

Plan Autisme transversal de la partie francophone du pays

Avis Inforautisme, GAMP et Plateforme Autisolidarité

L'existence de ce Plan prouve enfin la reconnaissance officielle, par le monde politique, de la nécessité d'accorder une attention particulière à l'autisme et de prendre des mesures concrètes dans ce domaine.

Toutefois, le Plan présente plusieurs lacunes et imprécisions, notamment au niveau de la description de l'autisme, des critères diagnostiques et des signes précoces menant au dépistage. **Le Plan manque de références validées au niveau international**, tant au niveau des critères diagnostiques que de la prévalence de l'autisme.

Dans la partie introductive, le Plan se réfère aux approches thérapeutiques psychanalytiques alors que les parents dénoncent depuis de nombreuses années le **manque de choix** et revendiquent **l'accès aux approches cognitivo-comportementales** validées scientifiquement au niveau international et adoptées par les Gouvernements de la plupart des pays.

Tout au long de la lecture du Plan, **trop nombreuses sont les références aux soins psychiatriques** (réforme de la psychiatrie adultes et nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents) alors que l'autisme relève bien davantage du champ du handicap que de celui de la santé mentale. Les soins de santé mentale entrent effectivement en jeu dans le parcours d'une personne autiste lorsqu'elle développe des troubles du comportement graves. Ceux-ci sont très souvent liés à des prises en charge inadaptées pendant l'enfance et l'adolescence ainsi qu'aux carences en matière d'outils de communication. Nous ne voulons que la prise en charge de l'autisme soit renvoyée au domaine de la santé mentale par manque de budgets au niveau régional et communautaire.

Nous signalons qu'aucune référence n'a été faite quant aux **recommandations de Bonnes Pratiques nationales et internationales**. Ceci est inacceptable compte tenu de l'existence de deux études validées scientifiquement pour l'accompagnement des jeunes avec autisme : celle du CSS (Conseil Supérieur de la Santé) pour les enfants jusqu'à 6 ans et celle du KCE pour les enfants et adolescents. Non seulement le Plan les ignore mais il persiste à se référer (voir Introduction) à des pratiques obsolètes et inefficaces qui ont comme conséquence la production de sur-handicap chez les jeunes mal accompagnés. Ce sur-handicap est un gâchis du potentiel des personnes avec autisme et amène à l'institutionnalisation forcée ou à l'internement en psychiatrie à l'âge adulte. Les références psychanalytiques n'ont plus de place dans le cadre d'un Plan Autisme qui se doit de respecter les recommandations de bonnes pratiques validées scientifiquement tant au niveau international que national.

La première mesure citée par le Plan est **la réalisation d'un état des lieux du manque de solutions**. Il s'agit d'une revendication de longue date des associations de parents et d'une carence pointée par le CEDS (Comité Européen des Droits Sociaux) dans le cadre de la condamnation de l'Etat belge en 2013. Mais le manque de sources fédérales et l'insuffisance des données régionales et communautaires (la gestion des listes dites centralisées peine à se concrétiser) ne permettront pas de dresser un état des lieux réaliste des besoins de la population concernée par l'autisme.

Le Plan reste plutôt vague sur le dépistage précoce de l'autisme, tout en reconnaissant sa nécessité. Les signes d'alerte cités sont obsolètes et le Plan ne fait pas mention des tests de dépistage validés au niveau international comme le **C.H.A.T. et M-C.H.A.T. pour les enfants de 15 à 22 mois**. Les mesures proposées par les projets de formations des médecins au dépistage Start et ensuite Starter ne permettront pas de dépister la plupart

des enfants avec autisme. En outre, **la formation de tous les professionnels de la petite enfance** au dépistage est indispensable à tout niveau de compétences et doit être une priorité des gouvernements.

Une fois que les enfants sont dépistés, ils sont adressés aux Centres de Référence Autismes (CRA). Nous signalons qu'il y a actuellement **plusieurs mois d'attente pour un diagnostic**, la capacité des CRA étant insuffisantes. Toutes les zones géographiques ne sont pas servies (manque un Centre de diagnostic dans les provinces de Namur et Luxembourg). Beaucoup de diagnostics sont donc encore posés tardivement et des mois, voire des années, s'écoulent entre le diagnostic et la prise en charge.

Le Plan ne reflète pas la plus importante demande des parents, à savoir une **prise en charge la plus précoce possible et intensive dès le diagnostic** afin de stimuler au maximum la plasticité cérébrale de l'enfant et pallier aux déficits que l'autisme engendre. Cette prise en charge est recommandée par les guides de bonnes pratiques nationaux et internationaux mais, tout comme les références à ces guides, elle n'est pas mentionnée dans le Plan. Elle doit se poursuivre par un accueil adapté en milieu scolaire pour tous les enfants avec autisme.

Au niveau scolaire, les associations de parents dénoncent **le manque de formation obligatoire à l'autisme**, assortie d'un suivi et d'une évaluation des pratiques par un organisme indépendant. Il est en effet inutile de créer des nouvelles places dans l'enseignement spécialisé sans offrir aux enseignants une formation adaptée et continue, ainsi qu'une supervision des pratiques. Actuellement, la seule possibilité de formation offerte ce sont des modules de trois jours de théorie et de deux jours de pratique par l'IFC. Cette formation est largement insuffisante pour permettre à des enseignants de faire face à des classes accueillant des élèves autistes présentant des profils très différents. En outre, les formations n'impliquent pas les méthodes reconnues comme l'ABA et le PECS ou autres systèmes de communication alternative. Il s'agit de sensibilisations à l'autisme et de conseils pratiques pour l'organisation des classes, mais les enseignants ne bénéficient pas de suivi post-formation.

Nous regrettons qu'il n'y ait pas davantage **d'inclusion dans l'enseignement ordinaire** et que l'emploi d'AVS (auxiliaires de vie scolaire), sur le modèle français ou italien, ne soit pas prévu. Le Plan se contente de citer un seul projet pilote d'inclusion d'une classe maternelle d'enfants autistes dans une école ordinaire. Dans ce contexte, nous signalons que les Conventions des droits des personnes handicapées et des droits de l'enfant ne sont pas respectées car le système d'enseignement spécialisé est de fait ségrégatif.

L'accueil des adultes reste un point très faible du Plan. Sont cités des investissements en infrastructure sans échéancier et largement insuffisants par rapport à la demande pressante des familles. L'emploi des personnes avec autisme ne fait pas l'objet d'une réflexion en profondeur ni de mesures particulières. En outre, la situation des personnes ayant un autisme de plus haut niveau (syndrome d'Asperger) mais rencontrant de nombreux problèmes d'insertion sociale, n'est nullement prise en considération.

Notons enfin que le Plan ne mentionne pas de budget global et ne fait pas état **d'une planification à court et à long terme, d'une programmation des mesures et moyens, d'un échéancier et de critères d'évaluation précis.**

Par ailleurs, certaines mesures citées s'adressent aussi bien aux personnes autistes qu'aux personnes de « grande dépendance » ou ayant un « double diagnostic ». Il est à ce stade impossible de déterminer clairement dans ce Plan quels sont les mesures et les budgets attribués à l'accompagnement des personnes avec autisme.

