

PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

Session 2015-2016

20 OCTOBRE 2015

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

RELATIVE À DES MESURES CONCRÈTES POUR UNE MEILLEURE
PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

DÉPOSÉE PAR **MMES VIRGINIE DEFRANG-FIRKET ET FRANÇOISE
BERTIEAUX ET M. JACQUES BROTCHE, MMS VÉRONIQUE DURENNE ET
CARINE LECOMTE.**

RÉSUMÉ

Les chiffres précis quant au nombre de personnes atteintes font défaut, mais en Belgique, un enfant sur cent naîtrait avec une forme plus ou moins grave d'autisme. Cela toucherait en Fédération Wallonie-Bruxelles 45.000 personnes et autant de familles. Or, la plupart des études scientifiques relatives à l'autisme tendent à dire qu'il est possible de parvenir, grâce à une prise en charge adéquate, à une amélioration très significative des symptômes et à une autonomie pratiquement optimale.

Il est donc nécessaire de faciliter la détection précoce de l'autisme et de sensibiliser et former tous les acteurs médico-sociaux-professionnels pouvant être amenés à rencontrer des enfants ou jeunes adultes autistes et/ou leurs familles. La présente résolution vise à rassembler les mesures pouvant être rapidement prises au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

TABLE DES MATIÈRES

DÉVELOPPEMENTS	3
PROPOSITION DE RÉSOLUTION RELATIVE À DES MESURES CONCRÈTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME	5

DÉVELOPPEMENTS

La Communauté française a reconnu l'autisme comme handicap spécifique en 2004, et ce, comme l'avait déjà fait la Communauté flamande dix ans plus tôt.

L'Assemblée générale des Nations Unies a, quant à elle, institué le 2 avril comme Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Dans une résolution adoptée le 18 décembre 2007, elle définissait en effet l'autisme comme « *un trouble permanent du développement qui se manifeste au cours des trois premières années de la vie et résulte d'un dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau, qui touche principalement les enfants, sans distinction de sexe, de race ou de situation socioéconomique, dans de nombreux pays, et qui se caractérise par des troubles de la socialisation et de la communication verbale et non verbale et des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif* » (1).

De nombreuses études ont déjà été menées sur l'autisme, tant au niveau belge qu'international.

Notamment l'avis de novembre 2013 du Conseil Supérieur de la Santé (CSS) intitulé « *Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille* » qui reconnaît que « *les familles sont les premières victimes de ces difficultés, car elles doivent faire face à la complexité du quotidien pour éduquer un enfant avec un TSA(2) et aux nombreux obstacles pour trouver la prise en charge la plus adéquate. Or, une intervention adéquate diminue le risque que d'autres comorbidités, notamment des troubles du comportement, se développent chez ces enfants et augmentent les opportunités de développement* » (3) ;

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a quant à lui publié le rapport suivant en 2014 : « *Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique* ». Il y admet que l'autisme ne peut être guéri et que « *pour tous ceux qui sont concernés, l'enjeu est alors de savoir quelles approches permettent à l'enfant ou l'adolescent avec autisme de mieux développer ses capacités, d'éviter ou de contrôler les troubles du comportement et de prévenir le développement de surhandicaps* » (4).

Par ailleurs, la Ministre française déléguée

chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a présenté le 2 mai 2013 le troisième Plan Autisme (2013-2017)(5) français, particulièrement instructif et complet, dont on peut s'inspirer pour un certain nombre d'aspects.

De nombreux parents et plusieurs associations s'expriment également régulièrement sur le sujet ; il convient de prendre en considération leur avis. Une large plateforme, regroupant les différents acteurs, a vu le jour le 2 avril 2015 après avoir organisé différents événements en Belgique francophone (table ronde au Parlement fédéral, Opération « Chaussettes bleues » à Liège, exposition d'œuvres d'artistes autistes à Bruxelles, conférences et autres événements locaux,...)(6).

En 2014, des associations de parents et de défense des droits des enfants et des personnes handicapées, alarmées par l'écart entre les besoins de la population et la carence des services, ont élaboré la proposition de « plan autisme » présentée sur le site <http://plan-autisme.be>

Dans son avis de 2013, précité, le Conseil Supérieur de la Santé admet que « *Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a actuellement une prévalence d'environ 1/150 et se caractérise principalement par des difficultés d'interaction sociale et de communication et par des intérêts restreints et des comportements répétitifs* » (7).

Selon de nombreux observateurs, si les chiffres précis quant au nombre de personnes atteintes font défaut, en Belgique, un enfant sur cent naîtrait avec une forme plus ou moins grave d'autisme(8). Environ 70.000 personnes seraient atteintes d'autisme aujourd'hui dans notre pays. Cela toucherait en Fédération Wallonie-Bruxelles 45.000 personnes et autant de familles. Enfin, par manque de diagnostic et d'accompagnement quotidien adapté, un grand nombre de personnes avec autisme vivent au quotidien avec de fortes difficultés pour elles-mêmes et leur entourage.

Par ailleurs, alors qu'il y aurait environ 11.000 jeunes qui souffrent d'autisme en Wallonie, 1207 élèves seulement bénéficient en Fédération Wallonie-Bruxelles d'une pédagogie adaptée à l'autisme en enseignement spécialisé, principalement dans l'enseignement de type 2 (retard mental léger modéré ou sévère) et de type

(1) http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139

(2) Troubles du Spectre de l'Autisme

(3) http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19092155_fr.pdf

(4) https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf

(5) <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

(6) <http://plan-autisme.be/>

(7) http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19092155_fr.pdf

(8) <http://www.lalibre.be/debats/opinions/a-quand-enfin-un-plan-autisme-en-belgique-55b8e3113570b5465300de5d>

(9) <http://www.lalibre.be/debats/opinions/a-quand-enfin-un-plan-autisme-en-belgique-55b8e3113570b5465300de5d>

3 (troubles du comportement). Il faut remarquer que 300 d'entre eux sont des enfants français⁽⁹⁾. Pour aider les enfants souffrant de troubles autistiques, de nombreuses approches cognitivo-comportementales existent, dont certaines ont démontré tout leur intérêt (par exemple, la méthode TEACCH).

La plupart des études scientifiques relatives à l'autisme s'entendent pour dire que, pour près de la moitié des enfants avec autisme, il est possible de parvenir, grâce à une prise en charge adéquate, à une amélioration très significative des symptômes et à une autonomie pratiquement optimale⁽¹⁰⁾.

Il est donc nécessaire de faciliter la détection précoce de l'autisme, notamment au sein des consultations ONE, des crèches organisées par la Fédération Wallonie-Bruxelles ou par les pouvoirs locaux et au sein des écoles dans les premières années de l'enseignement fondamental. Mais également de sensibiliser et former tous les acteurs médico-sociaux-professionnels pouvant être amenés à rencontrer des enfants ou jeunes adultes autistes et/ou leurs familles.

Par conséquent, des mesures peuvent être rapidement prises tant au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles qu'au niveau des Régions.

(10) <http://www.lalibre.be/debats/opinions/a-quand-enfin-un-plan-autisme-en-belgique-55b8e3113570b5465300de5d>

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

RELATIVE À DES MESURES CONCRÈTES POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

Le Parlement de la Communauté française (Fédération Wallonie-Bruxelles) :

- a) Considérant que le rapport, de novembre 2013 du Conseil Supérieur de la Santé reconnaît qu'il « *existe un consensus au niveau de la littérature scientifique concernant l'importance d'un diagnostic précoce qui permet de mettre en place une prise en charge précoce de ces enfants* » et que « *les enfants présentant des signes autistiques doivent bénéficier d'une évaluation multidisciplinaire le plus précocement possible et avec un délai d'attente le plus court possible*(11) » ;
- b) Considérant que l'ONE plaide pour un repérage, dans ses consultations, des signes qui pourraient évoquer des traits autistiques afin que tout enfant qui en a besoin puisse bénéficier d'une prise en charge précoce
- c) Considérant qu'en France, la Haute Autorité de Santé recommande que le diagnostic d'autisme soit posé dès les trois-six mois de l'enfant(12) ;
- d) Considérant que le Conseil Supérieur de la Santé souligne, par ailleurs, « *l'importance de l'accompagnement des familles, qui doit se faire dès que celles-ci manifestent des inquiétudes, parfois dès l'âge de 12 mois, à propos du développement de leur enfant.* » et que « *dès le départ, les familles (parents et fratrie) doivent en effet être soutenues, accompagnées dans la recherche de moyens pour éduquer leur enfant, et impliquées en tant que partenaires dans sa prise en charge* » ;
- e) Considérant qu'environ 11.000 jeunes souffrent d'autisme en Wallonie mais qu'apparemment, seules 1.207 places sont disponibles dans les écoles de la Fédération Wallonie-Bruxelles ;
- f) Considérant que l'inclusion des enfants dans des écoles dites « *ordinaires* » semble très difficile à mettre en œuvre tant les formes d'autisme sont différentes d'un enfant à l'autre, mais que les classes d'écoles spécialisées, où la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - une méthode d'apprentissage pour les enfants souffrant de troubles autistiques) est enseignée, ont montré de très bons résultats(13) ;
- g) Considérant que de nombreuses familles sont démunies lorsque l'enfant autiste atteint l'âge de 21 ans et qu'il ne peut plus fréquenter le cadre scolaire, qu'il convient donc d'être attentif à la transition entre l'accompagnement en milieu scolaire et la prise en charge éventuelle par d'autres institutions ;
- h) Considérant qu'outre ce passage aux 21 ans, les périodes de vacances ou « *d'après journées* » à l'école sont parfois très difficiles à gérer pour les familles qui manquent de solutions d'accueil et/ou d'accompagnement et que ce sont bien souvent les associations elles-mêmes qui les mettent en place ;
- i) Considérant que, dans la formation initiale des futurs enseignants, il existe actuellement des modules qui ne font qu'aborder l'enseignement spécialisé et les questions de l'inclusion ;
- j) Considérant que le troisième Plan Autisme (2013-2017), présenté en France le 2 mai 2013, reconnaît que « *la formation [des professionnels] constitue un levier fondamental pour changer les pratiques professionnelles et ainsi améliorer la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes avec autisme* » ;
- k) Considérant que les familles et associations réclament un plan autisme transversal depuis de nombreuses années(14) ;
- l) Considérant que la sixième réforme de l'Etat renforce la nécessaire collaboration entre l'Etat fédéral et les entités fédérées en la matière, notamment via la concertation ;
- m) Considérant que la Région flamande a mis en place une Task Force autisme dont les résultats sont attendus prochainement ;
- n) Considérant les annonces de plan autisme dans la presse du 2 avril 2015, tant de la part du Ministre wallon de la Santé et de l'Action sociale, que de celle de la Ministre de l'Education et de l'Enfance de la Fédération Wallonie-Bruxelles ;
- o) Considérant que, dans sa Déclaration de Politique Régionale, le Gouvernement wallon s'engage à « *élaborer un plan « autisme » impliquant tous les niveaux de pouvoir. Ce plan « autisme » est destiné à coordonner les actions et les interventions des différentes entités afin*

(11) http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19092155_fr.pdf

(12) http://www.lemonde.fr/societe/article/2014/10/09/plan-autisme-bien-mais-peut-mieux-faire-estiment-les-associations-de-parents_4502879_3224.html

(13) <http://www.lesoir.be/841206/article/actualite/belgique/2015-04-02/plan-autisme-peine-convaincre>

(14) <http://www.lalibre.be/debats/opinions/a-quand-enfin-un-plan-autisme-en-belgique-55b8e3113570b5465300de5d>

que les personnes bénéficient d'un continuum de prise en charge dans tous les secteurs (insertion sociale, accueil scolaire, accueil en institutions, etc.) » ;

- p) Considérant que, pour sa part, le Gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles, dans sa Déclaration de Politique Communautaire, s'engage simplement et sans autre précision à poursuivre « le soutien à la sensibilisation, la formation et l'outillage des acteurs scolaires à la construction d'une école plus inclusive ».

Demande au Gouvernement de la Communauté française (Fédération Wallonie-Bruxelles) de :

- 1° œuvrer, en collaboration avec les autres niveaux de pouvoir, à la création d'un réseau de repérage de l'autisme et de dépistage précoce. Celui-ci doit impliquer tant le personnel médical (médecins, pédiatres,...), que les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, enseignants,...) ;
- 2° envisager la mise en place, dès la naissance, d'une information aux familles par un ajout au carnet de santé et une brochure spécifique qui pourrait être remise lors des premières consultations obligatoires de l'ONE ;
- 3° mettre tout en œuvre pour garantir un diagnostic dans les trois mois à partir de la première demande des parents sur la situation de leur enfant et d'augmenter les possibilités de prise en charge après le diagnostic ;
- 4° plaider auprès du niveau de pouvoir compétent pour que, dès le diagnostic connu, les parents soient informés au mieux, avec des conseils et des orientations vers le ou les acteurs les plus à même de répondre à leurs questions et/ou des les accompagner ;
- 5° former les parents sur les troubles autistiques et les besoins spécifiques des personnes avec autisme et leur offrir les connaissances et les outils essentiels pour faire face à cette situation ;
- 6° analyser la possibilité, dans l'enseignement supérieur, de former tous les professionnels, notamment de la petite enfance, susceptibles d'être en contact avec des enfants autistes au cours de leur carrière (personnel médical et paramédical, instituteurs, puéricultrices, travailleurs sociaux,...) à la détection précoce de l'autisme et à l'annonce du diagnostic en vue d'orienter les parents vers le service adéquat, ainsi qu'aux notions de base de l'intervention spécifique auprès des jeunes enfants autistes. Il existe, à cet effet, des outils simples d'utilisation, aisément maîtrisés et peu coûteux comme le C.H.A.T et le M-C.H.A.T. ;
- 7° veiller à intégrer, dans les formations continuées de l'enseignement supérieur, et pour ces mêmes filières d'études et ces mêmes professionnels, des cours/modules sur l'autisme ;
- 8° développer, dans la mesure du possible, des classes à pédagogie adaptée dans des écoles de l'enseignement ordinaire, avec passerelles vers les autres classes et activités de l'école ;
- 9° dégager, dans la limite des crédits disponibles en Fédération Wallonie-Bruxelles, les moyens nécessaires pour mettre en place un maximum de classes inclusives avec binômes (enseignants et pédagogues qui, eux se concentrent spécifiquement sur l'enfant autiste) et soutenir ainsi la scolarisation adaptée des enfants en milieu ordinaire ;
- 10° désigner, au sein des écoles ou des Pouvoirs Organisateurs, un poste de Référent Coordinateur Autisme lorsqu'un ou plusieurs enfant(s) autiste(s) désire(nt) les fréquenter ;
- 11° sensibiliser, dans les écoles, les centre PMS et services PSE à l'autisme ;

Virginie Degrang-Firket

Françoise Bertieaux

Jacques Brotchi

Véronique Durenne

Carine Lecomte