

Mieux comprendre l'autisme

Ces dernières semaines, on entend de plus en plus parler d'autisme et de situations où les parents d'enfants présentant des troubles autistiques sont à la recherche de solutions.

Ce dossier donne des informations pour mieux comprendre ce qu'est l'autisme mais aussi les pistes de réponses existantes mises en place tant par les associations que par l'AWIPH.

N'hésitez pas à prendre contact pour obtenir plus d'informations.



L'autisme, qu'est-ce que c'est ?

Sur le Site internet Participate ! ¹ : « L'autisme fait référence aux troubles envahissants du développement (également appelés troubles du spectre de l'autisme). Le terme 'envahissant' signifie 'profond' ou 'aigu'. En d'autres termes, les difficultés envahissent de nombreux domaines du fonctionnement de la personne, en particulier tous ceux qui nécessitent ou engendrent des contacts avec l'environnement.

Les caractéristiques de l'autisme peuvent être classées en trois catégories: les relations sociales, la communication et l'imagination. C'est ce que l'on appelle la triade. Par ailleurs, ces caractéristiques peuvent apparaître sous différentes combinaisons et avec une intensité variable. Par conséquent, les personnes avec autisme sont très différentes les unes des autres.

Les troubles du spectre de l'autisme sont donc des troubles du développement. Cela ne veut toutefois pas dire que les enfants ou adultes avec autisme ne se développent pas. Ces dernières années, on a démontré qu'ils pouvaient apprendre quantité de choses, en fonction de leur potentiel propre. Les caractéristiques de ces troubles peuvent changer au cours du développement de la personne, aussi bien en nature qu'en intensité, même à l'âge adulte. »

Selon l'OMS, la **prévalence des troubles du comportement** est passée de 2 pour 1000 à **6 pour 1000** en quelques années. Ce taux est en augmentation constante et semble s'expliquer par un meilleur dépistage.

Pour les adultes présentant une déficience intellectuelle, les troubles autistiques et les troubles du comportement sont de l'ordre de :

30% ont des troubles autistiques (Morgan et al 2002)

12-17% ont des troubles du comportement (Qureshi&Alborz 1992, Emerson et al.2001)

7-8% ont des troubles sévères du comportement (Qureshi&Alborz 1992, Emerson et al 2001, Lowe et al 2007)

En bref, **plus de 50% de la population adulte, présentant une déficience intellectuelle, présente des troubles graves du comportement.**

¹ <http://participate-autisme.be/fr/index.cfm>

Développer des solutions innovantes et durables

L'arrivée dans une famille d'un enfant présentant des troubles du spectre de l'autisme bouleverse un projet de vie et laisse souvent désemparé, faute d'informations, de soutien quotidien adéquat et de solutions pérennes tout au long de la vie. La vie devient un combat sans fin et sans répit.

Ecouter les familles, entendre leurs besoins et essayer de trouver avec les associations de parents et les professionnels des solutions est un des objectifs du contrat de gestion de l'AWIPH. Cette augmentation importante pose question et nous met face à un défi colossal à savoir développer des solutions adaptées pour soutenir ces personnes et leurs familles.

De nombreuses initiatives ont été prises en la matière depuis plusieurs années et mobilisent tant les associations que les pouvoirs publics.

Les familles réclament des **informations** et c'est bien légitime. Depuis plusieurs années, les associations de parents telles que l'**APEPA** (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes), **Anti-Ressources**, **Autisme Liège**, **INFORAUTISME...** ou encore l'**asbl Participate !** se mobilisent et diffusent les informations pertinentes.

Diagnostic et Annonce du handicap : deux centres de références ont été créés et visent à assurer un diagnostic précoce de l'autisme en Wallonie par ailleurs, une **Plateforme « annonce du handicap »** a été mise en place par des parents, soutenue par l'AWIPH, pour sensibiliser les professionnels à ce moment délicat de l'annonce.

Accueil de la petite enfance : avec le soutien de l'AWIPH, le **SUSA** (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) a développé un **service de soutien à l'accueil de la petite enfance** (dans les crèches, chez les accueillantes...) destiné aux familles et aux enfants présentant de l'autisme.

Accompagnement tout au long de la vie : Depuis de nombreuses années, la fondation **SUSA** a développé des **services visant à accompagner** les enfants et les parents dans leur projet de vie et ce tout au long de la vie.

En matière **d'accueil de jour et d'hébergement** : Consciente du parcours du combattant pour les parents et soucieuse d'être à l'écoute, l'AWIPH a mis en place une **cellule « cas prioritaires »** qui permet de soutenir les personnes et leurs familles dans la recherche de solutions. Par ailleurs, l'AWIPH a développé des formations à l'attention des professionnels de ses services agréés. Ces formations ont pour but d'augmenter le nombre de services qui sont formés à l'accueil de ces personnes. 20 % des services sont aujourd'hui en mesure d'accueillir des personnes présentant de l'autisme.

La cellule cas prioritaires en quelques chiffres :

En 2014, la cellule cas prioritaires a reçu **403** demandes. Parmi celles-ci, **111** concernent spécifiquement les troubles autistiques. Ces chiffres sont en augmentation constante.

Sur l'ensemble des demandes adressées en 2014, on constate que **234** d'entre elles concernaient des personnes présentant des troubles du comportement.

Toute demande confondue, **186** solutions ont été trouvées en 2014.

69 situations très urgentes devraient être résolues dans le courant du premier trimestre 2015. Un budget de **2 millions** d'euros a été dévolu à cette fin.

La cellule cas prioritaires : quel est le quotidien de leur fonction ?

- Les rencontres à domicile, l'analyse des besoins et l'écoute
- De nombreux contacts avec l'ensemble des services susceptibles de répondre aux besoins des personnes lourdement handicapées
- La gestion sur le terrain des places
- L'information des familles sur les diverses aides existantes
- La collaboration avec les bureaux régionaux pour apporter un soutien personnalisé aux familles et aux personnes dans la recherche de solutions adaptées

La cellule cas prioritaires : une équipe, des cas concrets, des solutions !

Pour chaque cas, l'équipe de la cellule cas prioritaires se répartit les demandes de l'ensemble du territoire wallon. Un travail qui demande une grande connaissance du secteur du handicap, des services de l'AWIPH et des services généraux...mais aussi de grandes compétences de savoir être : écoute, empathie, dynamisme, réactivité que l'équipe met au service des personnes :

«J., 26 ans, a été exclu de son service d'accueil à cause des troubles du comportement qu'il présentait. A l'époque, la famille se trouvait dans une situation d'urgence et était très inquiète. Le papa de J. souffrait alors d'un cancer. Nous les avons rencontrés à plusieurs reprises. Après plusieurs mois de recherche, nous avons trouvé une solution dans un autre service. En collaboration avec ce service, nous avons tout mis en place pour que J. puisse avoir une meilleure qualité de vie. Cela fait maintenant près de 6 mois qu'il est hébergé dans ce service. Si les débuts ont demandé quelques ajustements aujourd'hui cela se passe bien. La famille est soulagée et de son côté, J. peut maintenant participer à des activités de son choix avec les autres résidents.»

«Lorsque les parents de S. se sont adressés à nous, ils étaient dépassés et ne savaient pas comment faire face. S. venait d'être exclue de l'école à cause de son comportement agressif envers elle-même et les autres. Notre cellule est entrée en concertation avec l'école, en collaboration avec le SUSA mais l'école a tout de même souhaité lancé une procédure de déscolarisation...Au bout de 2 mois de recherches intensives, nous avons finalement trouvé une place pour S. dans un service où S. peut continuer à maintenir ses acquis grâce à des activités d'apprentissage variées.»

Du **répit** pour les familles : l'AWIPH a aidé à la mise en place de plusieurs services de répit. Un service appelé « **La Deuxième Base** » lieu de vie pour séjour de répit a été créé avec l'aide du SUSA. Il organise des stages de vacances et des week-ends résidentiels. Ces services visent à jouer un rôle préventif contre l'épuisement familial et contribuent au maintien de la personne handicapée dans son milieu familial, dans des conditions satisfaisantes pour tous (parents et enfants).

Une écoute et un soutien pour les familles : l'APEPA assure une permanence tenue par des bénévoles tous les matins et contribue à organiser des **groupes de paroles** destinés aux parents.

Des formations pour les parents et les professionnels : depuis plusieurs années, le SUSA et l'APEPA organisent des **formations spécialisées à l'attention des familles et des professionnels** et font appel à des spécialistes belges et étrangers. Mais la demande est de plus en plus forte... Pour y répondre le SUSA et l'AWIPH se sont associés pour renforcer leur offre, la mettre à disposition d'un plus grand nombre de familles et ainsi aider les jeunes parents à comprendre les comportements de leur enfant.

Et demain ? mise en place d'un « pôle de formateurs »

Les parents et les familles sont des acteurs incontournables. Ils sont les premiers intervenants dans la vie des personnes en situation de handicap. Dans le cadre de son contrat de gestion, l'AWIPH veille à leur permettre d'assurer leur rôle, à les reconnaître comme interlocuteur et les associer le plus souvent possible.

C'est en outillant et en formant les familles et les professionnels que l'on peut favoriser davantage la bienveillance. Pour ce faire, l'Agence va notamment former un « pôle de formateurs » parents/professionnels, en collaboration avec le SUSA, afin de pouvoir ensuite dispenser des formations en duo auprès du secteur.

Ce cycle de formations débutera au 1^{er} semestre 2015.

Des progrès ont été réalisés mais le chemin est encore long. La prise en compte des besoins des personnes présentant des troubles graves du comportement nécessite une mobilisation de tous les acteurs et la construction d'un partenariat entre les associations de parents et les pouvoirs publics. Il est nécessaire d'intensifier et diversifier les réponses apportées aux besoins légitimes des personnes et de leurs familles.

Mieux comprendre l'autisme : des interlocuteurs

L'AWIPH travaille en collaboration avec les familles, les associations, les services et les professionnels du secteur pour apporter des réponses adaptées.

Vous souhaitez en savoir plus, n'hésitez pas à contacter :

Les associations

- l'APEPA (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes),
- Anti-Ressources,
- Autisme Liège,
- INFORAUTISME
- l'asbl Participe !

Les services

Vous souhaitez visiter un service qui accueille des personnes autistes ?

Sophie Rucquoy – s.rucquoy@awiph.be – 071/205.517

Les professionnels

- Le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme)

L'AWIPH :

Pour organiser une interview ou obtenir plus d'informations :

Virginia Li Puma – v.lipuma@awiph.be – 0479/65.51.38

Pour en savoir plus sur la cellule cas prioritaires :

Sophie Rucquoy – s.rucquoy@awiph.be – 071/205.517

Pour en savoir plus sur les formations :

Véronique Gousée – v.gousee@awiph.be - 071/205.544



Agence Wallonne
pour l'Intégration
des Personnes Handicapées

www.awiph.be



nvert@awiph.be