).

Pour la psychanalyse, non, il rappelle qu'il s'agit d'une approche basée sur la parole qu'on voudrait appliquer à ceux qui ne la maîtrise pas voire sont totalement non-verbaux. Elle n'est absolument pas recommandée ni internationalement ni par la directive du KCE, ni par l'INSERM l'équivalent français. Il est allé à Chicago où se situait la fameuse école orthogénique de Bettelheim pour se rendre compte que ces affabulations n'y avaient plus aucune crédibilité. Même si certains continuent à les enseigner et les pratiquer ici.

Il propose aux commissaires de visualiser le film « Le Mur, la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme » sur <https://www.youtube.com/watch?v=PS2dl-Jh5U60&v=fr>.

Question de Farida Tahar (ECOLO) : « Comment s'effectue la guidance parentale ? Quel constat en faites-vous ? Que pensez-vous de la vision inclusive intégrant les personnes en situation de handicap dans tous les domaines de la société et en particulier dans l'enseignement ? Autrement dit, optez-vous pour un enseignement non spécialisé pour les personnes autistes quand cela est possible ? » :

M. Philippe Schpilka précise que le centre organise des formations pour les parents et apporte un suivi et une guidance, normalement sur place (avec des exercices et des mises en situation) et en visioconférence pendant le confinement. Pour l'enseignement ordinaire ou spécialisé, tout dépend de la déficience intellectuelle (du handicap mental), l'enseignement ordinaire ne sera pas toujours possible. Si à l'adolescence, les bases de l'autonomie journalière ne sont pas maîtrisées (repas, propreté, hygiène, etc.), cela ne vaudra sans doute pas la peine de s'attarder au passé composé ou aux fractions...

Mme Sophie Louis précise, que l'on soit d'une approche ou d'une autre, et, pour la vie en société, le monde est plus doux avec de la nuance. Elle et Mme Suéda Senay invitent l'assemblée à une prochaine journée qu'elles vont organiser pour tenter de rendre compte de manière plus concrète de leurs pratiques. Elle réalise que certains pensent encore que la psychanalyse c'est un divan et que les enfants sont reçus en entretien, comme si pour le comportementalisme, on pense que ce sont des chocs électriques. Ils vont dans des institutions qui n'ont parfois nullement leur orientation et quand ils sont au plus près des cas, ils arrivent à se comprendre et à faire avancer les choses.

Mme Louis remercie également les députés, mais aussi les orateurs pour leurs exposés enrichissants. Les questions et les remarques font débat et cela est heureux.

Mme Senay reprend que la question qui fait le plus débat est celle de la pratique : Quelle est la pratique au Centre Anaïs et comment la rendre plus concrète ? Il y a la classe et des ateliers. Au Foyer Aurore, qui est un hébergement, c'est concret. Les résidents vont en centre de jour, ils sont accompagnés pour faire leur lessive, faire à manger avec eux, des ateliers cuisine. Au Foyer Aurore il y a deux projets : une maison communautaire et une maison avec des appartements. Cela permet à ceux qui sont plus autonomes de pouvoir apprendre la vie en appartement. L'avantage c'est que les deux structures sont reliées par le jardin. Un résident qui vit dans la structure autonome qui a un problème peut venir dans la maison principale où il y a toujours du personnel présent. Il y a également des ponts possibles entre les deux maisons. Si quelqu'un développe plein de compétences, il peut aller vivre dans la structure plus proche des appartements. Certains ont déjà fait le pas d'aller en appartement supervisé. D'autres, au contraire, pour qui c'est une catastrophe de se retrouver à ce point livré à eux-mêmes sans personnel, il y a la possibilité de revenir dans une maison avec davantage de personnel.

Il y a également une aide pour les démarches administratives, les recherches d'autres logements, les visites de lieux et de l'inclusion dans la vie sociale, comme aller dans des brocantes, au cinéma, boire des verres, aller au restaurant, ...

La pratique est différente entre Grandir et le Foyer puisque l'on s'adresse à des enfants et des adultes, mais les points les plus importants sont communs. À Anaïs, ils travaillent de manière multidisciplinaire, à savoir que les personnes ont des formations de base diverses : éducateurs, psychologues, logopèdes, psychomotriciens, assistant social. Ils organisent différents ateliers ou différents moments de vie : psychomotricité, langage, atelier ludique, créatifs, informatique. Les moments de la vie quotidienne, comme les repas par exemple, sont l'occasion de travailler les apprentissages directement en situation, dans un milieu non artificiel; ce qui a plus de sens et permet que ces résultats soient exportés en dehors de ces moments précis.

Les ateliers comme les moments de la vie quotidienne sont ainsi l'occasion de travailler les apprentissages les plus basiques (alimentation, rapport à l'hygiène, codes sociaux). La spécificité au centre Anaïs est de le faire en tenant compte de la relation qui s'établit; ceci afin de travailler cette dimension capitale si l'on souhaite soutenir l'inclusion sociale. Leur

prise en charge est aussi un encadrement adapté, sur mesure, à la variété des problématiques.

Afin d'éclairer leur pratique par une éthique commune, ils s'appuient sur certaines références de la psychanalyse. La psychanalyse classique, du 19^{ème} siècle, n'est pas pratiquée dans les institutions où personne n'exerce comme psychanalyste. Par ailleurs, pour Grandir et au Foyer Aurore, il y a toute une série de personnes qui ne sont pas spécialement intéressées par la psychanalyse. Ils partagent les choses essentielles comme être à l'écoute des résidents, de ce qui se passe pour eux, d'essayer de comprendre pourquoi tel ou tel trouble du comportement arrive à tel ou tel moment. L'intervenante donne pour exemple le cas d'un enfant qui, systématiquement au moment des repas, faisait une crise incroyable, se roulait par terre et se tapait la tête. Cet enfant ne parlait pas et ne savait donc pas expliquer ce qui se passait. Un collègue a pu cerner que cela se produisait lorsqu'un collègue du groupe des grands venait chercher un des trois plats parce qu'il n'y avait pas assez pour le groupe des grands. Leur orientation leur permet de cerner ce genre de trouble du comportement et permettre que cela n'arrive plus.

La psychanalyse est multiple, tout comme ses applications. Dans les centres qui s'orientent de la psychanalyse à l'heure actuelle, il n'y a pas d'enveloppement, les enfants ne sont pas allongés sur les divans, les mères ne sont pas culpabilisées. Ce qui est commun, c'est l'importance accordée au fait d'être à l'écoute (de ce qui se dit, se montre). Ils font des ateliers, des activités de la vie quotidienne, travaillent les apprentissages.

Ce travail de la relation, de tenir compte de comment chacun se débrouille, de comment communiquer n'est pas obsolète. Cette éthique, comme une toile de fond, n'exclut pas l'utilisation d'autres outils. L'intervenante invite l'assemblée à lire ce travail passionnant, lisible sur leur site, réalisé par l'Antenne 110 qui transmet leur pratique et la compare ensuite à d'autres méthodes ou techniques. Au niveau des méthodes, ce travail illustre que l'orientation d'Anaïs a, par exemple, des points de convergence avec le modèle de Denver ainsi que le TEACCH. Le TEACCH est très enseignant sur ce que le Centre tente de mettre en place au quotidien avec la visualisation de l'espace, la prévisibilité, le fait de partir des compétences des personnes. Le modèle de Denver ou ESDM, comme leurs institutions, souligne l'importance de partir des points d'intérêt des personnes, utilise la relation comme vecteur principal du soin.

Au niveau des techniques, des convergences se remarquent avec le PECS. En effet, pour des enfants qui ne parviennent pas à communiquer par le langage, passer par un média autre, qui est plus est

visuel, permet à certains de mieux entendre les demandes et de pouvoir en formuler à leur manière.

Concernant la question des recommandations du KCE, le Centre les prend en compte et les applique : projet individuel, s'adapter au développement de l'enfant, être pratiqué par des professionnels formés, augmenter le niveau de compréhension des parents, soignants et enseignants. Le niveau de compréhension s'enrichit de l'institution par les autres membres du réseau et par les parents. Le KCE tire sa force des recommandations négatives (traitement aux hormones, aux antibiotiques, etc.). Il donne des recommandations concernant certaines méthodes tout en précisant qu'aucune étude scientifique n'a eu de résultats probants.

Concernant la psychanalyse, le KCE s'abstient de faire des recommandations, faute de preuves scientifiques. En 2015 et 2017, des études scientifiques ont montré des résultats pour les méthodes psychodynamiques, aussi probants que ceux obtenus par d'autres méthodes. Le Centre est donc, à l'instar du KCE lui-même, extrêmement prudent quant au fait qu'aucune méthode jusqu'ici n'a pu de manière scientifique montrer une efficacité à 100 %. Ils sont étonnés que, dans cette proposition de résolution, un glissement s'opère entre le terme de « recommandation » et le terme de « suppression ». On passe de l'impossibilité de formuler une recommandation à l'idée que cette méthode n'est pas recommandée (une absence de recommandation n'équivaut pas une non-recommandation) pour finalement, dans le point 4 du dispositif de la résolution, arriver à l'idée de la suppression. Dans la résolution, lorsqu'il est question de pratiques obsolètes et contre productives, le Centre s'est interrogé si celles-ci faisaient référence aux pratiques non recommandées du KCE mais en découvrant les questions de certains partis politiques, qui qualifient ainsi la psychanalyse, ils ont été surpris.

L'essentiel de leur travail, est de soutenir que, pour chaque enfant, la méthode soit à réinventer. La psychanalyse d'il y a 20 ans n'est pas celle pratiquée aujourd'hui. Ils sont par ailleurs sensibles à l'évolution rapide des propositions de soin. En effet, depuis le KCE rédigé en 2014, document lui-même rédigé sur base du NICE et HAS, d'autres courants ont vu le jour. L'Affinity therapy, qui est une méthode qui vient des USA, soutenue par le père d'un jeune autiste, Ron Suskind, qui après un parcours du combattant dans les méthodes, a observé que son fils commençait à parler à partir des dessins animés de Disney qu'il regardait en boucle et sans s'arrêter. Il y a également les travaux du professeur Mottron, associé à Michelle Dawson, autiste de haut niveau, qui se battent pour le choix des autistes eux-mêmes. Cette orientation du Centre leur permet de pouvoir travailler au quotidien avec ces personnes qui ont, parfois, des

pathologies très lourdes. Cela leur permet de pouvoir penser de trouver des manières différentes et de rester à l'écoute de ce que les autistes ont pu dire et de ceux qui ne parlent pas.

Concernant le double diagnostic, la question de la sévérité a en effet à voir avec la question du handicap mental pour des personnes qui ont une déficience intellectuelle, qui élaborent assez peu, qui parfois ne parlent pas. On voit bien que dans le fait de ne pas pouvoir avoir recours au langage, à la communication afin de pouvoir exprimer ce qui ne va pas, il y a quelque chose dans la sévérité des troubles du comportement qui peut être plus important. Il y a une nécessité d'avoir des institutions qui peuvent accueillir ces personnes-là, peu importe quelle méthode. À Grandir, ils ont accueilli un enfant qui est passé par une série de méthodes : comportementales, systémiques, à psychanalytiques. Mais il y a quelque chose qui résiste et ne permet pas un retour à l'école ou une prise en charge dans les entreprises de travail adapté.

Mme Sophie Louis revient sur l'inclusion. Permettre que chacun trouve sa place dans la société va de soi. Toutefois, comme pour les méthodes de prise en charge, la réponse à la question de l'inclusion scolaire et de l'enseignement spécialisée doit rester plurielle. Le Centre a beaucoup aimé la formulation du Professeur Kissine : ne pas mélanger inclusion et uniformisation. L'intervenante désire partager un témoignage de Valérie Gay-Courajoud, auteure de plusieurs livres et responsable de l'antenne Occitane de l'association La Main à l'Oreille et qui a un fils autiste : « À l'âge où les enfants tentent encore d'appréhender toutes les parties de leur corps et commencent à prendre conscience de leur identité, l'école les regroupe afin de leur enseigner le même savoir, la même façon d'accéder à ce savoir, en niant leur singularité dès lors qu'elle fait obstacle au rouage bien huilé du programme commun. Alors qu'elle bouscule les « trop lents » ou les « trop dynamiques », qu'elle ne tolère pas les « trop bruyants » ou les « trop silencieux », voilà qu'elle suggère, cette école, d'inclure à ses classes surchargées des enfants dits : différents. Elle propose à ces enfants, qu'on nomme sans réaliser ce que cela a d'insultant : malvoyants; malentendants; non-parlants; porteurs de troubles, une inclusion au prix d'un effort considérable, à eux qui ont déjà tant à faire pour grandir sereinement. Des enfants qu'elle insère, pour leur bien paraît-il, à un mouvement normatif endiablé.

Mère d'un adolescent autiste, je n'ai jamais accepté d'imposer à mon fils la violence de l'école ordinaire. Je rêve pour lui d'une école où sa différence serait un plus à respecter et non un moins à atténuer. Je rêve pour lui d'une école écartant ses propres murs plutôt que rognant ses particularités. Une école à in-

venter. ». C'est de cette école-là, encore à inventer, que le Centre rêve.

Mme Cinzia Agoni reçoit de nombreux témoignages de parents d'enfants jeunes qui sont accueillis dans des centres qui s'appelaient anciennement psycho-socio-thérapeutiques et où il est pratiqué la thérapie institutionnelle à référence psychanalytique mais également dans des centres qui travaillent avec des références psychanalytiques. Encore aujourd'hui, ces parents témoignent des difficultés qu'ils ont à pouvoir collaborer avec les professionnels, à pouvoir faire entendre qu'ils veulent que leur enfant soit propre, qu'il puisse communiquer, qu'il soit respecté dans sa singularité. Ce que l'on fait avec des méthodes éducatives, c'est de respecter la singularité de l'enfant, de partir de ses intérêts propres, d'utiliser des renforçateurs pour le motiver. Un enfant autiste, avant qu'il ait envie de faire quelque chose, de nous rejoindre dans le monde dans lequel il va devoir travailler, le monde ordinaire avec ses difficultés, ses contraintes et sa négativité, il doit pouvoir apprendre certaines choses. Il doit pouvoir apprendre à dire « bonjour » et « merci » puisque l'on vit en société. Il doit pouvoir apprendre à jouer avec les autres enfants, à respecter les codes sociaux, à communiquer, etc. Ce n'est pas formater un enfant de lui apprendre cela, de lui donner une éducation. Il faut respecter l'enfant et le suivre dans ses inventions personnelles, mais l'enfant doit aussi pouvoir faire partie de notre société et, éventuellement, aller à l'école comme tout le monde. Pourquoi rêver d'une autre école ? Une école d'enfants autistes qui refusent de s'adapter et de se formater ? Non. Rêvons d'une école dans laquelle tout le monde est inclus. Pourquoi cette maman ne veut pas d'une école ordinaire mais une école spécialisée ? L'intervenante ne peut pas être d'accord avec cela. Néanmoins, elle comprend qu'il y a des parents qui ont une autre philosophie de vie et peuvent être satisfaits de ce type d'approche. Pour elle, la complémentarité lui semble difficile, mais elle est tout à fait disposée à en discuter autour d'une table ronde, éventuellement, autour de laquelle certains députés voudraient bien venir. Il n'est pas possible d'en discuter aujourd'hui. L'intervenante a bien entendu ce qui a été dit, mais insiste sur le fait qu'il y a des parents qui veulent que leur enfant soit propre, qu'il mange tout seul et qui s'entendent dire, dans certains centres qui ont des références analytiques, qu'ils ne veulent pas intervenir, accompagner l'acte, lui apprendre concrètement comment utiliser ce couvert parce qu'ils veulent que ce soit l'enfant qui le fasse par lui-même. Cela pose un problème à l'intervenante et elle pense que la complémentarité risque d'être difficile. Tout ce qu'elle demande, c'est que les parents, les familles, les personnes autistes aient le choix. D'après une enquête que le GAMP a faite auprès des 213 services francophones, il y en a 102 qui accueillent des enfants autistes. Il ressort de cette enquête que l'utilisation de bonne pratique soit

assez réduite, beaucoup de centres ne connaissent pas la bonne pratique, les recommandations du KCE, etc. et continuent à travailler avec des références obsolètes.

Le GAMP a discuté avec tous ces centres et ils ont des chiffres. L'intervenante aimerait que l'on puisse entendre ce que les parents disent. Beaucoup d'entre eux se plaignent, dénoncent et signalent des traitements qui vont à l'encontre de ce qu'ils voudraient.

Ce qui est important pour le GAMP est l'évaluation de ce qui est fait. Ils peuvent se tromper, mettre en place des pratiques et des interventions qui ne donneront pas le résultat attendu. À ce moment, ils changent la pratique. L'important est de mettre des objectifs. Lorsqu'il y a un enfant autiste, ils parlent avec les parents sur ce que les parents souhaitent que l'enfant puisse apprendre, ils se mettent d'accord, font un plan individualisé avec les objectifs et évaluent ce plan tous les 6 mois.

Concernant le bilan et intervention précoce pour l'autisme et les troubles du neuro-développement (Programme gouvernemental France 2019), l'intervenante pense que c'est une bonne chose, mais que ce n'est pas suffisamment poussé, comparé au plan canadien qui est beaucoup plus costaud et dure pendant des années. Il y a des attributions de budget (environ 25.000 dollars canadien par an) pour les interventions proposées pour l'enfant avec une évaluation très précise. Le plan français est un bon début.

La Belgique reste un endroit d'accueil pour les français qui, autrement, se retrouvent en hôpital psychiatrique ou en centre de jour, souvent obligés par décision de la Ddass. Il y a des parents qui sont déchus de la garde de leurs enfants parce qu'ils sont autistes. En France, on croit encore que c'est la faute des mères. Il y donc beaucoup d'enfants français qui viennent dans les écoles frontalières.

Mme Céline Fremault (cdH) évoque un dossier remarquable sur l'autisme dans un magazine de sciences humaines qui retrace toute la question de la mère dans l'autisme. Cet article, effectivement, que sur les approches c'est quelque chose qui a été totalement condamné il y a plus de 20 ans en littérature scientifique. Le SUSA intervenait d'ailleurs dans ce magazine avec l'intervention des bonnes pratiques.

Mme Cinzia Agoni explique que le bilan des interventions précoces est une bonne chose. Mais elle remonte à 2019 et il n'y a pas encore assez de recul pour pouvoir dire si cela fonctionne. Un certain budget est mis sur le repérage précoce avec une priorité pour les enfants de population à risque. C'est un parcours de maximum un an avec intervention comportementale, éducative, etc.

Concernant la présence de l'ABA en Belgique francophone, la députée attire l'attention de l'assemblée que, comparé à d'autres pays, nous sommes un petit peu en retard. Il n'y a pas d'école universitaire ABA, ni de cours universitaires, il faut aller à Lille. Seulement trois Belges sont certifiés BCBA alors qu'il y en a 118 en France et 456 en Italie.

Mme Céline Fremault (cdH) demande dans quelle faculté l'ABA est enseignée.

Mme Cinzia Agoni répond qu'il y a deux choses différentes. En France il y a plusieurs cours universitaires en ABA qui sont des diplômes de deux ou trois ans. Philippe Schpilka a suivi ce cours à Lille. Au-delà de cela, il y a une certification américaine qui est enregistrée et qui va beaucoup plus loin.

Mme Céline Fremault (cdH) demande si ce sont des logopèdes ou des psychologues.

Mme Cinzia Agoni explique que ce sont des psychologues qui peuvent devenir BCBA. Ils doivent disposer à la base d'un diplôme universitaire. Elle précise qu'aucune faculté ne propose de cursus universitaire ABA en Belgique.

Mme Céline Fremault (cdH) demande si en France il faut une formation de psychologue ou de médecin. Sans cela, tout le monde se forme ABA, de telle manière que l'on devient coach de vie. Qui enseigne les formations ABA ?

Mme Cinzia Agoni répond qu'il s'agit de personnes qui ont déjà fait des études universitaires ou l'école supérieure. La certification américaine est maintenant beaucoup plus stricte. La certification est fermée au reste du monde parce qu'il y a trop de dérives.

L'intervenante attire l'attention des commissaires sur une donnée intéressante : pour les centres de jour et d'hébergement qui accueillent les personnes handicapées, il y a un taux de bonnes pratiques utilisées de 67 %. Ce sont des chiffres qui doivent être affinés. Le GAMP a donné beaucoup de formations aux parents et de plus en plus à des professionnels. Ils ont formé des équipes entières : la Coupole, le FARA, ... L'intervenante ne désire pas publier leur enquête pour le moment car il faut encore récolter les témoignages des parents. Les chiffres sont peut-être surestimés au niveau des bonnes pratiques.

L'orientation des familles pose problème au GAMP. L'intervenante connaît un « service pirate » qui est très douteux, mais où sont accueillis dans une grande maison une dizaine de personnes qui donnent leurs allocations et qui reçoivent à manger. Ils sont gardés mais doivent donner toutes leurs allocations. La plupart vont en centre de jour. Il y a beaucoup de pra-

tiques douteuses et non recommandées et qui sont extrêmement dangereuses. Il y a des gourous qui s'improvisent dans les réseaux sociaux et qui donnent de mauvais conseils pour guérir les enfants de l'autisme. Cela pose de gros problème et c'est pourquoi le GAMP a rédigé un guide de bonnes pratiques. Ils ont également dressé une liste de professionnels, comme des dentistes, des logopèdes, etc. à destination des parents. C'est un gros travail bénévole qui est fait pour les familles.

Le dépistage est important. L'intervenante ne peut pas entendre dire « on dépiste et puis ça sert à quoi parce qu'il n'y a pas de services ? ». Il est vrai qu'il n'y a pas de service, mais cela peut déjà apaiser quelques parents et leur permettre de se former aux bonnes pratiques et décider par eux-mêmes. Elle connaît personnellement des parents venus en formation de bonnes pratiques au GAMP et qui ont sauvé leur enfant. C'est pour elle le plus grand bonheur qu'elle a connu dans sa vie associative.

Il existe l'outil ADT (Autism Discriminative Tool) qui a été développé par Sophie Carlier, psychologue au CRA HUDERF qui est disponible gratuitement et qui peut être utilisé dans les écoles maternelles et primaires. L'intervenant insiste sur le fait que si l'on ne peut pas faire un dépistage systématique de tous les enfants de 15 à 30 mois, ce qui serait l'idéal, il faut commencer par le dépistage précoce des groupes d'enfants à risque : enfants prématurés, avec retard de croissance, fratrie d'enfants autistes, etc. Il faut également impliquer l'ONE, les pédiatres, les maisons médicales, etc. Le questionnaire du M-CHAT n'est pas compliqué et l'intervenant ne croit pas qu'un questionnaire puisse réellement trop inquiéter les parents, au contraire.

Concernant les formations, le GAMP recommande des formations de base à l'autisme. Pour les parents et à fortiori s'ils s'impliquent dans les programmes d'intervention précoce et dans l'accompagnement spécialisé de leurs enfants : formation de base à l'autisme de type court (SUSA, CCC, ...) et formations aux outils d'aide à la communication, comme le PECS. Celui-ci est indispensable pour les enfants qui ne sont pas verbaux et ceux qui le sont peu. Cela aide toujours d'avoir des repères visuels. Ils sont extrêmement importants pour pouvoir se poser, gérer l'anxiété, etc.

Pour les professionnels, le GAMP a des contrats réguliers avec le SEGEC et ils forment pas mal d'enseignants, mais aussi des éducateurs et des psychologues. Ils ont donné 35 formations depuis 2015.

Concernant l'école inclusive, le GAMP la soutient à 100 %. L'intervenante ne croit pas au fait de dire que des enfants ne peuvent pas aller à l'école. Pour elle

c'est de la discrimination. Il y a donc plusieurs propositions qui sont faites pour une école inclusive avec transfert des moyens du spécialisé.

S'il y a une mise en place d'un système inclusif pour les adultes, en tout cas pour tous ceux qui peuvent se permettre de vivre plus facilement en autonomie, il peut y avoir des moyens dégagés pour ceux qui ont plus de difficultés, mais il faut privilégier des logements inclusifs du style Les Pilotis.

Le GAMP ne sait pas ce qu'est la Maison de l'autisme mais le jour où ils sauront ce que c'est, ils pourront prendre position.

M. Mohamed Ouriaghli (président) rappelle qu'il y a différents types d'autismes, mais qu'il y a des enfants qui ont des caractéristiques autistiques sans avoir les gènes d'autisme.

Mme Farida Tahar (Ecolo) demande que les Power Point et les références multiples des intervenants soient communiqués et elle serait ravie de participer à une table ronde.

M. Jamal Ikazban (PS) remercie les intervenants et les députés qui sont toujours présents et attentifs. Il relaye l'idée d'organiser une table ronde.

Mme Sueda Senay répond à deux questions qui lui semblaient importantes. La première concerne le nombre de personnes qui nécessitent de disposer de plus de places. Doit-on créer des structures ou augmenter le nombre de places ? Au Centre de jour Anaïs, ils ont fait le choix d'accueillir des temps partiels pour accueillir plus de demandes de personnes qui sont en famille dans des situations compliquées, des personnes qui vivent dans les centres où il n'est pas possible d'y rester toute la journée. Au lieu des 27 temps plein, ils ont décidé d'accueillir 38 personnes à temps partiel. À un moment donné, pousser les murs n'est plus possible. Il faut vraiment qu'il existe de nouvelles structures qui permettraient de pouvoir privilégier d'autres courants. Il n'existe pas, par exemple, de centres de jour avec des techniques plus comportementales. Il serait peut-être intéressant, pour avoir un vrai choix, que de nouvelles structures soient créées avec d'autres approches.

À la question de Mme Maison sur la manière de d'améliorer le bien-être des personnes accueillies et du personnel, Mme Senay répond qu'il faut augmenter le nombre de places, pas dans les structures déjà existantes, mais créer de nouvelles structures, avec plus de choix pour les parents. Laisser à chaque enfant ou adulte le choix de sa solution, de ce qui lui convient. Laisser aussi à chaque intervenant et de manière plus large à l'institution la liberté de penser sa pratique pour faire face à des symptômes, compor-

tements, parfois extrêmement durs. Il s'agit ici que les professionnels qui travaillent au quotidien avec ces personnes qui ont des troubles très graves puissent se retrouver dans la manière dont elles travaillent.

Au Foyer Aurore, le confinement n'a pas été simple. Les allers-retours entre les familles et les résidents n'étaient pas possibles. Il faut savoir que, dans les personnes qui sont accueillies, il y en a beaucoup qui n'ont plus de contacts avec leur famille. À un moment donné, la difficulté de la vie en famille coupe les liens familiaux et certaines familles coupent ne peuvent plus s'en occuper du moment où le résident est pris en charge en institution. Une personne a, par exemple, fait le choix de rester dans sa famille et donc de ne plus être prise en charge en centre. Ce n'était pas une patiente autiste. Cela a été très profitable pour elle, mais cela a été également très difficile. Elle s'est donc retrouvée hospitalisée par il y a eu une décompensation majeure.

Concernant le nombre de place qu'il faut créer, l'intervenante ne sait pas répondre. Il y a déjà une cellule en Commission communautaire française qui rassemble les demandes de personnes dites de grande dépendance.

Ce n'est pas suffisant parce qu'il n'y a pas que ces personnes-là qui ont besoin de places. Au Foyer Aurore, ils ont une liste d'attente de 30 adultes. Ils ont 23 places. C'est un secteur handicap, il n'y a donc pas de durée limitée de séjour.

Mme Sophie Louis explique que Grandir est une petite institution qui accueille 19 enfants. Il y a au moins 60 enfants sur liste d'attente. Cette année, il y a 3 enfants qui sortent et il n'y en aura donc que 3 qui pourront rentrer.

Mme Cinzia Agoni explique que l'interface grande dépendance recense les personnes qui s'adressent à la Commission communautaire française. Il y a un peu plus de 400 personnes adultes et enfants sans solution.

Concernant le confinement, cela a été catastrophique pour les parents. Ce sont surtout les parents de petits avec des troubles du comportement qui étaient sur les genoux.

M. Mohamed Ouriaghli (président) remercie tous ses collègues et les quatre orateurs qui ont été excellents. Ils ont bien éclairé la commission et ont été très utiles pour alimenter les débats.

M. Jamal Ikazban (PS) propose de finaliser le rapport et, ensuite, d'évaluer ensemble en commission la suite à donner aux travaux. La table ronde peut s'organiser indépendamment de la commission.

M. Mohamed Ouriaghli (président) précise qu'il faut d'abord relire les trois procès-verbaux des trois réunions d'auditions.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) propose de synthétiser les travaux pour qu'à la rentrée parlementaire les constats puissent être tirés de ce qui a été entendu et des échanges qui ont suivis. Indépendamment, s'il y a le souhait de tenir une table ronde, cela peut s'organiser mais le moment est venu de tirer un certain bilan de l'ensemble des éléments qui ont été glanés. Si, à l'examen des auditions, il y a encore l'un ou l'autre élément qui nécessite éclaircissement, ils seront plus facilement identifiables. L'heure de la synthèse est venue et cette période de vacances est propice pour mener ce travail à bien.

4. Réunion du 12 janvier 2021 : propositions de recommandations des rapporteurs

4.1. Discussion

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie en particulier ses trois collègues qui ont travaillé de manière intensive sur ces propositions. Celles-ci sont très nombreuses et ont toutes leur pertinence. La députée est satisfaite du travail accompli, même si il est important, comme l'a rappelé M. Ikazban, de dire qu'il s'agit là d'une liste de propositions, de propositions de recommandations et que l'occasion se présentera ultérieurement de peut-être mettre l'accent, de modifier, d'édulcorer certaines propositions, ou encore d'entendre certaines peut-être plus cohérentes les unes par rapport aux autres.

La députée désire tout d'abord insister sur quelques points qui paraissent aux yeux du groupe DéFI particulièrement importants quant à ces propositions. Le premier point est évidemment celui de la base de données. L'existence d'une base de données scientifique qui permette d'abord d'étudier la prévalence de l'autisme en Belgique, mais également d'évaluer les méthodes de dépistage, les méthodes de prise en charge et un préambule à tout travail. Aujourd'hui, cette base de données n'existe pas. Il s'agit d'un préambule qui doit vraiment se retrouver en tête de chapitre des recommandations.

Comme Mme Fremault l'a affirmé avec force dans sa proposition de résolution, il faut insister sur toute l'importance de dépistage précoce. Parce que cela permet une prise en charge précoce. On ne répétera jamais assez à quel point cette prise en charge précoce permet d'améliorer l'évolution de l'enfant porteur d'autisme. Elle permet d'améliorer ses capacités de communication, ses interactions sociales, ses capa-

cités langagières. Ce repérage précoce permet aussi, même si parfois des faux positifs sont repérés, de mettre des mots pour les parents. On se place très souvent du côté de l'enfant qui souffre d'autisme, mais la députée insiste sur le fait qu'il faut aussi évaluer l'impact sur le milieu familial, et surtout lorsqu'il n'y a pas de mots qui sont mis sur la pathologie ou sur les singularités manifestes de l'enfant. Cela peut vraiment mener à des comportements inadéquats. C'est pour cela que la députée se réjouit de constater que cette prise en charge précoce est au cœur des recommandations qui ont été émises.

On sent que dans les recommandations que l'on a essayé de concilier l'ensemble des positions. La députée insiste sur le fait que le public des autistes est un très large public. Il y a peut-être autant de type d'autisme que de personnes autistes. Dès lors, même s'il ne faut pas verser dans le n'importe quoi, mais aussi valoriser les bonnes pratiques, il faut pouvoir entendre qu'il faut diversifier les méthodes de prise en charge et ne pas s'enfermer dans certaines bonnes pratiques qui seraient labellisées « bonnes pratiques ». Comme Mme Tahar l'a dit dans son exposé, il faut valoriser les bonnes pratiques mais, en même temps, il faut assurer la diversité de celles-ci. Ce n'est parfois pas facile à concilier, mais il faut plus d'ouverture à ce niveau-là. Lorsque l'on a été sur le terrain, on se rend compte que la diversité des prises en charge est tout à fait essentielle afin de faire face aux diversités des personnalités des enfants ou des adultes qui souffrent d'autisme.

La députée est intervenue à de nombreuses reprises au Parlement de la Fédération mais également au Parlement francophone bruxellois, en séance plénière mais aussi en commission. Elle est le chantre de l'inclusion à tous les étages, inclusion scolaire, inclusion à la crèche, inclusion dans l'hébergement, dans les formes de logements et inclusion dans la vie professionnelle des personnes dites « différentes » et des personnes dites « normales ». Cependant, il ne faut pas, a priori, exclure des prises en charge en institution qui, pour certaines personnes porteuses d'autisme, sont évidemment un repère très important. Si on peut s'appuyer sur les pôles territoriaux qui sont une petite avancée vers une plus grande intégration des enfants différents dans le paysage scolaire, la députée prône également un renversement de paradigme. Aujourd'hui, il y a l'enseignement spécialisé, vers lequel sont principalement orientés les enfants différents, et il y a un enseignement ordinaire. Elle aimerait qu'il y ait un renversement de ce paradigme et que l'enseignement spécialisé ne soit réservé qu'au cas d'enfants qui ne sont pas susceptibles d'être inclus dans l'enseignement ordinaire pour des motifs divers. Ces derniers poseront des questions de structure.

Les questions de personnes, les questions humaines, doivent évidemment transcender ces cliques. Il faut à la fois une plus grande inclusion et une plus grande intégration de ces deux publics dits « différents » et dits « normaux » dans diverses structures. Il faut une pluralité de structures pour répondre aux besoins de chacun.

La députée se réjouit de pouvoir poursuivre ces discussions passionnantes, de s'entendre, discuter et débattre encore après avoir probablement consulté les gens de référence de terrain à propos de ces recommandations, les affiner, en faire une version définitive qui guidera l'action politique de cette législature. Ce sont des sujets qui concernent probablement chacun quelque part dans sa vie intime, ce qui fait toute la passion de l'engagement.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) remercie également le travail effectué par les trois rapporteurs. Comme Mme Maison, le député a entendu ce qu'ont dit les différents témoins qui ont été invités lors des auditions. Le dépistage précoce, repérage précoce, mais aussi la prise en charge précoce sont essentiels pour l'avenir de l'enfant et son développement. Il faut faire en sorte de pouvoir établir l'autisme mais aussi apporter les réponses adéquates rapidement et avec pertinence.

La question de la base de données scientifique est un élément tout à fait fondamental qui a été souligné. Il est indispensable que les recommandations y fassent allusion.

Effectivement, lors de la fin des auditions, il n'y avait pas une unanimité. On a parfois l'impression qu'il existe sur ce sujet une sorte de pratique et, à côté, de mauvaises pratiques. Les choses sont semble-t-il plus nuancées et il faut, évidemment, en tenir compte parce que l'autisme est quelque chose de très divers, comme le parcours de chacune des personnes atteintes d'autisme est diverse par sa nature, son amplitude, son parcours de vie. Pour certains, certaines pratiques s'avèrent positives, et, pour d'autres, elles peuvent être la source de problèmes. Il faut pouvoir comprendre et appréhender le fait de la nuance et de la divergence de vue, ainsi que de besoins qui ne sont pas identiques pour l'ensemble des enfants et des adultes qu'il faut pouvoir encadrer.

Concernant la question de l'Enseignement, le député a, en commission plénière, interrogé le ministre Rudi Vervoort sur la question de l'inclusion dans l'enseignement. Le ministre a répondu que la disparition de l'enseignement spécialisé n'était pas dans les cartons. Même s'il y a un travail sur l'inclusion qui devait être approfondie, il n'était pas dans notre culture pédagogique de voir disparaître purement et simplement l'enseignement spécialisé. Le député attire

l'attention sur ce qui a été dit et qui s'éloigne de ce qui est préconisé. Le sens de son intervention était de promouvoir cette inclusion dans l'enseignement traditionnel. Il préfère la formulation « traditionnelle » à « ordinaire » qui lui paraît étrange. Le député attire l'attention sur cette dimension entre ce qui était dit vendredi dernier en séance plénière et ce qui est dans les recommandations. Il y a un écart qui paraît significatif. Le fait de dire « sauf situation extrême » est une formulation particulièrement vague. Il serait peut-être préférable de préciser les choses en précisant « pour qui l'inclusion n'est pas envisageable ».

Concernant la première recommandation : « il n'y aura pas d'inclusion sans remaniement profond du système » est plutôt un constat qu'une recommandation. Le député estime qu'il serait utile de le reformuler sous forme d'une recommandation. La formulation de ce point est très divergeant avec la plupart des autres formulations et n'est pas très heureuse.

Il s'avérerait peut-être utile de traduire certaines abréviations. Toute personne qui lirait ce texte ne pourrait peut-être pas comprendre ce que veut dire, par exemple, TSA ou KCE ou CSS. Il serait peut-être utile de veiller à ce qu'il y ait une traduction de ces abréviations qui soit mise entre parenthèses, soit en bas de page, afin que les textes soient les plus lisibles.

Tout cela s'inscrit dans des travaux qui ne datent pas d'hier, dans des réflexions qui se mêlent régulièrement dans cette commission. Et force est de constater que c'est un vaste chantier sur lequel il faut faire en sorte qu'au-delà de constats sur lesquels il y a une assez large unanimité, il y a également moyen de rencontrer les attentes dans le concret. C'est toujours douloureux d'avoir, à chaque rentrée, les parents du GAMP qui viennent exprimer leurs attentes souvent mêlées de désespoir.

Mme Stéphanie Koplowicz (PTB) remercie également les rapporteurs et les services pour tout le travail accompli. Dans les recommandations générales, il est mentionné de prévoir des formations adaptées et veiller à l'insertion des personnes autistes dans le monde du travail. Comme pour d'autres recommandations, la députée trouve que c'est un peu vague. Elle se demande s'il n'y a pas de droit où il serait possible d'amener peut-être des éléments plus concrets ou des pistes de solutions concrètes. Par exemple, on sait que l'inclusion dans le monde du travail passe entre autres par des quotas. N'y aurait-il pas moyen de proposer au niveau des recommandations d'appliquer les quotas comme ils le sont, par exemple, en France. C'est quelque chose sur lequel le groupe PTB est déjà revenu plusieurs fois. Plus les recommandations formulées seront concrètes, plus il y aura moyen de faire un suivi efficace de celles-ci.

Concernant l'aspect du dépistage et du diagnostic précoce, la députée rejoint tout le monde sur l'importance de mettre cela au départ des recommandations. Elle espère que ce n'est pas une manière de ne pas discuter de la proposition de résolution du groupe cdH qui est également une bonne résolution et sur laquelle il y avait moyen de s'entendre. Elles sont importantes et méritent, en tant que tel, un texte est un engagement du Parlement et du Gouvernement.

La députée réfléchit également l'importance de la productivité dans la guidance parentale. Cela rejoint les revendications du groupe en termes d'automatisme des droits. Les parents sont souvent démunis et ne savent pas où se rendre. Il faudrait pouvoir, de manière proactive, toucher les parents et automatiser cette offre, mais également étendre. Comment l'ont expliqué plusieurs des intervenants pendant les auditions, il y a encore vraiment beaucoup trop peu de places. La députée a néanmoins l'impression que c'est assez bien dans les recommandations.

Concernant l'aspect manque de places pour tous les âges, la députée se demande si, pour ne pas que cela reste des vœux pieux, il ne faudrait pas insister sur l'importance de dégager des budgets nécessaires pour tout cela et où faut-il aller chercher. Elle sait bien que la Commission communautaire française va pouvoir financer cela seule. Il est important que ce ne soit pas des recommandations qui sont là pour faire joli, mais bien du concret sur lequel il y a moyen de revenir et de voir où et comment on a avancé.

C'est pareil sur l'aspect soutien juridique. On parle d'informer d'outils les proches parents pour faire valoir leurs droits. Si on arrive à avancer vers l'automatisme, c'est quelque chose qui va bien plus aider. Il faudrait pouvoir réfléchir à cela et se positionner dans la commission par rapport à cet aspect-là.

La députée désire faire part de son désaccord sur l'aspect des bonnes pratiques. Dans la résolution qui a été votée il y a presque là-dessus, il y a un consensus qui a été atteint autour de bonnes pratiques qui est basée sur des recommandations scientifiques. La députée rappelle que les auditions des universitaires, des responsables de santé, des médecins qui ont été entendus au début des auditions étaient tous très claires par rapport à l'application des bonnes pratiques. Cela ne veut pas dire que le groupe n'entend pas qu'il y ait des gens qui fonctionnent différemment, mais pour pouvoir évaluer des pratiques il faut qu'elle soit évaluable. Dans ce même KCE, il y a toute une série d'approches qui ne sont pas évaluables par leur nature. En tant que pouvoir public, il est important de pouvoir se positionner de manière scientifique par rapport à des pratiques qui font leurs preuves et qui sont évaluables et quantifiables. La députée a également été énormément sollicitée par une série de

personnes qui ont été auditionnées. Elle comprend le malaise, mais estime qu'il est important de rester sur ces acquis des bonnes pratiques du KCE. Il y a quand même une avancée scientifique dans la prise en charge de l'autisme qu'il ne faut pas laisser tomber.

Mme Clémentine Barzin (MR) se joint aux remerciements aux rapporteurs pour le travail très complet qui a été réalisé. Elle insiste sur quelques éléments liés notamment à la concrétisation. Elle s'interroge sur la hiérarchisation qui sera réalisée dans le cadre de la rédaction de la proposition de résolution, puisqu'il y a une grande diversité de propositions.

Dans le même sens, se pose la question des budgets afférents et des objectifs en termes de délais. Cela manque pour nombre de recommandations qui sont présentées aujourd'hui. La députée pense notamment à l'augmentation de places d'accueil, l'augmentation de places en institution. Ce sont des éléments cruciaux pour nombre de familles. Il est très important de doter les recommandations également d'objectifs budgétaires et de délais.

M. Jamal Ikazban (PS) remercie l'ensemble de ses collègues pour leurs remarques. Il a bien conscience qu'ils interviennent un petit peu au pied levé. Les rapporteurs étaient chargés de revenir en commission avec des recommandations, pièces à casser, c'est ce qui a été fait. Il est évident que le député partage nombre de remarques qui ont été faites. Ce texte a besoin d'être affiné, peaufiné, précisé certainement. Il y a peut-être également quelques doublons à corriger. Il est d'accord avec la remarque de M. Van Goidenhoven sur le fait de préciser les abréviations. Il y a quelque sujet de désaccord, notamment la remarque concernant les bonnes pratiques. Le député en sait quelque chose, puisqu'il a porté la résolution de 2019.

Il propose que l'on puisse demander à chaque groupe qui souhaite faire des remarques, des ajouts, des modifications ou des amendements de renvoyer ces points aux rapporteurs afin de pouvoir continuer ce travail de corrélation, de compilation. À ce moment-là, se présentera ou non la nécessité d'organiser un groupe de travail, sauf si, en renvoyant le texte, tout le monde marque son accord. À ce moment-là il sera possible de revenir en commission dans l'espoir de voter ces recommandations.

Ce qui est fait actuellement n'a pas du tout pour objectif d'effacer les propositions de qui que ce soit. Le député a rendu hommage un peu plus tôt à sa collègue Céline Fremault avec sa proposition concernant le dépistage précoce, la discussion avait été ouverte, mais il semble intéressant et constructif de faire d'abord l'évaluation de la résolution de 2019. Ici, nous sommes dans des recommandations, ce qui n'empê-

chera pas après aux députés, au groupe, majorité et opposition, de venir avec des propositions de résolution sur des aspects particuliers comme, par exemple, le dépistage précoce qui a déjà été proposé par Mme Céline Fremault. Il n'est donc pas du tout question d'étouffer quoi que ce soit, au contraire. La commission essaye de faire un travail de regroupement qui est assez important, assez volumineux. Il est possible de préciser certaines choses. Il y a d'autres aspects pour lesquels le député rappelle que la commission c'est le Parlement et que ce ne sont pas les députés qui déterminent les budgets, ils les votent.

Le député estime que travailler de cette façon-là sera peut-être plus efficace au niveau du canevas. Il propose aux députés d'envoyer leurs remarques pour lundi prochain afin que les rapporteurs puissent se réunir avec leurs collaborateurs pour affiner, préciser et voir ce qui peut être rajouté. Il est proposé que les trois rapporteurs continuent le travail et reviennent vers les députés après avoir pris connaissance des remarques des uns et des autres.

Mme Céline Fremault (cdH) se joint à ce qui a été dit par M. Jamal Ikazban. Il est important que les groupes politiques, sur base des recommandations, fournissent des amendements à celles-ci, des impressions sur les priorités, le sens d'un certain nombre de liens à faire. Par exemple, la députée a parlé de dépistage précoce puis de guidance parentale. Ces deux paragraphes peuvent se suivre intelligemment également. Ces amendements devraient être envoyés à M. Ikazban, ce qui permettra aux rapporteurs de faire un état des lieux de la situation, de voir si un texte bis recommandations peut être proposé. À ce moment-là, il pourrait être constaté s'il y a une nécessité de créer un groupe de travail ou non. Si tous les députés rentrent leurs amendements pour lundi prochain, un texte sera rédigé assez rapidement et pourra faire l'objet d'un groupe travail. L'objectif est de revenir en commission, d'adopter ces recommandations et de les débattre en séance plénière. Quant à la proposition de résolution qu'elle a déposée sur le dépistage précoce, et le suivi évident en termes de prise en charge, elle suggère que, une fois le débat des recommandations terminé, la commission revienne sur l'examen de la proposition de résolution et l'amende éventuellement pour aboutir à un travail utile, majorité et opposition, sur les recommandations. Celles-ci seront utilisées suite aux auditions pour voir comment la proposition de résolution pourra encore être boostée. Il va de soi que le souhait de la députée est que toute la commission puisse la signer.

Mme Farida Tahar (Ecolo) estime qu'il est effectivement important de revenir rapidement avec des recommandations. Elle aimerait, par contre, avoir une échéance. Si tout le monde joue le jeu, on pourrait espérer avoir les amendements aux propositions de

recommandations, tant au niveau du fond que de la forme, la semaine prochaine. Est-il déjà possible de pouvoir prévoir la prochaine séance de commission ? La députée a besoin d'avoir une échéance si, surtout, on a l'ambition de pouvoir voter ces recommandations avant les vacances de Pâques, comme c'était le souhait des trois rapporteurs.

M. Mohamed Ouriaghli (président) pose la question aux rapporteurs et de voir avec les autres groupes si la date du 26 janvier est réaliste. Il va falloir mettre une deadline et demander aux autres groupes de revenir avec leurs recommandations pour la semaine prochaine et être prêt pour le 26 janvier. Si cela ne va pas pour le 26 janvier, cela ne pourra pas être fait le 9 février puisqu'il y a une commission plénière du Parlement francophone bruxellois. Il y aura peut-être moyen de pouvoir faire les deux en même temps mais c'est à vérifier. Le président ne veut pas retarder et voudrait avancer. Il fixe la date du 26 janvier.

Mme Céline Fremault (cdH) abonde dans ce sens et de revenir en commission le 26 janvier avec une proposition de recommandations finalisée.

Mme Joëlle Maison (DéFI) est d'accord avec la date du 26 janvier. En revanche, elle est moyennement d'accord avec le fait de devoir envoyer pour lundi ou mardi prochain les propositions d'amendements aux recommandations qui sont très touffues. C'est tout le souci des dix-neuf députés sur les quarante-neuf bruxellois qui sont également en Fédération Wallonie-Bruxelles. La députée en fait partie et il y a vraiment une activité logistique, de commission, de questions et réponses très dense. Il est donc compliqué pour la députée d'envoyer pour lundi prochain un tri et des amendements à des recommandations qui sont aussi touffues et aussi nombreuses. Elle désirerait disposer d'un délai supplémentaire. Elle peut travailler le week-end des 23 et 24 janvier, mais il reste à savoir si cela laisse assez de temps aux rapporteurs pour coordonner le texte final.

M. Jamal Ikazban (PS) propose également, comme ses collègues, de fixer un calendrier d'échéancier. Il estime que la date du 26 janvier est tout à fait jouable si tout est envoyé aux rapporteurs pour le lundi 18 janvier. Par contre, si cela arrive un peu plus tard que le 18 janvier, cela sera un petit peu serré. Pour faire un travail sérieux, il faut se donner un petit peu de temps. Il comprend que pour Mme Maison ce soit difficile de rendre cela pour le lundi 18 janvier, mais si c'est rendu plus tard, la date du 26 janvier devient plus difficile à tenir.

Mme Céline Fremault (cdH) suggère aux députés de rentrer les amendements le plus rapidement possible. Ceux qui peuvent le faire pour le lundi 18 janvier le font. Pour avancer et donner une date, l'idée serait

de se voir d'office le mardi 26 janvier avec un texte qui a déjà fait l'objet d'une révision avec des amendements qui auraient pu être intégrés et que les derniers amendements fassent l'objet d'une présentation et d'essayer de trouver un accord en commission. Si rien n'est fait le 26 janvier, ce sera programmé pour le 9 février. Mais le 9 février, il y a la commission concernant la précarité étudiante en Fédération Wallonie Bruxelles. Cela renvoie le travail pour début mars. La députée essaye donc de trouver une solution.

Mme Clémentine Barzin (MR) pensait que l'on parlait de la proposition de Mme Fremault et que tout cela serait nourri pour aboutir à une proposition de résolution plus ambitieuse, et rassemblant les avis d'un maximum de députés. Ici, la députée s'interroge sur la valeur légale de ces recommandations et la valeur de l'engagement auprès du Parlement. Si c'est cela la lecture qui est faite de cette dernière partie des travaux, on chipote un petit peu sur la date pour quelque chose qui sera très peu engageant et Mme Fremault n'aura pas une ambition supérieure.

Mme Céline Fremault (cdH) explique que la commission a décidé, majorité et opposition, de procéder à des auditions qui partent de la résolution adoptée à l'unanimité par le Parlement en avril 2019, et qu'une partie des auditions seraient spécifiques au dépistage précoce et au suivi. Sur base des auditions, des recommandations ont été rédigées en termes de conclusions. Ensuite, ces recommandations seront adoptées en commission et elle l'espère en séance plénière. La députée a proposé, à ce moment-là, que la proposition de résolution sur le dépistage précoce soit amendée par l'ensemble des groupes pour en faire une résolution « n° 2 ».

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) trouve que la proposition de Mme Fremault d'examiner les derniers amendements le 26 janvier lui paraît être jouable et acceptable. Cela est évidemment sous réserve puisque, forcément, il est possible qu'il y ait encore une autre pierre d'achoppement. Il estime que si l'on veut être dans les délais tels qu'évoqués, c'est la seule solution respectable. Il entend les remarques de Mme Maison. Il est vrai que si l'on peut faire un travail valable et serein, il faut se donner du temps et être réaliste par rapport à cela. Il est vrai que le délai de lundi peut être dangereux si l'on veut faire un travail valable. Néanmoins, si un travail plus approfondi permet de rédiger encore des derniers ajustements sans remise en question globale de l'économie générale des recommandations et de pouvoir encore discuter d'un certain nombre de choses sur le fond le mardi 26 janvier, il semble au député que, même s'il n'y a pas de garantie absolue de réussir, c'est tout à fait possible.

M. Jamal Ikazban (PS) rappelle à tout un chacun que les auditions n'ont pas eu lieu la veille. Tous les groupes politiques de cette commission, majorité et opposition, portent en eux pas mal de revendications du secteur et des familles. Le député rejoint la proposition de Mme Céline Fremault. Ce sont bien des propositions de recommandations, ce qui n'empêchera pas, par la suite, de venir avec des résolutions. Le député espère qu'il y en aura beaucoup d'autres. Il propose de garder la date du 26 janvier pour les groupes qui peuvent faire leurs remarques. Une réunion peut être fixée d'office le 26 janvier pour voir ce qu'il est possible de faire à ce moment-là. Dans le pire des cas, il reste le 9 février pour clôturer définitivement ce travail.

M. Mohamed Ouriaghli (président) rappelle que les services ont confirmé qu'une commission de l'Enseignement pourra être tenue en plus de la commission plénière du Parlement francophone bruxellois.

Mme Joëlle Maison (DéFI) revient sur la proposition de Mme Fremault. La députée n'a aucun souci à ce que la commission fixe le 26 janvier. Elle voudrait juste lui épargner de faire deux fois le travail. Certes, les auditions n'ont pas eu lieu la veille. M. Ikazban a travaillé en tant que partie prenante dans des recommandations, ce qui n'est pas le cas de la députée. C'est un sujet très important. Cela fait bientôt deux ans que le Parlement aura pris les précédentes recommandations. La députée s'engage à envoyer ses remarques, ses propositions d'amendements, d'éventuelles inversions dans les priorités. Elle est globalement d'accord avec les recommandations et ne veut pas du tout saper le travail qui a été réalisé et qui est excellent. Elle s'engage à envoyer ces éléments-là pour le samedi 23 janvier soir. Avec cela, les rapporteurs s'organisent comme ils le souhaitent. À partir du moment où la députée peut réaliser ce travail pour le samedi soir, les rapporteurs peuvent organiser un travail de coordination pour le 26 janvier.

Mme Céline Fremault (cdH) s'engage à y travailler pour clôturer pour le 26 janvier.

Mme Stéphanie Koplwicz (PTB) confirme qu'elle essaiera d'envoyer cela pour lundi ou mardi au plus tard. Elle désire, néanmoins, savoir sous quelle forme elle doit envoyer ces documents : Faut-il reprendre le document qui a été envoyé et faire des corrections dedans ou envoyer un document à part avec ses explications ? Quelle est la meilleure manière pour les rapporteurs de travailler ?

Mme Farida Tahar (Ecolo) propose, afin de faciliter le recensement des travaux, de travailler sur un seul document. Est-il possible aux services d'envoyer ce document en format Google doc afin que les remarques des députés soient directement intégrées

dans le document. Comme cela, les trois rapporteurs verront dans un seul document tous les ajouts et amendements des groupes. Cela faciliterait le travail de tout le monde et chacun aura une vision d'ensemble de tous les ajouts qui sont faits par les partis respectifs. C'est une méthode de travail que la députée utilise beaucoup dans d'autres groupes. Comme les députés ne sont pas très nombreux dans cette commission, cela pourrait être fait dans un seul document afin que les rapporteurs ne se retrouvent pas avec dix exemplaires et perdent beaucoup de temps.

M. Jamal Ikazban (PS) trouve intéressante la proposition de Mme Tahar. Dans ce cas, est-ce lui qui réceptionne les doléances des uns et des autres ou ce sont les services qui le font ?

Mme Stéphanie Koplwicz (PTB) trouve que travailler dans un document Drive est une bonne idée, comme cela tout le monde peut y avoir accès.

M. Jamal Ikazban (PS) demande qui fait le travail de base de rajouter dans le texte les corrections des groupes.

Mme Farida Tahar (Ecolo) explique qu'il suffit qu'une personne crée le document sur la plateforme Google doc. Et ensuite donner l'accès de ce document aux députés qui le complètent avec leurs propositions d'amendement ou d'ajustement.

M. Jamal Ikazban (PS) demande si ce sont les rapporteurs qui créent ce document ou les services.

M. Mohamed Ouriaghli (président) rappelle que les recommandations sont faites par les rapporteurs. Ils ont déjà travaillé sur un texte. C'est donc une personne sur les trois rapporteurs qui va collationner les remarques des autres commissaires.

La commission désigne Mme Fremault pour intégrer les éventuels amendements déposés par les députés dans la proposition de recommandations initiale rédigée par les rapporteurs.

5. Réunion du 2 mars 2021 : examen et adoption des recommandations de la commission

5.1. Discussion

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) estime que ce texte est conforme aux conclusions du groupe de travail qui s'était réuni avant le congé de Carnaval. Il n'a pas identifié de nouvelles difficultés. Il reste certaines formulations qui pourraient passer, aux yeux de certains, comme trop généralistes ou peut-être

pas assez tranchées. Il craint qu'il soit difficile d'aller beaucoup plus loin à ce stade. Il est vrai qu'il faut pouvoir, à un moment donné, atterrir. Il a bien écouté et il n'a pas identifié de nouvelles difficultés.

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie Mme Fremault pour son initiative dans la centralisation du travail. Elle désire également remercier toutes les personnes auditionnées, tous les intervenants qui ont apporté de très précieux témoignages et ont permis d'élargir la vision de la commission et d'apprendre beaucoup de choses. Près de deux ans après le vote de la résolution du 26 avril 2019, ces recommandations sont un signal fort et puissant à l'adresse de toutes les personnes porteuses d'autisme, de leurs familles, de leurs proches, de personnes qui les aident au quotidien, pour leur faire savoir que les députés s'intéressent à eux. Le deuxième signal est celui du verbe, auquel Mme Tahar faisait allusion, les députés veulent agir. Le groupe DéFI est assez actif en commission de l'Éducation dans une autre assemblée et ce sera également un texte de base qui permettra d'agir.

La députée souligne que dans ce texte très riche et très complet, qui est un texte de consensus, le fait qu'il rassemble une certaine cohérence des opinions de chacun sous l'éclairage de tous les experts qui ont pu être auditionnés.

Elle met en exergue le point de repérage précoce. Au commencement était le verbe, au commencement était le repérage précoce. Même si on ne dispose pas des structures, des outils, des moyens afin de pouvoir traiter et prendre en charge efficacement, mettre les mots est très important. D'abord afin de pouvoir éviter toute une série de dérives. Lorsque l'on n'a pas mis les mots sur quelque chose, c'est la voie ouverte au stress, à la panique, et à d'éventuels comportements inadéquats de la part de parents ou de personnel éducatif. Il faut pouvoir mettre les mots pour rassurer et, évidemment, pour orienter, pour dépister et, ensuite, pour traiter et outiller.

Au-delà des intentions convergentes d'augmenter le nombre de places d'accueil, leurs diversités et les normes d'encadrement, la volonté de la commission est clairement affirmée de proposer des places de répit en plus grand nombre et, aussi, avec une attention particulière pour la qualité extrascolaire adaptée.

La députée aborde un troisième point qui a pu susciter quelques frictions. Mais, en mettant encore une fois les mots, on arrive à mieux s'entendre. Finalement, les positions des groupes n'étaient pas éloignées les unes des autres, le fait que ce texte ouvre un chemin à l'acceptation d'une certaine diversité dans les approches et les prises en charge. Cette diversité balisée par des recommandations du KCE,

du CSS, auxquels il est donné autorité. La députée pense évidemment en premier lieu aux recommandations dites négatives, c'est-à-dire à tous les remparts, toutes les balises contre les dérives que certaines prises en charge, certaines techniques, peuvent comporter.

L'intervenante aborde une matière qui lui tient à cœur, l'enseignement inclusif. Les recommandations sont très ambitieuses dans cet enseignement. Le groupe DéFI aimerait un renversement de paradigme. Aujourd'hui, la règle pour les enfants porteurs de handicap est l'enseignement spécialisé. La députée aimerait que la règle soit l'inclusion et que l'exception soit l'enseignement spécialisé réservé aux cas d'enfants qui ne peuvent pas être, pour des raisons diverses, inclus dans l'enseignement ordinaire.

L'enseignement spécialisé est riche de talents. Il est indispensable, aujourd'hui, dans son personnel humain, dans ses enseignants, dans ses logopèdes, dans ses kinés, dans ses psychologues. Ce n'est évidemment pas toute cette richesse et cette pluralité qui est mise en doute, loin de là. C'est l'idée de pouvoir faire aussi travailler ces personnes dans les écoles dites « ordinaires » avec des enfants et en côtoyant des enfants dits « normaux ».

La députée termine en précisant que son modèle de société est celui où les personnes porteuses de handicap et les personnes dites « normales » évoluent étroitement les unes avec les autres et non dans deux mondes parallèles qui ne se rejoignent jamais.

Mme Elisa Groppi (PTB) précise qu'elle remplace Mme Koplówicz, qui est sous certificat médical. Cette dernière regrette de ne pas être là pour ce dossier qui lui tient à cœur. La députée désire relayer de la part de son groupe qu'ils sont contents d'avoir abouti un texte. C'est un dossier important. Dans la discussion, Mme Koplówicz avait déjà relayé l'inquiétude du PTB quant à ce point qui restait en jaune dans le document reçu, à savoir, reconnaître la pluralité la diversité des approches. Pour le groupe, il est important que les recommandations du KCE soient respectées et prises en compte. La députée demande si cette partie surlignée en jaune sera tranchée aujourd'hui ou non.

M. Mohamed Ouriaghli (président) précise que cette partie a déjà été tranchée. Cela a été expliqué par les rapporteurs. Il explique à la députée que l'on arrive à un moment où il faut décider de ce qui se fait pour la conclusion.

Avant cela, le président désire remercier, pour sa part, les personnes qui ont été auditionnées, mais surtout les députés pour leur participation très active dans ce dossier.

Concernant les recommandations amendées qui ont été formulées, il propose d'annexer ce texte en annexe à la synthèse des auditions et d'approuver et publié le rapport final sous cette forme-là.

M. Jamal Ikazban (PS) estime que c'est une bonne proposition. Il faut officiellement prendre attitude, et voté favorablement pour ce fruit de tout le travail qui a été fait que sont les recommandations. Il faut aujourd'hui formellement l'approuver. Cela arrive quasi deux ans après la résolution à l'unanimité en 2019. Au-delà de la thématique qui était travaillée concernant l'autisme, c'est respectueux du travail parlementaire. Il y a deux ans, la résolution faisait office de feuille de route. Des auditions ont été faites ensuite sur base de propositions d'autres collègues comme Céline Fremault, sur le dépistage précoce. Aujourd'hui c'est une feuille de route consistante avec beaucoup de verbe, comme dit Mme Farida Tahar et Mme Joëlle Maison. On veut agir, on veut être dans le concret. Le député est très content de ce compromis qui donne un résultat positif mais il faut formellement l'approuver maintenant.

Mme Farida Tahar (Ecolo) confirme que le groupe Ecolo souscrit à la proposition. Au-delà du fait de formaliser et de voter ce texte qui est le fruit d'un consensus, il faut pouvoir également, dans le cadre de la commission, en assurer le suivi. Il s'agit ici d'un texte très ambitieux avec des verbes très forts. Les acteurs de la société civile attendent également que la commission puisse en assurer le suivi et faire en sorte que cela ne reste pas lettre morte. Elle désire revenir sur les objectifs et les priorités du groupe Ecolo quant à l'importance de renforcer toutes les bonnes pratiques. Pour répondre brièvement à la représentante du groupe PTB, ici, dans les recommandations, c'est de donner autorité au KCE et de veiller parallèlement à la pluralité des approches afin de respecter toutes les personnes qui ont été auditionnées et, enfin, de terminer avec l'importance de l'approche inclusive dont le groupe Ecolo est revendicateur dans la manière dont il perçoit l'insertion et l'inclusion des personnes en situation de handicap, qui sont des personnes extraordinaires qui demandent à vivre auprès des personnes ordinaires. Le groupe Ecolo soutient évidemment cette vision de ce changement de paradigme vers une approche plutôt inclusive.

Mme Céline Fremault (cdH) estime qu'il est important de boucler cet épisode assez long d'auditions, de débats, de rédactions, de recommandations, parce qu'il faut acter ce qui fait consensus. Outre le fait de boucler l'exercice et d'avoir des recommandations qui sont publiées suite aux auditions, la mise en œuvre de celles-ci est importante. Cette mise en œuvre des recommandations qui sont formulées aujourd'hui par la commission suite aux auditions, va nécessiter des textes ainsi qu'un budget. C'est forcément un travail

extrêmement méticuleux de rapportage qui va devoir être fait, tant au sein des discussions parlementaires qu'au sein des cabinets ministériels qui ont une ligne de conduite sur l'autisme qui va bien au-delà de la déclaration de politique générale. Cela va nécessiter un travail et un suivi important, bien au-delà des clivages majorité/opposition, même si il y a une responsabilité qui est déléguée à l'Exécutif après l'adoption de ces recommandations.

Pour ne pas éluder, dans le cadre des discussions, le fait que le cdH ait déposé un texte sur le dépistage précoce, cette résolution n'a pas disparue par la magie des auditions et la rédaction des recommandations. Elle est toujours là. Dans un esprit constructif, la députée verra avec les uns et les autres ce qu'il y a lieu d'en faire afin d'éventuellement l'adapter, la faire cosignée. Elle répond, par ailleurs, à toute une série de ces recommandations-là. Elle n'est pas dans les limbes du Parlement.

M. Jamal Ikazban (PS) précise qu'il n'a jamais été question de renvoyer ce texte dans les limbes du Parlement. Il remercie d'ailleurs Mme Céline Fremault, qui a accepté de manière constructive, au moment du dépôt de l'ouverture de la discussion, d'accepter de faire plutôt un travail, notamment, d'auditions afin de broser dans son ensemble cette thématique, en tenant compte de la résolution d'avril 2019. Cela prouve que la majorité et l'opposition peuvent travailler de manière tout à fait responsable et constructive vers des textes qui peuvent, comme celui-ci, donner beaucoup d'espoir aux familles des personnes qui présentent un handicap comme l'autisme, mais aussi qui peut donner des feuilles de route à notre Gouvernement afin d'avancer et d'agir concrètement.

M. Gaëtan Van Goidsenhoven (MR) précise que le groupe MR se réjouit que le travail arrive à sa fin après de nombreux mois de discussions entre groupes, et d'auditions. Cela a nécessité de nombreuses séances et, au-delà d'un certain nombre d'idées qui nous rassemblaient initialement, comme l'inclusion, le dépistage précoce, il fallait trouver les bonnes formulations et pouvoir trouver un certain nombre d'équilibres tout en n'aboutissant pas à un texte qui n'aurait été d'aucune utilité. Il va falloir maintenant examiner comment les choses se mettent en place. Le député estime que c'est sans doute la partie la plus essentielle. Les plus anciens se souviennent qu'il y a déjà eu des textes sur l'autisme. Même si tout ne pourra pas se solutionner en quelques mois, il faut donner aux uns et aux autres la garantie que cette étape n'a pas été une étape de plus dans ce que l'on pourrait appeler la prise de connaissance d'un problème, même si, évidemment, c'est une étape importante. Cette étape a pu inspirer un certain nombre de décisions qui sont en lien avec d'inévitables dépenses.

Le député propose de programmer le vote sur ce texte par l'Assemblée le plus rapidement possible. Il serait bon, dans la mesure de ce qui est envisageable, que l'on puisse le faire lors d'une prochaine séance plénière, afin de ne pas prolonger inutilement des travaux qui ont déjà été particulièrement longs.

Mme Elisa Groppi (PTB) explique qu'elle s'attendait à ce qu'il y ait un vote individuel. Elle demande confirmation du fait que c'est plutôt le rapport qui va synthétiser les positions des uns des autres. Elle désire nuancer que la formulation par rapport aux recommandations du KCE lui semble modérée. Elle maintient que, pour le groupe PTB, le fait de reconnaître la pluralité de la diversité des approches constitue un recul par rapport à la résolution de 2019 sur laquelle sont basées ces recommandations. Dès lors, le PTB garde sa position de se baser uniquement sur les recommandations scientifiques du KCE.

M. Mohamed Ouriaghli (président) précise qu'il sera pris acte des remarques du groupe PTB et clôture la discussion.

5.2. Recommandations dans le cadre des auditions en suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée par le Parlement francophone bruxellois le 26 avril 2019

Historique du déroulé des travaux de la commission

Préalable

Le Bureau élargi, en sa réunion du jeudi 14 mai 2020, a marqué son accord sur les auditions demandées par la commission de l'Enseignement dans le cadre plus large du suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée par le Parlement le 26 avril 2019. Dans le cadre de l'organisation des auditions de la commission, le secrétariat a transmis aux députés et aux intervenants tous les travaux réalisés par le Parlement lors de la dernière législature : les témoignages du secteur associatif et les 3 vidéos diffusées lors du Jeudi de l'Hémicycle du 19 janvier 2020 consacré aux Troubles du Spectre de l'Autisme en Belgique francophone ainsi que le texte de la résolution adoptée par le Parlement le 26 avril 2019.

Désignation des rapporteurs pour les auditions

À l'unanimité des membres présents, M. Jamal Ikazban, Mme Céline Fremault et Mme Farida Tahar

ont été désignés en qualité de rapporteurs, lors de la réunion du 26/05.

Auditions – Réunion 1 : mardi 26 mai 2020 (en visioconférence)

Exposés de :

1. Pr. Mikhail Kissine, linguiste et chercheur en chercheur en linguistique dans l'autisme. Directeur du centre ACTE « Autisme en contexte – Théorie et Expérience, premier centre universitaire et interdisciplinaire en Belgique francophone sur l'Autisme – ULB
2. Pr. Véronique Delvenne, cheffe de service de Pédiopsychiatrie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en médecine et en psychologie à l'ULB
3. Mme Françoise Poncin, logopède au Centre de référence des troubles du spectre autistique des cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. Centre qui est spécialisé dans le travail avec les enfants souffrant d'un TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) d'intensité légère et scolarisés en enseignement ordinaire

Auditions – Réunion 2 : mardi 16 juin 2020

Exposés de :

1. M. Eric Willaye, directeur de la Fondation Susa : Présentation des actions du Susa en regard de la résolution Autisme – Formation initiale, formation continuée et accompagnement des adultes
2. Dr Pierre Defresne, neuro-pédiatre responsable médical du centre de référence des Troubles du spectre autistique « Jean-Charles Salmon » spécialisé dans le diagnostic et l'évaluation de l'autisme et des syndromes associés : Dépistage précoce, guidance parentale et stimulation précoce
3. Mme Christelle Ninforge, directrice du SUSA – Bruxelles asbl : Le répit et l'importance de soutenir les transitions au fil du temps

Auditions – Réunion 3 : mardi 30 juin 2020

Exposés de :

1. M. Philippe Schpilka, psychologue et directeur du Centre « Les Jacinthes », centre de jour pour enfants et jeunes adultes, déficients intellectuels,

polyhandicapés et autistes à Braine-le-Château (audition en visioconférence)

2. Mme Sophie Louis, responsable clinique du Centre de jour Grandir – asbl ANAIS, à Saint-Josse-ten-Noode, centre agréé pour accueillir des enfants présentant des troubles envahissants du développement – troubles autistiques

et de Mme Sueda Senay, directrice clinique du Foyer Aurore – asbl ANAIS à Schaerbeek, hébergement agréé pour accueillir des adultes relevant du secteur du handicap avec ou non des troubles psychiatriques associés

3. Mme Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme et porte-parole du GAMP

Réunion extra (hors commission) – auditions de 3 associations en visioconférence le 12 novembre 2020

À la suite des auditions qui se sont tenues en mai et juin 2020, en suivi de la résolution pour une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme et un soutien renforcé de leurs proches, adoptée par le Parlement le 26 avril 2019, le président de la commission (Mohamed Ouriaghli) a été interpellé par mail, quasi simultanément, par les associations Anaïs, La main à l'oreille et l'ACSEH.

Ces 3 associations ont été entendues ensemble parce que leurs interpellations se rejoignent sur la nécessité d'une pluralité des approches et modes de prise en charge pour le traitement des troubles du spectre de l'autisme et sur la question des « bonnes pratiques » :

1. Mme Sophie Louis, responsable clinique du Centre de jour Grandir – asbl ANAIS et Mme Sueda Senay, directrice clinique du Foyer Aurore – asbl ANAIS à Schaerbeek
2. Association des parents Lamao : Mmes Marina Puissant, Anne Baltus, Sandra Vicqueray
3. ACSEH asbl (association des centres et services bruxellois) : Mme Véronique Gailly, Directrice du centre de jour La Forestière et M. Vincent Carrière, Directeur adjoint des centres et services pour personnes avec handicap du CPAS de Bruxelles

Sur la base des auditions de l'ensemble des personnes précitées, le Parlement francophone bruxellois adresse ses recommandations au Collège de la Commission communautaire française et lui demande de plaider auprès des autres entités :

Recommandations générales sur le Plan Autisme

- Veiller à un juste recensement des besoins via le cadastre
- Mettre en place des formations au dépistage et aux bonnes pratiques ⁽¹⁾ pour l'ensemble des professionnels et acteurs qui interviennent à tous les étapes pour une prise en charge adaptée
- Mettre en place un programme de dépistage cohérent en collaboration avec les Centres de Référence Autisme et les acteurs de terrain
- Soutenir la mise en place de guidance et coaching parental
- Soutenir un changement de paradigme dans l'enseignement permettant de façon maximale l'inclusion des enfants en situation de handicap dans l'enseignement ordinaire
- Augmenter l'offre d'activités parascolaires/extrascolaires adaptées tout au long de la scolarité et la création de services de répit spécifiques
- Mettre en place un programme de création de places pour les activités de jour et les logements inclusifs pour les adultes de grande dépendance
- Porter une attention particulière à la dimension du genre
- Dans la mise en place des dispositifs de dépistage, et la formation des professionnels, porter une attention particulière au caractère multilingue à Bruxelles, et aux conditions particulières des familles dont le français n'est pas la langue maternelle
- Accroître les mécanismes de collaboration entre équipe scientifiques et familles pour faire avancer la recherche
- Mettre en place une formation continue dans les lieux de prise en charge et permettre de faire évoluer les pratiques en fonction des avancées

(1) https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf.

- Prévoir des mesures et formations adaptées pour l'insertion des personnes autistes dans le monde du travail
- Développer des projets d'insertion professionnelle et de valorisation des rôles sociaux
- Faciliter l'accessibilité à tous les services et domaines de la société pour les personnes en situation de handicap et particulièrement les personnes autistes

Plus particulièrement :

Dépistage et diagnostic précoces

- Mettre tout en œuvre pour organiser et faciliter le dépistage en cas de signaux alertant, en comptant alors sur la formation initiale et continuée du personnel de première ligne, qu'il faut renforcer
- Faciliter ce dépistage précoce par l'ONE, les pédiatres, les maisons médicales – questionnaire M Chat simplifié au besoin. Élargir la diffusion du Programme starter aux puéricultrices. Encourager la formation initiale et continuée du personnel éducatif et pédagogique des écoles fondamentales au repérage du Trouble du Spectre de l'Autisme
- Veiller à l'augmentation de la capacité des Centres de Référence Autisme afin d'éviter les listes d'attentes pour le diagnostic. Étendre la convention autisme des Centres de Référence au diagnostic des adultes
- Organiser une formation à l'autisme et à son dépistage dans toutes les facultés et les écoles préparant à des métiers en contact direct avec des enfants : médecine, psychologie, logopédie mais également enseignement maternel, primaire et puériculture
- Insister sur le caractère non prescriptif des diagnostics, et sur leur possible diversité
- Augmenter le budget consacré à la formation, la supervision, et l'intervision, ainsi que le financement de la coordination sectorielle/intersectorielle de ces dernières

Mise en place de bonnes pratiques telles que recommandées par le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) et CSS (Conseil Supérieur de la Santé) et formation des professionnels

- Veiller à donner autorité aux recommandations du KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) et du CSS (Conseil Supérieur de la Santé)

- Reconnaître la pluralité et la diversité des approches

Programmes d'intervention et guidance parentale

- Faciliter la mise en place de programmes de stimulation intensive précoce pour les jeunes enfants (0-6 ans)
- Veiller à soutenir des services d'interventions éducatives non intensives pour enfants et adolescents : groupes d'habilités sociales et de travail sur les émotions, apprentissages individuels
- Mettre en place la guidance parentale ciblant les apprentissages de base à l'autonomie dans la vie quotidienne familiale et la gestion des troubles du comportement. La guidance est un service en soi, elle doit être régulière, intensive si nécessaire, et tenir compte des situations propres et habitudes de vie de chaque famille. Le personnel doit être formé aux bonnes pratiques
- Soutenir et augmenter des dispositifs de répit pour les parents et/ou les proches d'enfants/adultes autistes pour répondre aux nombreuses demandes de répit
- Soutenir et augmenter l'offre d'activités parascolaires adaptées durant l'année comme en période de vacances

Enseignement

- Soutenir un changement de paradigme dans l'enseignement permettant de façon maximale l'inclusion des enfants en situation de handicap dans l'enseignement ordinaire
- L'école ordinaire doit accueillir tous les enfants (sauf situations extrêmes) et les aides spécialisées doivent trouver leur place dans l'école ordinaire
- Un nouveau modèle doit être conçu sur base des modèles inclusifs existant en Italie, Espagne, Pays Scandinaves

Manque de places d'accueil pour tous les âges

- Créer des services d'activités de jour et des logements communautaires adaptés. Cela implique un changement de paradigme dans une optique inclusive
- Augmenter les normes d'encadrement principalement pour les personnes de grande dépendance

en tenant compte des heures consacrées à la formation pour limiter l'impact sur la continuité de l'encadrement au sein des institutions

- Valoriser les normes d'encadrement psycho-médicales et réviser la liste des diplômes et barèmes correspondant aux fonctions reprises dans ces normes
- Simplifier certaines procédures administratives afin que la collaboration entre institutions et administrations priorise la qualité de l'encadrement
- Programmer d'ouverture de places supplémentaires d'accueil d'ici la fin de la législature
- Assurer la mise en œuvre des plans d'investissements visant notamment l'augmentation du nombre de places en institution pour pallier le manque de structures d'accueil (plus de places et de diversités dans les modalités de prise en charge)
- Augmenter le nombre de places d'accueil plus spécifiquement pour les personnes autistes
- Augmenter le nombre de places d'accueil et assurer une diversité de places c'est-à-dire dans des institutions aux fonctionnements divers et variés qui puissent répondre aux besoins et aux difficultés des personnes autistes
- Refinancer le secteur pour que de nouveaux centres s'ouvrent et soient adaptés aux spécificités de chacun
- Être attentif à tout type de handicap notamment les handicaps sévères, dans la recherche de solutions pour l'augmentation de places d'accueil à Bruxelles, ainsi que dans la visée plus globale de l'amélioration des trajets de soins des personnes porteuses de handicap
- Porter une attention particulière et des projets adaptés pour des personnes âgées porteuses de handicap
- Favoriser les projets d'habitats partagés et logements supervisés communautaires ou individuels pour les personnes plus autonomes
- Favoriser les activités de jour dans la communauté : travail rémunéré ou volontariat et valorisation des rôles sociaux

Recherche scientifique

- Mettre en place une base de données scientifique sur la population touchée par l'autisme
- Veiller à une meilleure collaboration entre les équipes universitaires et les centres de référence

Sensibilisation

- Sensibiliser l'opinion publique aux troubles du spectre de l'autisme – sur les réseaux sociaux mais aussi au sein de l'espace public – pour mieux connaître, respecter et intégrer les personnes en situation de handicap

Soutien juridique

- Informer, outiller, les proches/parents des personnes autistes pour faire valoir leurs droits (allocations familiales majorées, remboursement de frais de logopédie, ...) et mieux lutter contre les discriminations sur la base du critère handicap dont elles font l'objet

5.3. Adoption de l'ensemble des recommandations

L'ensemble des recommandations est adopté à l'unanimité par la commission.

6. Approbation du rapport

M. Mohamed Ouriaghli (président) propose à la commission d'approuver le rapport qui est une synthèse des auditions avec, en termes de conclusions, le texte des recommandations. Il demande aux députés de donner la confiance aux rapporteurs et au président pour la réaction du rapport qui sera imprimé et distribué aux membres et au Gouvernement.

La commission fait confiance au président et aux rapporteurs pour la rédaction du rapport.

Les Rapporteurs,

Le Président,

Jamal IKAZBAN
Farida TAHAR
Céline FREMAULT

Mohamed OURIAGHLI