



Auti Proches



A.E.P.P.



De la nécessité d'un guide de bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'autisme en Belgique francophone

1. Introduction : l'autisme est un problème de société

Depuis au moins dix ans, les organes régionaux et communautaires francophones compétents en matière de handicap (AWIPH, COCOF) sont face à un constat dramatique : les difficultés, voire l'impossibilité de nombreuses personnes adultes autistes de trouver une place d'accueil de jour et/ou d'hébergement dans les services subsidiés. Parmi les raisons identifiées, le manque de places disponibles et la non adéquation de l'offre à la demande, mais aussi la lourdeur du handicap dont ces personnes souffrent (autisme associé à déficience intellectuelle, épilepsie, handicaps sensoriels et surtout troubles graves du comportement comme automutilation, agressivité et violence vis-à-vis d'autrui et du matériel, crachats, barbouillage de selles, etc.). Les troubles du comportement sont souvent l'expression d'une tentative de communication face à la frustration, la douleur physique, la colère, l'angoisse...

Notre système de prise en charge est arrivé à ses limites. Pour tous, les listes d'attente dans les services existants sont interminables. Le nombre de personnes autistes de grande dépendance sans solution d'accueil augmente. Les inscriptions sur la liste grande dépendance de la COCOF et sur la liste des cas prioritaires de l'AWIPH en attestent. Faute d'accueil adapté à l'âge adulte, ces personnes restent à charge de leurs parents qui doivent arrêter de travailler pour s'y consacrer totalement. **C'est un problème grandissant en Communauté Française**, aussi bien au niveau humain que social, avec à la clé paupérisation et isolement pour les familles.

Avec une meilleure connaissance du syndrome autistique, les diagnostics d'autisme s'effectuent aujourd'hui de manière plus adéquate et à un âge plus précoce. Le nombre d'enfants autistes qui ne trouvent pas de place à l'école ou qui ne bénéficient pas de services et prises en charge adéquats dès le diagnostic est aussi en nette augmentation. Les assistantes sociales des services spécialisés ainsi que les associations de parents tirent la sonnette d'alarme depuis quelques années, notamment dans le cadre du mouvement du GAMP¹ (qui rassemble parents et professionnels autour de tous les handicaps de grande dépendance) : le manque de places concerne aussi bien les enfants et adolescents que les adultes.

2. L'Autisme

2.1. Descriptions de l'autisme

L'autisme a été décrit pour la première fois par Leo Kanner en 1943. Par la suite, différents types d'autisme ou TED (Troubles Envahissants du Développement) ont été décrits dans différentes classifications (voir point 2.5.)

2.2. Définition de l'autisme

Selon la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies de l'OMS de l'Organisation Mondiale de la Santé)², l'autisme est un trouble envahissant du développement, caractérisé par un développement anormal ou déficient, qui se manifeste avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication, comportement (au caractère restreint et répétitif).

¹ www.gamp.be et <http://www.gamp.be/category/actions-en-justice/>

² <http://www.icd10.ch/index.asp?lang=FR&consulter=oui>



A.E.P.P.



2.3. Etiologie de l'autisme

Pendant des décennies, l'autisme a été considéré comme une maladie psychique, un trouble d'origine psycho-dynamique.

Suite aux progrès de la médecine, et en particulier des connaissances en matière de génétique, biologie et imagerie médicale, l'autisme est aujourd'hui considéré par la communauté médicale internationale comme un trouble complexe d'origine physiologique, biologique, génétique, lié à un fonctionnement cérébral différent, ainsi que d'origine environnementale (activation de certaines gènes par des virus, toxines présentes dans l'environnement, ...). Impossible de citer ici toutes les références actuelles en matière de recherche, tant elles sont nombreuses.

L'origine biologique de l'autisme est mise en évidence depuis de nombreuses années déjà, notamment dans le cadre des travaux du Pr. Gillberg en Suède³ ainsi que dans le cadre des travaux en imagerie cérébrale du Pr. Zilbovicius (France) qui a découvert des anomalies cérébrales dans les cerveaux des personnes autistes⁴ il y a déjà plus de dix ans.

D'autres études (rôle des neurones « miroirs », direction du regard, activation de zones différentes du cerveau lors des mêmes tâches, etc.) ont démontré que le fonctionnement du cerveau autistique est différent du fonctionnement ordinaire, dit « neuro-typique ».

Une bonne revue des avancées génétiques et neurobiologiques est disponible sur le site de la Fédération Québécoise de l'Autisme⁵.

L'Organisation des Nations Unies, dans sa résolution du 18 décembre 2007⁶, reconnaît l'autisme comme un handicap résultant d'un « dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau ».

2.4. Epidémiologie de l'autisme

Selon une revue de 43 études épidémiologiques en 2009⁷ et selon la HAS (Haute Autorité de Santé – France) en 2010⁸, « la prévalence estimée pour l'ensemble des TED, dont l'autisme, est de 6 à 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans ; dans cette même population, la prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1000 personnes ».

Selon une revue de 2011⁹ qui fait état d'études plus récentes, la prévalence des TED est de **7 à 8 personnes sur 1000** (70 à 79 personnes sur 10.000).

La tendance est donc à l'augmentation du nombre de diagnostics. L'autisme se révèle comme un véritable problème de société. La prise en charge inadaptée en fait une bombe à retardement.

2.5. Critères diagnostiques de l'autisme

Les TED (Troubles Envahissant du Développement) tels que décrits actuellement dans les classifications internationales DSM IV¹⁰ et CIM 10¹¹ englobent différents types d'autisme : autisme typique ou de Kanner, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome de Rett, TED non spécifiés. Le degré d'autisme varie de léger à profond. L'autisme peut être associé à d'autres handicaps ou maladies (déficience intellectuelle, épilepsie, ...). De ce fait, les tableaux cliniques de l'autisme peuvent être très variés et différents malgré un socle de déficits commun. Les classifications DSM IV et CIM 10 correspondent pour ce qui concerne les troubles autistiques.

³ http://books.google.be/books/about/The_biology_of_the_autistic_syndromes.html?id=VZHruMg-c_EC&redir_esc=y

⁴ <http://www.cairn.info/revue-enfance-2002-1-page-10.htm>

⁵ <http://www.autisme.qc.ca/TED/recherche/etiologie.html>

⁶ http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139

⁷ <http://ukpmc.ac.uk/abstract/MED/19218885/reload=0;jsessionid=g7W2WKL15ucvTCqJk2v.0>

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-05/09r18_-_note_de_cadrage_finale.pdf

⁹ <http://rneted.com/uploads/hot/65.pdf>

¹⁰ Manuel de Diagnostic et de Statistique des troubles mentaux de l'APA : <http://allpsych.com/disorders/dsm.html>

¹¹ <http://www.icd10.ch/index.asp?lang=FR&consulter=oui>



Auti Proches



A.E.P.P.



Il existe une classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA¹². Elle n'est utilisée que dans certains pays francophones (France, Belgique francophone) et retient encore le diagnostic de « psychose » absent du DSM et de la CIM. Une correspondance partielle existe entre ces trois classifications (voir article d'Inforautisme¹³).

3. L'autisme en Belgique

Il n'existe pas en Belgique d'études épidémiologiques au sujet de l'autisme.

3.1. Reconnaissance de l'autisme comme un handicap spécifique

En Belgique, l'autisme est reconnu comme un handicap spécifique depuis 1994 en Flandre et depuis 2004 en Communauté Française. L'autisme est actuellement considéré comme un handicap à vie qui ne peut se guérir mais dont les symptômes peuvent être fortement améliorés en fonction des aides et interventions dont les personnes peuvent bénéficier tout au long de leur vie.

3.2. Diagnostic de l'autisme

En 2005, dans le cadre de l'INAMI, ont vu le jour en Belgique les premiers Centres de Référence pour l'Autisme. Ils sont aujourd'hui au nombre de huit et sont rassemblés dans l'association Participate !¹⁴. Le diagnostic de l'autisme est effectué par les Centres de Référence sur base de la classification internationale des troubles mentaux DSM IV (voir point 2.5.).

4. Les bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'autisme

4.1. Les bonnes pratiques en psychothérapie

En 2004, un rapport de l'INSERM (France) s'est penché sur l'efficacité de trois psychothérapies¹⁵. En matière d'autisme, seuls les « programmes éducatifs et comportementaux intensifs dispensés par les parents ou menés dans des centres spécialisés ont montré leur efficacité s'ils sont administrés à un stade précoce » (voir synthèse du rapport).

En Belgique, le Conseil Supérieur d'Hygiène du SPF Santé publique s'est aussi penché sur l'efficacité de différentes thérapies dans le domaine de la santé mentale. Dans son rapport datant de 2005 « PSYCHOTHERAPIES : DEFINITIONS, PRATIQUES, CONDITIONS D'AGREMENT »¹⁶, il n'est pas fait état d'efficacité des thérapies analytiques en matière d'autisme (page 19). Quant aux thérapies cognitivo-comportementales, elles sont considérées comme efficaces dans le traitement des TED et de l'autisme (page 24).

On en conclut que les approches psychanalytiques ne sont pas recommandées dans la prise en charge de l'autisme. Néanmoins, de nombreux centres et services s'y réfèrent encore, aussi bien en France qu'en Belgique. A noter qu'en 2004, la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe¹⁷ pour non respect du droit à l'éducation des enfants et adultes autistes.

¹² http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea/

¹³ http://www.inforautisme.be/Articles/Classifications_TED.htm

¹⁴ <http://www.participe-autisme.be/go/fr/about.cfm>

¹⁵ <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/autisme>

¹⁶

https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOMEPAGE_MENU/ABOUTUS1_MENU/INSTITUTIONSAPPARENTEES1_MENU/HOGEGEZONDHEIDSRAAD1_MENU/ADVIEZENENAANBEVELINGEN1_MENU/ADVIEZENENAANBEVELINGEN1_DOCS/7855_AVIS%20PSYCHOTHERAPIE_FR.PDF

¹⁷ http://www.autisme42.org/autisme_files/file/Autisme%20france%20et%20europe.pdf



Auti Proches



A.E.P.P.



4.2. Les études sur les bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'autisme et les recommandations

De nombreuses études ont été effectuées au sujet de l'efficacité de différentes prises en charge de l'autisme. Il existe de très nombreuses revues d'études scientifiquement validées qui permettent d'émettre des recommandations objectives en la matière¹⁸.

Les gouvernements de différents pays ont publié des lignes de conduite (guidelines) et des recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de la prise en charge de l'autisme. Les Etats-Unis, les pays anglo-saxons et les pays scandinaves furent les premiers mais d'autres pays européens ont suivi comme l'Italie¹⁹, l'Espagne²⁰, l'Ecosse²¹. Ces guides recommandent **une prise en charge précoce, intensive et éducative des enfants atteints d'autisme par des méthodes cognitivo-comportementales**.

En France, la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et médico-sociaux) dans leur rapport du 8 mars 2012²² affirment: « **Sont recommandées auprès de l'enfant les interventions personnalisées, globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale** » (chapitre 4.2 « Interventions personnalisées et globales coordonnées » à partir de la page 24). Parmi les interventions recommandées, les interventions de type ABA²³ (en français : Analyse Appliquée du Comportement²⁴) et le programme développemental dit de Denver²⁵ sont considérées comme les plus efficaces (page 25).

4.3. La prise en charge des enfants

La place de l'enfant avec autisme est avant tout à l'école. Tout enfant est éducatible et peut fréquenter une école du moment que sont mis en place des outils spécifiques et adaptés à ses difficultés visant à développer les compétences d'autonomie, de communication et de socialisation. Les approches éducatives s'inscrivent aussi bien à l'école que dans le cadre des centres d'accueil de jour et de nuit. Lorsque la situation familiale de l'enfant l'impose, ces centres peuvent prendre le relais.

Les troubles du comportement constituent un facteur aggravant et favorisant l'exclusion des écoles et des centres spécialisés. On a pu démontrer qu'ils ne sont pas une fatalité et qu'ils peuvent être efficacement traités. Idéalement ils devraient être prévenus et traités dès leur apparition pendant l'enfance et/ou l'adolescence. L'apprentissage et l'utilisation de moyens de communication adéquats, ainsi qu'une éducation appropriée dès le diagnostic, permettent généralement d'en réduire l'apparition et l'incidence.

4.4. La prise en charge des adultes

La place de l'adulte avec autisme est dans la société, avec les aides et supports nécessaires. Dans différents pays européens, mais aussi plus près de chez nous en Flandre et en Communauté germanophone, **les personnes autistes qui bénéficient d'interventions spécifiques depuis le diagnostic et qui reçoivent une éducation adaptée intègrent plus facilement des lieux de vie et de travail à l'âge adulte, souvent en inclusion.**

¹⁸ <http://www.egalited.org/biblio.html> en français

<http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf> en anglais

¹⁹ http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf

²⁰ http://www.afg-web.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf

²¹ <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>

²² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

²³ <http://www.abainternational.org/>

²⁴ http://psycho.formatio.univ-lille3.fr/master/psychoenfance/pdf/page_lien.pdf

²⁵ <http://autismcrisis.blogspot.com/2010/02/very-early-autism-intervention-early.html> et http://extension.ucdavis.edu/unit/autism_spectrum_disorders/pdf/dawson_rogers.pdf



Auti Proches



A.E.P.P.



5. Des pratiques non consensuelles ou controversées

5.1. Les approches psychanalytiques

Il n'existe aucune étude scientifiquement validée corroborant l'efficacité des thérapies analytiques dans la prise en charge de l'autisme. Aucun guide de bonnes pratiques en matière d'autisme ne recommande les approches psychanalytiques ni la psychothérapie institutionnelle (voir points 4.1. et 4.2.). Les données disponibles se réfèrent essentiellement à des présentations et discussions de cas. L'évaluation des interventions reste confinée à une pratique interne de supervision et ces services refusent généralement toute évaluation extérieure sur les résultats de leurs interventions. Or, l'évaluation des résultats est essentielle et indispensable dans la validation de toute approche thérapeutique.

5.2. L'approche dite « intégrative »

L'approche « intégrative », telle que préconisée notamment par le Pr. Golse, psychiatre et psychanalyste français²⁶, n'a pas été validée par la HAS (voir rapport HAS en page 25). L'alliance éventuelle des approches psychanalytiques et cognitivo-comportementales risque d'engendrer des interventions contradictoires, voire opposées, avec pour effet d'annuler les effets respectifs. Les champs d'intervention de l'une ou l'autre approche, méthode, technique ne sont d'ailleurs pas suffisamment précisés.

5.3. La pratique du « packing »

Le packing est apparenté aux pratiques de l'eau, éventuellement présenté sous la mention d'« hydrothérapie ». Il consiste à envelopper étroitement la personne dans des draps mouillés et très froids (entre 5 et 10 C°) qui se réchauffent progressivement au contact de la chaleur du corps. La température de la personne descend de 36 à 33 C°. Cela provoque un mini-choc thermique jugé néanmoins inoffensif. Le corps du patient se réchauffe ensuite et lui permet de ressentir une sensation de « contenance ». Cette pratique a été adoptée récemment par la psychanalyse et la psychothérapie institutionnelle²⁷ dans le contexte de la prise en charge de l'autisme et notamment par le Pr. Delion de Lille²⁸, promoteur d'une étude sur le packing.

Un très large mouvement contre la pratique du packing et contre l'expérimentation du Pr. Delion s'est récemment développé en France et au niveau international²⁹. De nombreux spécialistes de l'autisme ont pris position contre le packing en le jugeant une pratique barbare et maltraitante, irrespectueuses des droits du patient. De même, la HAS se dit formellement opposée au packing³⁰ (voir aussi rapport de la HAS).

6. La prise en charge de l'autisme en Belgique francophone

6.1. Les différents types de prise en charge et d'accueil existants

Historiquement, bon nombre d'enfants autistes jamais scolarisés restaient à la maison à la charge totale de leurs familles. Depuis quelques dizaines d'années, les enfants autistes sont soit scolarisés dans l'enseignement spécialisé soit confiés à des centres psycho-socio-thérapeutiques, ce en fonction du degré d'autisme et des handicaps éventuels associés ainsi que de la situation familiale.

6.1.1. Les écoles à pédagogie adaptée

Les premières classes adaptées pour enfants autistes ont été créées en Communauté Française en 1988 à l'initiative du SUSA³¹, dans le cadre d'un projet pilote subsidié par la Communauté Française.

²⁶ <http://recherchespsychanalyse.revues.org/146>

²⁷ <http://www.revue-institutions.com/articles/11/Document3.pdf>

²⁸ http://psycause.pagesperso-orange.fr/033/033_le_packing.htm

²⁹ <http://www.thepetitionsite.com/2/autism-stop-abuse-autistics-france/>

³⁰ http://www.huffingtonpost.fr/2012/03/07/autisme-le-packing-interdit_n_1327493.html

³¹ <http://www.susa.be/>



Auti Proches



A.E.P.P.



Elles y ont appliqué avec succès la méthode éducative TEACCH³² développée il y a plus de trente ans par Eric Schopler aux USA. Les classes adaptées pour enfants et adolescents autistes ont été « institutionnalisées » en 2009. Elles restent aujourd'hui insuffisantes en nombre et ne bénéficient plus d'un suivi ni d'une évaluation qualitatifs.

6.1.2. Les structures psycho-socio-thérapeutiques

Subsidiées par l'INAMI, ces structures³³ relèvent de la pédopsychiatrie et/ou de la revalidation psycho-sociale. Elles ont vu le jour il y a trente-quarante ans. Les enfants et adolescents qui ne s'inscrivent pas dans une vie familiale ou scolaire normale ni dans d'autres structures sont accueillis comme internes (jour et nuit avec retour à la maison un week-end sur deux) ou comme externes (jour seulement). Ces centres sont à orientation psychanalytique et accueillent les jeunes dans le cadre de conventions de trois ans maximum. Après la rééducation ou la revalidation, les enfants devraient, dans le principe, regagner l'école. Les listes d'attentes de ces centres sont longues.

6.1.3. Les services du secteur du handicap

Subsidiés par l'AWIPH en Région wallonne et par la COCOF en Région bruxelloises, les services d'accueil de jour s'adressent aux enfants non scolarisés. Le choix de l'approche y est libre. Les services résidentiels, souvent liés aux services de jour, permettent une prise en charge globale des jeunes, avec retour à la maison le week-end. Beaucoup de ces services sont à orientation psychanalytique.

Les services utilisant les méthodes cognitivo-comportementales ne sont pas en nombre suffisant pour répondre à la demande des parents. Ils se comptent encore sur les doigts d'une main en Région wallonne. En Région Bruxelloise, il existe un seul service d'accompagnement spécialisé en autisme.

6.2. Le débat au sujet des différentes pratiques

Une « querelle » d'écoles en matière de prise en charge de l'autisme - essentiellement entre approches psychanalytiques et éducatives/cognitivo-comportementales - a démarré il y a 20 ans dans des pays francophones ou latins dont la Belgique. A noter qu'en Flandre comme en Communauté germanophone de Belgique, ainsi que dans le reste du monde, la prise en charge préconisée pour les enfants autistes est désormais consensuelle et s'inscrit dans des approches éducatives.

Les approches psychanalytiques voient la position autistique de l'enfant comme un mouvement inconscient de défense contre une menace venant de l'environnement. L'approche qui prime est donc thérapeutique, s'attachant davantage à ce que l'on considère la souffrance psychique de l'enfant, à la construction de liens, dont le lien social, et au travail de la relation à l'autre. Ce travail est la base de la psychothérapie institutionnelle (hôpital de jour, structures psycho-socio-thérapeutiques) où les enfants sont souvent déscolarisés.

Les approches éducatives partent du principe que l'autisme est un handicap d'origine neurologique, et que l'éducation et la modification éventuelle des comportements qui posent problème sont à la base de son traitement qui sera de type cognitivo-comportemental et le plus précoce et intensif possible. Ces approches s'inscrivent aussi bien à l'école et à la maison que dans le cadre des services d'accueil du secteur du handicap.

Concernant la pratique controversée du packing, notons qu'en Belgique, l'INAMI a interdit en 2008 cette pratique dans les centres qu'elle subsidie. De même, la Ministre wallonne des affaires sociales a pris position contre le packing à deux reprises lors d'interpellations parlementaires (question écrite du 25/05/11³⁴ et interpellation orale du 24/01/12³⁵, pages 45 et 46). Il n'en reste pas moins que

³² <http://www.soutien-educatif.fr/quest-ce-que-lautisme/14-strategies-educatives/7-teacch>

³³ <http://www.fspst.be/enfants-presentation.php> : point 5 Au sujet du diagnostic

³⁴ http://belem.parlement-wallon.be/content/default.php?p=04-03-02&type=28&id_doc=34653



Auti Proches



A.E.P.P.



dans les nombreuses institutions wallonnes non subsidiées qui accueillent un public de personnes handicapées françaises (entre 3.500 et 5.000 personnes), l'inspection de l'AWIPH n'est pas suffisamment présente pour faire respecter cette position. L'accord cadre entre Wallonie et France³⁶, signé le 21 décembre 2011, risque de faciliter l'importation en Belgique de ce type de pratiques.

6.3. Recommandations de bonnes pratiques en Belgique au sujet de l'autisme

En Belgique, il n'y a pas de guide de bonnes pratiques en matière d'autisme, mais les Centres de Référence pour l'Autisme ont publié différents exemples concrets de bonnes pratiques sur le site de l'asbl Participate, comme le guide pour aider son enfant à la maison³⁷.

Dans les classes de l'enseignement spécialisé, il est obligatoire de mettre en place un projet individualisé ou « plan individuel d'apprentissage » (le projet individualisé fait partie des recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme) et de le soumettre à une évaluation régulière. On peut donc suivre les progrès de l'enfant et réajuster les interventions au besoin. Le projet individualisé est aussi requis dans les centres subsidiés par l'AWIPH et par la COCOF.

7. Le point de vue des parents sur les prises en charge de l'autisme

Dans un communiqué collectif du 31 janvier 2012³⁸, différentes associations de parents ont pris position. Ils souhaitent des prises en charge validées par l'expérience et par des études scientifiques dans un cadre éducatif. Ils estiment que l'absence d'éducation et de scolarité viole les droits de l'enfant et s'apparente à de la maltraitance, car elle cumule chez les enfants des sur-handicaps désastreux. C'est pour cela qu'ils militent depuis plus de vingt ans pour une prise en charge éducative des enfants autistes.

Les parents déplorent le manque de services et classes adaptés. De nombreux parents témoignent régulièrement d'un pénible parcours du combattant pour trouver des solutions d'accueil et de prise en charge qui soient avant tout éducatives. Les classes adaptées à l'accueil d'enfants autistes sont largement insuffisantes. L'intégration scolaire en milieu ordinaire est encore très réduite. Le manque cruel de structures d'accueil extrascolaire, notamment pendant les périodes de vacances scolaires, représente un problème majeur et oblige de nombreux parents à réduire leur temps de travail, soit à arrêter de travailler. Plusieurs parents se voient contraints d'envisager la solution du centre de jour et/ou de l'internat. Ainsi, des enfants parfaitement scolarisables sont déscolarisés et confiés à des structures du secteur du handicap ou du secteur de la santé mentale. Le plus fréquemment, ces structures se réfèrent à la psychanalyse et n'appliquent pas des méthodes cognitivo-comportementales de manière systématique. L'éducation et les apprentissages en pâtissent, même lorsque ces structures prévoient un travail de type scolaire.

De leur expérience avec la psychanalyse, bon nombre de parents disent avoir perdu des années précieuses. Mais très souvent, les parents n'ont pas vraiment le choix par rapport au type de prise en charge et se voient contraints d'accepter la place qui est disponible. C'est celle-là ou rien. Les parents estiment que les structures en place en Communauté Française pour la prise en charge des enfants autistes sont non seulement insuffisantes mais en partie défailtantes.

L'absence ou la défailtance d'éducation adaptée pendant l'enfance résulte en des sur-handicaps à l'âge adulte qui entravent la recherche de solutions d'accueil pour les adultes de grande dépendance. Il est nécessaire de discerner les causes de ces sur-handicaps et de mesurer l'impact des défailtances éducatives.

³⁵ http://nautilus.parlement-wallon.be/Archives/2011_2012/CRAC/crac73.pdf

³⁶ <http://gouvernement.wallonie.be/signature-d-un-accord-cadre-entre-la-wallonie-et-la-france-relatif-l-accueil-des-personnes-handicap-es-dans-les-services>

³⁷ http://www.participate-autism.be/qo/fr/chez_vous.cfm

³⁸ http://www.gamp.be/wp-content/uploads/2012/01/Autisme_Communique_Presse_31_janvier_2012.pdf



Auti Proches



A.E.P.P.



8. Les demandes des parents

Devant la confusion due aux différentes options contradictoires, **les parents demandent aux autorités compétentes, dans les plus brefs délais, une prise de position claire sur les bonnes pratiques pour la prise en charge de l'autisme en Belgique.** Nous demandons de :

- Identifier les bonnes pratiques liées à des méthodes validées par les études nationales et/ou internationales et recommandées par les guides de bonnes pratiques existants.
- Evaluer les résultats des différentes prises en charge et approches de l'autisme en Belgique, que ce soit dans le cadre du système scolaire que thérapeutique. Toute validation d'une approche ou thérapie subsidiée par les pouvoirs publics doit être soumise à une évaluation.
- Evaluer la situation des adultes autistes, et notamment des personnes de plus grande dépendance et proposer des recommandations adéquates et respectueuses de la personne en matière d'accueil et de soins.
- En ligne avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique en juillet 2009³⁹, rétablir pour tous les enfants autistes le droit à l'éducation (art. 24) et notamment à l'éducation inclusive.
- En ligne avec la Convention ONU, en référence à l'art.15 (Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants), bannir toute pratique de contention physique et toute pratique controversée pouvant porter atteinte à l'intégrité physique et psychologique de la personne.

C'est l'avenir de nos enfants qui est en jeu !

Les associations belges « Inforautisme », « AutiProches », « Grandir ensemble » et « Plateforme Annonce Handicap ».

Les associations françaises « Association pour l'Evolution des Pratiques en Pédopsychiatrie (AEPP) », « Autisme France », « Collectif des Démocrates Handicapés » et « EgaliTED-Autisme ».

Ce document est présenté à la co-signature d'associations et professionnels concernés par l'autisme.

³⁹ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvf.pdf>