

Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



6 janvier 2020

SESSION ORDINAIRE 2019-2020

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative au renforcement du dépistage précoce de l'autisme

déposée par Mme Céline FREMAULT,
M. Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN et M. Petya OBOLENSKY

DÉVELOPPEMENTS

Selon le Plan transversal Autisme de la Fédération Wallonie-Bruxelles, de la Région wallonne et de la Commission communautaire française, la prévalence mondiale des troubles du spectre autistique (TSA) est approximativement estimée à une personne sur cents. Pour la Belgique, on considère qu'environ 80.000 personnes présentent un TSA et qu'environ 850 nouveaux cas seraient détectés par an. En Fédération Wallonie-Bruxelles, l'autisme touche plus ou moins 45.000 personnes, dont 11.200 jeunes de 3 à 24 ans.

Les TSA semblent toucher davantage les garçons que les filles, avec un ratio de quatre pour un. L'accroissement du chiffre de prévalence semble être en progression pour des raisons peu claires. Il peut être imputé à l'évolution des critères de diagnostic mais il est évident que cela tient en partie à une meilleure identification du problème par les professionnels, qui sont mieux formés à repérer l'autisme, ainsi qu'à une plus grande sensibilisation du public suite à une large couverture médiatique.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui affecte l'enfant dès son plus jeune âge et ce, dans toutes les sphères de son développement.

D'après les définitions internationales les plus récentes (DSM-5), on considère que les enfants et adolescents diagnostiqués comme porteur d'un TSA partagent trois types de caractéristiques essentielles, considérées comme éléments fondamentaux de l'autisme :

- des déficits persistants de la communication et du langage;
- des déficits d'interactions sociales dans de multiples contextes;
- des schémas de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs.

Ces caractéristiques sont présentes, avec une intensité variable, depuis la petite enfance (même si c'est parfois de façon peu marquée) et peuvent subsister durant toute la vie, sans prise en charge adéquate. Face à cet enfant au comportement différent, les familles se retrouvent trop souvent démunies.

On y trouve fréquemment associés, également à des degrés variables, des troubles cognitifs et émotionnels, des difficultés d'apprentissage, des troubles du langage voire l'absence totale de langage, des

difficultés de motricité, une anxiété exacerbée, des troubles du sommeil (difficulté de production de la mélatonine) et des troubles de l'alimentation. Il faut également préciser que certains enfants peuvent présenter des troubles du comportement (agressivité et automutilation). Le niveau intellectuel est déficitaire dans plus de la moitié des cas. Il peut également être supérieur à la normale, ce qui n'exclut pas une invalidité importante liée aux déficits communicationnels et sociaux. La variabilité des troubles présents et des capacités évolutives est encore accentuée par la présence ou non de comorbidités (épilepsie ou double diagnostic, par exemple).

Les médecins généralistes et les pédiatres ont un rôle important à jouer dans la reconnaissance précoce de l'autisme, car ils représentent généralement le premier point de contact pour les parents. Cependant, alors qu'ils sont impliqués activement dans le dépistage des maladies somatiques du petit enfant, leur participation dans des programmes de détection des troubles neuro-développementaux, en particulier de l'autisme, est à l'heure actuelle insuffisante, pour diverses raisons.

Un manque de formation est souligné par plusieurs instances et la connaissance de l'autisme apparaît encore comme vague, pleine de préjugés, voire totalement inexistante chez certains médecins. Nous pouvons considérer la difficulté pour certains d'entre eux d'alerter précocement et, dès lors, d'inquiéter des parents à propos de signes suspects d'un trouble de développement qui ne se confirmera peut-être pas, et pour lequel les possibilités de prise en charge rapide sont souvent insuffisantes. Il n'est pas rare d'entendre qu'avant deux ans et demi, il est trop tôt pour envoyer un enfant passer un bilan pluridisciplinaire.

Depuis plusieurs dizaines d'années, des données cliniques, des études longitudinales et des études rétrospectives se sont accumulées, permettant de mettre en avant les signes précoces d'autisme et de développer des outils de dépistage, rapides et faciles d'utilisation, à destination des professionnels de la santé. À l'heure actuelle, il n'y a pas encore de consensus, ni au niveau de la communauté scientifique, ni au niveau des pouvoirs publics de la plupart des pays, pour envisager de mettre en place de façon systématique un programme de dépistage des TSA chez tous les jeunes enfants.

Pourtant, l'identification précoce est importante à différents égards. D'une part, de nombreux parents regrettent que, malgré un signalement très précoce

(avant vingt-quatre mois et parfois même avant douze mois) auprès de professionnels de la petite enfance, il n'y ait pas eu de processus diagnostique entamé. D'autre part, il semble de plus en plus évident qu'une intervention précoce et individualisée, pourrait permettre, au moins dans certains cas, d'améliorer la trajectoire développementale, en s'appuyant notamment sur la plus grande plasticité cérébrale durant les premières années de vie.

Les Gouvernements wallon et francophone bruxellois ont lancé le Plan autisme en avril 2016 pour un cadastre des besoins et une individualisation de l'aide tout au long de la vie des personnes autistes. Les troubles autistiques étant multiples, les besoins identifiés varient d'un cas à l'autre et les solutions se trouvent souvent au carrefour de toute une série de compétences (Enseignement, Aide à la jeunesse, Santé, hôpitaux, psychiatres, politique du handicap, les CPAS, etc.). D'où l'intérêt de disposer d'un Plan transversal entre les différentes entités francophones.

Ce dernier comprend plusieurs axes :

- le renforcement du dépistage précoce via le soutien au programme Starter de la Fondation Susa;
- le projet de classes inclusives dans l'enseignement ordinaire;
- les nouvelles places dans les écoles spécialisées;
- le renforcement des services d'accompagnement spécialisés en autisme;
- le soutien à la formation des parents et professionnels pour lequel un cursus a été établi par les trois universités francophones.

Ce Plan transversal soulignait déjà la nécessité de mettre l'accent sur la détection des signaux d'alerte et sur les groupes à risque (fratrie, grands prématurés, etc.). L'accent était mis sur la formation des professionnels de première ligne (médecins, pédiatres,

milieux d'accueil ONE, centres PMS, services de Promotion de la Santé à l'École (PSE), etc.).

En parallèle, les bonnes pratiques existent en Région de Bruxelles-Capitale, notamment le programme STARTER du SUSa, financé par le service « PHARE » depuis 2016. Ce programme a pour objet le repérage précoce des troubles des interactions sociales et de la communication en Région Bruxelloise. Le projet vise à sensibiliser les médecins aux signes précoces de l'autisme et à assurer une guidance parentale pour les familles s'inquiétant du développement de leur petit enfant, de 15 à 36 mois. Le programme s'appuie sur le réseau médico-social de la petite enfance (ONE, pédiatres, généralistes, etc.) et veille à apporter, si la famille est demandeuse, une première guidance parentale personnalisée. Il vise notamment à développer la collaboration avec les autres centres de références, le développement du réseau des médecins et pédiatres, la création d'un outil informatique d'adhésion au programme, l'intensification de la collaboration avec l'ONE, la formation des travailleurs médico-sociaux, le développement de ressources numériques d'informations aux parents et médecins, ainsi que la finalisation et la mise en place du programme de guidance parentale.

À l'étranger, le Canada est souvent repris en exemple. En effet, les Canadiens ont pu développer bon nombre d'outils de dépistage qui, accompagnés d'une rencontre avec un professionnel de la santé, permettent de suivre de manière efficiente l'enfant. Nous pensons notamment à la liste de contrôle modifiée pour l'autisme chez les jeunes enfants, corrigée avec suivi (MCHAT-R/F), un outil en deux étapes basé sur un compte rendu parental et qui permet d'évaluer le risque d'un TSA, encore peu connu en Belgique francophone.

Enfin, nous affirmons que ces bonnes pratiques nécessitent un soutien renforcé du monde politique. Le Parlement francophone bruxellois y donc est très attentif.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative au renforcement du dépistage précoce de l'autisme

L'Assemblée de la Commission communautaire française

A. demande au Collège de la Commission communautaire française de renforcer les mesures en vue de dépister de manière précoce les enfants suspectés d'être atteints de troubles autistiques notamment :

- en favorisant les outils de dépistage précoce;
- en pérennisant les programmes de formation et de sensibilisation des différents professionnels;

B. demande au Collège de la Commission communautaire française de dégager des moyens significatifs dans le but :

- d'accompagner les familles par une guidance parentale qui offre un continuum de réponses adéquates, pertinentes et individualisées;
- de mettre sur pied un programme d'interventions précoce avant que l'enfant ne fréquente l'école maternelle;

C. demande au Collège de la Commission communautaire française d'interpeller le Ministre fédéral de la Santé dans l'optique d'une meilleure prise en charge des frais de santé des professionnels spécialisés (paramédicaux, logopèdes, etc.);

D. demande au Collège de la Commission communautaire française de renforcer les moyens dédiés de manière générale à l'Autisme, au-delà de la prise en charge de la petite enfance, en particulier :

- en visant toujours à favoriser l'autonomie de la personne concernée;
- à chaque moment charnière de la vie d'une personne (enfant en bas âge, entrée à l'école, adolescence, entrée dans l'âge adulte, etc.);
- en adoptant des normes de prise en charge de la grande dépendance en lien avec le travail effectué par les professionnels des centres, institutions et services;

E. demande au Collège de la Commission communautaire française de renforcer le Plan transversal Autisme d'avril 2016 et de suivre les recommandations de la résolution votée par le Parlement francophone bruxellois du 26 avril 2019, visant une prise en charge adaptée des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'un soutien renforcé de leurs proches.

Céline FREMAULT,
Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN
Petya BOLENSKY

