

→ Sur les réseaux sociaux, la question de la «neuroatypie» est aussi de plus en plus présente : non pas comme une «maladie» qu'il faudrait vaincre, mais comme une spécificité à respecter qu'il s'agisse d'autisme, de haut potentiel, de TDAH, etc. En Belgique, des entreprises comme Passwerk, inspirées d'initiatives nées au Danemark et aux Pays-Bas, engagent des personnes présentant un profil du spectre de l'autisme afin de tester des logiciels puisqu'elles sont souvent à l'aise et intéressées par le domaine de l'IT. Grâce à un encadrement professionnel (jobcoaching), les limites des collaborateurs avec un TSA sont compensées.

UNE PERSONNE SUR 66

Actuellement, on ne parle d'ailleurs plus d'autisme mais de «troubles du spectre de l'autisme» (TSA), une appellation qui englobe toutes les

particularités autistiques. Trouble neurodéveloppemental, le TSA se caractérise par une dyade de symptômes regroupant deux domaines de difficulté : d'une part, les déficits dans la communication et les interactions sociales et, d'autre part, le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités. Ces différents symptômes sont toujours présents à des degrés d'intensité variable, selon l'importance du trouble et l'âge de l'enfant/la personne. Des particularités dans d'autres domaines sont également possibles : le trouble intellectuel concerne ainsi environ 30 % des cas à la naissance. De nombreuses personnes avec autisme n'ont donc aucune déficience intellectuelle et présentent même souvent une intelligence supérieure à la moyenne. Elles sont aussi très nombreuses à manifester une hypersensibilité (sensibilité accrue au bruit, aux odeurs, aux sensations tactiles...). Les troubles du sommeil ou de l'alimentation sont par ailleurs très fréquents. «On est rarement 'seulement' autistes : plus de 70 % des personnes concernées par le TSA ont une autre problématique, telle que le TDAH, l'épilepsie, des troubles d'apprentissage et des troubles du langage», rappelle Alice Suls.

Longtemps, on a estimé que la prévalence de l'autisme était d'une personne sur 100. Mais aujourd'hui, aux États-Unis et au Canada, on évoque plus souvent le chiffre de 1 personne sur 66 dans les pays industrialisés. «L'hypothèse prédominante est que l'autisme est à l'intersection de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux», ajoute Alice Suls. Les perturbateurs endocriniens semblent ainsi provoquer une hausse de l'autisme, mais aussi de l'hyperactivité et une diminution globale de l'intelligence. Par ailleurs, l'autisme est mieux diagnostiqué qu'auparavant. Il ne s'agit pas comme on l'entend parfois d'une «mode», précise Alice Suls, mais d'une meilleure compréhension du trouble. «Avant, on estimait que seules les personnes qui avaient une déficience intellectuelle et de graves troubles du comportement pouvaient être autistes. On sous-estimait la catégorie de ceux qui ont une intelligence normale, voire supérieure.»

DES DIFFICULTÉS SOCIALES MAJEURES

Sarah Godfroid, membre du conseil d'administration de l'APEPA, a 41 ans. Elle a été diagnostiquée autiste de haut niveau à 33 ans, suite au diagnostic de ses trois premiers enfants, aujourd'hui des ados de 17, 16 et 14 ans. «Avant que mes enfants soient diagnostiqués, je n'avais jamais entendu parler de l'autisme», raconte-t-elle. «Moi-même, j'avais une représentation très clichée de l'autiste : quelqu'un qui ne parlait pas et qui se tapait la tête contre les murs. Mais un jour, j'ai entendu parler du syndrome d'Asperger à la radio et je me suis dit : 'Mais c'est ça !'» Après son diagnostic, Sarah revisite son passé. «J'ai compris beaucoup de choses... Je n'ai jamais eu de difficultés scolaires, mais j'ai été bouc-émissaire toute mon adolescence. J'avais plus de facilités avec les adultes. Je lisais le dictionnaire ; donc ça ne me rendait pas très populaire. Et pour ne rien arranger, j'avais du surpoids... J'avais donc tout à fait le profil pour être harcelée», témoigne celle qui dit avoir passé sa vie à apprendre «de manière théorique» des choses que la plupart des gens n'ont pas besoin d'apprendre. Les codes de la drague, par exemple. «Typiquement, dans la drague, il y a beaucoup de non-verbal. Or, avec moi, il

«On est rarement 'seulement' autistes : plus de 70 % des personnes concernées par le TSA ont une autre problématique, telle que le TDAH, l'épilepsie, des troubles d'apprentissage et des troubles du langage.»

ALICE SULS, PRÉSIDENTE DE L'APEPA

«Typiquement, dans la drague, il y a beaucoup de non-verbal. Or, avec moi, il fallait déjà que ce soit très appuyé pour que je comprenne. Du coup, en face, mon comportement était souvent interprété comme un 'oui' alors que ce n'était pas le cas... Simplement, je ne comprenais pas ce qui se passait. Ça a donné lieu à beaucoup de malentendus.»

SARAH GODFROID, DIAGNOSTIQUÉE AUTISTE DE HAUT NIVEAU

→ *fallait déjà que ce soit très appuyé pour que je comprenne. Du coup, en face, mon comportement était souvent interprété comme un 'oui' alors que ce n'était pas le cas... Simplement, je ne comprenais pas ce qui se passait. Ça a donné lieu à beaucoup de malentendus.»*

UN « CAMOUFLAGE » FÉMININ

Des malentendus favorisés par le fait que l'autisme est encore très souvent perçu comme une problématique majoritairement masculine. En effet, longtemps, on a considéré qu'il y avait trois ou quatre garçons TSA pour une fille. Mais aujourd'hui, ce chiffre est remis en question : certains éléments indiquent en effet que l'autisme se manifeste différemment chez les filles et les femmes, avec un sous-diagnostic majeur chez ces dernières. Davantage encouragées à développer leurs compétences sociales et à ne pas exprimer leur colère ou leur frustration, les filles autistes apprendraient aussi à camoufler davantage leurs symptômes («masking»), tout en adoptant davantage de stratégies d'évitement. «Souvent les femmes concernées parviennent



à traverser leur scolarité et à avoir une vie professionnelle, mais derrière un écran, en télétravail, en conservant une certaine distance avec leurs pairs, analyse Prescilia Tripault, éducatrice et coordinatrice à l'APEPA. Mais quand les conditions changent ou que la pression devient plus grande, elles ne peuvent plus faire face... » Car le camouflage a un coût élevé, qui peut se traduire par de la dépression, de l'anxiété ou un repli de plus en plus marqué au fil des années.

Comme l'illustre le cas de la « drague », les aptitudes sociales et la communication sont fortement perturbées dans l'autisme. Dans la petite enfance, l'un des signes évocateurs de l'autisme est, par exemple, l'absence de regard échangé avec son interlocuteur : l'enfant regarde ailleurs, à côté ou « à travers ». Pourtant, certains enfants autistes regardent au contraire fixement, avec un regard intense. Il y a donc bien un contact visuel, mais qui peut être qualifié d'étrange ou d'inapproprié. « Un autre exemple : pour établir le contact avec quelqu'un d'autre, vous pouvez l'interpeller. Certaines personnes avec autisme le feront en demandant 'Quelle est ta taille?'. Vous ne pouvez donc pas dire qu'il n'y a pas de communication, mais celle-ci est 'déviante' ou 'bizarre' », illustre le site de référence participe-autisme.be. Les personnes avec un

→ trouble du spectre de l'autisme éprouvent donc des difficultés à établir le contact avec les autres, mais il leur est tout aussi difficile de comprendre les relations sociales et la communication des autres à leur rencontre. Cette difficulté concerne les sentiments, les émotions ou la pensée : on parle ainsi parfois de « cécité mentale ». Pour autant, cela ne signifie pas que les autistes n'ont pas d'empathie : simplement, les signaux sont souvent mal décodés et l'empathie s'exprime elle-même de manière surprenante ou détournée...

RETARD DE DIAGNOSTIC

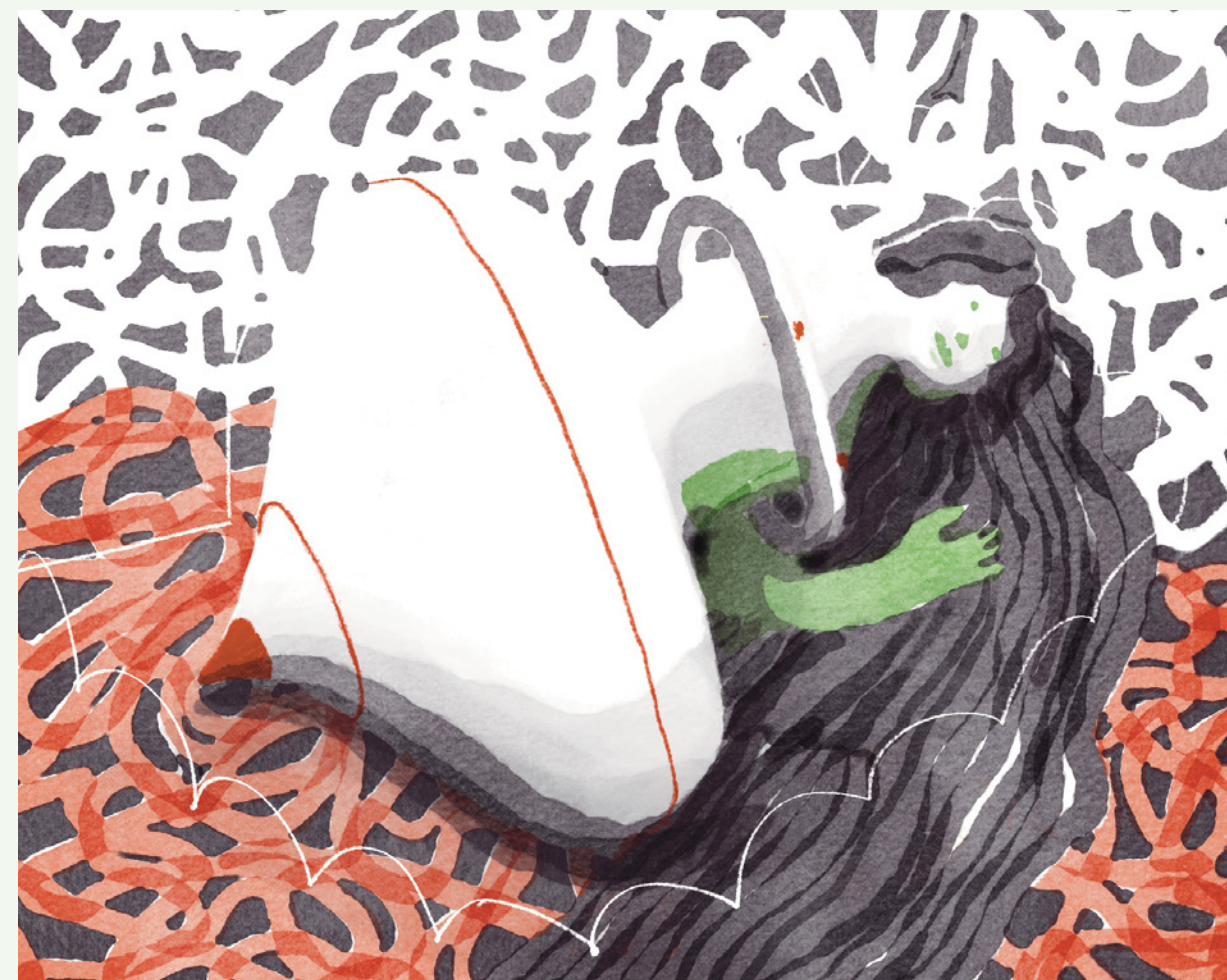
« Un enfant autiste sera un adulte autiste, rappelle Alice Suls. Mais avec un diagnostic précoce, dès un an et demi, et un suivi pédagogique renforcé et individualisé, notamment via les centres de revalidation fonctionnelle (CRF), on peut diminuer les troubles du comportement et améliorer l'apprentissage en maximum trois ans. L'enfant pourra alors aller à l'école, que ce soit en inclusion, avec des aménagements raisonnables, ou en école spécialisée. » La présidente de l'APEPA insiste donc sur le fait qu'un enfant autiste est « récupérable » et que l'autisme n'est pas une fatalité : « On reste autiste à vie, mais les comportements peuvent être améliorés. » Il est donc important de repérer les premiers signes évocateurs de l'autisme chez le jeune enfant : ne pas croiser le regard, ne pas réagir à son prénom, ne pas supporter le bruit, battre des mains (flapping), marcher sur la pointe des pieds, vouloir toujours suivre les mêmes itinéraires...

« L'autisme est reconnu comme handicap spécifique depuis 2004 », poursuit Alice Suls. Le diagnostic officiel doit donc aujourd'hui se faire dans les centres de référence en autisme reconnus par l'INAMI/AVIQ (CRA) pour le diagnostic des enfants (comme le SUSA), mais ces centres sont trop peu nombreux sur le territoire. Les listes d'attente pour un premier rendez-vous dépassent un an, voire deux, alors qu'un diagnostic précoce (dès 1,5 an et avant 6 ans) et un suivi adapté peuvent diminuer les surhandicaps. « Les listes sont extrêmement longues, avec près de 2 000 enfants actuellement en attente d'un diagnostic », souligne Alice Suls. Au CRAL (Centre de Ressources Autisme Liège), unique centre pour le diagnostic adultes, la liste d'attente pour un diagnostic était de 16 ans ! Elle est désormais fermée.

Les adultes qui, comme Sarah Godfroid, s'aperçoivent sur le tard qu'ils sont probablement concernés par l'autisme ignorent donc souvent à qui s'adresser. « C'est un énorme problème », commente Alice Suls, qui pointe « un manque criant de formation : l'autisme n'est pas enseigné aux professionnels de la santé. » Si une formation interuniversitaire de deux ans a récemment vu le jour, sa portée reste encore très limitée puisqu'elle ne s'adresse qu'à une trentaine de personnes. Par conséquent, les psychologues et psychiatres véritablement spécialisés restent rares sur le terrain. Face à cette pénurie, le parcours des patients s'apparente à une loterie médicale, avec un écueil majeur. « Le risque, c'est toujours de tomber sur un psychanalyste... Parce que le psychanalyste attend un déclic », prévient Alice Suls. Or, ce mécanisme s'avère totalement inadapté à ce public, ce déclic ne venant jamais

« Un enfant autiste sera un adulte autiste, rappelle Alice Suls. Mais avec un diagnostic précoce, dès un an et demi, et un suivi pédagogique renforcé et individualisé, notamment via les centres de revalidation fonctionnelle (CRF), on peut diminuer les troubles du comportement et améliorer l'apprentissage en maximum trois ans. L'enfant pourra alors aller à l'école, que ce soit en inclusion, avec des aménagements raisonnables, ou en école spécialisée. »

ALICE SULS

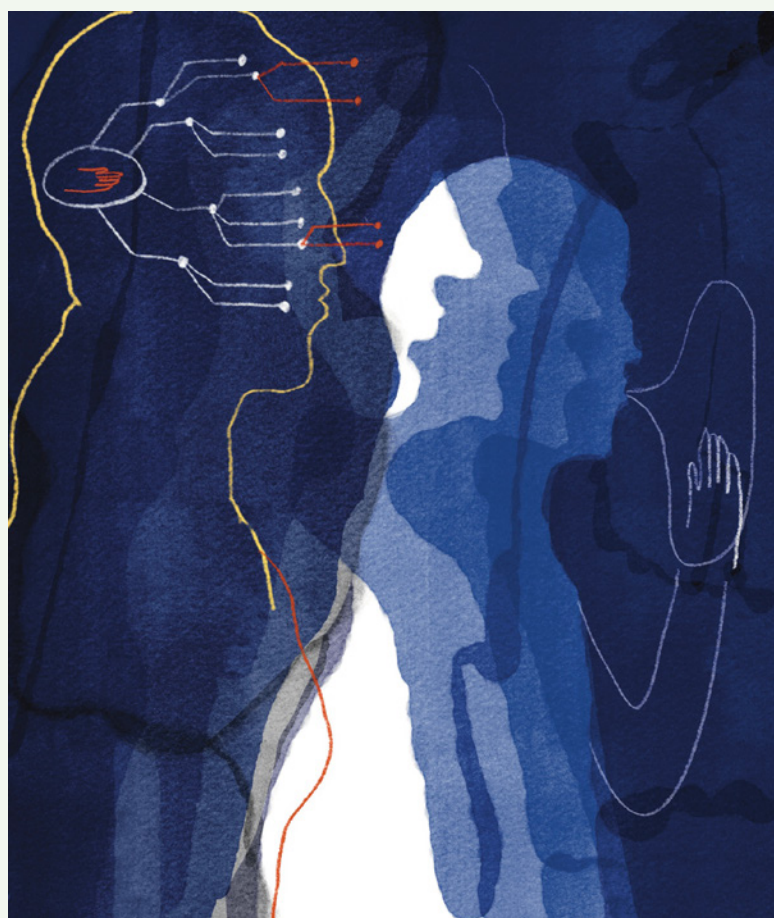


chez une personne qui éprouve déjà de grandes difficultés à conscientiser et à verbaliser son ressenti.

UNE LIGNE D'ÉCOUTE

En 2023, suite à un appel à projets lancé par l'AVIQ, un consortium composé de la Fondation SUSA, l'APEPA asbl et Participate asbl a mis en place une Ligne Écoute Autisme en Wallonie, LÉA (0800 13 904). L'objectif est que chaque personne qui s'interroge sur les TSA trouve un interlocuteur en front office pour l'écoute, l'information, l'orientation. Aujourd'hui, une équipe d'une vingtaine de volontaires se relaie chaque jour.

Julien Baskens, éducateur et chargé de projet au CRAW (Centre de Ressources Autisme Wallonie) et ancien coordinateur à la ligne LÉA, identifie principalement trois catégories d'appels. La première concerne les parents sous le choc après le diagnostic de leur enfant. « Souvent, ils se sentent



→ *coupables, explique-t-il. Ils se demandent si c'est à cause d'eux que leur enfant est comme ça. Ils veulent souvent savoir ce qu'ils peuvent faire pour que leur enfant aille bien... Nous leur conseillons en général de s'entourer de professionnels qui peuvent pallier leurs difficultés, de ne pas rester seuls.»* La deuxième catégorie d'appels provient de parents démunis face aux troubles du comportement de leur enfant et qui s'inquiètent pour leur avenir et leur scolarité. «Aujourd'hui, il y a une sorte de renversement. Avant, les enfants autistes allaient le plus souvent vers des schémas institutionnels. Désormais, les places en psychiatrie ont diminué et la tendance, c'est de les maintenir dans la scolarité normale ou le spécialisé. Mais le passage de la maternelle au primaire est souvent vécu comme une catastrophe. En maternelle, les comportements enfantins sont encore tolérés. Mais ensuite, quand les parents veulent laisser leur enfant dans l'enseignement ordinaire, ce n'est pas toujours possible...»

Bien sûr, certaines écoles acceptent de mettre en place des aménagements raisonnables spécifiques comme le port d'un casque antibruit ou un



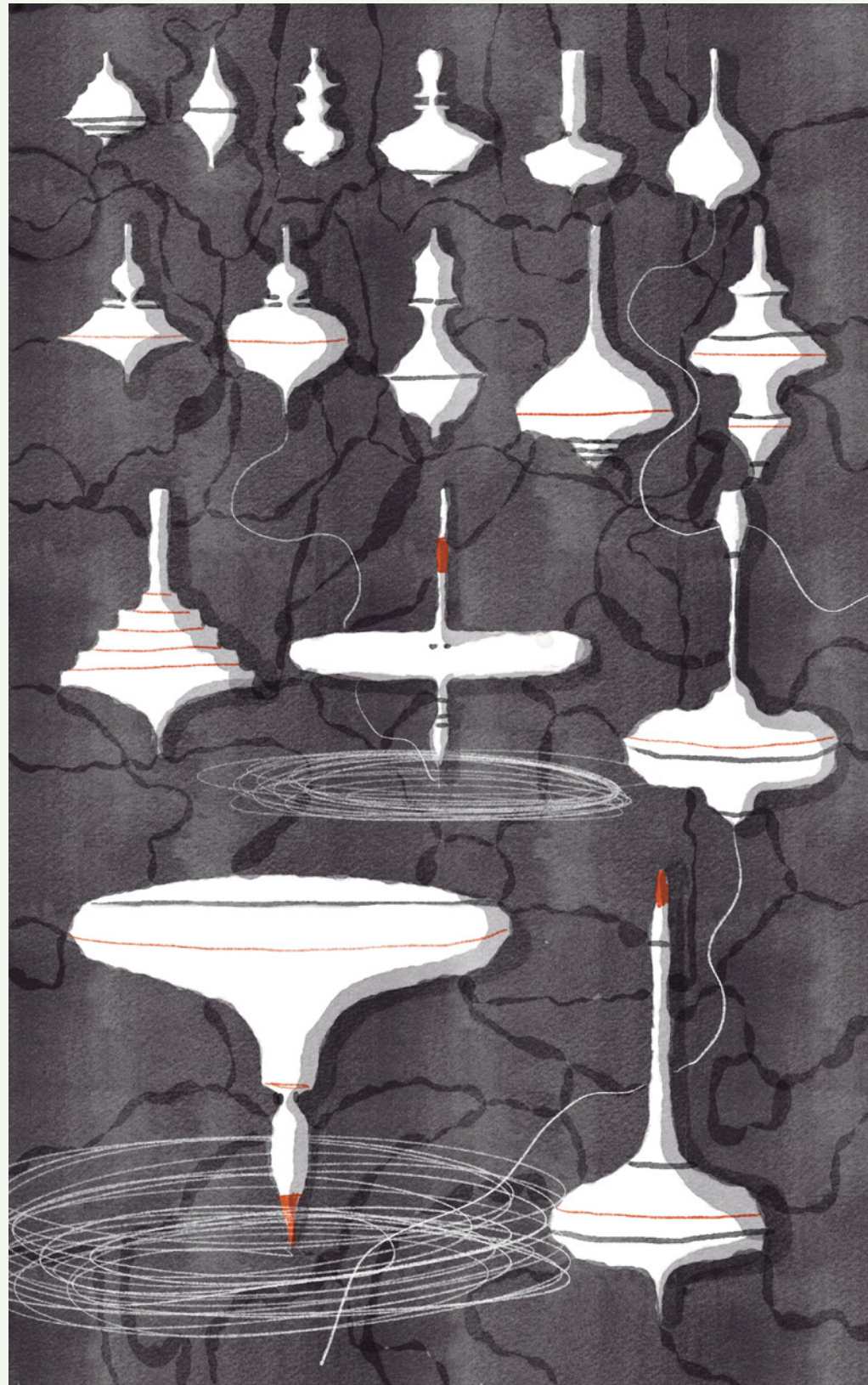
petit coin dans la classe pour éviter la saturation relationnelle. Mais dans d'autres cas, «les enfants autistes se retrouvent dans des écoles spécialisées de type 3, avec des enfants qui ont d'importants troubles du comportement, ce qui a tendance à accroître leurs difficultés puisque les autistes ont besoin de beaucoup de calme», poursuit Julien Baskens. À noter que ces «parents» qui appellent sont dans 85 % des cas des mères. «Il faut savoir que, quand un enfant a un handicap, une majorité des couples se séparent et ce sont donc souvent les mamans qui s'en occupent», précise encore l'éducateur, soulignant que la monoparentalité accroît souvent la précarité et l'isolement de ces familles déjà en difficulté.

Enfin, la troisième catégorie d'appels concerne les adultes en attente d'un diagnostic pour eux-mêmes. «L'autisme est défini comme un trouble neurodéveloppemental, donc il faut que les symptômes aient déjà été présents dans l'enfance pour parler de TSA. S'ils sont apparus plus tard, cela pourrait plutôt signaler un burn-out, une souffrance psychique, analyse Julien Baskens. Or plus on vieillit,

«Aujourd'hui, il y a une sorte de renversement. Avant, les enfants autistes allaient le plus souvent vers des schémas institutionnels. Désormais, les places en psychiatrie ont diminué et la tendance, c'est de les maintenir dans la scolarité normale ou le spécialisé. Mais le passage de la maternelle au primaire est souvent vécu comme une catastrophe. En maternelle, les comportements enfantins sont encore tolérés. Mais ensuite, quand les parents veulent laisser leur enfant dans l'enseignement ordinaire, ce n'est pas toujours possible...»

JULIEN BASKENS,
ÉDUCATEUR ET CHARGÉ DE
PROJET AU CRAW (CENTRE
DE RESSOURCES AUTISME
WALLONIE)

→



→ *plus il est difficile de remonter dans son histoire, de parler à des témoins... Par ailleurs, le diagnostic de TSA ne donne souvent qu'un soulagement de courte durée. La question, c'est de savoir ce qu'on va faire de ça...* »

UN RÉPIT DE COURTE DURÉE

Isabelle Resplendino travaille à mi-temps pour l'APEPA. Son fils adulte a un TSA. Il est soigneur de chevaux. « *Il vit avec moi. Il conduit, il travaille, mais pour d'autres choses comme l'administratif, il faut que je sois un peu derrière... Quand je ne serai plus là, il faudra peut-être qu'un éducateur vienne pour superviser les choses... Le problème, c'est que tout ce qui l'intéresse, il l'apprend facilement. Mais quand ça sort de ses centres d'intérêt, il faut tout lui montrer.* »

« *Il y a un nombre incalculable de demandes de parents qui sont en attente de solutions urgentes de répit, d'accompagnement et qui se sentent mis de côté par la société* », souligne Prescilia Tripault, qui souhaite aujourd'hui mettre en place un service de répit ambulatoire, qui permettrait de prendre le relais des parents auprès de leur enfant autiste pendant quelques heures. « *Car les seules solutions qui existent aujourd'hui sont des solutions de répit de plusieurs jours en institution* », explique-t-elle. Rien qui permette de soulager les parents à domicile, pour des temps courts. Trouver une solution pour s'absenter de la maison, même pour une course ou un rendez-vous médical, reste un défi quotidien pour ces familles. Si le réflexe habituel est de solliciter l'entourage ou une garde d'enfants, la réalité d'un jeune avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) rend cette option caduque. « *Le baby-sitting, c'est la plupart du temps inenvisageable... Même s'ils sont de bonne volonté, quand les gens ne sont pas formés, ça ne peut pas fonctionner...* »

Or, ce manque de solutions de répit a des conséquences sociales et professionnelles majeures pour les familles. « *Ce sont des parents qui vont souvent devoir abandonner leur emploi, qui tombent parfois en dépression, mais qui, par ailleurs, n'ont pas le temps d'aller chez le psy, qui négligent leur santé...* »

Le problème devient d'autant plus criant avec l'avancement en âge. Certaines situations frôlent le point de rupture, notamment lorsque des parents octogénaires doivent encore assumer seuls la charge d'un adulte de 45 ans « *qui a un corps d'adulte, une force d'adulte et des troubles du comportement d'adulte...* ».

Entre les soins d'hygiène et la gestion des troubles du comportement, ces aidants vieillissants se retrouvent sans la moindre minute de répit au quotidien. « *Des parents qui doivent encore donner des bains, des douches et qui n'ont pas cinq minutes pour aller aux toilettes de toute la journée...* » •



alter·échos KIT MÉDIA

Alter Échos, le magazine qui éclaire sur les problématiques sociales depuis 1995.

En chiffres :

- 635** abonné·es qui nous suivent
- + - 4 800** lecteur·ices engagé·es
- +150** points de vente en Wallonie et à Bruxelles (librairies, relais...)
- 4 000** abonné·es à la newsletter pour du contenu et des bons plans
- 15 000** visiteurs en moyenne par mois sur le site alterechos.be

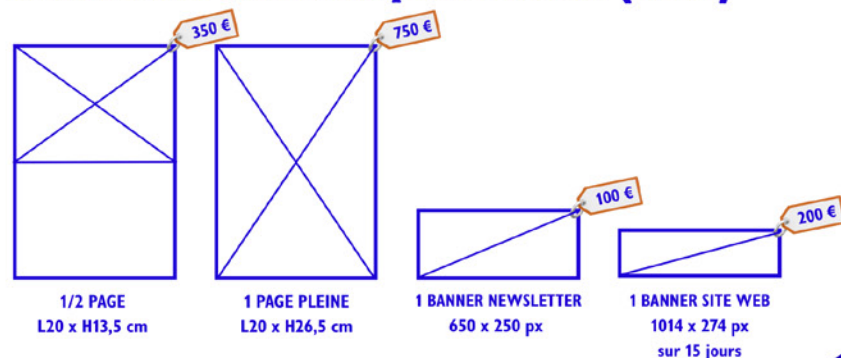


Vous souhaitez apparaître dans notre magazine ou nos canaux ?

Bénéficiez d'une visibilité dans notre magazine en pleine page ou en demi-page.
Apparaîtrez en page d'accueil de notre site internet, ou dans notre newsletter, envoyée un mardi sur deux.



Formats des insertions pubs et tarifs (HTVA)



Contactez-nous pour une formule adaptée à vos besoins

Sahra Allali
Responsable communication
sahra.allali@alter.be

DANS LE PROCHAIN NUMÉRO D' **alter·échos**

DOSSIER

LES MUTUELLES EN LIGNE DE MIRE

- + **FLASH-BACK**
Agricultrices :
des vies de labour
sans filet de sécurité
- + **VU D'EUROPE**
Italie : l'hécatombe
silencieuse des accidents
du travail
- + **UNE ENQUÊTE**
sur les travailleurs
sociaux en pénurie :
pourquoi la vocation
ne suffit plus

**NUMÉRO À RETROUVER
DÈS LE 29 SEPTEMBRE
EN LIBRAIRIE OU EN LIGNE**

WWW.ALTERECHOS.BE

ABONNEZ-VOUS !