

Les attentes des personnes avec autisme, des familles et des professionnels en Province de Namur

ANALYSE DES BESOINS



Décembre 2018

TABLE DES MATIÈRES

1	Introduction	1
2	Contextualisation	2
2.1	Qu'entend-on par Trouble du Spectre de l'Autisme ?	2
2.2	Les principaux concepts de l'analyse	3
3	Méthodologie	5
3.1	Hypothèses de travail	5
3.2	Public cible	5
3.3	Recueil de données	6
3.3.1	Construction des questionnaires	6
3.3.2	Transmission des questionnaires	7
3.4	Biais	8
4	Résultats de l'analyse	9
4.1	Le point de vue des familles	9
4.1.1	Profil des répondants et des personnes concernées par le TSA.....	9
4.1.2	Parcours vers le diagnostic.....	9
4.1.2.1	Identification des premiers signes	9
4.1.2.2	Les démarches pour un diagnostic	10
4.1.2.3	Les attentes des répondants au sujet des Centres de Référence Autisme	12
4.1.3	L'accès à l'information.....	13
4.1.4	L'accompagnement de la personne porteuse d'autisme	14
4.1.4.1	Le logement et l'accueil.....	14
4.1.4.2	L'enseignement.....	15
4.1.4.3	Les loisirs	16
4.1.4.4	Le répit.....	16
4.1.4.5	L'accès aux soins.....	17

4.2	Le point de vue des professionnels.....	17
4.2.1	L'accès aux services	17
4.2.1.1	Liste d'attente et modalités d'accès	17
4.2.2	L'accompagnement avec la personne au sein du service	18
4.2.2.1	Le projet individualisé.....	18
4.2.2.2	Les méthodes d'accompagnement	19
4.2.2.3	La formation du personnel.....	19
4.2.3	L'accompagnement avec les familles.....	20
5	Conclusion	21
6	Bibliographie	23

1 INTRODUCTION

En 2004, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) a été reconnu par les pouvoirs publics comme un handicap spécifique. Plusieurs actions ont été réalisées notamment par la création de Centres de Référence Autisme (8 CRA en Belgique¹) et plus récemment par le Plan Transversal Autisme de Belgique (2016).

Dans un avis du Conseil Supérieur de la Santé (CSS, 2013) portant sur la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille, le CSS rapporte que les centres de référence en Belgique éprouvent des difficultés à remplir l'ensemble de leurs missions dans des délais acceptables. D'une part, ils sont des lieux de référence pour l'établissement du diagnostic de TSA. D'autre part, ils sont source d'information pour l'orientation vers le réseau une fois le diagnostic posé. Dans ce rapport, le CSS souligne que l'accompagnement des familles (familles et proches) doit se faire dès que celles-ci manifestent les premiers signes d'inquiétude, qu'elles doivent être soutenues et accompagnées dans la recherche de moyens.

De manière globale, ce rapport a pour dessein d'analyser les solutions d'accompagnement mobilisées et les besoins énoncés par les familles/aidants proches, personnes porteuses d'un TSA et par le réseau associatif de la province de Namur, afin de mieux connaître la nature des ressources et la diversité des problématiques rencontrées.

En outre, cette analyse des besoins a pour volonté de répondre à une partie des demandes formulées dans le Plan Transversal Autisme de 2016. Ce plan a été écrit afin de trouver des axes d'actions ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes porteuses d'autisme et de leur entourage. C'est dans ce sens que cette analyse investigate particulièrement le premier point des « axes d'actions communs » : « La réalisation d'un état des lieux du manque de solutions pour les personnes atteintes d'autisme ou de handicap de grande dépendance », dont l'objectif est de réaliser une identification précise des besoins et des places disponibles pour les jeunes et pour les adultes.

¹ Les différents CRA de Belgique : Centre de Référence pour les Troubles du Spectre de l'Autisme « Jean-Charles Salmon » (Mons), Centre de Référence pour le diagnostic et la prise en charge des TSA – HUDERF ULB (Bruxelles), Centre de référence pour les troubles du spectre autistique de l'Hôpital Saint-Luc (Bruxelles), Centre de Référence Autisme ECA UZ Leuven, RCA Antwerpen, RCA Gent et Centre de Ressources Autisme Liège.

2 CONTEXTUALISATION

Cette analyse est réalisée dans le cadre des missions du Centre de Ressources Autisme de la province de Namur (CRAN) qui est subsidié par la Région Wallonne (AVIQ). Le CRAN est un projet développé en 2018 par l'Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées (asbl ARAPH²).

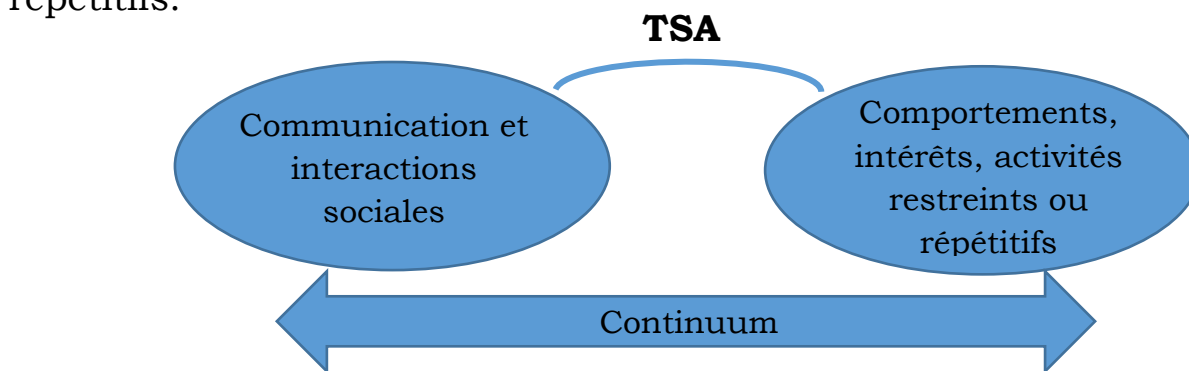
De manière élargie, les missions du centre de ressources sont :

- Proposer un outil d'aide à la recherche de services disponibles en province de Namur (référencement par fiches explicatives et cartographie) ;
- Mobiliser et travailler en partenariat avec les personnes porteuses d'autisme, leur famille et le réseau de professionnels;
- Sensibiliser et informer toute personne au sujet du TSA ;
- Réaliser des actions de sensibilisation par la participation et la création d'événements, de colloques, etc.

Une caractéristique importante du centre est sa neutralité. Le CRAN a pour objectif de proposer, en fonction de chaque situation, un ensemble de services (actualisation progressive du listing) qui sont susceptibles de répondre à la demande formulée par/pour la personne et qui sont localisés dans une zone géographique déterminée³ (province de Namur).

2.1 Qu'entend-on par Trouble du Spectre de l'Autisme ?

Le trouble du spectre de l'autisme se caractérise chez la personne par des difficultés identifiées dans les interactions sociales et par la manifestation de comportements, d'intérêts ou d'activités qui sont restreints et/ou répétitifs.



² www.araph.be

³ Ce référentiel sera disponible sur le site internet du CRAN dans le courant de l'année 2019. Plus d'informations via notre adresse mail : info@reseaucran.be.

Celles-ci peuvent s'exprimer de différentes manières tant sur leur nature que par leur intensité. De plus, ces manifestations spécifiques peuvent varier durant tout le développement de la personne porteuse d'un TSA jusqu'à l'âge adulte. Les personnes avec autisme peuvent donc être très différentes les unes des autres. C'est pourquoi on parle de « trouble du spectre de l'autisme » afin de rendre compte de ce continuum.

Aujourd'hui, la nouvelle classification⁴ (DSM-V, 2013) fait référence, pour l'autisme, au trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans lequel sont inclus le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement (TED) non spécifié.

Dans la 5^{ème} édition du DSM, le trouble du spectre de l'autisme comprend 2 catégories de symptômes :

- Déficits de la communication et des interactions sociales ;
- Caractère restreint et/ou répétitif des comportements, intérêts ou activités.

Dans cette dernière édition, le TSA fait partie d'un continuum allant de difficultés d'intensité variable (trois niveaux⁵) dans lequel les deux domaines que sont la communication sociale et les comportements/intérêts restreints et/ou répétitifs sont présents chez la personne.

2.2 Les principaux concepts de l'analyse

Nous nous sommes appuyé sur de nombreux témoignages de parents, de proches, de personnes porteuses d'autisme et de professionnels, ainsi que sur les constats du rapport du CSS (2013) et du Plan Transversal Autisme (2016) pour initier notre analyse.

Nous avons pu retirer de ces derniers les concepts suivants, qui ont appuyé notre réflexion et orienté nos hypothèses de travail :

- Le concept de besoin est défini par le Larousse⁶ comme un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est considéré comme nécessaire à l'existence. Il serait alors question, dans le terme de

⁴ APA (2013).

⁵ « Nécessitant de l'aide (1) », « Nécessitant une aide importante (2) », « Nécessitant une aide très importante (3) ».

⁶ Larousse (2018).

besoin, d'un sentiment qui résulte de la privation de quelque chose d'indispensable. Maslow⁷ a proposé une théorie sur la hiérarchie des besoins en proposant la pyramide des besoins. Celle-ci précise que, dans le niveau le plus élémentaire, les besoins à satisfaire sont les besoins physiologiques (manger, dormir, se nourrir, être en bonne santé, ...). Les besoins moins élémentaires sont ceux visant l'accomplissement de soi (besoin de réalisation).

- Le concept d'attente ou d'expectation se distingue de celui de besoin. En effet, il désigne la différence entre ce qu'une personne rencontre comme expériences positives/négatives et ce qu'elle espérait rencontrer. Celui-ci, développé notamment par Vroom⁸, est également en lien avec la motivation que la personne a pour mobiliser l'une ou l'autre ressource (capacité à faire des choix).
- Par ailleurs, les besoins sont régulièrement exprimés sous forme de demandes. En psychologie, la demande renvoie à la « forme ordinaire que prend l'expression d'un souhait, dans le cas où il s'agit d'obtenir quelque chose de quelqu'un, et à partir de laquelle le désir se distingue du besoin⁹ ». Cette définition insiste sur l'importance de questionner la motivation de la personne. En questionnant le pourquoi, l'exploration de la réalité rencontrée par la personne est possible et donne une indication sur les besoins effectifs et les attentes de la personne.
- Enfin, nous tenons compte des conditions dans lesquelles ces ressources peuvent être mobilisées. Le concept d'accessibilité est donc également central dans cette analyse et est défini de manière globale comme étant « le caractère possible de la liberté des déplacements dans l'espace, d'utilisations d'outils, et de la compréhension¹⁰ ». L'APAJH (2014) précise que « l'accessibilité universelle est la prise en compte de tous les handicaps pour garantir à tous le droit commun pour l'école, pour l'emploi, pour le logement, pour les soins, pour les pratiques sportives et culturelles, pour les loisirs, pour les droits civiques, ... ».

⁷ Maslow (1943).

⁸ Vroom (1964) cité par Wanous & al. (1992).

⁹ Bloch (1991).

¹⁰ Centre National de l'expertise (2018).

3 MÉTHODOLOGIE

Pour construire notre démarche méthodologique, nous nous sommes appuyés sur différentes recherches portant sur l'analyse des besoins des familles réalisées notamment par l'ONE (2014), l'AVIQ (2016), l'ASPH (2016), et le CAPAL asbl (2017).

3.1 Hypothèses de travail

Prenant appui sur différentes recherches scientifiques distinguant les concepts de besoins, d'attentes et de demandes, nous questionnons les réponses apportées aux situations rencontrées par les personnes porteuses d'autisme, les familles, les proches et les professionnels.

Hypothèse 1 : Les réponses apportées aux situations rencontrées par les personnes porteuses d'autisme, les familles, les proches et les professionnels sont disjointes, peu coordonnées entre elles et difficilement accessibles.

Par ailleurs, nous avons pris en considération l'ensemble des domaines de la vie (loisirs, éducation, lieu de vie, ...) de la personne afin de pouvoir réfléchir à la manière dont les ressources sont/ne sont pas mobilisées.

Hypothèse 2 : Les ressources disponibles ne sont pas toujours accessibles en termes de moyens (mobilité, finances, connaissance du réseau).

Partant de ces hypothèses, nous envisageons par cette analyse d'affiner les constats concernant les solutions existantes et souhaitées pour l'accompagnement des personnes porteuses d'autisme en province de Namur en mettant en évidence les possibilités du réseau et leurs freins.

3.2 Public cible

Pour la réalisation de cette analyse, nous avons constitué deux groupes cibles dont le critère commun est leur zone géographique. En effet, les deux groupes sont domiciliés/situés en province de Namur.

- a) Le premier groupe est constitué de personnes porteuses d'autisme, de familles ayant un enfant ou un proche porteur d'autisme et d'aidants proches. L'échantillon est composé de 42 répondants âgés entre 26 et 72 ans ($\bar{x} = 45.5$ ans) et présente une grande

homogénéité en termes sociodémographiques (92% de femmes, mariées ; dans 93% des cas : parent d'enfant(s) porteur(s) d'autisme et vivant tous en province de Namur).

- b) Le second regroupe 11 institutions et services qui accompagnent des personnes porteuses d'autisme.

Les institutions qui ont répondu au questionnaire sont :

Service d'Accueil de Jour pour Jeunes (SAJJNS)	1
Service d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA)	2
Service Résidentiel pour Adultes (SRA)	1
Service de Répit	1
Service de Logements Supervisés (SLS)	1
Initiative spécifique petite enfance pour l'Inclusion	1
Service d'Accompagnement pour Adultes	1
Service d'Accompagnement pour Enfants	2
Service d'Aide Précoce (SAP)	1
Total	11

Ces services accompagnent des personnes porteuses d'un TSA qui sont âgées entre 0-3 ans et >65 ans.

Ensemble, ils accompagnent/accueillent 96 personnes ayant un TSA (63 hommes et 33 femmes).

3.3 Recueil de données

3.3.1 Construction des questionnaires

Cette enquête a été réalisée (conception des questionnaires, passation et récolte des données) entre janvier et août 2018.

Un questionnaire a été construit pour chacun des deux groupes et contient des questions ouvertes (réponses longues) et des questions à choix multiples (échelles dichotomiques ou de type Likert).

Pour la réalisation et la diffusion des questionnaires, nous avons travaillé, en partenariat avec une étudiante de l'Hénallux (Manon Leclaire – 1^{er} Master en Ingénierie et Action Sociales) qui a effectué son stage au sein de l'APEPA (Association de Parents pour Enfants Porteurs d'Autisme).

a) Les participants non professionnels répondent aux critères suivants (1^{er} groupe):

- Etre parent d'un enfant porteur d'autisme, un aidant proche non professionnel ou une personne porteuse d'autisme.
- Etre géographiquement domicilié en province de Namur.

Le questionnaire transmis aux participants du premier groupe a fait référence aux points suivants :

- Le diagnostic (temps, parcours, atouts et difficultés rencontrées, ...)
- L'accompagnement après le diagnostic/en attendant le diagnostic ;
- La santé ;
- La formation ;
- L'enseignement ;
- L'information sur le réseau ;
- L'intérêt d'un Centre de ressources en province de Namur.

b) Les répondants professionnels présentent les critères suivants (2^e groupe) :

- Avoir accompagné/accompagner actuellement une(des) personnes porteuses d'autisme.
- Etre géographiquement situé en province de Namur.

Pour ce questionnaire, nous avons développé les domaines suivants avec les professionnels :

- Le public accueilli ;
- La liste d'attente ;
- L'accompagnement : méthodes, Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), le Guide de l'Aviq, les bonnes pratiques, etc. ;
- Le partenariat avec les familles ;
- Les formations.

3.3.2 Transmission des questionnaires

Les questionnaires à destination des personnes porteuses d'autisme, des familles et des aidants proches ont été transmis par voie électronique (mail et réseaux sociaux).

Le second questionnaire a été remis aux professionnels de terrain que nous avons contacté par téléphone lors de la prise d'informations dans le cadre du travail de référencement de l'offre de services disponibles en province de Namur ou suite à une rencontre programmée.

3.4 Biais

Dans les deux questionnaires, les questions ont été formulées sous différentes formes afin de pouvoir valider les informations transmises par les répondants. Celles-ci ont été récoltées par un questionnaire en ligne. Cette méthode favorise une plus grande validité des informations transmises par les répondants puisqu'elle réduit l'effet de désirabilité sociale chez le répondant. Toutefois, nous n'avons pas pu évaluer les conditions de passation du questionnaire lorsque le répondant a rempli le formulaire. Ceci a pu influencer les réponses transmises.

Par ailleurs, nous avons contacté des institutions qui expriment ne pas avoir toutes le même niveau de spécialisation en autisme. Cet élément doit être pris en considération pour l'interprétation des questions portant sur les méthodes d'accompagnement (point 5.2.2) et la formation des professionnels (point 5.2.3).

4 RÉSULTATS DE L'ANALYSE

Pour plus de clarté, nous vous présentons les résultats de l'analyse en distinguant les réponses des personnes porteuses d'un TSA/parents/aidants proches (1^{er} groupe) de celles des professionnels (2^e groupe). Cette présentation séparée permettra de prélever les informations utiles dans le but de proposer des pistes d'actions et de réflexions (point 6).

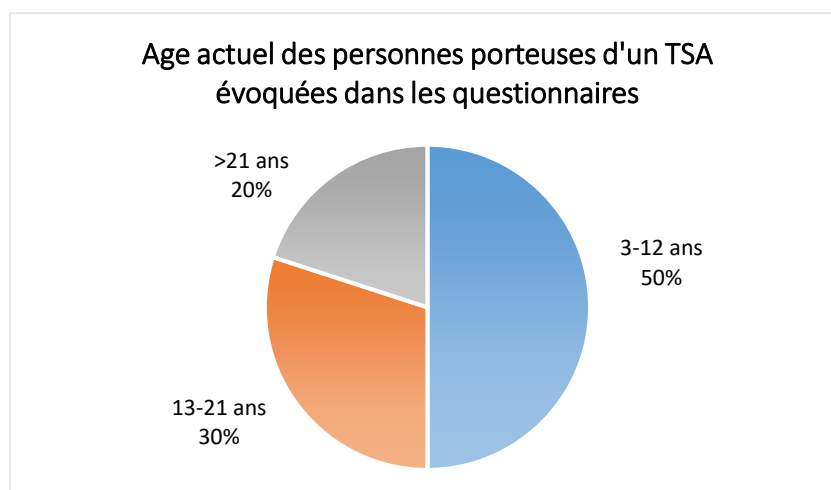
4.1 Le point de vue des familles

4.1.1 Profil des répondants et des personnes concernées par le TSA

Les personnes concernées par l'autisme sont dans plus de 80% d'entre elles les enfants des personnes qui répondent au questionnaire. Parmi celles-ci, quatre personnes présentent ou sont en cours d'évaluation dans un CRA. Enfin, deux personnes ont un conjoint qui présente un TSA.

Au total, notre enquête concerne 47 personnes porteuses d'un TSA (ou en voie de diagnostic) âgées en moyenne de 17 ans.

Celles-ci sont domiciliées en majeure partie chez leurs parents (82%) ou dans un service résidentiel pour enfants ou adultes (18%).



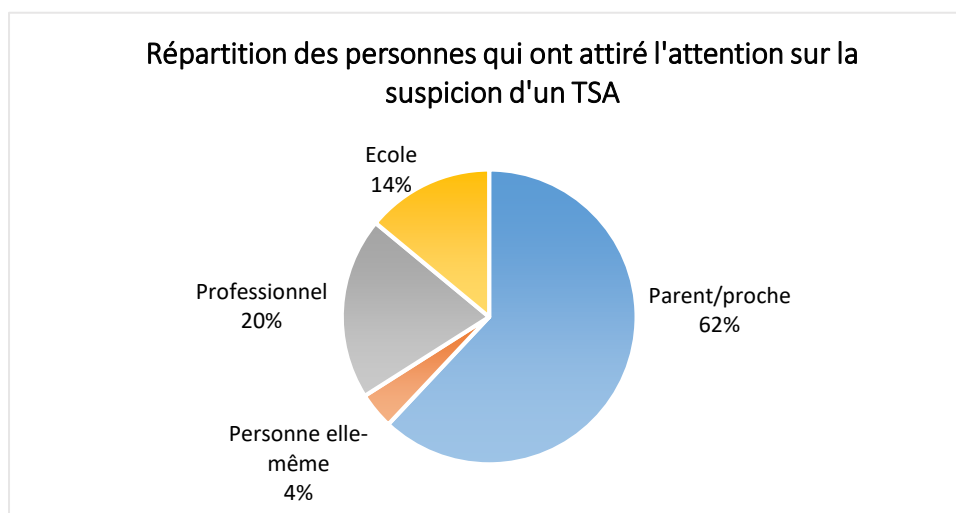
4.1.2 Parcours vers le diagnostic

4.1.2.1 Identification des premiers signes

Au travers du questionnaire, les personnes rapportent que ce sont principalement les parents mais aussi des professionnels tels que

logopède, (neuro)pédiatre, psychologue, médecin traitant ou l'école qui ont suspecté la présence de signes liés à l'autisme.

Ci-après, vous trouverez un diagramme reprenant la répartition des personnes qui ont attiré l'attention sur la suspicion d'un TSA.



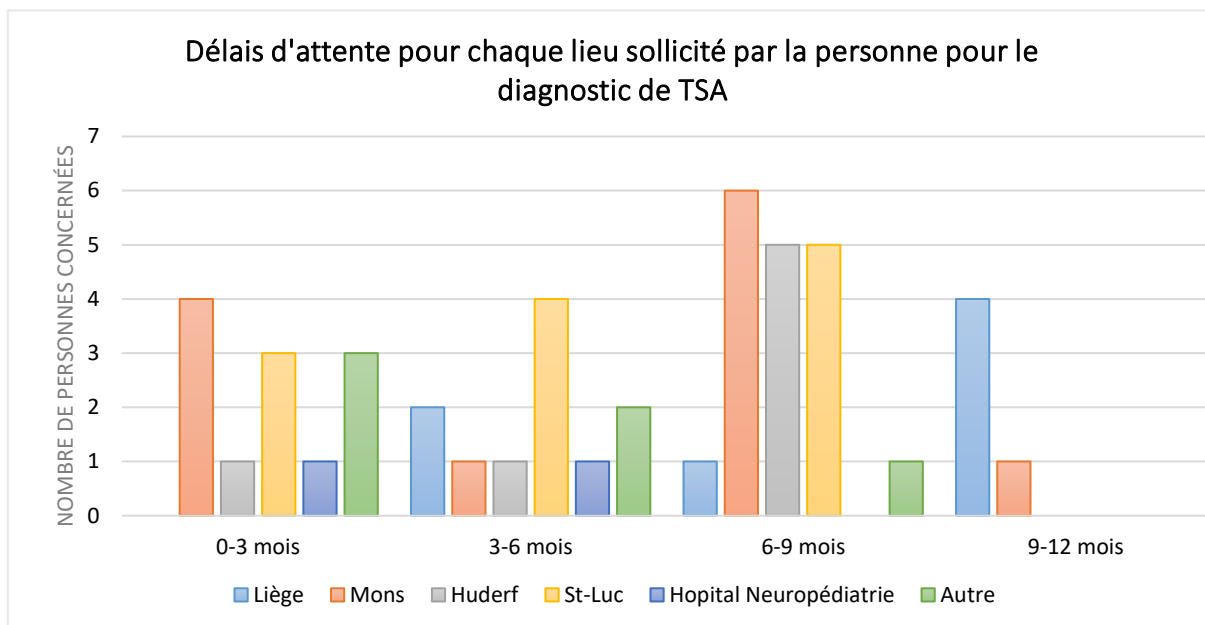
4.1.2.2 *Les démarches pour un diagnostic*

Les parents/aidants proches ont principalement sollicité les Centres de Référence Autisme de Belgique francophone (CRA de Mons 30% et de Bruxelles Hôpital Saint-Luc 25%) pour réaliser un bilan diagnostique pour leur(s) proche(s)/enfant(s).

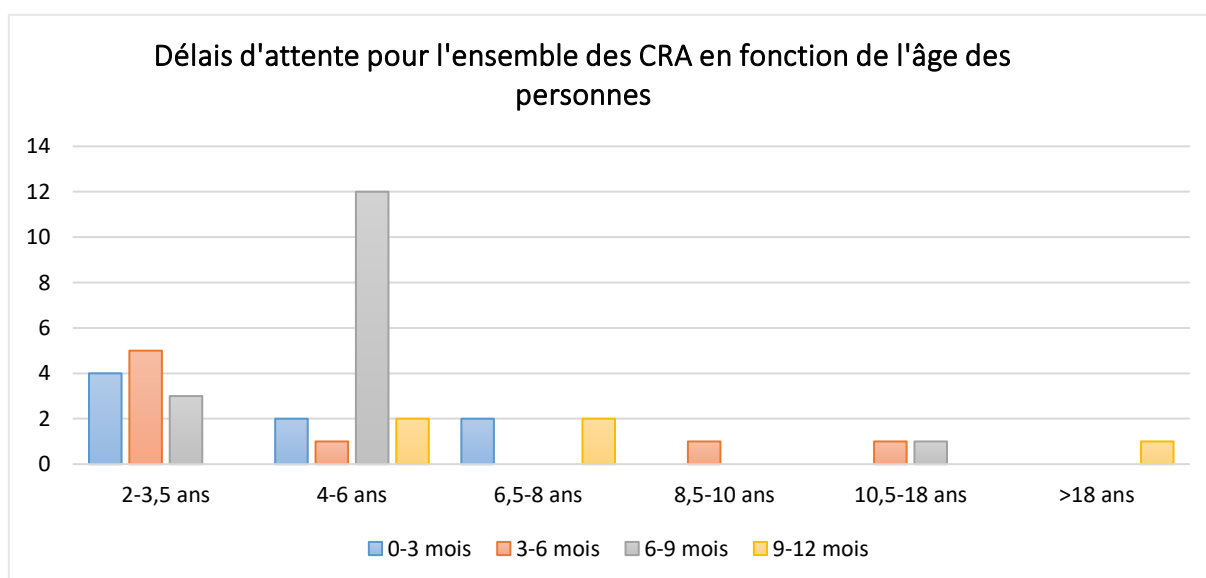
Une minorité (15%) a consulté un spécialiste indépendant (psychologue, pédopsychiatre) ou un centre neuropédiatrique multidisciplinaire pour répondre à cette demande.

Il apparaît qu'un seul parent a réalisé des démarches dans tous les CRA de Belgique francophone.

Les délais d'attente entre le moment de l'appel téléphonique et le premier rendez-vous dans un CRA ont varié entre 0-3 mois et 9-12 mois. Les personnes ayant fait appel à un autre centre ou professionnel indépendant mentionnent un délai d'attente ne dépassant pas les 3 mois.



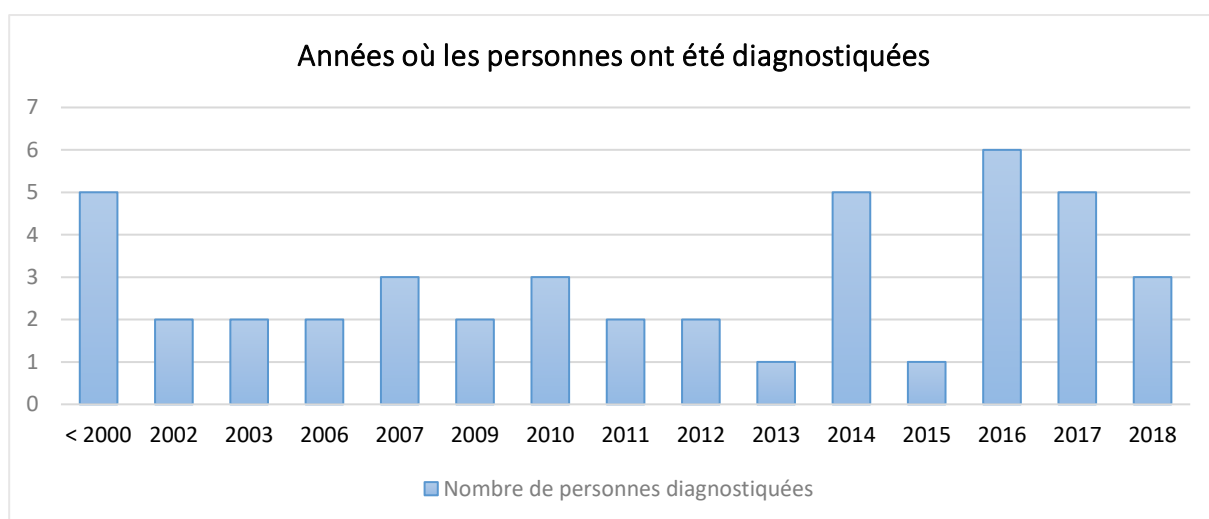
Plus de la moitié des personnes qui ont suivi le processus de diagnostic dans un CRA étaient âgées entre 2 et 6 ans (62%¹¹). Le délai d'attente a varié entre 0-3 mois et 6-9 mois pour les enfants âgés de moins de 4 ans. Pour les enfants de plus de 4 ans, plus de 70% d'entre eux ont eu un délai de 6 à 9 mois avant de pouvoir être reçu pour les premiers tests dans le CRA choisi.



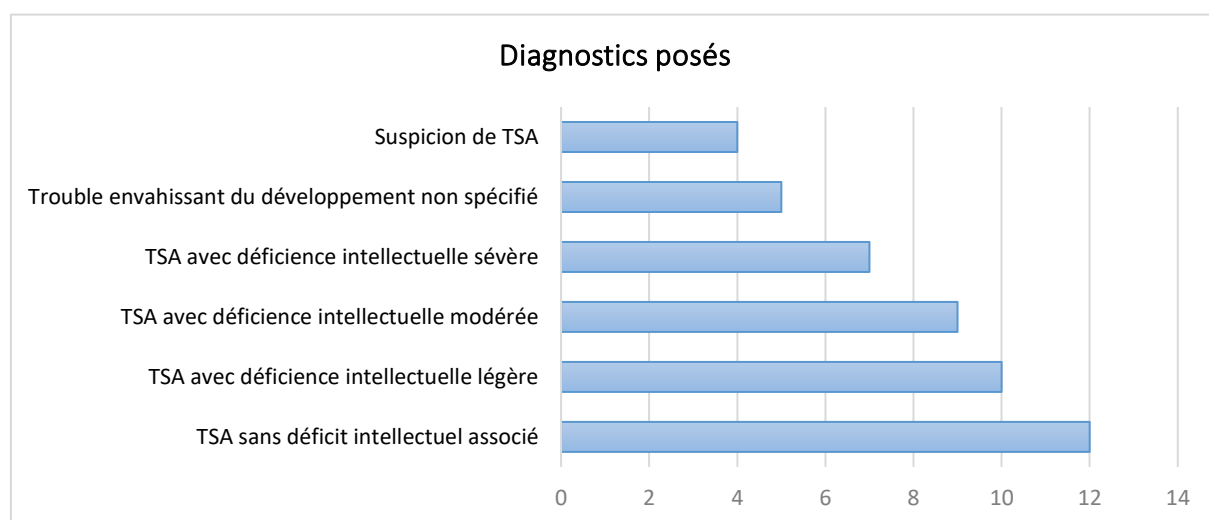
Une large majorité des personnes concernées par le TSA est en possession d'un diagnostic (>90%). Celles-ci étaient âgées entre 2 et 30 ans lorsqu'elles ont eu leur diagnostic ($\bar{x} = 6,8$ ans). Les personnes qui sont

¹¹ Cfr.Figure : Délais d'attente pour l'ensemble des CRA en fonction de l'âge des enfants.

en attente de diagnostic sont suspectées de trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel associé¹².



Voici ci-après un diagramme reprenant les différents profils des personnes concernées par l'autisme :



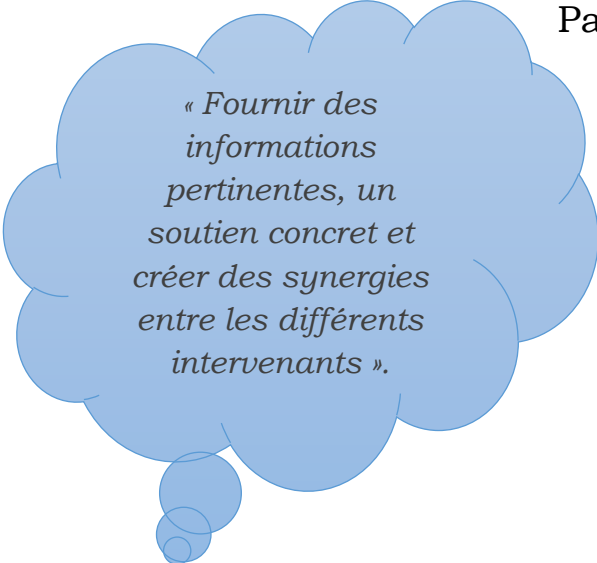
4.1.2.3 Les attentes des répondants au sujet des Centres de Référence Autisme

Les familles ont précisé qu'ils attendent d'un Centre de Référence Autisme qu'il puisse répondre à leurs besoins en termes d'écoute, de diagnostic, de rapidité d'intervention, d'information et de réorientation vers un réseau de professionnels qui peut proposer une prise en charge adaptée à leur(s) enfant(s)/proche(s).

¹² Autrefois appelé Syndrome d'Asperger.

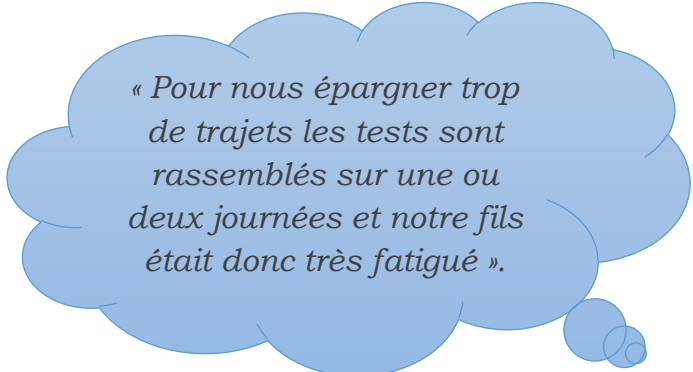
Ils ont pu exprimer qu'ils étaient globalement satisfaits de la rapidité de la pose du diagnostic et de l'écoute qu'ils ont eue par les professionnels du centre (60%).

Toutefois, ils relèvent un délai trop long entre la première prise de contact et le premier rendez-vous dans le cadre de la procédure de diagnostic, un manque de transmission d'informations et de suivi après le diagnostic (60%). A ce sujet, ils souhaitent que les CRA puissent avoir une connaissance plus approfondie des réseaux de professionnels localisés géographiquement proches de l'enfant/personne diagnostiquée.



« Fournir des informations pertinentes, un soutien concret et créer des synergies entre les différents intervenants ».

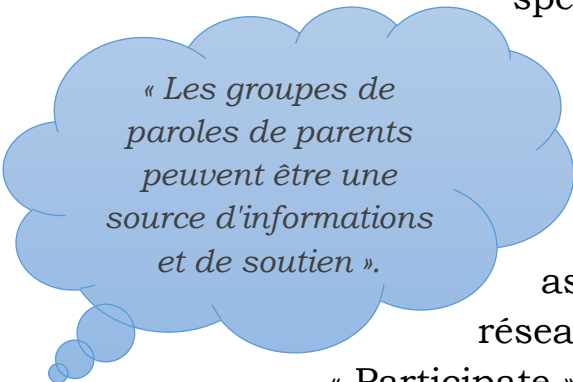
Par ailleurs, ils expriment que les conditions de passation – distance pour atteindre le Centre de Référence Autisme et les délais d'attente entre chaque rendez-vous – ne tiennent pas toujours compte des besoins des personnes et des accompagnants.



« Pour nous épargner trop de trajets les tests sont rassemblés sur une ou deux journées et notre fils était donc très fatigué ».

4.1.3 L'accès à l'information

Au sein de l'enquête, les réponses ont mis en évidence qu'il est plus facile d'avoir accès à de l'information au sujet de l'autisme, que de trouver un spécialiste dans le réseau de la Province de Namur.



« Les groupes de paroles de parents peuvent être une source d'informations et de soutien ».

Ils ont précisé qu'il y a de nombreuses sources d'informations au sujet de l'autisme : ils peuvent se tourner vers les associations pour trouver de l'information, les réseaux sociaux (facebook) ou internet (plateforme « Participate »).

Toutefois, les familles ont exprimé que la transmission d'informations se fait peu/difficilement entre les parents et les proches des personnes ayant de l'autisme.

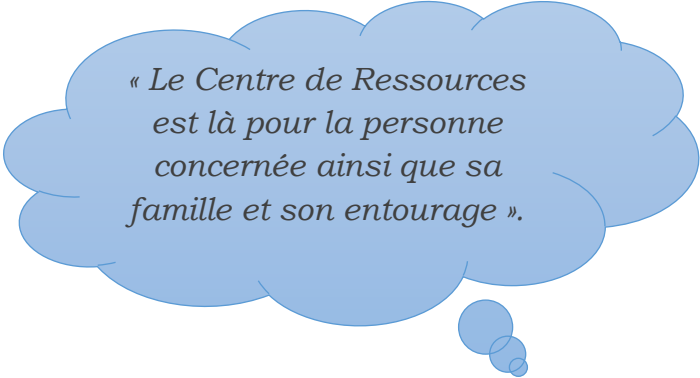
Une autre source d'accès à l'information qui a été évoquée sont les Centres de Ressources autisme en Belgique. Les répondants ont précisé qu'un Centre de Ressources sert à trouver des ressources dans le réseau (infos sur les associations existantes, les lieux d'enseignement spécialisés, les bases de loisirs adaptées ou sensibilisées, ...) et se distingue des Centres de Références car le centre de ressources ne réalise pas de diagnostic.

Dans plus de 80% des cas, les répondants ont affirmé qu'un Centre de Ressources serait utile dans la région de la province de Namur.

Selon eux, le Centre de Ressources peut servir à :

- ✓ Soutenir les personnes porteuses d'autisme, les familles et les proches dans leurs différentes recherches/démarches ;
- ✓ Transmettre de l'information de manière centralisée et spécialisée sur le réseau de la province de Namur ;
- ✓ Informer les personnes porteuses d'autisme, professionnels, familles et aidants proches au sujet de l'autisme ;
- ✓ Sensibiliser les citoyens au sujet de l'autisme ;
- ✓ Créer des synergies entre les différents accompagnants de la personne porteuse d'autisme (réseaux de partenaires, concertations, travail en réseau, ...) ;
- ✓ Constituer un endroit de ressources bibliographiques spécialisées et actuelles.

Ils ont surtout souligné l'importance que la structure soit géographiquement proche de la province de Namur.



« Le Centre de Ressources est là pour la personne concernée ainsi que sa famille et son entourage ».

4.1.4 L'accompagnement de la personne porteuse d'autisme

4.1.4.1 *Le logement et l'accueil*

Les personnes porteuses d'autisme de l'enquête sont domiciliées en province de Namur mais ne fréquentent pas toutes un service ou une école localisée en province de Namur. Ci-dessous, un tableau présentant les différents lieux de vie et types d'accueil qu'ils mobilisent dans le réseau.

Lieu de vie	Type d'accueil	Nbre de pers.
Maison	Maison	10 (21%)
	Enseignement spécialisé	15 (33%)
	Enseignement ordinaire	12 (26%)
	SAJJNS ¹³	1 (2%)
	SAJA ¹⁴	2 (4%)
SRJ ¹⁵	Enseignement spécialisé	3 (6%)
SRA ¹⁶	SRA	4 (8%)

Les écoles, services résidentiels et les accueils de jour (jeunes et adultes) mobilisés sont principalement localisés en Province de Namur (77%). Il y a donc moins de 30% de personnes qui sont domiciliées en province de Namur qui se déplacent dans une autre province pour avoir accès à un enseignement, un logement ou un accompagnement spécialisé.

La majorité des enfants porteurs d'un TSA, qui sont évoqués par les parents ou les proches au travers du questionnaire, vivent à la maison (82%). Cette donnée est à considérer pour l'interprétation des résultats de l'analyse des besoins évoqués par les parents concernant les places disponibles ou manquantes dans la province de Namur.

En effet, les familles ont révélé qu'il y a trop peu de services d'accueil (65%), de services de logement supervisés (70%) et de services d'accueil de jour (70%) disponibles en province de Namur. Pour la moitié des répondants qui se sont senti concernés par la question des services d'accueil de nuit (résidentiels), les familles estiment qu'il n'y en a également pas assez (90%).

4.1.4.2 *L'enseignement*

De manière globale, les répondants expriment qu'il est primordial que les professionnels à l'école suivent des formations sur les spécificités de l'autisme et les méthodes d'accompagnement (80%) – notamment lorsqu'une personne présente des troubles du comportement (84%).

Par ailleurs, ils souhaiteraient que leur enfant puisse bénéficier plus facilement d'aménagements spécifiques pour que leur enfant puisse avoir accès à un enseignement ordinaire (83%).

¹³ SAJJNS : Service d'accueil de jour pour jeunes non scolarisables.

¹⁴ SAJA : Service d'accueil de jour pour adultes.

¹⁵ SRJ : Service résidentiel pour jeunes.

¹⁶ SRA : Service résidentiel pour adultes.

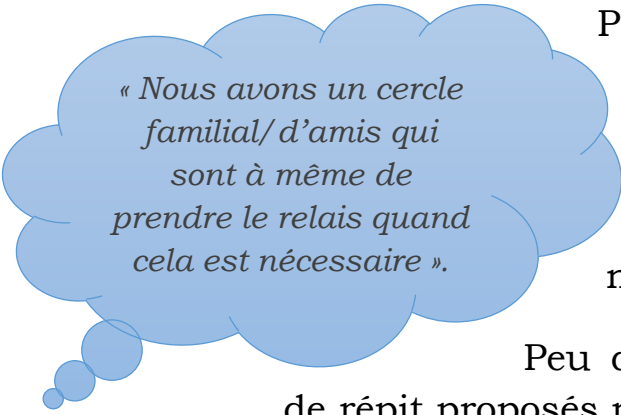
4.1.4.3 Les loisirs

A plusieurs reprises, les répondants expliquent qu'ils éprouvent des difficultés à trouver des relais tels que des centres de loisirs ou des activités extérieures où les professionnels sont sensibilisés ou formés à l'autisme.

Ils évoquent leur méconnaissance des structures géographiquement proches de chez eux (réseau) et le manque de structures ayant du personnel formé aux spécificités de l'autisme comme étant des freins.

4.1.4.4 Le répit

Une famille sur deux exprime pouvoir mobiliser son réseau d'aidants proches pour les aider à garder leur enfant à la maison.

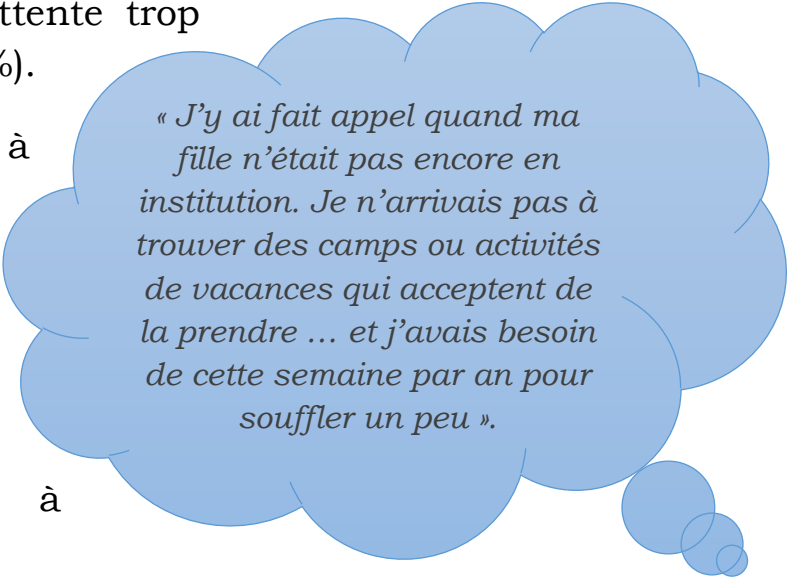


« Nous avons un cercle familial/d'amis qui sont à même de prendre le relais quand cela est nécessaire ».

Par ailleurs, il leur semble plus facile d'avoir accès à un accompagnement si leur enfant est jeune. Pour 47.7% des répondants, l'âge de leur enfant (<18 ans) aurait une influence sur la facilité qu'ils ont à mobiliser leur entourage.

Peu de répondants (26%) sollicitent les services de répit proposés par l'AVIQ. Parmi ceux qui ne font pas appel à ces services, ils évoquent une méconnaissance de ce type de structure (informations sur les missions du service), des difficultés d'accès notamment par manque d'un nombre suffisant de services disponibles dans le réseau, une liste d'attente trop longue, un coût trop élevé (46%).

Lorsque les familles font appel à un service de répit (26%), celles-ci expriment que cela leur permet de prendre du temps pour elles ou pour leur famille, pouvoir travailler, permettre à leur enfant de sortir faire des activités à l'extérieur, ...



« J'y ai fait appel quand ma fille n'était pas encore en institution. Je n'arrivais pas à trouver des camps ou activités de vacances qui acceptent de la prendre ... et j'avais besoin de cette semaine par an pour souffler un peu ».

4.1.4.5 L'accès aux soins

Au niveau des soins de santé, les répondants précisent dans 73% des cas qu'il est compliqué pour une personne avec TSA d'avoir accès à des soins élémentaires. Ils mentionnent que si l'accueil se passe généralement bien, le corps médical de première ligne (87.5%) et les médecins (92%) ne semblent pas assez (in)formés (des) aux besoins spécifiques des personnes porteuses d'un TSA.

En effet, il est difficile pour 66.6% des répondants de trouver un spécialiste formé dans la région de la province de Namur. Ils précisent que leur difficulté majeure ne réside pas dans l'accès (mobilité) mais dans le fait de trouver un professionnel qui ait une connaissance de l'autisme.

Par ailleurs, ils soulignent que très peu d'adaptations matérielles sont proposées pour les consultations.

4.2 Le point de vue des professionnels

Les institutions et services qui ont répondu au questionnaire ne sont pas toutes spécialisées dans l'accompagnement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Il est important de considérer cette information pour l'interprétation des résultats de cette enquête.

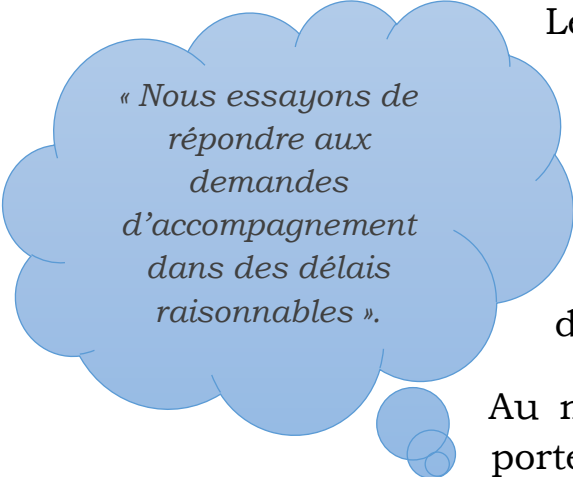
4.2.1 L'accès aux services

4.2.1.1 Liste d'attente et modalités d'accès

a) Utilisent une liste d'attente	b) N'utilisent pas de liste d'attente
- Service de Répit	- Service d'Aide Précoce
- Service d'Accueil de Jour pour Adultes	- Service d'Accompagnement pour Enfants
- Service Résidentiel pour Adultes	- Service d'Accompagnement pour Adultes
- Service d'Accompagnement pour Enfants	- Initiative spécifique petite enfance pour l'Inclusion
- Service d'Accueil de Jour pour Jeunes Non Scolarisés	
- Services de Logement Supervisé	

Ce sont principalement les services qui proposent un hébergement résidentiel ou un accueil de jour qui utilisent une liste d'attente. Les répondants mettent en avant qu'ils doivent recourir à une liste d'attente suite au nombre important de demandes qui leur sont adressées par

rapport au nombre de places disponibles au sein de leur institution/service.



« Nous essayons de répondre aux demandes d'accompagnement dans des délais raisonnables ».

Les services qui n'utilisent pas de liste d'attente sont uniquement des services d'accompagnement à domicile ou en lieu de vie (crèche, école, ...). Ils évoquent leur capacité à pouvoir intervenir pour un accompagnement spécifique (projet d'accompagnement individualisé) rapidement.

Au moment de l'enquête, ce sont 60 personnes porteuses de TSA qui sont sur liste d'attente pour un service résidentiel ou d'accueil de jour pour enfants ou adultes. Parmi celles-ci, 12 sont domiciliées en province de Namur.

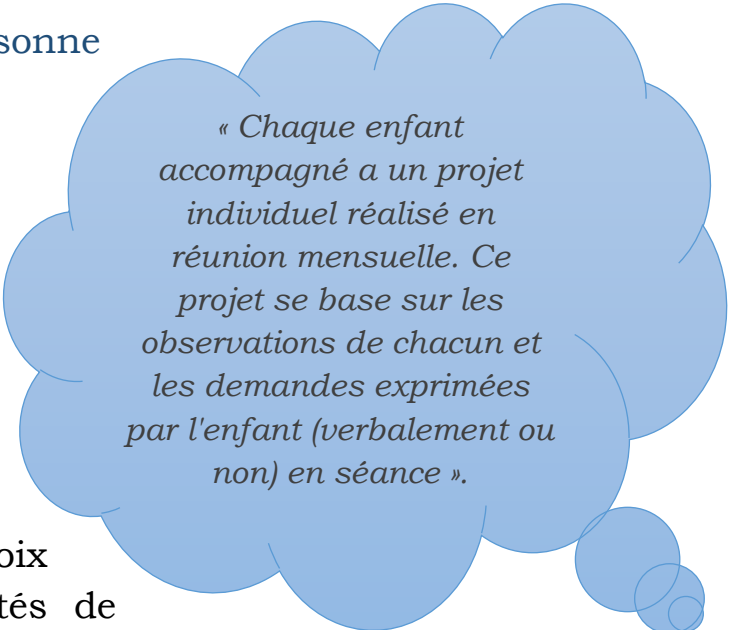
Une Liste Unique globalisée et centralisée existe au sein de l'AVIQ¹⁷. Celle-ci concerne les personnes adultes qui souhaitent faire une demande dans un service d'accueil ou d'hébergement. La personne, une fois inscrite sur cette liste via un bureau régional de l'AVIQ, sera recontactée si une place correspondant à son projet de vie est disponible.

Au sein de notre enquête, la moitié des institutions participantes sont concernées par cette liste unique. Nos résultats révèlent que 10% des institutions utilisent la Liste Unique globalisée et centralisée de l'AVIQ.

4.2.2 L'accompagnement avec la personne au sein du service

4.2.2.1 Le projet individualisé

Les répondants précisent que l'accompagnement des personnes avec TSA se réalise toujours sur base d'un projet individuel qui est co-construit avec la personne (45.5%). Ceux-ci évoquent leur implication en tenant compte des choix de la personne et de leurs capacités de



« Chaque enfant accompagné a un projet individuel réalisé en réunion mensuelle. Ce projet se base sur les observations de chacun et les demandes exprimées par l'enfant (verbalement ou non) en séance ».

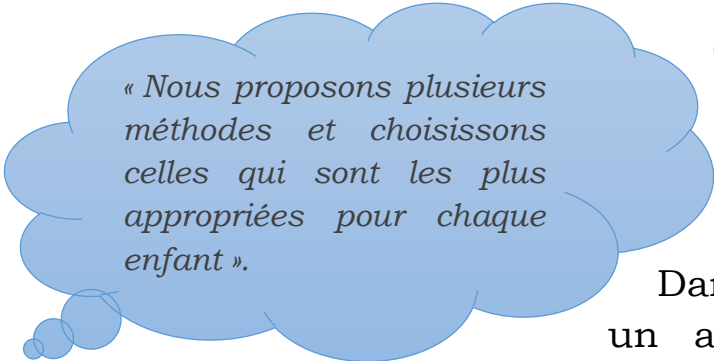
¹⁷ Services d'accueil et d'hébergement pour adultes : https://www.aviq.be/handicap/vosbesoins/etre_accueilli/accueil-adultes.html

compréhension.

Le projet individualisé est constitué d'un ensemble d'objectifs réévalués au fur et à mesure avec la personne. Les services qui accompagnent un public d'enfants incluent dans la majorité des cas les parents dans le projet. Ce projet est réévalué entre une fois par mois (20%) et une fois par an (80%).

4.2.2.2 *Les méthodes d'accompagnement*

Les professionnels utilisent des outils spécifiques (méthode TEACCH, ABA, pictogrammes, PECS, fiches TeDdi, ...) dans leur accompagnement avec la personne porteuse d'un TSA (60%).



« Nous proposons plusieurs méthodes et choisissons celles qui sont les plus appropriées pour chaque enfant ».

Ceux-ci précisent qu'ils communiquent également à l'aide de systèmes de communication augmentatifs et alternatifs (CAA).

Dans sa pratique, un service propose un accompagnement individualisé (un éducateur est présent pour une personne porteuse d'un TSA). D'autres utilisent le média (le jeu par ex.) pour entrer en relation avec l'enfant.

Dans tous les cas, les professionnels adaptent leurs interventions en fonction des compétences et besoins de la personne accompagnée.

4.2.2.3 *La formation du personnel*

De manière générale, les institutions ont répondu que les membres du personnel ont un bon niveau de connaissance du TSA (45%). Ils précisent que certains professionnels sont plus formés que d'autres. D'autres estiment qu'ils n'ont pas de connaissances spécifiques (20%).

Certaines institutions/services proposent directement, à l'engagement de nouveaux professionnels, une formation spécifique à l'autisme et/ou des formations chaque année.

Toutes les institutions mentionnent qu'une partie du personnel a suivi/suit actuellement une formation spécifique dans le champ de l'autisme (outils de communication, analyse et gestion des troubles du

comportement, méthodes d'intervention au sujet du TSA de manière générale, ...).

Pour se former à l'accompagnement de personnes présentant de l'autisme, les professionnels se sont dirigés principalement vers des organisations et institutions situées en Belgique.

Ceux-ci évoquent que le coût constitue le frein principal à la participation aux formations (63%). Le cadre institutionnel (impossibilité de se faire remplacer pour la durée de la formation, ...) aurait peu d'incidence sur l'accès à des formations (9%).

Ils précisent également qu'ils souhaiteraient des formations plus ciblées par rapport à leur réalité de terrain, leurs objectifs (40%).

En 2017, l'AVIQ a rédigé un guide « Approche des troubles du spectre de l'autisme : Repères et bonnes pratiques à l'attention des professionnels ».

Les répondants précisent qu'ils n'ont pas eu connaissance de ce guide (80%).

4.2.3 L'accompagnement avec les familles

Du point de vue du partenariat avec les familles, 70% des répondants affirment qu'ils travaillent en collaboration avec la famille (organisation de réunions, participation à l'élaboration du projet de la personne avec TSA, ...) car les familles constituent pour eux une ressource indispensable pour le suivi et l'accompagnement de la personne (95%). Ils expriment également qu'il est préférable de rencontrer les familles plusieurs fois par an.

5 CONCLUSION

Plusieurs domaines ont pu être développés dans cette analyse et ont permis de mettre en avant plusieurs besoins tant chez les personnes porteuses d'autisme, les familles et les proches que chez les professionnels.

- Parmi les ressources, les familles sont présentées par les professionnels comme des ressources indispensables pour l'accompagnement de la personne porteuse d'autisme. Du point de vue des familles, les professionnels et les proches constituent des ressources mobilisables pour l'accompagnement de leur proche. Celles-ci se sentent soutenues par les professionnels qui sont à leur écoute. Toutefois, ils attendent une augmentation de la rapidité d'intervention et plus d'informations au sujet de l'autisme (théorie, accompagnement, réseau). Ils expriment, tout comme les professionnels, qu'ils se sentent peu outillés pour trouver des relais vers des professionnels spécialisés et localisés en province de Namur. Ils soutiennent également l'importance de pouvoir être accompagnés après le diagnostic (coordination avec le réseau d'intervenants).
- Par ailleurs, l'enquête révèle un manque de places dans les institutions de type services résidentiels et accueil de jour, marqué par le maintien de listes d'attentes. Les services proposant un accompagnement ponctuel à domicile ont une plus grande capacité d'actualisation de leur liste d'attente que les services résidentiels et d'accueil de jour.
- Enfin, les familles et les professionnels ont une vision commune concernant l'intérêt particulier qu'ils portent au sujet des formations spécifiques à l'autisme. Ils témoignent d'une offre généraliste et attendent un ensemble de formations spécifiques à leur réalité de terrain.

Les différents résultats de l'analyse semblent s'orienter vers une validation de nos hypothèses de travail.

- 1) En effet, nos interlocuteurs ont pu témoigner d'une difficulté majeure en ce qui concerne les réponses apportées aux situations

rencontrées tant par les familles que par les professionnels. Ils précisent que les réponses sont disparates (listes d'attentes, ne rencontrent pas toujours les besoins, ...) et peu coordonnées entre elles (suivi, orientation vers le réseau, ...). Ils expriment également que des ressources manquent (listes d'attentes, délais, ...).

2) Ensuite, notre seconde hypothèse portant sur la manière dont les ressources sont mobilisées par les personnes et par les professionnels démontre que des ressources sont disponibles mais que l'information n'est pas toujours connue.

En conclusion, les personnes porteuses d'autisme, les familles et les professionnels expriment que leurs besoins sont principalement liés aux notions d'accessibilité et de coordination. Le développement de leur connaissance du réseau par la transmission d'informations claires et faciles d'accès, ainsi que l'établissement de trajets de soins coordonnés avec l'ensemble des personnes concernées (professionnels et non-professionnels), constituent des points de convergence entre les attentes et les besoins des personnes porteuses d'autisme, des familles et des professionnels.

Dans la continuité de cette analyse, nous proposons de prolonger ce travail par la mise en place de groupes de travail sur les différentes thématiques abordées dans cette analyse, pour tenter de dégager ensemble des pistes d'actions concrètes visant l'accessibilité et la coordination.

Les différents acteurs (personnes en situation de handicap, familles, aidants proches, professionnels, pouvoirs publics, ...) seront concertés afin de travailler ensemble autour des suites à apporter à cette analyse et notamment concernant d'autres axes à investiguer.

6 BIBLIOGRAPHIE

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). (2017). Approche des troubles du spectre de l'autisme. Repères et bonnes pratiques à l'attention des professionnels.

<https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/comprendre/Brochure%20Autisme.pdf>

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). (2016). *Enquête sur les besoins des aidants proches*.

<https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/comprendre/BesoinsAidants-Proches.pdf>

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) (2016). Indicateurs de Santé mentale en Wallonie. Wallonie Santé, 6.

<file:///C:/Users/CCO/Downloads/OWS%20indicateurs%20sante%20mentale%20wallonie.pdf>

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) & Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE). (2014). *Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 3 à 12 ans. Analyse de témoignages de parents*.

https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/publications/aide_individuelle/Enquete-besoins-familles-enfants-3-12-ans.pdf

APAJH (2014). Charte de Paris pour l'accessibilité universelle.

http://apajh.org/accessibilite_universelle_cest_quoi/pc/

Bloch, H. (1991) Grand dictionnaire de la psychologie. Larousse, Paris.

Centre national de l'expertise (2018).

<http://www.diagnostic-accessibilite-handicapes.com/accessibilite/>

COCOF, Fédération Wallonie-Bruxelles & Région Wallonne (2016). Plan Transversal Autisme. Pour une amélioration de la qualité de vie des personnes autistes et de leur entourage.

<file:///C:/Users/CCO/Downloads/Plan%20Transversal%20Autisme-2.pdf>

Conseil Supérieur de la Santé (2013). Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille. N° 8747.

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19092155/Qualit%C3%A9%20de%20vie%20des%20jeunes%20enfants%20autistes%20et%20de%20leur%20famille%20%28novembre%202013%29%20%28CSS%208747%29.pdf

Larousse (2018).

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>

Maslow, A. (1943), « A Theory of Human Motivation », *Psychological Review*, 50, 370-396.

Wanous J. P. ; Poland, T. D. ; Premack, S. L. & Davis, K. S. (1992). The effects of met expectations on newcower attitudes and behaviors : A review and meta-analysis. *Journal of applied psychology*, 77 (3), 288-297.

<https://pdfs.semanticscholar.org/227a/ea72595741626256cf91548d105621328d64.pdf>

Pour aller plus loin :

Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). Recommandation de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode de recommandations pour la pratique clinique.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

Haute Autorité de Santé (2018). Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Méthode de recommandations par consensus formalisé.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

KCE (2014). Synthèse prise en charge de l'autisme chez les enfants et adolescents : un guide de pratique clinique. Reports 233bs.

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

Magerotte, G. (2012). Quelles pratiques d'intervention en autisme ? A propos des recommandations de Bonnes pratiques en autisme. *Psychologos*, 27(4), 20-24.

Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique (2015). Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour les enfants et adolescents.

http://www.psy0-18.be/images/Guide_0-18/GUIDE-EA_definitif_20150330.pdf



« Rendre accessible l'offre de services disponibles en province de Namur pour l'accompagnement des personnes porteuses d'autisme. »

Le CRAN ou Centre de Ressources Autisme de Namur a été créé en 2018 et fait partie de l'asbl ARAPH (Association de Recherche-Action en faveur des Personnes Handicapées). Il est subventionné par la Région Wallonne.

Le CRAN référence l'ensemble des services et ressources localisés en province de Namur qui peuvent aider/accompagner une personne porteuse d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Une caractéristique importante du centre est sa neutralité. Le CRAN propose, en fonction de chaque situation individuelle, un ensemble de possibilités d'accompagnement/services à la personne dans une zone géographique déterminée.

Nos actions :

- Etre à l'écoute des personnes porteuses d'un TSA, de leur famille, de leurs proches.
- Informer sur les possibilités offertes par le réseau de la province de Namur.
- Analyser la demande de la personne et pouvoir l'orienter dans le réseau.
- Sensibiliser et informer toute personne au sujet du trouble du spectre de l'autisme (TSA).
- Réaliser des actions de sensibilisation au sujet du TSA.
- Collaborer et travailler avec le réseau de la province de Namur.
- Sensibiliser les pouvoirs publics aux questions tournant autour des besoins des familles/personnes porteuses d'un TSA et du réseau associatif pour l'accompagnement des personnes avec TSA.

