

AVIS DU DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL AUX DROITS DE L'ENFANT RELATIF À LA SITUATION DES ENFANTS ATTEINTS DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Date : 03/04/2025

La situation des jeunes atteints d'un trouble du spectre autistique en Fédération Wallonie-Bruxelles soulève de nombreux défis en matière de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des familles. Ces enfants, tout comme leurs proches, rencontrent d'importants obstacles tout au long de leur parcours, depuis le dépistage jusqu'à leur inclusion scolaire et sociale. Cette situation nécessite une prise en charge adaptée, une sensibilisation continue et une politique publique plus cohérente.

Dans son rapport annuel 2023-2024, le Délégué général aux droits de l'enfant a souligné la nécessité de revoir le système d'accueil des jeunes vulnérables, rejetant l'utilisation du terme « incasable », jugé stigmatisant et réducteur. Ce terme attribue à l'enfant la responsabilité de ses difficultés, diminuant, par la même occasion, celle de la société. Bien que le vocabulaire ait évolué, la réalité de la prise en charge de ces jeunes reste malheureusement inchangée, comme en témoigne le cas d'Anna (prénom d'emprunt), une jeune fille atteinte d'un trouble autistique avec une déficience mentale profonde. Faute de prise en charge spécialisée, elle a été hospitalisée pendant près d'un an dans un établissement inadapté. Le placement en hôpital pour raison non-médicale est absurde et contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant. L'hôpital doit rester un lieu de soin et non un lieu de vie qui se substitue au manque de réponses institutionnelles.

L'intervention du Délégué général a permis de trouver un lieu adapté pour Anna après de nombreuses difficultés administratives et budgétaires. Ce cas illustre un problème plus large : le manque de coordination entre les secteurs institutionnels, créant des situations complexes où personne ne prend réellement en charge les jeunes vulnérables. Le système actuel, au lieu de privilégier l'intérêt de l'enfant, complique de facto l'accès à une prise en charge appropriée.

En effet, les droits de ces enfants sont protégés par plusieurs instruments internationaux, notamment la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE) et la Convention

relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Ces textes à hautes portées symboliques consacrent notamment plusieurs droits importants :

Article 23 de la Convention relative aux droits de l'enfant (CIDE) : "Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant handicapé à une vie pleine et décente, dans la dignité, et à l'intégration sociale et à l'éducation. Les États parties veilleront à ce que l'enfant handicapé puisse jouir de ce droit sur la base de l'égalité avec les autres enfants" (1)

Article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) : "Les États parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En particulier, les États parties s'engagent à assurer une éducation inclusive, de qualité et gratuite, à tous les enfants handicapés. Cette éducation doit viser à leur plein développement humain et à leur participation dans la société" (2)

1. Diagnostic

1. 1. Dépistage précoce de l'autisme : un enjeu crucial

Le dépistage précoce de l'autisme est essentiel pour garantir une prise en charge rapide et adaptée, maximisant ainsi l'épanouissement et l'autonomie des enfants. En Belgique, bien que la détection précoce soit de plus en plus encouragée, l'accès aux services spécialisés reste un défi majeur en raison du déséquilibre entre l'offre et la demande. Cette problématique s'accroît davantage dans les zones rurales et périurbaines car les centres de diagnostic sont principalement concentrés dans les grandes villes, et les délais d'attente peuvent s'étendre de 12 à 24 mois. Pour améliorer la situation, il est urgent de couvrir les zones les moins desservies et d'augmenter la capacité des structures existantes en y renforçant les normes d'encadrement.

1.2. Manque de formation des professionnels de santé

Un autre obstacle majeur est le manque de formation des médecins généralistes, pédiatres et autres professionnels de santé concernant l'autisme, en particulier pour identifier les formes atypiques, comme le syndrome d'Asperger. Ces formes sont parfois plus difficiles à détecter, car les enfants ne présentent pas de retard intellectuel manifeste. Cela conduit à des sous-diagnoses ou à des erreurs de diagnostic, retardant la prise en charge. Il est donc essentiel

d'introduire des programmes de formation continue et de mettre en place des dépistages systématiques lors des premières consultations pédiatriques pour une détection plus rapide.

1.3. Disparités socio-économiques dans l'accès au diagnostic

L'accès au diagnostic est également limité par des inégalités socio-économiques. Les familles à faibles revenus, ainsi que celles issues de milieux migratoires, rencontrent des difficultés pour accéder aux services privés de diagnostic, souvent plus rapides, en raison des coûts élevés des consultations spécialisées. En outre, certaines assurances santé ne couvrent pas suffisamment ces frais. Afin de pallier ces inégalités, il serait nécessaire d'introduire des mesures soutenantes pour les familles à faibles revenus que ce soit via la sécurité sociale et/ou les assurances santé.

1.4. La question du genre : sous-diagnostic chez les filles

Un déséquilibre entre les sexes dans les diagnostics d'autisme est observé, avec un ratio de 3 à 4 garçons pour chaque fille (3). Les filles présentent souvent des formes d'autisme moins visibles, ce qui rend leur diagnostic plus complexe et entraîne parfois un sous-diagnostic (4). Cette situation est préoccupante, car elle peut conduire à un retard dans le soutien et à des inégalités de traitement. Le Sénat belge a récemment déposé une proposition visant à améliorer la compréhension de l'autisme chez les filles et les femmes, afin de garantir une meilleure prise en charge et un diagnostic adapté (5).

1.5. Augmentation du taux de diagnostics d'autisme et facteurs associés

Le Délégué général constate que le nombre de diagnostics d'autisme a considérablement augmenté ces dernières années en Belgique. Cette tendance s'explique en partie par une meilleure sensibilisation, des outils diagnostiques améliorés et une prise en charge améliorée dans les soins de santé. Toutefois, l'augmentation pourrait aussi être liée à des facteurs environnementaux, tels que l'exposition à des polluants ou des changements dans le mode de vie, qui méritent des recherches approfondies pour mieux comprendre leur impact. En 2013, le Conseil Supérieur de la Santé a estimé qu'en Belgique, une personne sur 150 était sur le spectre de l'autisme (6). Dix ans plus tard, ce nombre aurait doublé (7).

2. L'accompagnement des parents

L'accompagnement des parents d'enfants atteints du trouble du spectre autistique revêt une importance capitale pour les aider à faire face aux défis quotidiens. En Belgique, plusieurs associations, telles qu'Autisme Belgique ou Autisme et Société, proposent des services d'accompagnement pour les familles. Toutefois, ces services sont souvent saturés et peinent à répondre à la demande croissante. De nombreuses familles font état d'un manque de soutien adéquat, se heurtant à une réactivité insuffisante de la part des professionnels, à un déficit d'informations et à une orientation parfois inappropriée vers des spécialistes (8) (9).

Par ailleurs, l'épuisement parental demeure un problème majeur. Les parents d'enfants autistes connaissent des niveaux de stress, d'anxiété et d'isolement bien plus élevés que ceux des parents d'enfants au développement typique. Les effets du stress sont également plus délétères chez les parents d'enfants autistes que chez ceux d'enfants présentant d'autres troubles (10) (11). Pour alléger cette situation, un soutien psychologique adapté, ainsi que la mise en place de groupes de pairs et d'un accompagnement familial, peuvent considérablement améliorer le bien-être des parents. Ces ressources leur offrent un espace pour exprimer leurs émotions, échanger leurs expériences, développer des stratégies d'adaptation et renforcer leur résilience face aux difficultés quotidiennes (12).

L'accompagnement des parents représente un enjeu majeur qui bénéficie à la fois aux parents et aux enfants. Cela se reflète particulièrement dans la méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related Handicapped Children), une approche éducative structurée et individualisée, qui aide les personnes autistes à développer leurs compétences sociales, communicatives et comportementales grâce à des supports visuels et un environnement prévisible. Ce qui distingue cette méthode, c'est son approche inclusive des parents. Contrairement à d'autres méthodes qui se concentrent uniquement sur l'enfant, TEACCH met un accent particulier sur la collaboration active avec les familles. L'un des principes fondamentaux de cette méthode est d'impliquer pleinement les parents dans le processus éducatif et thérapeutique, garantissant ainsi un soutien global et adapté à l'enfant (13).

2.1. Soutien émotionnel et psychologique insuffisant

Les familles d'enfants autistes font face à des défis émotionnels considérables, souvent solitaires et lourds à porter. Le manque de soutien psychologique adapté pour les parents et les fratries constitue un problème majeur dans l'accompagnement de ces familles. Les parents vivent souvent un stress chronique en raison de la gestion des comportements de leur enfant, du manque de temps pour eux-mêmes et de l'isolement social. De plus, l'accès aux consultations psychologiques pour les parents est souvent limité, soit en raison des coûts élevés, soit par la difficulté de les obtenir. Cela augmente encore le stress et le sentiment de désespoir des familles.

Cela peut mener à des problèmes tels que l'épuisement parental, l'anxiété et la dépression, qui, à leur tour, peuvent entraîner des ruptures familiales ou affaiblir la capacité parentale. Les enfants eux-mêmes peuvent également en souffrir, car le stress familial peut affecter leur comportement et leur bien-être.

Pour remédier à cette situation, il est nécessaire de créer des groupes de soutien pour les parents, afin qu'ils puissent partager leurs expériences et recevoir des conseils pratiques. Ces groupes doivent être encadrés par des psychologues spécialisés qui offrent un soutien émotionnel adapté. En outre, il serait crucial de mettre en place des consultations psychologiques gratuites ou à faible coût, accessibles à toutes les familles, afin de leur fournir un soutien émotionnel et mental de qualité.

2.2. Manque d'informations claires et accessibles

Un autre défi majeur pour les familles est le manque d'informations claires concernant les démarches administratives, les aides financières disponibles et les services spécialisés. Les parents doivent souvent naviguer dans un système administratif complexe pour comprendre leurs droits, accéder aux aides financières ou trouver les services de soins et d'accompagnement nécessaires. De plus, les informations sont souvent dispersées entre différentes institutions, et il manque une source centralisée où les parents peuvent trouver toutes les informations dont ils ont besoin.

Ce manque de clarté dans les démarches administratives entraîne des retards, de la frustration et de la confusion pour les parents, qui se retrouvent souvent perdus dans les processus

administratifs. Ce désordre peut également conduire à des inégalités d'accès aux ressources, certaines familles étant mieux informées que d'autres et pouvant ainsi bénéficier d'un meilleur soutien.

Pour résoudre ce problème, il est essentiel de créer une plateforme centrale d'information en ligne, où les familles pourraient trouver toutes les réponses à leurs questions et recevoir des conseils clairs sur les démarches à suivre. Il serait également utile d'organiser des ateliers d'information et des séances de guidance destinées aux familles, afin de les aider à mieux comprendre leurs droits et les ressources disponibles pour l'accompagnement de leur enfant.

3. Prise en charge

La prise en charge des enfants autistes en Belgique fait face à plusieurs défis importants, allant de la saturation (14) des services spécialisés à des problèmes de coordination entre les professionnels, en passant par des inégalités géographiques et sociales. Ces obstacles entravent l'accès des familles à des soins appropriés et efficaces pour leurs enfants.

3.1. Saturation des services de prise en charge

Les services de prise en charge pour les enfants autistes, tels que les thérapies comportementales, l'orthophonie, et l'accompagnement par des éducateurs spécialisés, sont souvent saturés en Belgique. Ce phénomène est dû à la fois à un manque de personnel qualifié et à une demande croissante pour ces services, alors que les budgets restent limités (15). Par conséquent, les familles doivent faire face à des délais d'attente extrêmement longs, parfois de plusieurs mois, voire années (16). En outre, l'accès à ces services varie considérablement selon la localisation géographique, avec des disparités importantes entre les zones urbaines et rurales. Dans les zones moins desservies, les familles se tournent souvent vers des soins privés, ce qui engendre des coûts élevés.

Il est donc crucial d'augmenter les ressources humaines dans les services spécialisés, de financer davantage les structures publiques et d'envisager des partenariats public-privé pour améliorer l'accès et réduire les délais d'attente (17).

3.2. Manque de coordination entre les professionnels

L'accompagnement des enfants autistes implique souvent plusieurs professionnels, mais la coordination entre eux reste insuffisante. L'absence de collaboration efficace entre psychologues, éducateurs spécialisés, orthophonistes et autres intervenants engendre une prise en charge fragmentée et moins efficace. Ce manque de coordination complique également la gestion des rendez-vous et des informations, entraînant un stress supplémentaire pour les parents (18).

Pour améliorer cette situation, il est essentiel de mettre en place des équipes multidisciplinaires qui travaillent de manière coordonnée autour de chaque enfant pour assurer un suivi cohérent.

3.3. Importance d'une prise en charge rapide et efficace

Une prise en charge précoce est fondamentale pour favoriser le développement des enfants autistes. Des études (19) montrent que les enfants bénéficiant d'une intervention précoce intensive montrent des améliorations significatives dans leurs aptitudes langagières, sociales et leur autonomie.

3.4. Prise en charge ponctuelle

Les services de prise en charge ponctuelle sont indispensables pour répondre aux besoins urgents des familles, notamment lors des crises comportementales. En Belgique, bien qu'il existe des structures comme les centres de rééducation et l'hospitalisation à domicile, il manque encore des services spécialisés pour les urgences ponctuelles. L'absence de tels services dédiés complique la gestion des crises aiguës pour les familles.

3.5. Prise en charge dans le système scolaire ordinaire et non ordinaire

L'intégration scolaire des enfants autistes reste un défi majeur en Belgique. Si des efforts ont été faits pour favoriser leur scolarisation dans des écoles ordinaires, de nombreux obstacles demeurent (20). Le manque de formation des enseignants et l'absence de ressources pédagogiques adaptées limitent l'efficacité de cette intégration. De plus, la maltraitance et la discrimination envers les enfants autistes, bien que sous-déclarées, sont des phénomènes préoccupants. Pour améliorer cette situation, il est crucial de renforcer la formation des

enseignants et d'offrir un accompagnement individualisé, permettant une adaptation des enseignements aux besoins spécifiques des enfants autistes.

3.6. Prise en charge non scolaire (centres de jour, etc.)

Certaines familles font face à des difficultés particulières lorsque leurs enfants ne sont pas en mesure de fréquenter l'enseignement ordinaire et ne trouvent pas de places dans les écoles spécialisées ou les centres de jour. Bien que des équipes mobiles puissent intervenir pour aider à la prise en charge à domicile, leur intervention limitée à deux fois par mois est insuffisante (21). Il existe donc un manque de soutien continu et adapté pour ces enfants, ce qui empêche leur épanouissement (22) (23).

L'accompagnement individuel est essentiel pour les enfants autistes, et des interventions régulières, personnalisées et intensives sont nécessaires pour leur développement social et éducatif. Un soutien accru pour les parents, y compris des formations adaptées et un accompagnement émotionnel, est également crucial pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et favoriser un développement optimal.

Recommandations

- **Accessibilité aux soins et diagnostic**

Le Délégué général recommande d'étendre les services de diagnostic et de prise en charge dans toutes les régions, notamment en créant des structures mobiles dans les zones rurales et en augmentant les ressources financières et humaines.

- **Inclusion scolaire**

Le Délégué général plaide pour une meilleure formation des enseignants et le développement de programmes éducatifs adaptés aux enfants autistes, afin de favoriser leur inclusion scolaire.

- **Soutien aux familles**

Le Délégué général insiste sur la nécessité de créer des structures d'accompagnement familial, comme des groupes de soutien et un guichet unique pour centraliser les informations, tout en améliorant l'accès aux consultations psychologiques pour les parents.

- **Aide financière et soutien juridique**

Le Délégué général propose d'introduire des mesures de soutien pour les familles à faibles revenus afin d'alléger les coûts des soins spécialisés et des thérapies.

- **Sensibilisation à l'autisme**

Le Délégué général recommande des campagnes de sensibilisation pour mieux comprendre l'autisme et favoriser l'inclusion sociale, ainsi que des programmes éducatifs dans les écoles pour sensibiliser les enfants dès leur plus jeune âge.

CONTACT PRESSE

Pour le Délégué général aux droits de l'enfant :

Pierre Targnion – Responsable communication

pierre.targnion@cfwb.be

02 223 36 99

SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



DÉCOUVRIR NOS AUTRES AVIS

BIBLIOGRAPHIE

1. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child#:~:text=Article%2023,-1.&text=Les%20Etats%20parties%20reconnaissent%20que%20les%20enfants%20mentalement%20ou%20physiquement,la%20vie%20de%20la%20collectivit%C3%A9>.
2. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
3. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2017 Jun;56(6):466-474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013. Epub 2017 Apr 5. PMID: 28545751
4. <https://femmesautistesfrancophones.com/2018/07/26/sexe-ratio-de-lautisme-explique/>
5. Sénat: Proposition de résolution visant à améliorer la compréhension, le diagnostic et la prise en charge de l'autisme chez les filles et les femmes. 18 février 2025. <https://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlnamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=134217821>
6. https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/19102443/Brochure%20-%20Qualit%C3%A9%20de%20vie%20des%20jeunes%20enfants%20autistes%20et%20de%20leur%20famille%20%28novembre%202013%29%20%28CSS%208747%29%20.pdf
7. <https://soirmag.lesoir.be/547005/article/2023-11-03/autisme-le-nombre-de-cas-double-en-dix-ans?>
8. https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/Inclusion_et_accessibilite/Partie_pros/enquete_qualitative_-_handicap_-_3-12_ans.pdf

9. <https://www.reseau-sante-kirikou.be/wp-content/uploads/2019/02/Rapport-analyse-des-besoins-autisme-Namur.pdf>
10. [https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/Inclusion et accessibilite/Partie_pros/enquete_qualitative - handicap - 3-12 ans.pdf](https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/Inclusion_et_accessibilite/Partie_pros/enquete_qualitative_-_handicap_-_3-12_ans.pdf)
11. <https://www.reseau-sante-kirikou.be/wp-content/uploads/2019/02/Rapport-analyse-des-besoins-autisme-Namur.pdf>
12. <https://oadd.org/wp-content/uploads/2020/05/V25N1-18-301-stress-des-parents-LT-OADD-001.pdf?>
13. <https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2009-v34-n1-smq2905/029772ar.pdf>
14. Van Hove, G., Lenoir, L., & Lortie, M. (2019). Barriers to accessing autism-related services in Belgium. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1124-1135.
15. De Visscher, J., & De Cremer, L. (2020). Services for children with autism spectrum disorder: A study on accessibility in Belgium. *Institut scientifique de la santé publique*.
16. Ministerie van Sociale Zaken (2021). *Rapport annuel des services de santé mentale en Belgique*. www.sociaal.be.
17. AVIQ (2020). *Rapport de gestion sur l'autisme et l'intégration des personnes handicapées en Belgique*. www.aviq.be.
18. IRIScare. (s.d.). *Centres conventionnés pour les troubles du spectre autistique en région bruxelloise*. <https://www.iriscare.brussels>.
19. Une intervention précoce pour l'enfant autiste. *Paediatr Child Health*. 2004 Apr;9(4):273–7. French. PMID: PMC2720512.
20. La scolarisation des enfants et adolescents avec autisme. (s.d.). Ligue des Droits de l'Enfant. liguedroitsenfant.be
21. Programme Autisme, Health Belgium (2013). "Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille". Service Public Fédéral Santé publique



22. Autisme et inclusion scolaire, CPCP (2020). "Autisme et scolarisation des enfants autistes dans le système éducatif belge". Centre pour la Promotion de la Citoyenneté et de la Participation.

23. Maison de l'Autisme Bruxelles. <https://www.autisme.brussels/fr>