

Étude de faisabilité en vue de la création d'une Maison bruxelloise de l'autisme

Phase 1 de l'étude : Exploration

Commanditaire de l'étude : Commission communautaire française (COCOF)

Note de travail intermédiaire, à intégrer dans le rapport final de l'étude

Gaétane Deliens, Mikhail Kissine, Florence Merken et Fanny
Stercq

ACTE

Université libre de Bruxelles

CP 175, 50 avenue F.D. Roosevelt, 1050 Bruxelles, Belgique

☎-☎ : +32-2-650-66-74

✉ : Gaétane.Deliens@ulb.ac.be Mikhail.Kissine@ulb.ac.be

@ acte.ulb.be

4 octobre 2021



TABLE DES MATIÈRES

1	Introduction	1
1.1	Objectifs	1
1.2	Point d'attention lié au calendrier	2
2	Questionnaire	5
2.1	Méthodologie	6
2.2	Résultats	7
2.2.1	Description de l'échantillon	7
2.2.2	Attentes par rapport aux services	14
2.2.3	Attentes par rapport au lieu	26
2.2.4	Questions relatives à la gestion	31
3	Revue de la littérature	35
3.1	Méthodologie	35
3.2	Littérature scientifique internationale	36
3.3	Enquêtes belges	41
4	Exemples de structures existantes	45
4.1	Liste provisoire	46
4.2	Types de structures	47
4.2.1	Structures d'hébergement et/ou d'accueil de jour	47
4.2.2	Structures centralisant diverses prestations thérapeutiques	48
4.2.3	Structures organisées autour du soutien aux familles et/ou aux personnes autistes	48
4.3	Fiches détaillées	50
4.3.1	Auti Bol d'Air	50

4.3.2	CAPAL / La Porte bleue	52
4.3.3	CRAN	54
4.3.4	Felicity House	55
4.3.5	Het Raster	57
4.3.6	Maison de l'autisme de Montréal	60
4.3.7	Maison de l'Autisme de Mulhouse	62
4.3.8	Tanderuis	63
	Bibliographie	65
	Annexes	68
	A Questionnaire en ligne	69
	B Mesures de l'accord inter-juge pour le codage des questions ouvertes	78

 Note de travail intermédiaire

TABLE DES FIGURES

1.1	Calendrier de la phase 1	3
2.1	Nombre de réponses par profil	8
2.2	Proportion de réponses par profil	10
2.3	Âge par profil	11
2.4	Années d'expérience avec l'autisme	12
2.5	Tranche d'âge d'intérêt	13
2.6	Services attendus	18
2.7	Besoins non résolus	19
2.8	Attentes de services qui exigent un lieu d'accueil adapté	21
2.9	Besoins non résolus qui exigent un lieu d'accueil adapté.	22
2.10	Attentes de services d'orientation.	24
2.11	Besoins non résolus d'orientation.	25
2.12	Attentes de services de soutien.	27
2.13	Besoins non résolus de soutien.	28
2.14	Attentes de services de formation.	29
2.15	Besoins non résolus de formation.	30
2.16	Attentes par rapport au lieu	32
2.17	Catégorie de personne souhaitée pour la gestion ou l'organisation	34
B.1	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les besoins non résolus	79
B.2	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes de services	80
B.3	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes par rapport au lieu	81

B.4 Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes par rapport au rôle souhaité dans la Maison de l'Autisme	82
--	----

 Note de travail intermédiaire

1.1 Objectifs

La première phase de cette étude a pour objectif de dégager les axes qui seront approfondis dans la phase 2 et structureront les scénarios qui vont en émerger. Nous avons cherché à établir les différents types de missions qui pourraient être attendues d'une Maison de l'Autisme bruxelloise et la façon dont celles-ci reflètent les besoins des personnes autistes, de leur famille et des professionnel.le.s du secteur. Nous avons aussi cherché à explorer les directions que pourraient prendre la gestion d'une telle structure, ainsi que dresser une première liste d'attentes quant à son implantation physique. Finalement, nous voulions aussi pouvoir anticiper, au terme de cette phase, les points d'attention qui surgiront inévitablement lorsqu'il faudra articuler les modèles et attentes issus de différentes visions des futurs usagers de la Maison de l'Autisme bruxelloise. Il est sans doute important de souligner que si la présente note résume les travaux que nous avons menés lors de la première phase de l'étude, *elle vise un état des lieux préliminaire et ne doit, en aucun cas, être lue comme contenant des recommandations.*

La Phase 1 était composée de trois tâches : premièrement, nous avons administré un questionnaire en ligne, à destination des familles d'enfants autistes, des aidant.e.s-proches, d'adultes autistes et de professionnel.le.s de terrain (Partie 2), deuxièmement, nous avons mené une revue de la littérature scientifique sur les besoins exprimés par les familles d'enfants autistes, les aidant.e.s-proches, les adultes autistes et les acteurs de terrain (Partie 3) ; finalement, nous avons exploré des exemples de structures existantes qui pourraient être pertinents dans le cadre de l'élaboration des différents scénarios.

rios dans les phases ultérieures de l'étude (Partie 4).

1.2 Point d'attention lié au calendrier

Le cahier des charges publié par le commanditaire de l'étude prévoyait une durée totale de six semaines pour la Phase 1 de l'exploration. Nous avons prévu, dans la proposition méthodologique rendue en réponse à la publication de ce cahier des charges, de compter quatre semaines pour l'administration du questionnaire en ligne et cinq pour le codage des questions ouvertes (voir infra, section 3.1). Il est important de préciser que le cahier de charge prévoyait que les travaux – et donc la Phase 1 – devaient commencer dès la notification de l'attribution de l'étude, sans, cependant, qu'il n'eut été possible au commanditaire de fournir une date approximative de cette décision.

En prévision de l'importance de consulter le plus grand nombre de personnes concernées, tant lors de l'administration du questionnaire dans la Phase 1 que lors des entretiens de la Phase 2, dans la proposition méthodologique que nous avons rendue aux commanditaires de l'étude, nous faisons l'observation suivante :

Nous nous permettons, néanmoins, d'attirer l'attention du pouvoir adjudicateur sur le fait que, indépendamment du choix de l'adjudicataire, il serait souhaitable de déterminer la date exacte du lancement de façon à ne pas faire coïncider les consultations des Phases 1 et 2, ni avec les vacances d'été, lors desquelles beaucoup de professionnel.le.s et d'organismes risquent d'être moins disponibles, ni, surtout, avec la rentrée scolaire, qui représente une période de pression accrue pour toutes les personnes dans le monde de l'autisme.

Le commanditaire a signifié l'attribution du marché concernant l'étude de faisabilité d'une Maison bruxelloise de l'Autisme à ACTE le 07/07/2021, en proposant d'organiser directement une première réunion de travail avec le comité d'accompagnement de l'étude. Lors de cette réunion de travail, le 11/07/2021, nous avons fait observer au comité d'accompagnement que faire débiter l'étude au 07/07/2021, comme prévu dans le cahier de charges, ferait coïncider les périodes de l'administration du questionnaire et des entretiens avec les vacances scolaires et la rentrée. Les commanditaires se sont montrés extrêmement sensibles à ce problème ; toutefois, ils n'ont pas souhaité repousser le début des travaux au début du mois de septembre, c'est-à-dire après la rentrée scolaire. Il a, dès lors, été décidé que les travaux de la Phase 1 commenceraient au 02/08/2021, ce qui impliquait que l'administration des questionnaires aurait dû se clôturer fin août, comme le montre la

Figure 1.1. Lors d'une réunion avec le comité d'accompagnement de l'étude, le 24/08/2021, nous avons fait valoir aux commanditaires le risque de ne pas pouvoir inclure un grand nombre de répondant.e.s en limitant l'ouverture du questionnaire aux vacances scolaires. Le commanditaire nous a autorisé à prolonger l'administration du questionnaire jusqu'au 07/09/2021. Suite à des sollicitations que nous avons reçues de la part des personnes qui souhaitent répondre après cette date, nous avons laissé le questionnaire ouvert jusqu'au 10/09/2021. Le questionnaire contenait des réponses ouvertes, qu'il était nécessaire de coder (voir la section 3.1 pour plus de détails); dès lors, cette prolongation a également décalé la fin de la Phase 1, comme le montre, à nouveau, la Figure 1.1.

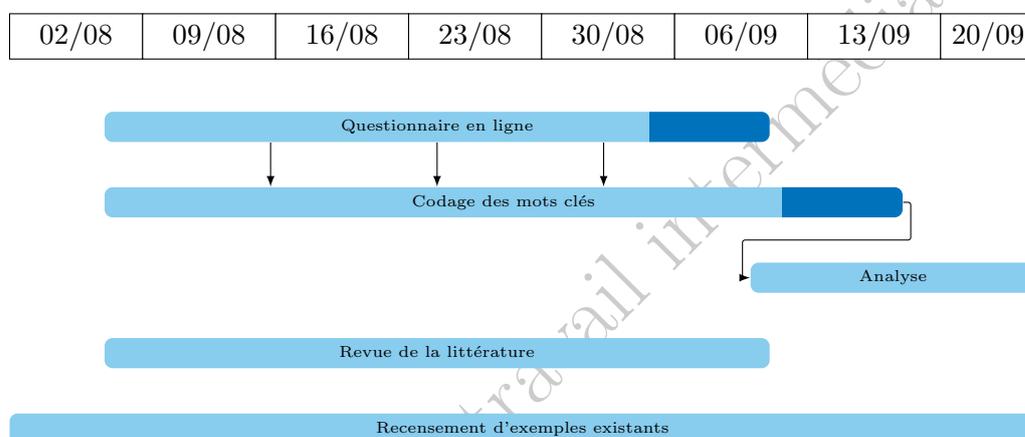


FIGURE 1.1 – Calendrier de la phase 1. Les dates représentent les lundis de chaque semaine; les parties foncées correspondent aux prolongations par rapport aux délais prévus dans le cahier des charges

Malgré ces aménagements du calendrier, le fait d'avoir lancé l'étude pendant les vacances a entraîné des limitations pour l'administration du questionnaire (voir Partie 2), mais aussi pour l'analyse des exemples existants (voir Partie 4), dont il sera impératif de tenir compte lors des deux phases suivantes de l'étude. Premièrement, de nombreuses personnes – et plus particulièrement des personnes autistes résidant à Bruxelles – et certaines associations se sont manifestées aux membres de notre équipe ou au commanditaire parce qu'elles n'ont pas eu le temps de répondre au questionnaire en ligne, souvent parce que l'information à ce propos avait échappé à leur attention pendant la période des vacances. Un travail d'information a été fait, par Mikhail Kissine, avec l'appui de Rebecca Overloop du Cabinet du Ministre-Président de la Région Bruxelloise, afin de rassurer l'ensemble des personnes concernées sur la visée uniquement exploratoire de la Phase 1 de l'étude et garantir que l'ensemble

des Bruxellois.es concerné.e.s par le projet de la Maison de l'Autisme qui n'ont pas eu l'occasion de répondre au questionnaire pourront faire entendre leur voix lors des entretiens individuels de la Phase 2. (Il est donc probable que le nombre de ces entretiens sera plus important qu'anticipé). De même, lors de la constitution de fiches détaillées d'exemples de structures existantes (voir section 4.3), les responsables n'étaient souvent pas disponibles pour un contact téléphonique et nous ont fait savoir leur préférence pour un entretien au mois d'octobre. Notre description de cas existants sera donc complétée au fil de l'étude.

 Note de travail intermédiaire

PARTIE 2

QUESTIONNAIRE

Dès l'entame de la première phase de l'étude, nous avons élaboré un court questionnaire en ligne, en français, néerlandais et en anglais, à destination des familles d'enfants autistes, des aidant.e.s-proches, d'adultes autistes et de professionnel.le.s de terrain, sans restriction géographique. Ce questionnaire a été diffusé, du 07/08/2021 au 11/09/2021, en français, anglais et néerlandais. La diffusion s'est faite en adressant un courriel aux associations de parents, d'aidant.e.s-proches et de personnes autistes en Belgique et via les réseaux sociaux. Des copies papier du questionnaire ont également été envoyées à des associations qui les ont relayés auprès des personnes ayant des difficultés à répondre en ligne.

Ce questionnaire a pour objectif de dresser une première typologie des attentes qu'une Maison de l'Autisme pourrait susciter et, de cette façon, fournir un cadre plus précis pour l'élaboration, lors des phases 2 et 3 de cette étude, de différents scénarios possibles. Il est important de préciser que le panorama ainsi obtenu *n'est pas destiné à formuler des propositions détaillées*, mais à identifier les axes à approfondir dans la phase 2, qui sera centrée sur des entretiens individuels et deux tables rondes. Un objectif supplémentaire du questionnaire était d'éventuellement identifier des structures existantes, pertinentes pour l'étude, et dont nous ne connaîtrions pas l'existence.

2.1 Méthodologie

Une copie du questionnaire est disponible à l'Annexe A du présent rapport¹. Dans la première section de ce questionnaire, nous avons récolté des indications sur les profils des répondant.e.s. La deuxième section visait l'expérience éventuelle que les répondant.e.s auraient déjà eu avec une Maison de l'Autisme ou une structure similaire. Une troisième partie ciblait les attentes par rapport aux services qu'une Maison de l'Autisme pourrait offrir, à son aménagement physique et sa structure de gestion ; en outre, afin de mettre en regard les attentes avec les besoins, nous avons demandé aux répondant.e.s ayant déclaré résider à Bruxelles, de décrire des besoins qui restent actuellement sans réponses. Afin d'explorer, de façon préliminaire, la faisabilité de structures de gestion participatives, nous avons également demandé à ces répondant.e.s de préciser si elles ou ils souhaiteraient s'impliquer dans une Maison de l'Autisme à Bruxelles. Finalement, les répondant.e.s ayant déclaré résider à Bruxelles pouvaient indiquer si elles ou ils souhaitaient être contacté.e.s pour une interview en vue d'approfondir ces questions (lors de la phase 2 de cette étude).

Nous avons privilégié au maximum des *questions ouvertes*. Cette stratégie nous paraît la plus adaptée afin de recueillir des réactions spontanées et identifier des pistes nouvelles, sans guider les réponses par des catégories pré-définies, dont les limites risquent d'être floues et les définitions précises difficiles à cerner. Une grille d'analyse a été établie afin de coder les réponses libres aux questions ouvertes. Les catégories ont été listées a priori, sur base d'une revue de littérature sur les besoins concernant l'autisme et les exemples existants. Leur pertinence a ensuite été vérifiée par un passage en revue rapide des quelques premières réponses obtenues. Enfin, deux assistant.e.s de recherche, tous deux ayant suivi le [Certificat inter-universitaire sur les Troubles du Spectre de l'Autisme](#) (co-organisé par l'ULB, l'UCL, l'Umons, l'UNamur et l'ULiège) ont été chargé.e.s du codage. Ces assistant.e.s ont reçu les trente premiers questionnaires et ont rempli la grille d'analyse, chacun dans un ordre différent et de façon indépendante. Suite à ce premier tour, les catégories ont été revues pour désengorger la catégorie 'autre' : deux catégories ont été ajoutées et une, qui était trop spécifique, a été généralisée ('information sur ce qu'est l'autisme' est devenue 'information/renseignement'). Suite à cette discussion, les assistant.e.s de recherche ont codé à nouveau, de façon indépendante, les 30 questionnaires et ont continué à coder les autres questionnaires.

1. Le code ayant servi à générer toutes les analyses présentées ici est disponible sur la plateforme publique Open Science Framework à l'adresse suivante <https://osf.io/ycp3z/>

Ensuite, pour chaque question ouverte et chaque catégorie, nous avons mesuré le pourcentage d'accord, c'est-à-dire le pourcentage de fois où les deux assistant.e.s de recherche ont codé la catégorie en question comme se retrouvant (1) ou non (0) dans la réponse. L'accord moyen inter-juge était élevé pour toutes les catégories (l'écart-type est donné entre parenthèses)² :

- Besoins non résolus : 87,24% (8,5%)
- Attentes par rapport aux services d'une Maison de l'Autisme : 89,44% (9,39%)
- Attentes par rapport au lieu que serait une Maison de l'Autisme : 83,23% (18,25%)
- Rôle souhaité dans la Maison de l'Autisme : 89,47% (7,76%)

Finalement, nous avons résolu chaque cas de désaccord manuellement, en relisant la réponse fournie dans le questionnaire.

2.2 Résultats

2.2.1 Description de l'échantillon

Au total, 344 personnes ont complété le questionnaire au-delà des questions sur le profil, c'est-à-dire au moins jusqu'à la question B1 (voir Annexe A), qui concernait une éventuelle expérience avec une Maison de l'Autisme : 200 à Bruxelles et 143 ailleurs. Parmi ces dernières, 95 déclarent résider en Wallonie, 38 en Flandres³, 9 ailleurs en Europe et 7 hors Europe. La grande majorité des répondant.e.s ont choisi la version française du questionnaire ; seuls 8 questionnaires ont été complétés en anglais et 4 en néerlandais.

La Figure 2.1 décrit la distribution des réponses à la question A1 (voir annexe A), qui demandait aux participant.e.s d'identifier à quel titre ils ou elles sont concerné.e.s par l'autisme. Les répondant.e.s pouvaient sélectionner plusieurs réponses à cette question ; ainsi 272 personnes ont choisi une option, 62 personnes deux options, 11 trois options, 4 personnes quatre options et 19 personnes ont choisi de ne pas répondre. En outre, trois répondant.e.s, les trois en-dehors de Bruxelles, se sont identifié.e.s comme n'appartenant que à la catégorie *Autre*.

La Figure 2.2 représente les mêmes données, mais cette fois-ci en termes de proportion par rapport au nombre total de réponses par lieu de résidence

2. L'Annexe B contient les figures qui fournissent le détail de l'accord pour chaque catégorie, par question, ainsi que les pourcentage de fois où les catégories ont été détectées comme présentes par chaque assistant.e de recherche.

3. Parmi celles-ci, 7 déclarent également vivre à Bruxelles et sont comptabilisées parmi les résident.e.s bruxellois.e.s dans la suite du rapport

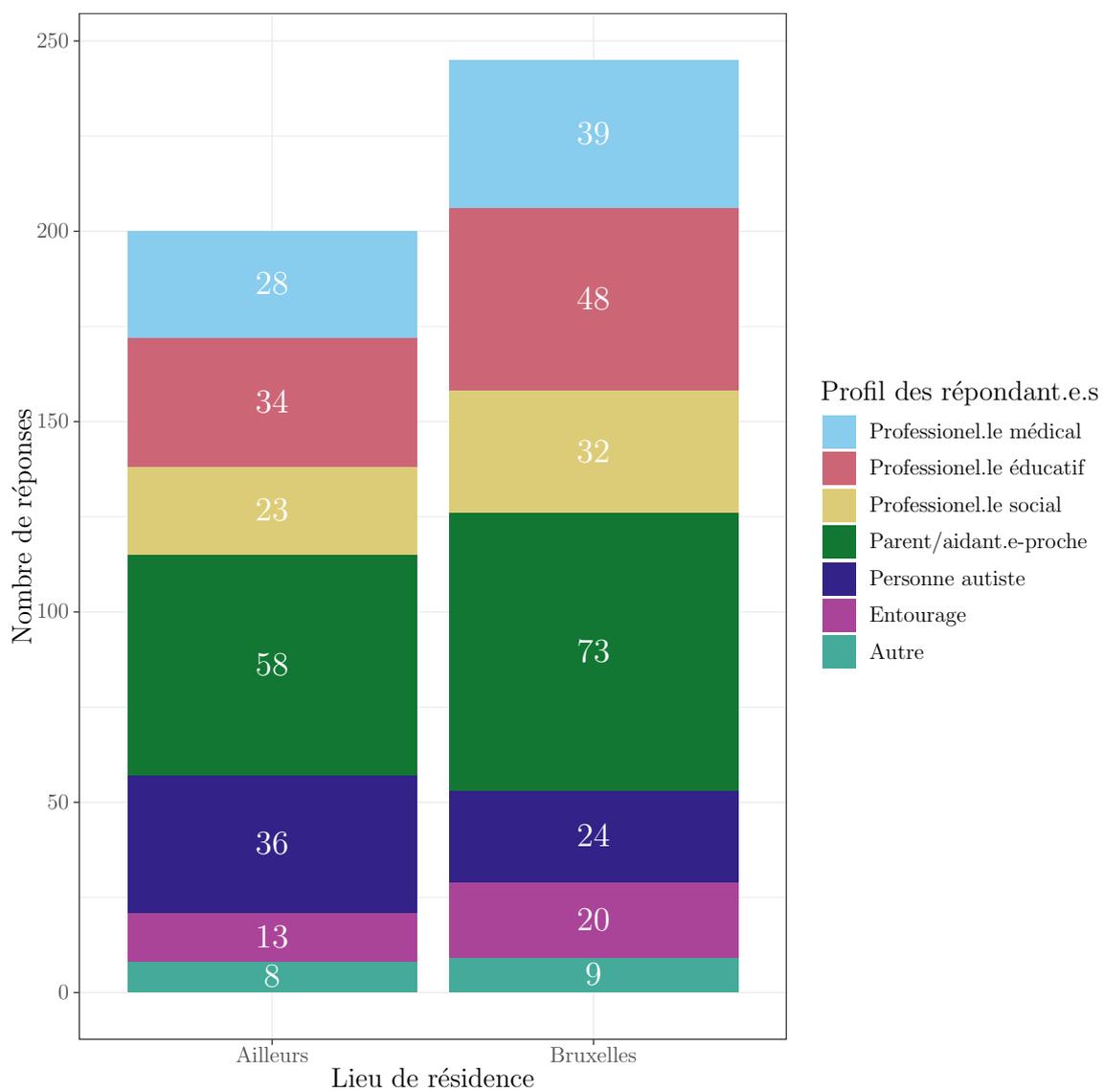


FIGURE 2.1 – Nombre de réponses par profil (plusieurs réponses possibles pour un.e même répondant.e) et par lieu de résidence déclaré

déclaré. On peut voir que les professionnel.le.s de toutes les catégories sont fortement représenté.e.s dans notre échantillon. Si les autres catégories sont représentées de façon proportionnellement similaire à Bruxelles et ailleurs, un point d'attention concerne une représentation moindre des personnes autistes résidentes à Bruxelles, sans doute due au contraintes de calendrier (voir la section 1.2). Un effort particulier sera apporté dans la deuxième phase d'étude pour intégrer la voix de ces personnes lors des entretiens individuels.

Afin de ne pas induire une impression erronée d'un poids différent qui devrait être associé avec les réponses venant de l'une ou de l'autre catégorie de profil, dans la suite du rapport, nous présenterons les distributions des réponses par catégorie de profil de façon proportionnelle. En outre, afin de faciliter la lecture et l'interprétation des données, nous regrouperons les profils en trois grandes catégories, comme suit :

Professionnel.le.s ← { Professionnel.le.s de la santé
Professionnel.le.s du secteur éducatif
Professionnel.le.s du secteur social

Personne autiste

Famille ← { Parent ou aidant.e proche
Entourage d'une personne autiste

Lors de la constitution de ces trois grandes catégories, nous avons dû prendre une décision pour les répondant.e.s qui s'identifient à plusieurs catégories. Nous avons procédé dans l'ordre suivant :

- Professionnel.le.s : les répondant.e.s qui s'identifient comme tel.le.s ;
- Personnes autistes : les répondant.e.s qui s'identifient comme tel.le.s, mais pas comme professionnel.le.s ;
- Famille (au sens large) : les répondant.e.s qui s'identifient comme tel.le.s, mais pas comme professionnel.le.s ou comme personne autiste.

Il est bien entendu qu'une manière de procéder dans n'importe quel autre ordre pourrait s'argumenter et, si les commanditaires de l'étude le souhaitent, tous les résultats pourraient être reformulés en ce sens. Rappelons, cependant, que l'objectif ici n'est pas de tirer des généralisations quant aux attentes et besoins des différents profils, mais à structurer la façon dont les différentes attentes seront explorées dans la phase suivante de l'étude.

La Figure 2.3 montre que la distribution de l'âge des répondant.e.s est assez uniforme pour tous les profils (dans la catégorie 'Famille', quelques répondant.e.s semblent avoir renseigné l'âge de leur enfant plutôt que le leur). Plus important, sans doute, la Figure 2.4 montre que la très grande majorité

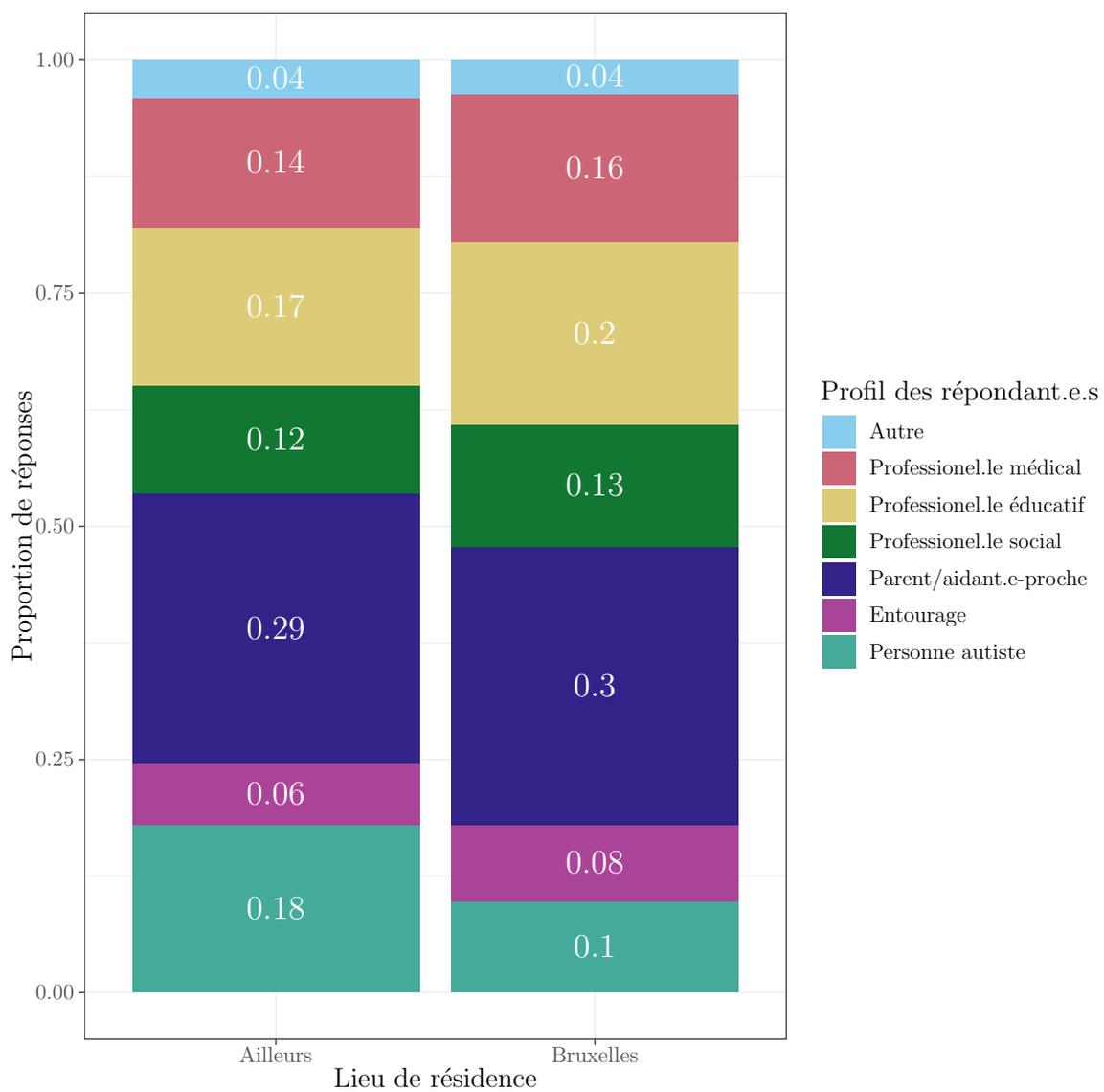


FIGURE 2.2 – Proportion de réponses par profil (plusieurs réponses possibles pour un.e. même répondant.e) et par lieu de résidence déclaré

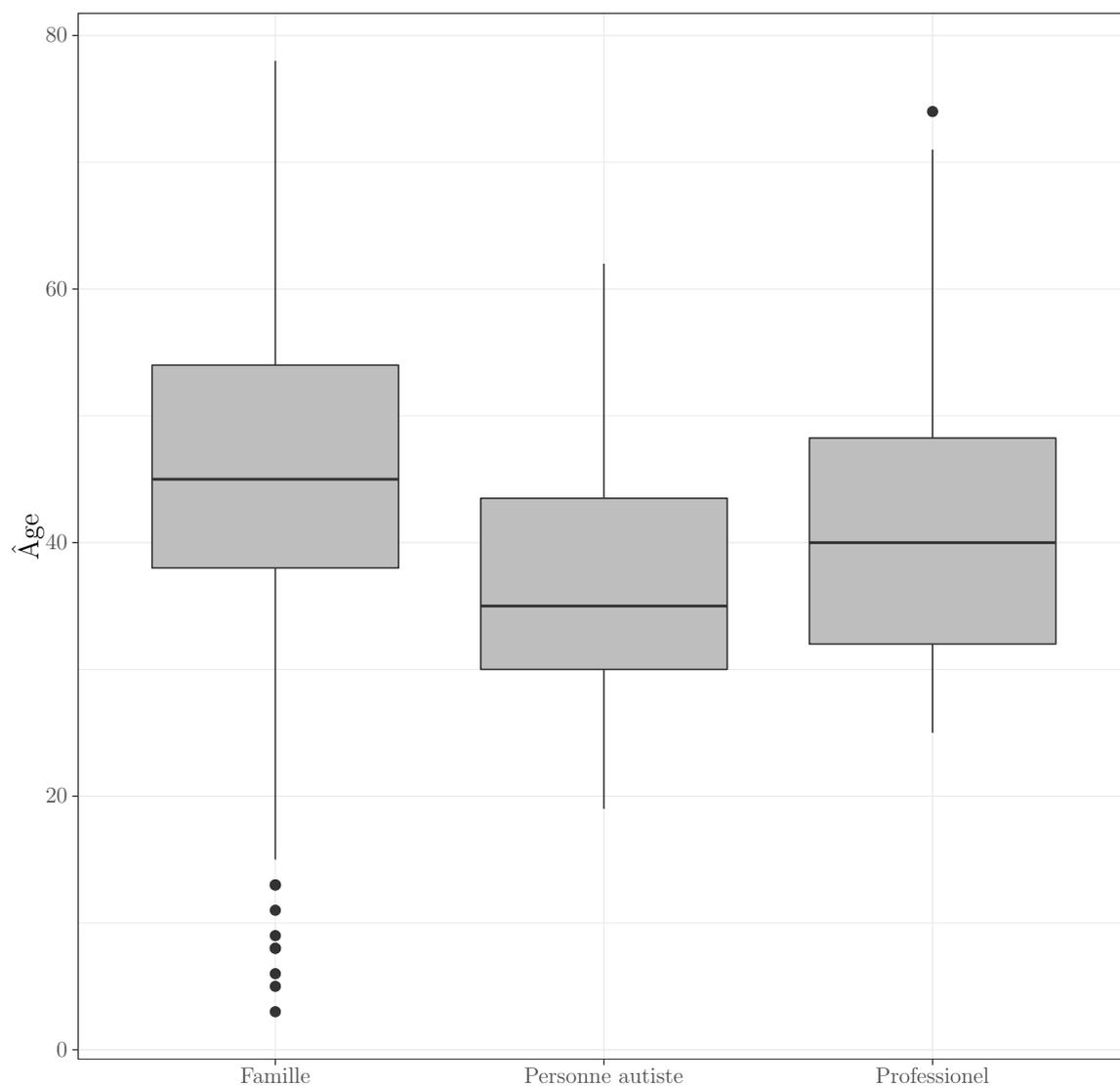


FIGURE 2.3 – Âge par profil : les bords inférieurs et supérieurs de chaque boîte à moustaches correspondent au premier et troisième quartiles, respectivement, et la ligne horizontale du milieu à la médiane

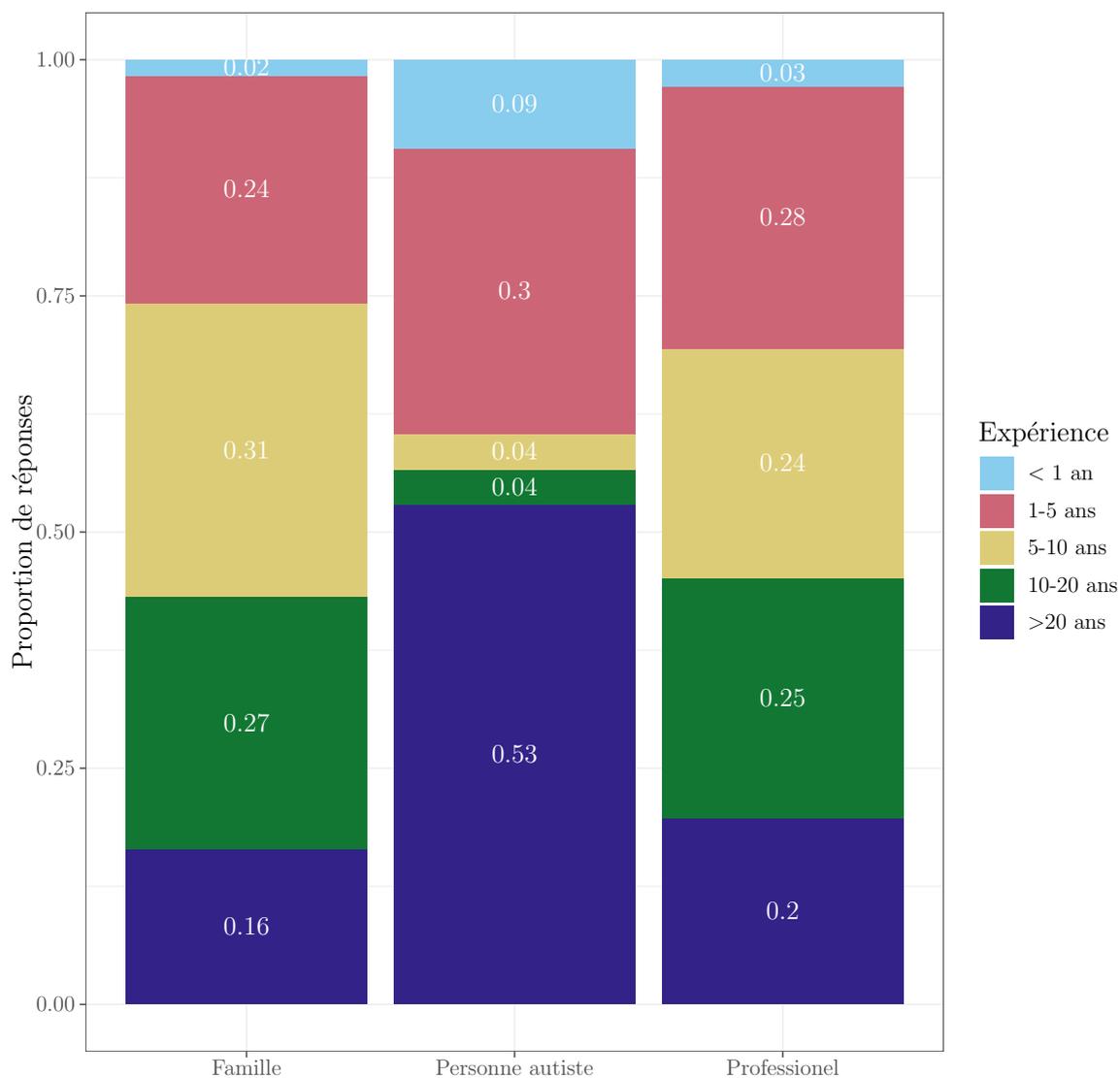


FIGURE 2.4 – Proportion de tranches d’années d’expérience de l’autisme, par profil des répondant.e.s

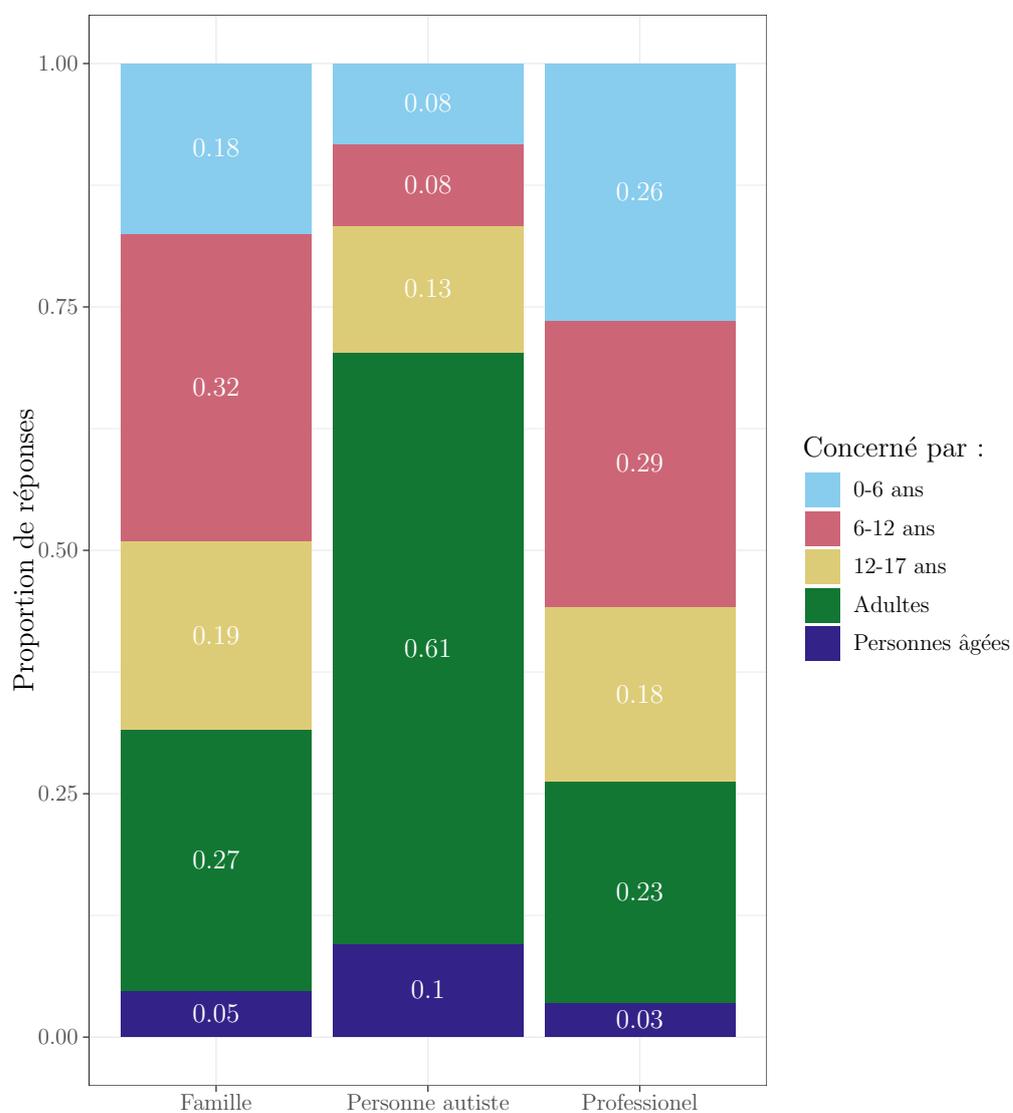


FIGURE 2.5 – Proportion d'intérêt exprimé par tranche d'âge de la personne autiste, par profil des répondant.e.s

de nos répondant.e.s ont une expérience de l'autisme qui excède cinq ans.

Finalement, la Figure 2.5 montre que les répondant.e.s se sentent concernés, au même degré, par les différentes étapes de la vie de la personne autiste, allant de l'enfance à l'âge adulte. Une exception possible est que les répondant.e.s qui s'identifient comme une personne autiste pourraient se sentir moins concernés par l'enfance. Toutefois, ces données sont à prendre avec prudence dû au caractère exploratoire du questionnaire; en outre, même si cette tendance venait à se confirmer, elle devrait être mise dans le contexte d'un manque avéré de moyens dans tous les domaines qui touchent à l'autisme dans l'âge adulte et donc de l'urgence des défis auxquels les adultes autistes font face.

Un point d'attention à tenir à l'esprit pour les phases suivantes est que, de façon robuste, les répondant.e.s au questionnaire se sentent peu concerné.e.s par les personnes autistes âgées. De manière générale, le caractère relativement récent de l'augmentation de la prévalence de l'autisme (ARVIDSSON et al., 2018; CHRISTENSEN et al., 2019; FOMBONNE, 2018) peut rendre cette problématique artificiellement moins visible. Il est probable que beaucoup de personnes autistes qui sont actuellement âgées ne sont pas identifiées comme telles, parce qu'elles n'ont pas pu bénéficier des critères de diagnostic actuels et de la relativement récente reconnaissance de la grande hétérogénéité de l'autisme. En outre, la difficulté du quotidien et les besoins non résolus auxquels font actuellement face les familles d'enfants autistes et les adultes autistes eux-mêmes leur laissent sans doute moins d'énergie pour s'intéresser à la problématique du vieillissement de la personne autiste. Il est évident, cependant, que toute politique responsable qui touche à la personne autiste à l'âge adulte doit absolument prévoir le vieillissement massif de cette population à relativement court terme.

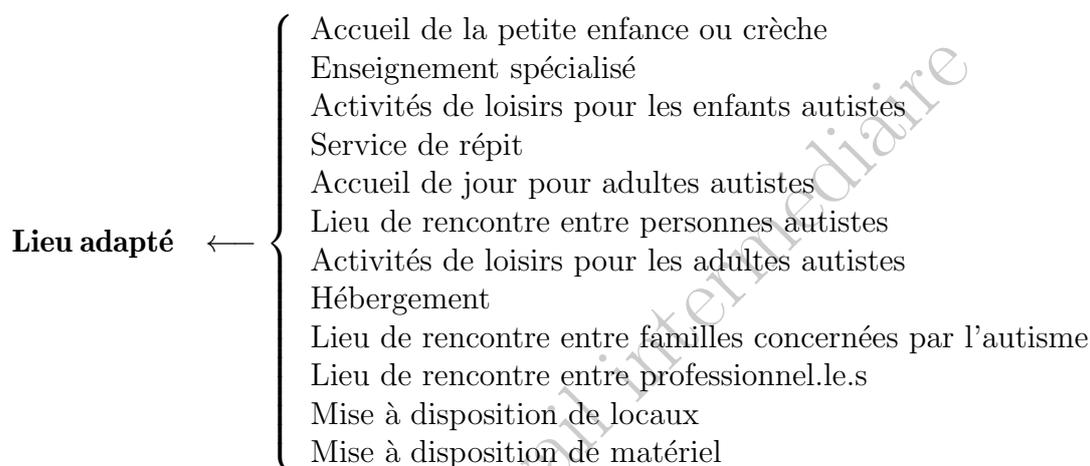
2.2.2 Attentes par rapport aux services

Grandes lignes

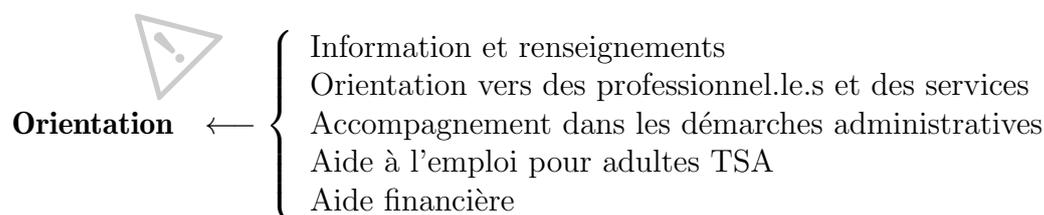
Pour des raisons expliquées dans la sous-section 3.1, nous avons posé une question ouverte sur les attentes quant aux services qu'une Maison de l'Autisme pourrait offrir (C3 pour les répondant.e.s ayant déclaré résider à Bruxelles et D2 pour les autres; voir Annexe A). Les réponses ont été codées comme exemplifiant ou non une série de catégories. Il nous a semblé judicieux de regrouper ces catégories en cinq sous-groupes plus globaux. Comme nous allons le voir ci-dessous, ce regroupement permet, d'une part, d'anticiper les différences potentielles d'attentes parmi différents acteurs du terrain et, d'autre part, de prévoir les composantes de scénarios futurs qui devront être

articulés et affinés dans les entretiens de la Phase 2.

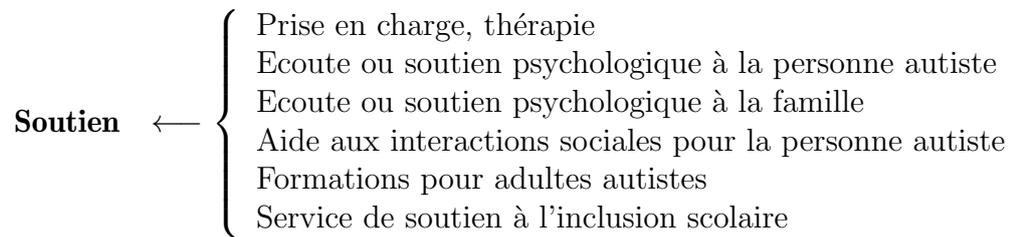
La première catégorie globale, **Lieu adapté**, reprend tous les services qui requièrent un lieu spécifique, qui permettrait à différents groupes de personnes de profiter d'activités de façon optimale; certaines de ces activités exigent l'encadrement par un.e professionnel.le, mais d'autres pas nécessairement. Cette catégorie plus globale reprend toutes les réponses qui relèvent de catégories plus spécifiques suivantes :



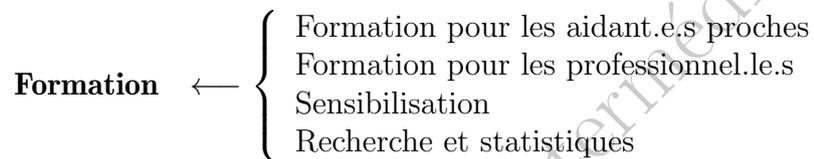
La deuxième catégorie globale, **Orientation**, reprend tous les services qui visent à guider les usagers dans leur parcours et au travers de diverses démarches et services. Ce type de service peut être, a priori, pris en charge par un.e professionnel.le du secteur social, mais aussi par tout autre type ayant reçu une formation adéquate. En outre, les services relevant de cette catégorie globale peuvent être dispensés dans un seul guichet physique, au travers de plusieurs antennes ou même via une permanence à distance.



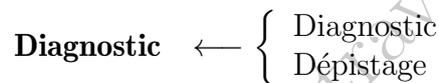
La troisième catégorie globale, **Soutien**, reprend tous les services qui consistent en un suivi professionnel, personnalisé et structurel. Les services s'apparentant à cette catégorie globale requièrent du personnel spécialisé (ou, en tous cas, formé) et peuvent être dispensés tant dans une seule implémentation physique qu'au travers d'un réseau de cabinets partenaires.



La quatrième catégorie globale, **Formation**, reprend toutes les missions relatives à la circulation de méthodes et de connaissances sur l'autisme. Cette famille de services requiert également des professionnel.le.s spécialisé.e.s. Ces services peuvent avoir lieu dans une implémentation spécifique ou rayonner à l'extérieur à partir de celle-ci.



Enfin, une dernière catégorie, **Diagnostic**, reprend les activités de diagnostic et de dépistage, qui requièrent des professionnel.le.s.



Cinquante réponses ne rentraient dans aucune de ces catégories, définies en amont de l'analyse ; une inspection de ces réponses a révélé qu'elle concernaient, majoritairement, une demande de *service médical spécialisé* pour les enfants et adultes autistes ou une *assistance juridique*. Ces attentes seront, bien entendu, prises en considération dans les phases ultérieures de notre étude.

La Figure 2.6 représente la proportion des réponses par catégories globales, au sein de chaque profil de répondant.e.s⁴. Comme on peut le voir, l'ordre général des priorités évoquées dans les réponses semble identique pour les familles, pour les personnes autistes et les professionnel.le.s : viennent en tête les services qui requièrent un lieu adapté, suivis des services d'orientation et de soutien. Toutefois, pour les professionnel.le.s, les services de formation ont été, proportionnellement, évoqués plus souvent que pour les familles et les personnes autistes. On notera également que, pour les familles, les ser-

4. Afin de faciliter la lecture du rapport, nous avons utilisé la couleur bleu clair (■) pour les graphiques représentant les attentes et le rose (■) pour ceux qui représentent les besoins non remplis.

vices de soutien et d'orientation ont été moins souvent mentionnés que ceux liés à un lieu d'accueil spécialisé. Les services liés au diagnostic ne semblent pas relever des missions souhaitées pour une Maison de l'Autisme pour un grand nombre de répondant.e.s. Ces missions relèvent, en outre, des Centres de Référence Autisme, auxquels la future Maison de l'Autisme ne devra pas faire concurrence ; ces missions ne seront donc pas discutées en détail dans la suite de cette note (même si nous n'excluons pas que cette thématique puisse émerger à nouveau dans les entretiens de la Phase 2).

Avant d'analyser chaque catégorie plus en détail, il est intéressant de comparer les attentes exprimées aux besoins que les répondant.e.s Bruxellois.e.s déclarent comme non résolus. La réponse à cette question était également ouverte (C1, voir Annexe A) et les réponses étaient codées selon exactement les mêmes catégories que celles utilisées pour les attentes de services. La distribution de réponses à cette question, représentée dans la Figure 2.7, montre que l'ordre des priorités en termes de besoins est très similaire à celui des attentes, excepté dans certains cas, discutés plus bas, suggérant ainsi que la Maison de l'Autisme n'a pas forcément vocation à remplir tous les besoins en matière d'autisme dans la Région Bruxelloise.

Un lieu d'accueil adapté

La Figure 2.8 fournit le détail des réponses en rapport aux services attendus d'une Maison de l'Autisme qui exigent un lieu d'accueil spécialisé, tandis que la Figure 2.9 rapporte la distribution des réponses au sein de la même catégorie, mais en ce qui concerne les besoins non résolus des Bruxellois.e.s.

Un premier constat est que pour tous les profils de répondant.e.s, une mission attendue d'une Maison de l'Autisme est de servir de lieu de rencontre entre familles et entre personnes autistes. Ce dernier point a également émergé de façon robuste dans les réponses des personnes autistes sur leurs besoins non résolus ; voir la Figure 2.9. Une question à approfondir dans la deuxième phase de l'étude est celle de la fréquence et, surtout, de la forme de ces rencontres. En effet, des rencontres spontanées et non encadrées par des professionnel.le.s ne posent pas des contraintes identiques sur l'organisation et la structure de la future Maison de l'Autisme à celles inhérentes à des activités plus structurées. Il s'agira, également, d'approfondir les liens entre une mission de lieu de rencontre et celle, discutée plus bas, d'un service d'écoute.

En outre, un grand nombre de répondant.e.s ont également mentionné des activités de loisir pour adultes autistes ; il sera également important de déterminer la mesure dans laquelle ces activités doivent être encadrées, des types de profils individuels auxquels elle seraient destinées et la façon dont elles s'articuleraient avec la fonction d'espace de rencontre entre adultes au-

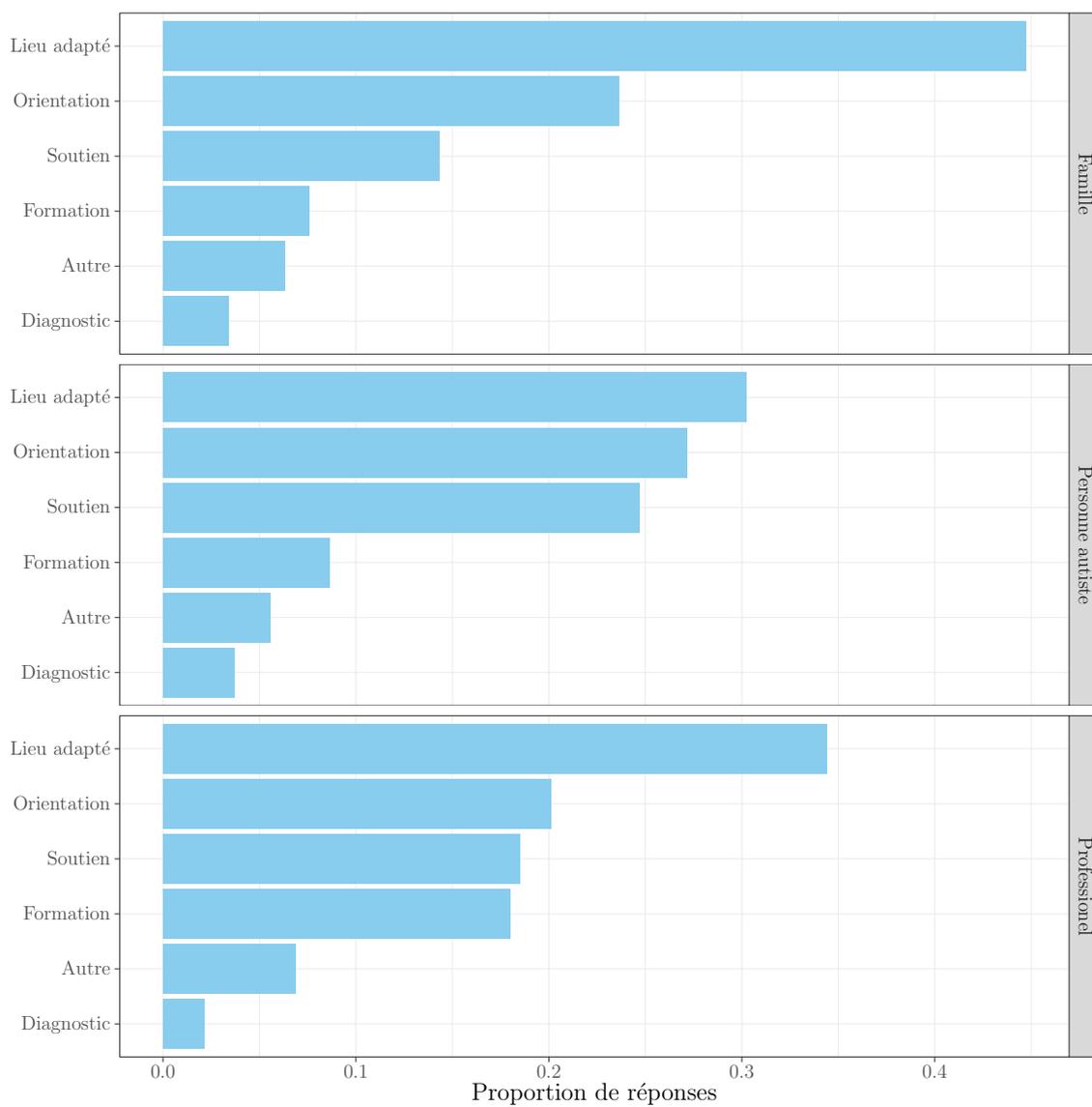


FIGURE 2.6 – Services attendus. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

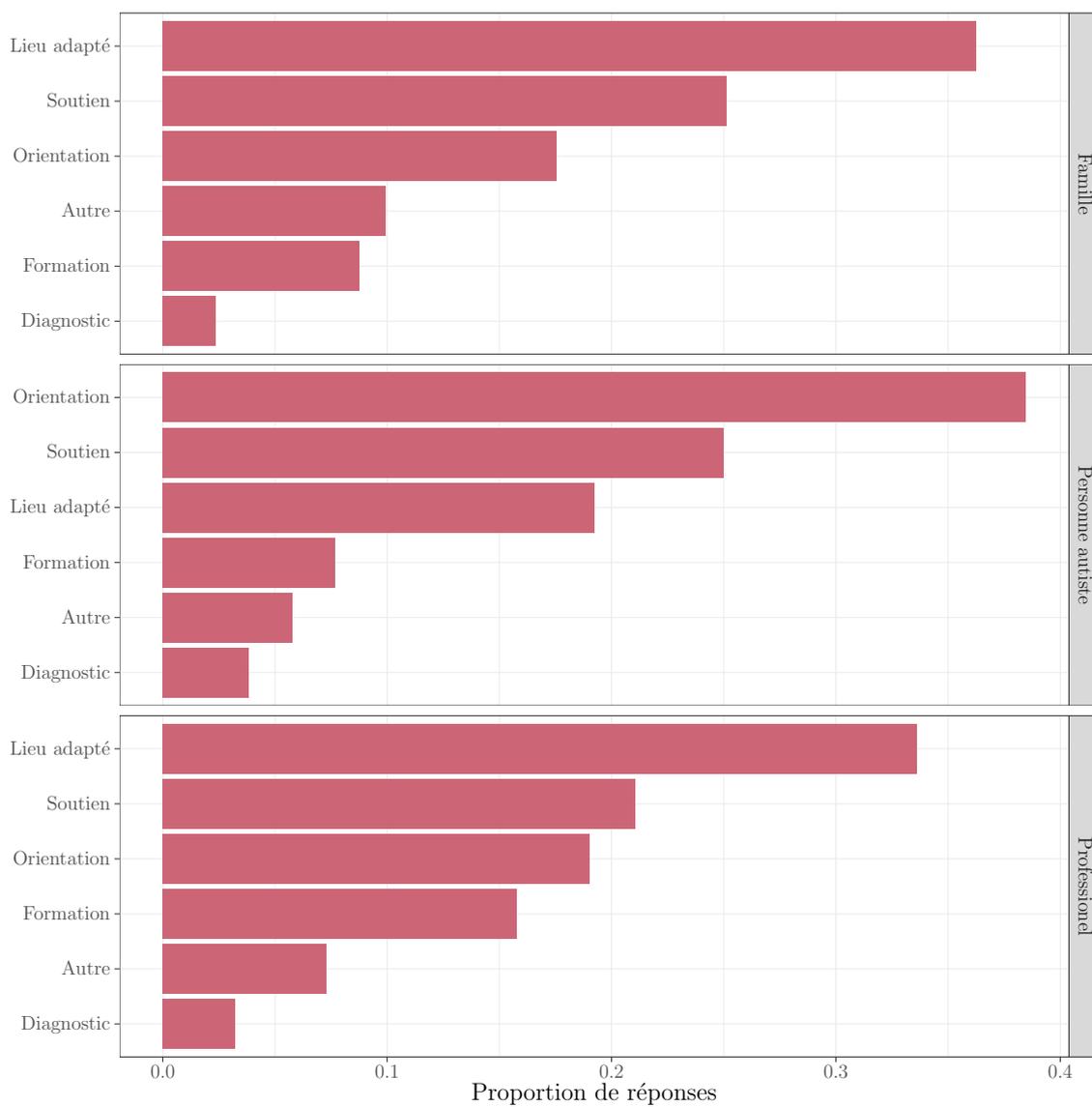


FIGURE 2.7 – Besoins non résolus. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

tistes. En revanche, seul.e.s les professionnel.le.s voient de façon prépondérante la Maison de l'Autisme comme un lieu de rencontre entre professionnel.le.s, même si cet aspect n'a pas été fréquemment mentionné parmi les besoins non résolus ; voir la Figure 2.9. Il sera dès lors important de déterminer à quel point cette mission est prioritaire et la façon dont elle pourrait s'articuler, le cas échéant, avec des activités centrées autour des familles et des adultes autistes.

Un autre axe qui ressort clairement de la Figure 2.8 est celui qui concerne les enfants autistes. Tant les familles que les personnes autistes et les professionnel.le.s mentionnent fréquemment une mission de service de répit et d'activités de loisir à destination d'enfants. Ici aussi, il s'agira de déterminer différents scénarios, en fonction de la fréquence de ces activités, de leur capacité d'accueil et de la variété de profils d'enfants accueillis. (Par exemple, un service de répit doit-il être ouvert 24 heures sur 24 ? À destination de quels groupes d'enfants ? Doit-on imaginer des activités de loisir spécialisées en fonction du profil cognitif (déshabilité intellectuelle ou non) et langagier (verbal ou non) des enfants ?). Tous ces aspects auront des implications significatives en terme d'organisation de l'espace et d'encadrement. Ces missions, liées aux enfants autistes, se distinguent bien d'un enseignement spécialisé, qui lui n'est pas majoritairement évoqué comme mission attendue de la future Maison de l'Autisme, et ce même si l'accès à un enseignement spécialisé revient le plus fréquemment dans les besoins non résolus des familles à Bruxelles ; voir la Figure 2.9.

Finalement, un hébergement adapté pour adultes autistes a été évoqué dans les attentes des personnes autistes quant aux services offerts par la future Maison de l'Autisme, voir Figure 2.8. La mise en place de ce service exigerait, sans doute, une implantation plus ou moins distincte d'un lieu qui remplirait les services évoqués dans les deux paragraphes précédents. Outre l'articulation avec les locaux accueillant un public externe, il conviendra également de clarifier les différents modèles d'encadrement de cet hébergement, qui variera en fonction du profil des personnes auxquelles il sera destiné.

Orientation

La Figure 2.10 fournit le détail des réponses en rapport aux services d'orientation attendus d'une Maison de l'Autisme, tandis que la Figure 2.11 rapporte la distribution des réponses au sein de la même catégorie, mais en ce qui concerne les besoins non résolus des Bruxellois.e.s.

Un grand nombre de répondant.e.s évoquent un service général d'information et renseignement et en expriment également le besoin. Les entretiens dans la phase 2 de cette étude devraient permettre de préciser le périmètre de

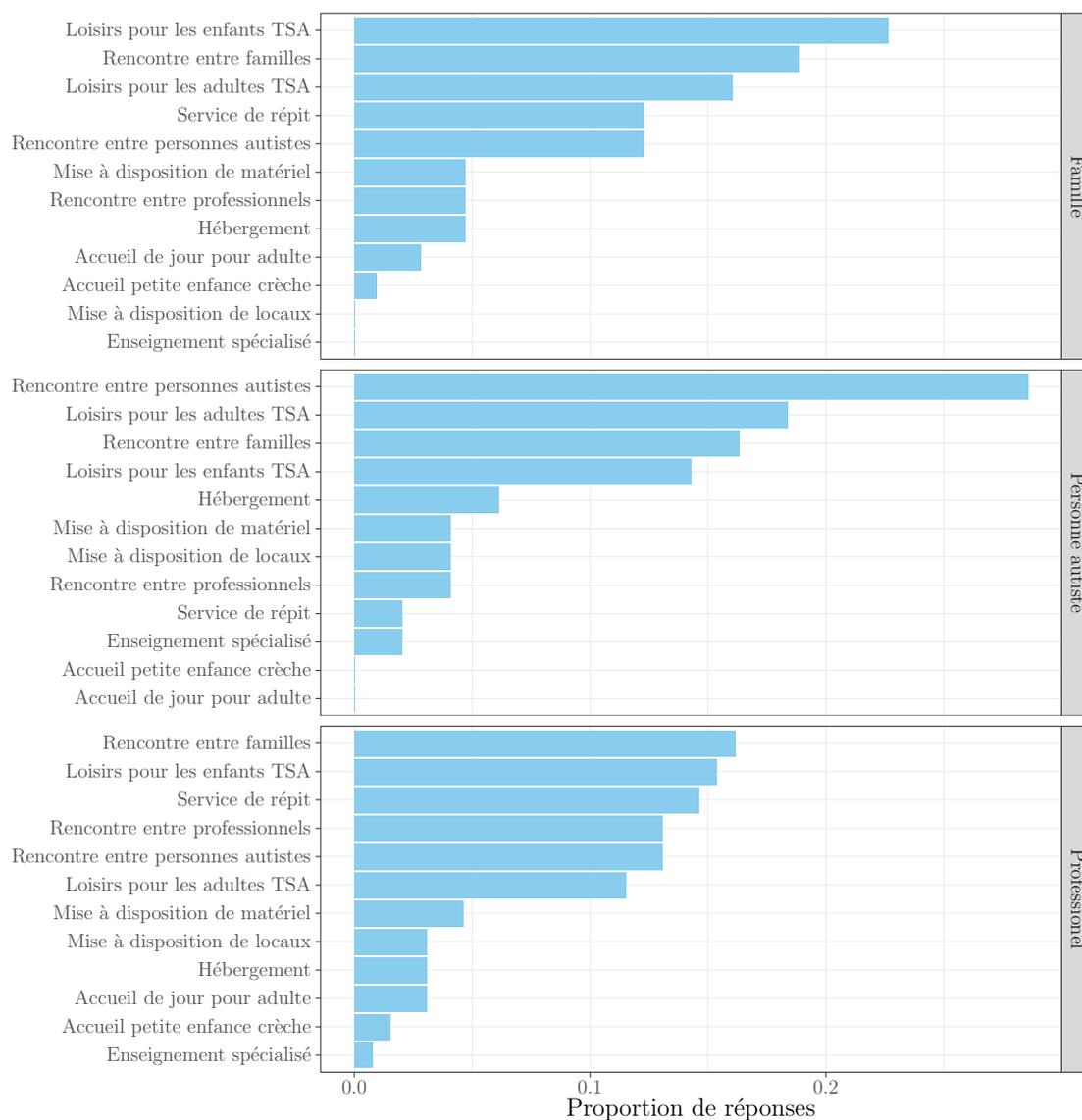


FIGURE 2.8 – Attentes de services qui exigent un lieu d'accueil adapté. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

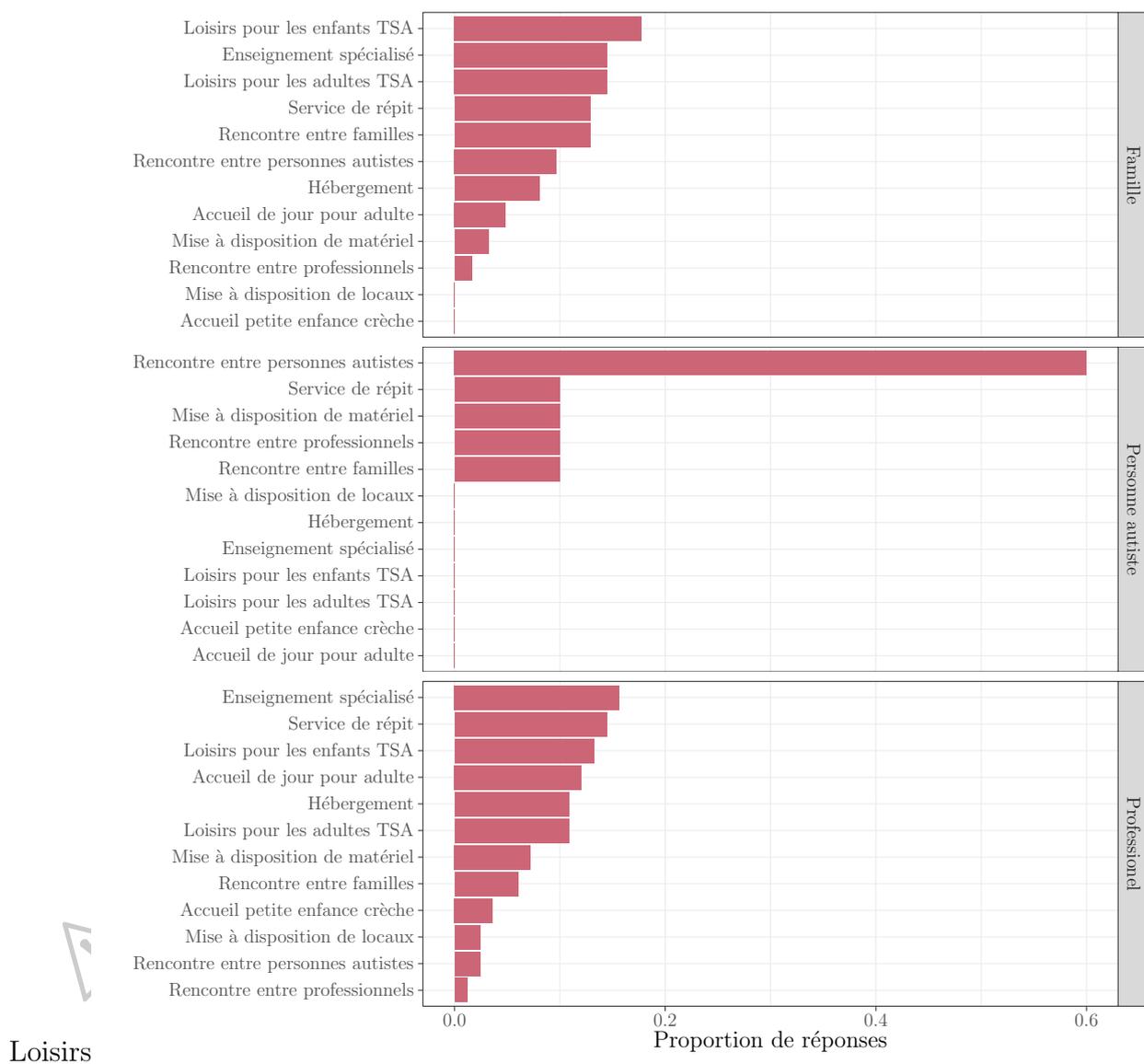


FIGURE 2.9 – Besoins non résolus qui exigent un lieu d’accueil adapté. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

cette attente ; il s'agira, plus particulièrement, de déterminer la mesure dans laquelle cette mission se recoupe avec celle d'une formation sur l'autisme, si elle requiert un suivi individualisé de chaque parcours, ou si elle peut prendre la forme d'une permanence professionnelle ou encore d'un échange plus informel d'expériences vécues et de conseils entre personnes qui ne seraient pas des professionnel.le.s.

Deux autres missions, plus spécifiques, émergent tant comme missions attendues de la Maison de l'Autisme que comme besoin non résolu : une orientation vers des services et professionnel.le.s spécialisés et l'accompagnement dans les démarches administratives. Ces missions exigent une connaissance approfondie du monde de l'autisme à Bruxelles et des droits des personnes autistes et de leurs familles, ainsi qu'une bonne compréhension du fonctionnement des services publics (mutuelles, chômage, CPAS, assurances, etc.). On retrouvera ici le besoin d'assistance juridique qui a émergé dans plusieurs réponses. Il s'agira de déterminer, dans la phase suivante de l'étude, si ces services requièrent nécessairement d'engager du personnel spécialisé (par exemple, un.e assistant.e social.e) et s'ils doivent être dispensés via un guichet unique.

Finalement, l'aide à l'emploi des personnes autistes est le besoin le plus fréquemment mentionné dans les réponses des personnes autistes. Ici aussi, il s'agira de déterminer la mesure dans laquelle cette mission se recoupe avec des formations plus spécifiques, mais ponctuelles. Il faudra aussi déterminer s'il doit s'agir d'un service de suivi personnalisé, in situ, ou d'une mission implémentée, en tout ou en partie, via des réseaux extérieurs.

Soutien

La Figure 2.14 fournit le détail des réponses en rapport aux services de soutien attendus d'une Maison de l'Autisme, tandis que la Figure 2.15 rapporte la distribution des réponses au sein de la même catégorie, mais en ce qui concerne les besoins non résolus des Bruxellois.e.s.

Il serait relativement arbitraire d'essayer d'établir une hiérarchie entre différentes missions de soutien, même si une prise en charge thérapeutique, spécifique à l'autisme, ainsi qu'un soutien à l'inclusion scolaire, semblent être plus prioritaires pour les familles et les professionnel.le.s, alors que les personnes autistes évoquent, plus souvent, un service d'écoute et de soutien à la personne autiste. Une partie de ces missions pourraient se recouper avec la mise en place d'un réseau de personnes autistes et d'aidant.e.s-proches, mais d'autres exigent du personnel formé. Comme évoqué plus haut, la question qui se posera inévitablement est celle d'un choix entre des activités professionnel.le.s de soutien in situ, au sein même de la Maison de l'Autisme ou

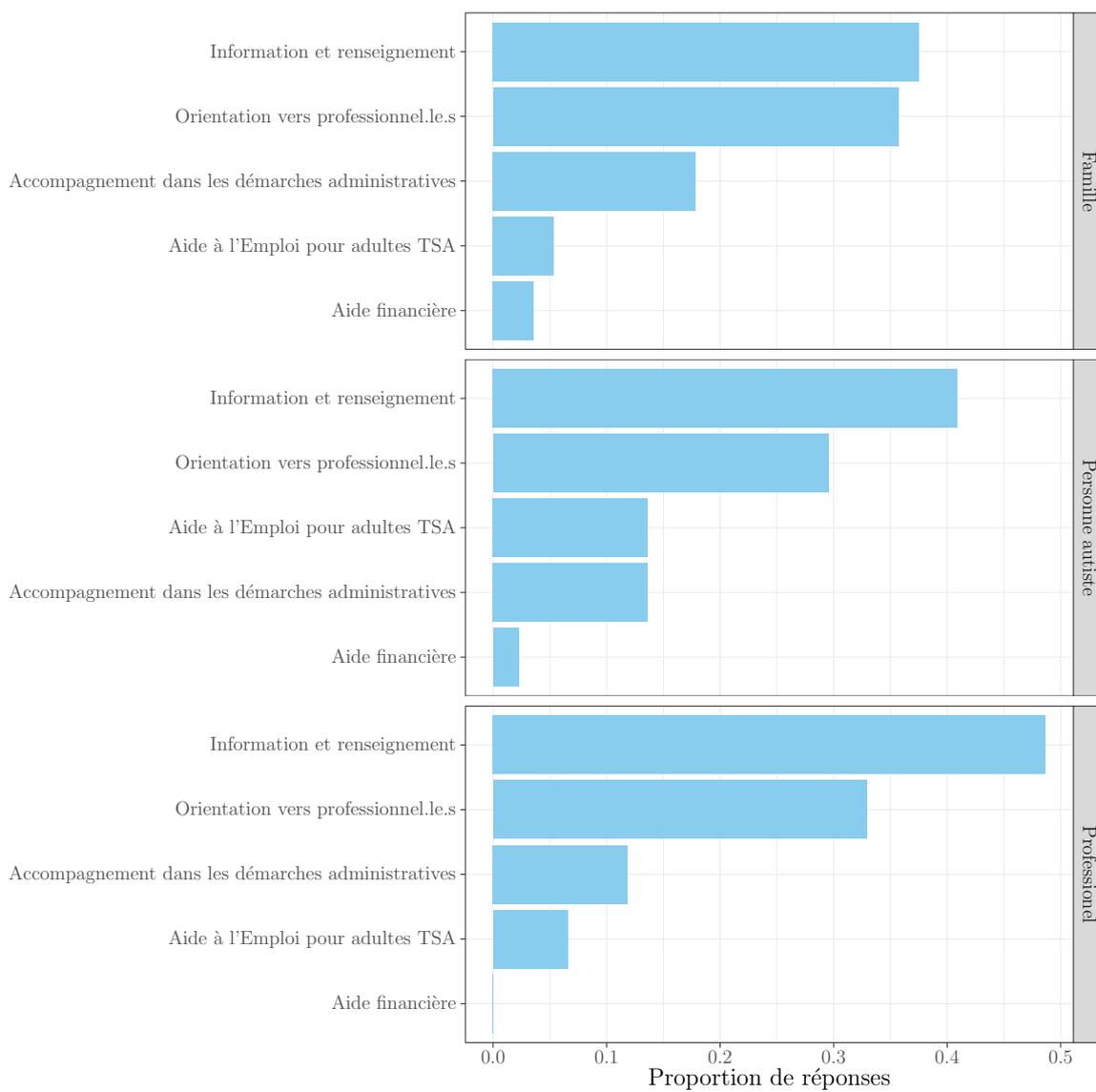


FIGURE 2.10 – Attentes de services d'orientation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

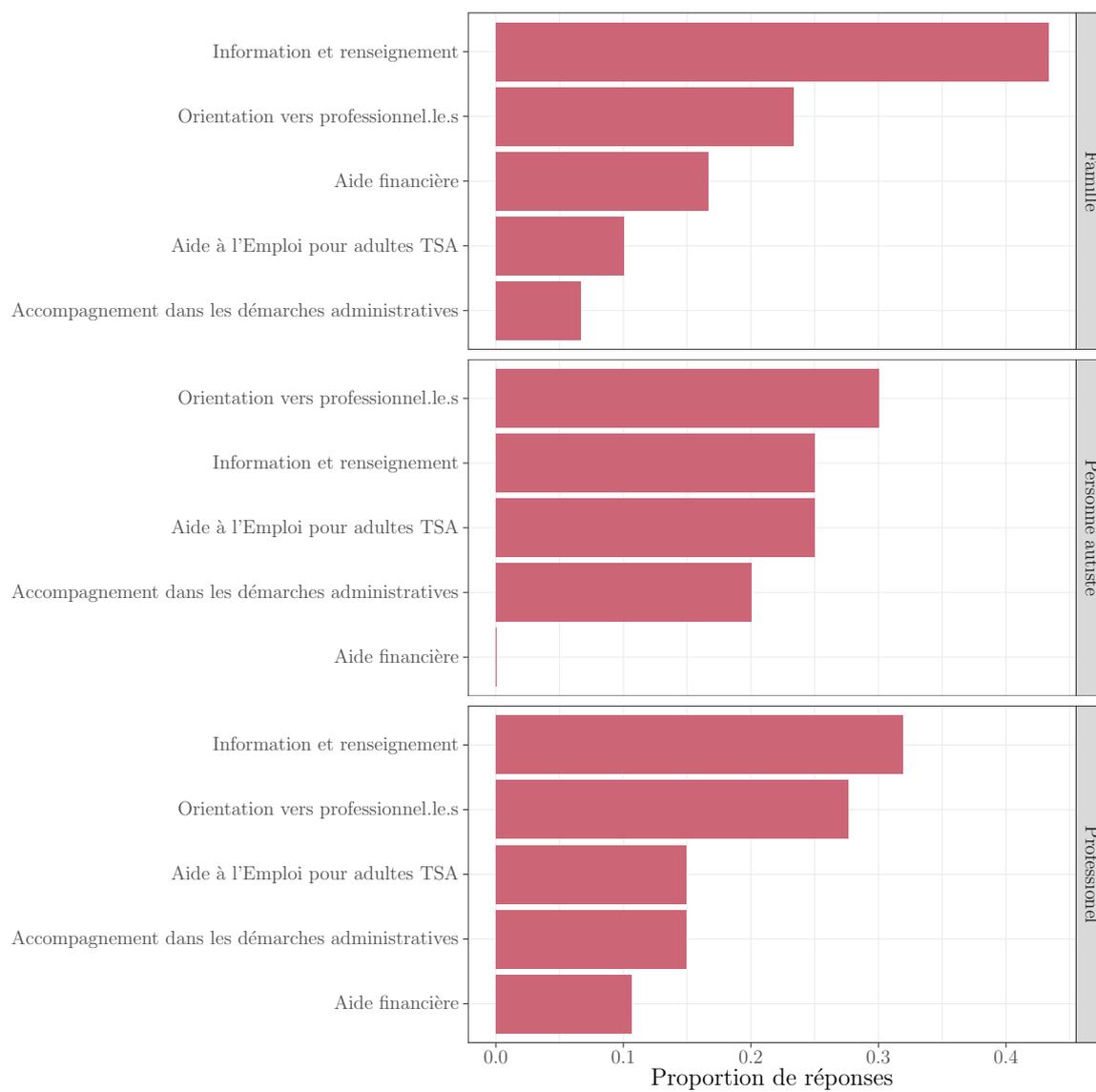


FIGURE 2.11 – Besoins non résolus d'orientation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

d'un réseau de cabinet partenaires. C'est également dans ce cadre que devra prendre place la réflexion quant à l'éventuelle inclusion d'un service médical adapté aux enfants et adultes autistes. Du point de vue de l'organisation financière il faudra penser, également, les différents modes de relation (employé.e ou indépendant.e) entre les professionnel.le.s qui seraient chargé.e.s de ces missions de soutien et la future Maison de l'Autisme.

Formation

La Figure 2.14 fournit le détail des réponses en rapport aux services de formation attendus d'une Maison de l'Autisme, tandis que la Figure 2.15 rapporte la distribution des réponses au sein de la même catégorie, mais en ce qui concerne les besoins non résolus des Bruxellois.e.s.

Les réponses des personnes autistes et des professionnel.le.s suggèrent une volonté de former les professionnel.le.s à l'autisme; les réponses des personnes autistes attirent également l'attention sur les missions de sensibilisation. Comme déjà discuté plus haut, il s'agira de clarifier, dans la deuxième phase de l'étude, si de telles missions doivent s'implémenter au sein d'une Maison de l'Autisme (par exemple, sous forme de cycles de formations et de conférences, plus ou moins ouvertes au public) ou, au contraire, si un ou plusieurs membres du personnel de cette Maison pourrait se charger de formations itinérantes à l'extérieur.

Les familles et les professionnel.le.s insistent également sur les formations pour les aidantes-proches, formations qui viseraient donc un public plus directement concerné par l'autisme. Ce dernier type de formation présente dès lors un lien plus direct avec les services destinés aux familles et pourrait, sans doute, intégrer plus facilement les activités qui se dérouleraient au sein même de la Maison de l'Autisme, ainsi que s'articuler avec des groupes de rencontre et de parole plus informels.

2.2.3 Attentes par rapport au lieu

La question relative aux attentes des répondant.e.s par rapport aux caractéristiques physiques d'une future Maison de l'Autisme (C2, voir Annexe A) sollicitait également une réponse ouverte. Ces réponses ont été codées, selon la méthode décrite plus haut (section 3.1), en utilisant des catégories tirées d'exemples existants. La Figure 2.16 montre que les répondant.e.s accordent une importance particulière à l'accessibilité de l'endroit, en transport en commun, mais aussi pour des personnes à mobilité réduite. Les répondant.e.s s'accordent également sur le fait que l'aménagement doive être adapté aux particularités sensorielles des personnes autistes. Le caractère polyvalent et

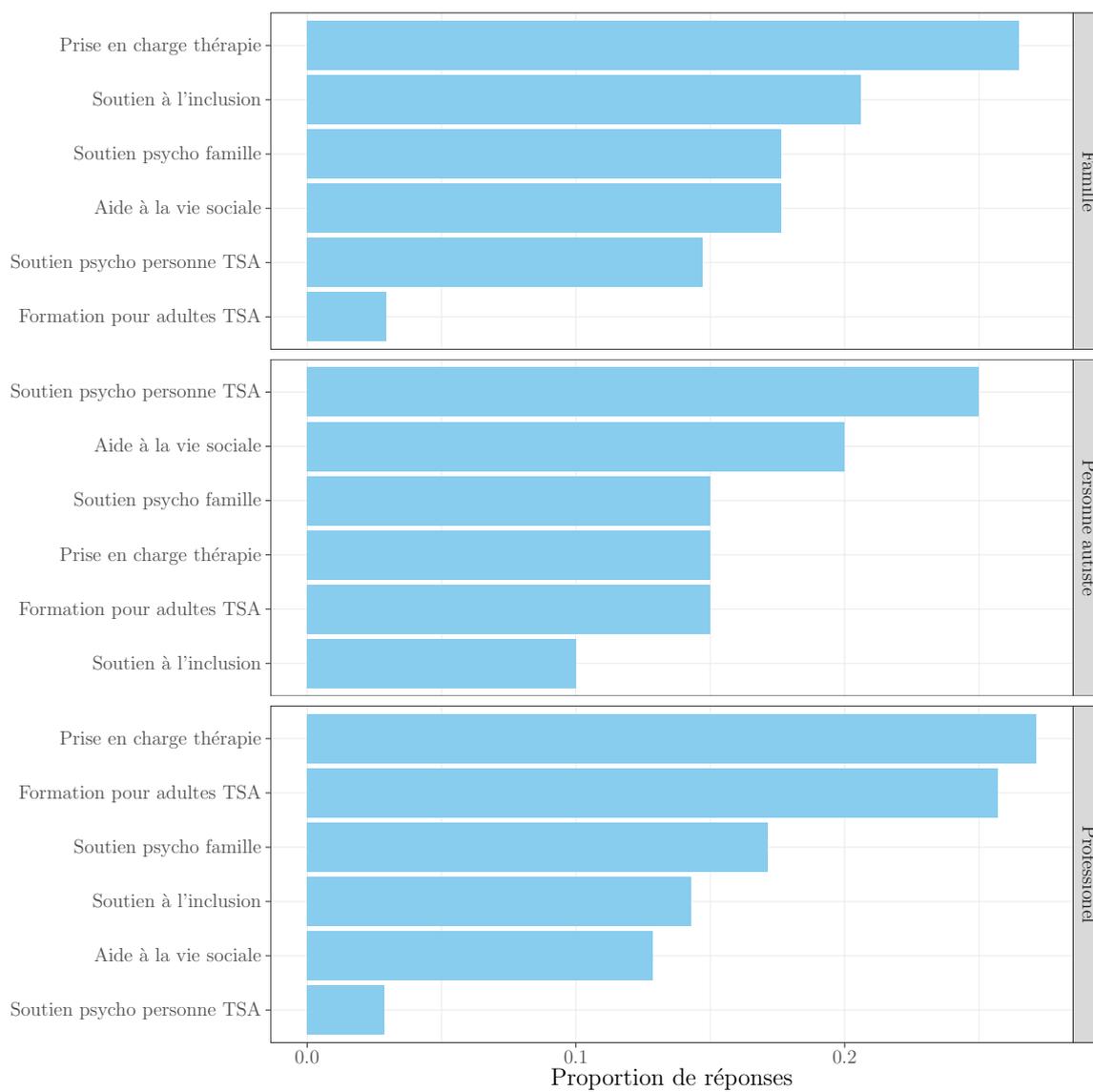


FIGURE 2.12 – Attentes de services de soutien. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

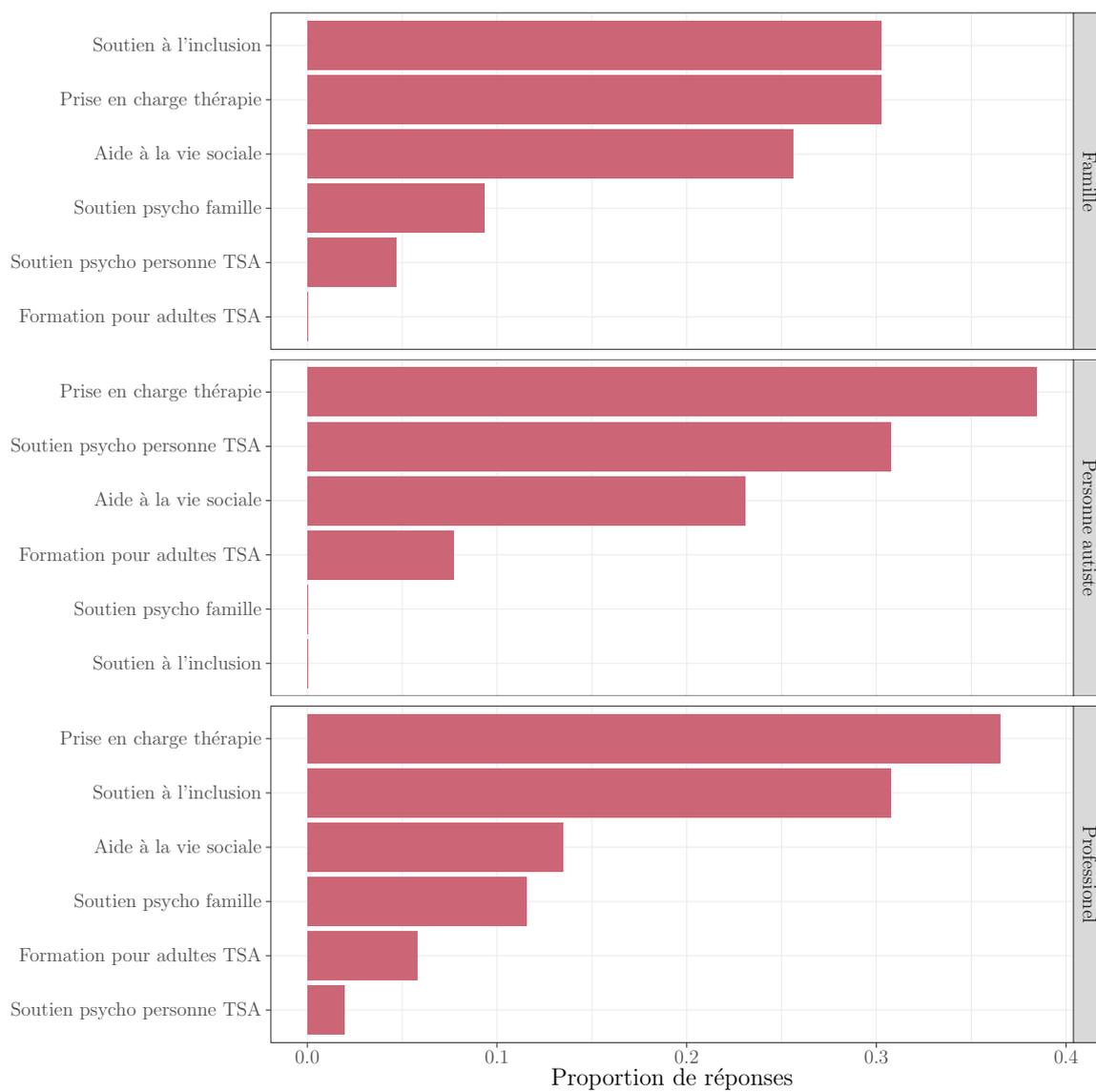


FIGURE 2.13 – Besoins non résolus de soutien. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

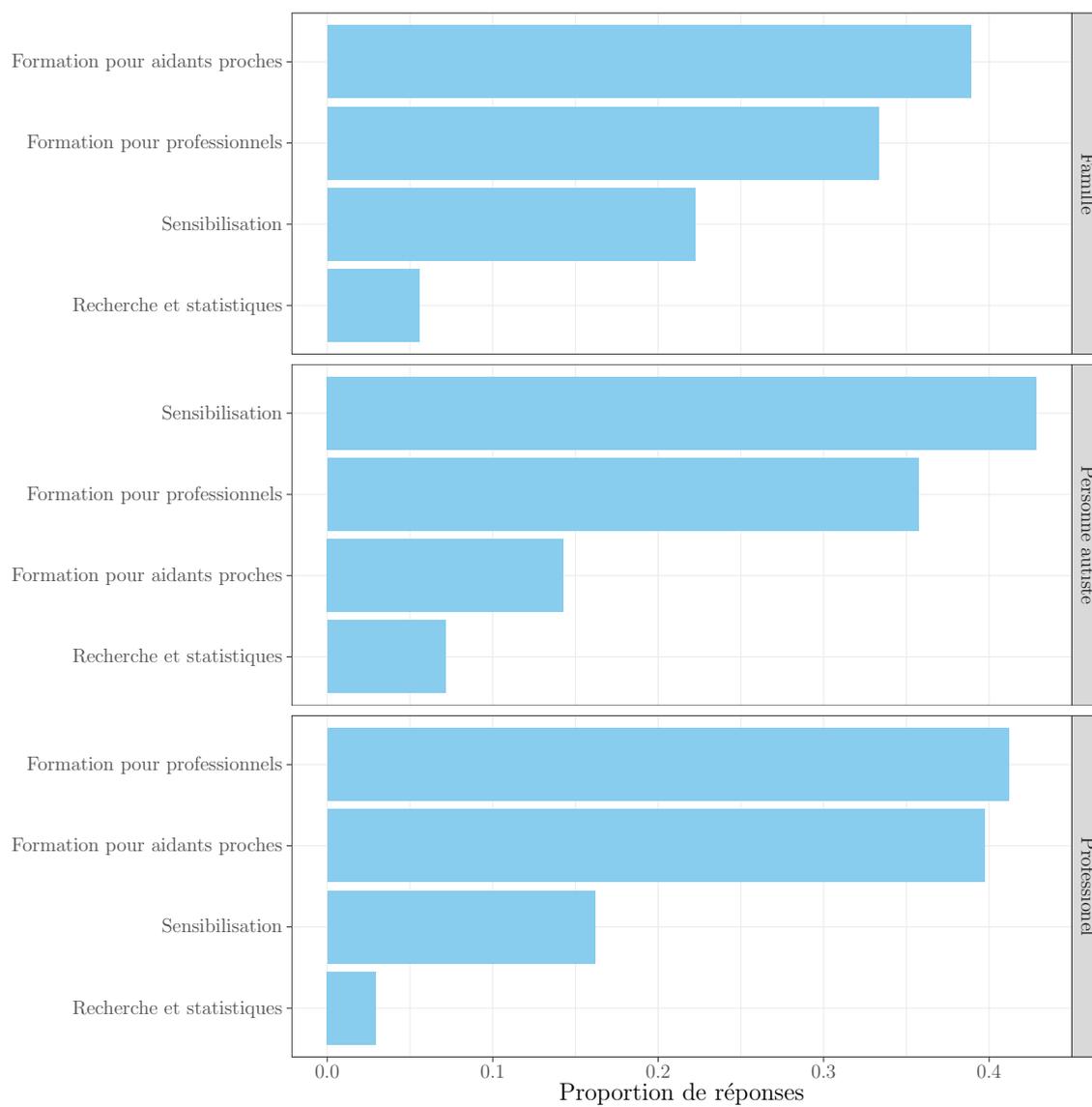


FIGURE 2.14 – Attentes de services de formation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

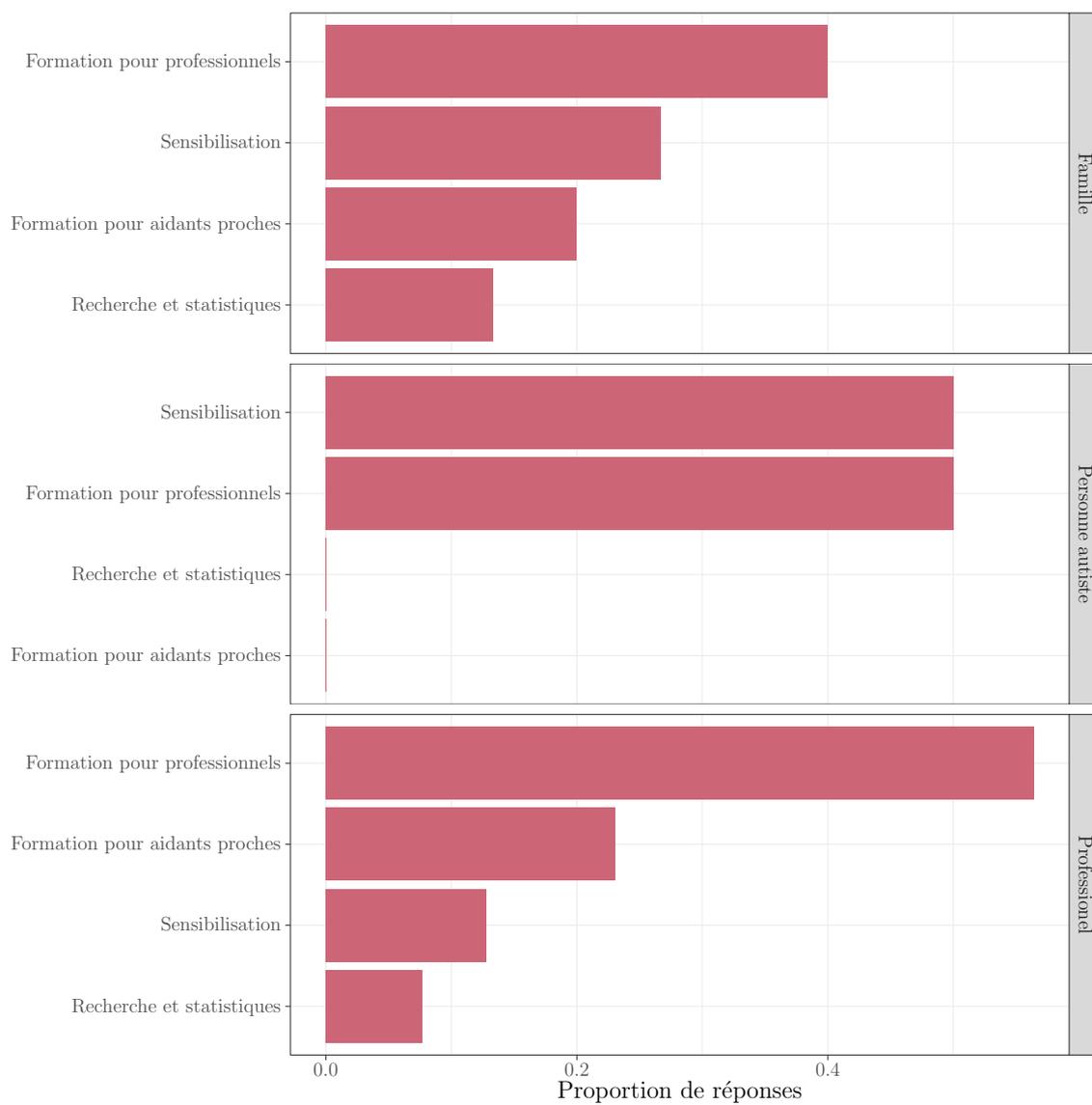


FIGURE 2.15 – Besoins non résolus de formation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

modulable de l'espace, qui se retrouve dans plusieurs réponses, sera sans doute particulièrement important pour des scénarios visant à combiner des activités avec des publics très différents. La présence d'un espace extérieur — sans doute moins immédiatement assurée dans le contexte de Bruxelles — figure moins souvent parmi les réponses.

Finalement, certaines réponses ne rentraient pas immédiatement dans les catégories pré-définies, mais concernaient des détails plus spécifiques (un grand espace, une esthétique douce ou encore des marquages au sol). Il est difficile de résumer ces suggestions de façon exhaustive dans cette note, mais si les commanditaires le souhaitent nous en compilerons un résumé à destination de l'élaboration d'un éventuel cahier des charges architectural. La variété de ces idées montre également qu'au moment d'aménager la future Maison de l'Autisme, il serait profitable de lancer une consultation sous forme de boîte à idées, afin de recueillir des suggestions d'aménagement détaillées.

2.2.4 Questions relatives à la gestion

Deux questions portaient sur la gestion et l'organisation de la Maison de l'Autisme. La première (C4 pour les Bruxellois.e.s et D3 pour les autres, voir Annexe 1 A), proposait un choix multiple entre différentes catégories d'acteurs impliqués (plusieurs réponses étaient possibles) :

- Les autorités (par exemple les services publics de la région ou de la ville, le service d'aide aux personnes handicapées, ...);
- Des associations;
- Des parents / familles / proches;
- Des personnes autistes;
- Des professionnel.le.s du secteur (para)médical;
- Des professionnel.le.s du secteur éducatif/social;
- Une combinaison de différents acteurs (à préciser).

Si les réponses, résumées à la Figure 2.17, sont très homogènes, les catégories les plus fréquemment choisies diffèrent légèrement en fonction du profil de.s répondant.e.s. Les familles citent en priorité les professionnel.le.s du secteur éducatif et social, suivi par les familles, les associations et les autorités. Ce choix serait consistant avec un modèle d'activités centrées sur les enfants et les aidant.e.s-proches, dont l'organisation requiert une structure professionnelle, mais signale également une volonté de gestion participative. Les personnes autistes privilégient, elles aussi, le même type de gestion participative, mais souhaitent impliquer les personnes autistes elles-mêmes : on retrouve dans l'ordre de fréquence des réponses, les associations, les personnes autistes et les professionnel.le.s du secteur éducatif et social. Les professionnel.le.s semblent avoir à l'esprit une gestion plus centrée sur du personnel

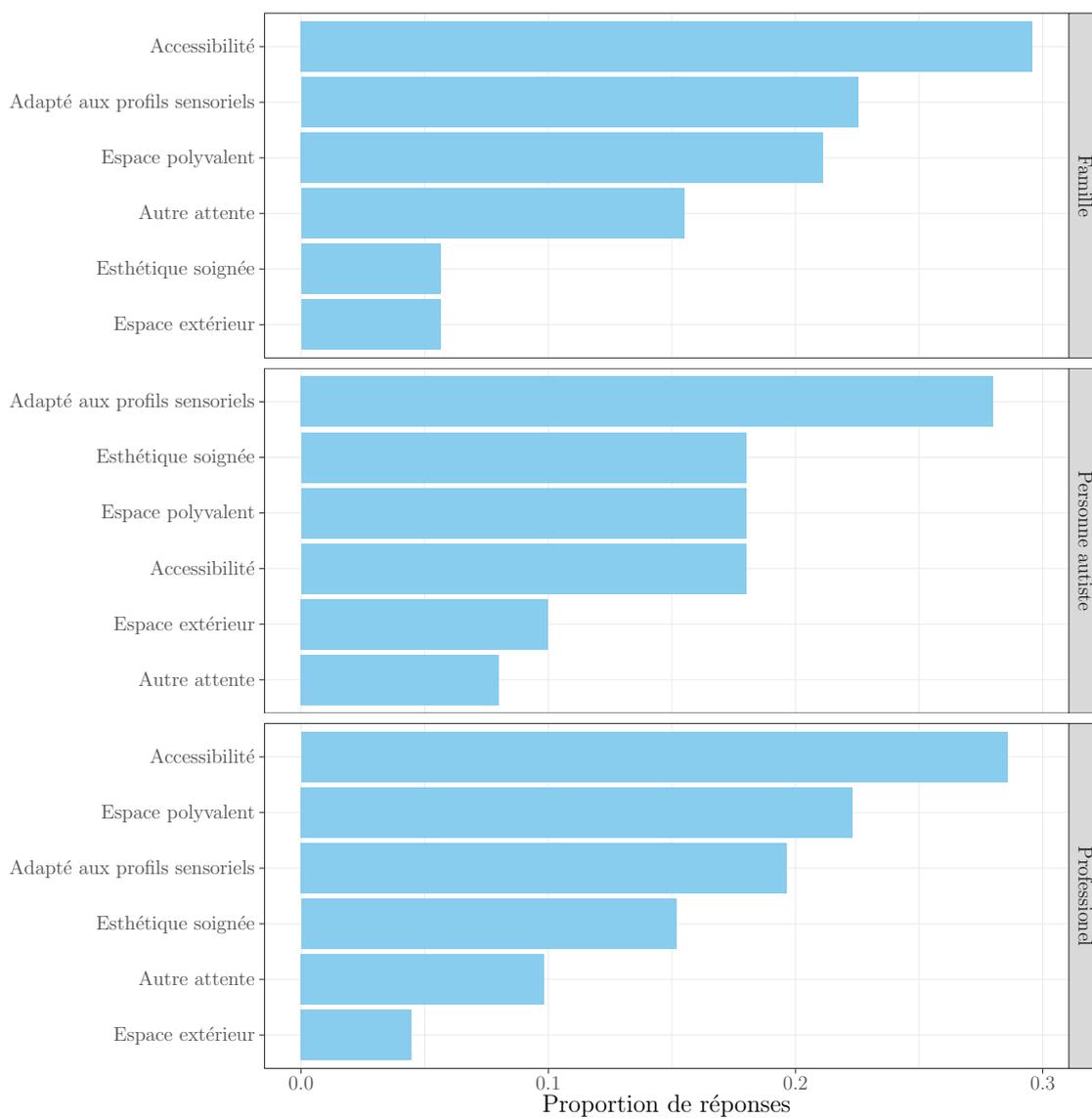


FIGURE 2.16 – Attentes par rapport au lieu et aux locaux. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

spécialisé : professionnel.le.s du secteur (para)médical et professionnel.le.s du secteur éducatif/social. Il est à noter qu'aucune catégorie de répondant.e.s ne cite les autorités en priorité. Dans les deux phases suivantes de l'étude, il faudra dégager les différentes manières d'articuler les structures de gestion quotidienne avec des structures décisionnelles plus globales, telles qu'un Conseil d'administration ou un Conseil participatif.

Une autre question demandait aux Bruxellois qui avaient répondu par l'affirmative souhaiter avoir un rôle au sein de la Maison de l'Autisme (questions C5 et C6, voir Annexe A) de décrire ce rôle de manière ouverte. Au total, 47 personnes ont répondu par l'affirmative (famille 16, personne autiste 5 et professionnel.le 26). Il est difficile de dégager des tendances par profil de répondant.e.s : les réponses vont d'un rôle dans la prise en charge (surtout pour les professionnel.le.s), de la participation à des comités de conseil, à l'animation de ateliers et à des activités d'accueil et de soutien. Ces réponses montrent, néanmoins, qu'il existe une volonté de jouer un rôle actif à tous les niveaux parmi les différents acteurs impliqués, ce qui constitue un argument pour des modèles intégrant de la gestion participative de la future Maison de l'Autisme.



Note de travail interne

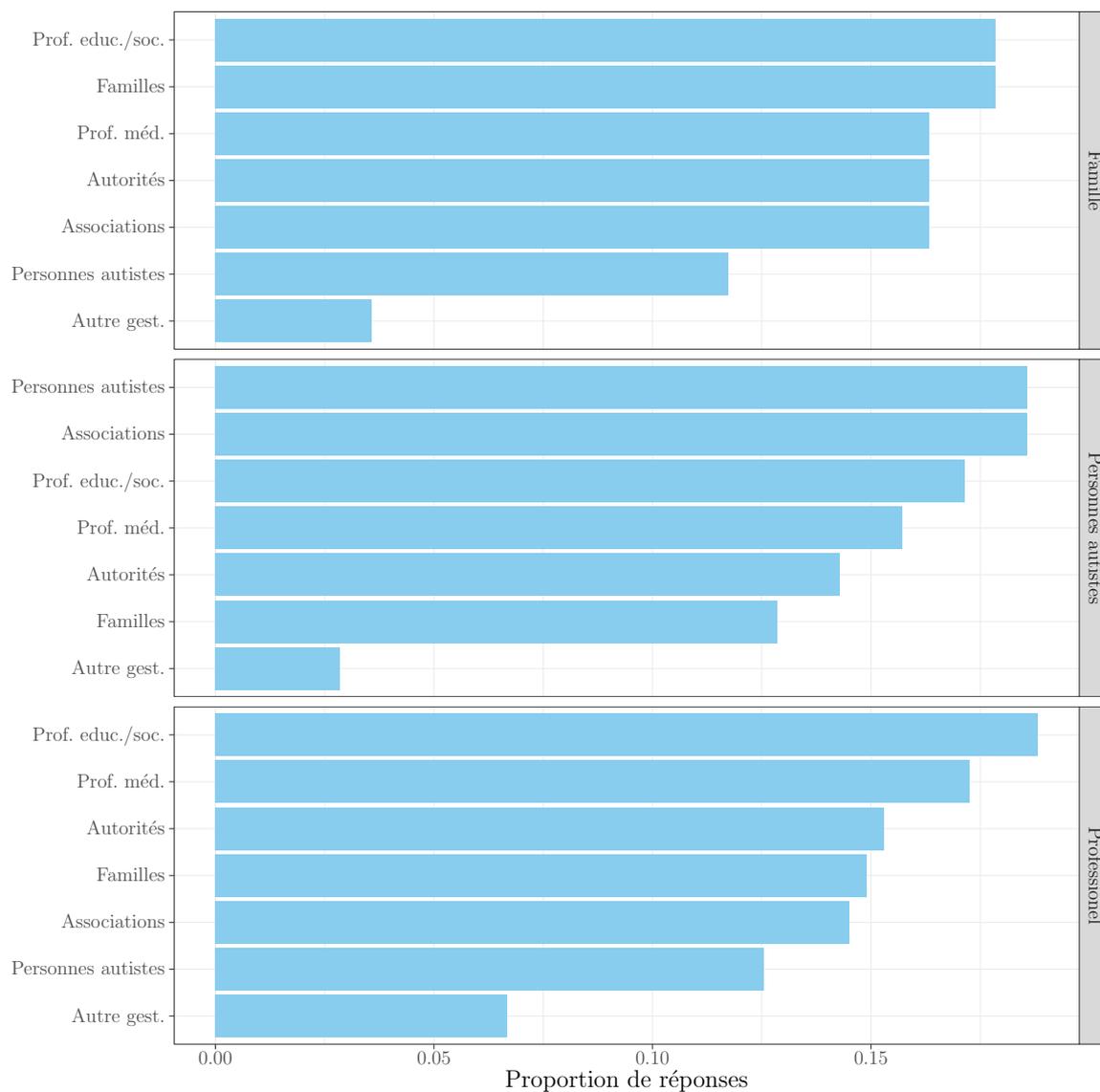


FIGURE 2.17 – Catégorie de personne souhaitée pour la gestion ou l'organisation de la Maison de l'Autisme. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

3.1 Méthodologie

Tout au long de la phase d'exploration, nous avons réalisé une revue de la littérature scientifique sur les recherches qui visent à identifier les besoins exprimés par les familles d'enfants autistes, les aidant.e.s-proches, les adultes autistes et les acteurs de terrains. Dans un premier temps, une recherche approfondie d'articles scientifiques publiés a été effectuée à partir des banques de données Scopus et Google Scholar. La recherche a été effectuée au moyen des mots-clés suivants en anglais : 'ASD' OR 'autis*' OR 'asperger*' AND 'needs' OR 'unmet needs' OR 'identifying needs' OR 'support' AND 'child*' OR 'Adolescent*' OR 'Adult*' OR 'family' OR 'Professional*' OR 'primary care providers'; et en français : 'TSA' OR 'autis*' OR 'asperger*' AND 'besoin*' OR 'besoins non-satisfaits' OR 'identifi* besoins', 'soutien', AND 'enfant*', 'adolescent*', 'adulte*', 'famille*', 'professionnel*'. Les articles ont été sélectionnés sur base des critères d'inclusion suivants :

- Écrits en anglais ou en français
- Publiés dans une revue scientifique avec comité de lecture
- Études expérimentales basées sur une méthodologie qualitative ou quantitative reconnue ou méta-analyses/méta-synthèses dont la procédure de sélection d'articles répond aux critères d'inclusion précités.

Afin de recenser les besoins actuels des personnes concernées par l'autisme, nous avons décidé de limiter nos recherches aux articles publiés ces dix dernières années. La liste des articles sélectionnés couvre donc la période de 2011 à 2021, s'étend aux différents type d'acteurs concernés par l'autisme et

ressence diverses réalités, relatives à des pays et systèmes de soin de santé variés.

Dans un deuxième temps, nous nous intéressés à la littérature dite ‘grise’, et plus précisément aux enquêtes portant sur l’analyses des besoins des personnes autistes réalisées sur notre territoire.

3.2 Littérature scientifique internationale

Parmi les articles répondant à nos critères de sélection, 17 études expérimentales se sont intéressées aux besoins exprimés par les familles d’enfants autistes, contre seulement 5 centrées sur les besoins exprimés par les personnes autistes elles-mêmes et 3 récoltant l’avis des professionnel.le.s du terrain. Sur ces 26 études, 4 confrontent l’avis de plusieurs types de répondants (i.e. famille, personne autiste, professionnel.le.s) au sein d’un même protocole. La majorité des études sélectionnées proposent une mesure quantitative des besoins au travers de questionnaires fermés, construits à partir d’une liste prédéterminée de besoins. Les études qualitatives, plus rares, se présentent sous forme de questions ouvertes à l’écrit ou d’entretiens semi-structurés.

Quels sont les besoins des personnes autistes ?

Réaliser une revue de littérature sur les besoins des familles d’enfants autistes présuppose l’existence de besoins spécifiques ou exacerbés chez celles-ci. Or, la comparaison directe des besoins exprimés par les parents d’enfants autistes à ceux d’enfants neuro-typiques a été très peu étudiée. Une analyse qualitative d’interviews réalisée en France auprès de 82 parents d’enfants autistes et 84 contrôles fait émerger six grandes catégories de besoins (DERGUY et al., 2015) :

- un *besoin d’informations* relatives au développement de l’enfant, à son fonctionnement, à son éducation, aux procédures administratives, aux prises en charge, au diagnostic et aux formations à destination des parents d’enfants autistes ;
- un *besoin de guidance parentale* concernant l’éducation, la gestion des relations avec la fratrie, mais aussi un besoin d’être rassuré dans son rôle de parent ;
- les *besoins matériels* qui touchent à la fois aux besoins financiers, à l’accès à des professionnels formés et aux institutions appropriées ;
- un *besoin de soutien logistique* au quotidien autant dans la vie de famille, que dans la vie de couple, la vie sociale et professionnelle ;

- un *besoin de soutien relationnel* dans la sphère familiale, conjugale, sociale et professionnelle ;
- un *besoin de soutien émotionnel* comprenant le partage d'expérience avec d'autres parents, le soutien des membres de la famille et des amis, et le soutien psychologique par un professionnel.

Si ces différents besoins semblent communs aux parents d'enfants neurotypiques comme aux parents d'enfants autistes, ces derniers sont plus nombreux à mentionner des besoins matériels (60.3% des parents d'enfants autistes vs 21.4% des répondants du groupe de comparaison), d'information (52.6% vs 10.7%), de guidance parentale (43.6% vs 13.1%) et de soutien émotionnel (32.1% vs 10.7%). Les besoins en termes de gestion du quotidien et de soutien relationnel sont quant à eux similaires entre les deux groupes (37.2% vs 29.8% et 33.3% vs 20.2%, respectivement). Les résultats indiquent également que la priorisation des besoins n'est pas la même dans les deux groupes. Les besoins matériels, d'information et de guidance parentale tronent en tête du classement des besoins exprimés par les parents d'enfants autistes alors que le besoin d'aide dans la gestion du quotidien, les besoins matériels et le soutien relationnel font partie du trio de tête chez les parents d'enfants neurotypiques.

Les enquêtes réalisées uniquement auprès de parents d'enfants autistes mettent en évidence des besoins identiques à ceux recensés par DERGUY et al. (2015), bien qu'ils ne soient pas nécessairement regroupés dans le même type de catégories par les auteurs (AHMADI et al., 2011 ; BROWN et al., 2012 ; KHARA et al., 2020). Bien entendu, la classification de ces besoins par ordre d'importance varie d'un pays à l'autre en fonction des réalités locales (pour une étude cross-culturelle, voir AHMADI et al., 2011).

Quels sont les besoins non satisfaits des personnes autistes ?

L'objectif de cette revue de littérature ne se limite pas à lister les besoins des familles concernées par l'autisme mais bien à identifier, au sein de cette liste, les besoins qui ne rencontrent pas les attentes des personnes concernées. L'outil le plus utilisé dans la littérature scientifique pour évaluer l'écart entre l'offre et la demande est la version adaptée du Family Needs Questionnaire (SIKLOS & KERNS, 2006). Ce questionnaire comporte une cinquantaine d'items ciblant différentes catégories de besoins (e.g. besoins d'information, de répit, de guidance, de soutien psychologique, etc.). La famille est invitée à juger, dans un premier temps, de l'importance de chacun de ces besoins sur une échelle de Likert allant de 1 (Pas du tout important) à 4 (Très important), avant d'indiquer si le besoin en question est actuellement satisfait

(oui, non, partiellement).

L'administration de ce questionnaire à une centaine de familles canadiennes révèle que le besoin d'information sur les services et programmes d'intervention, le besoin de sensibilisation du grand public (en particulier dans les classes), le besoin d'activités adaptées pour les enfants autistes (extrascolaires, weekends et répit) et l'offre de service en continu (plutôt que de manière ponctuelle en temps de crise) font partie des besoins jugés importants par 80% des parents d'enfants autistes et sont pourtant classés comme besoins non satisfaits chez plus de 70% des parents (BROWN et al., 2012). Une seconde étude fondée sur une méthode mixte, combinant questions ouvertes et fermées, confirme que le besoin de répit et le besoin d'information sur les services existants font partie des besoins les plus importants des familles et les moins satisfaits ; s'y ajoute également le besoin de soutien familial (HODGETTS et al., 2015).

Les besoins en termes de soins de santé sont également particulièrement importants chez les individus autistes et certains leur semblent spécifiques. Une étude portant sur une large cohorte d'enfants autistes (N=2088), d'enfants présentant des troubles émotionnels, comportementaux ou de développement autres que l'autisme (N=9534) et d'enfants requérant des soins médicaux spécifiques sans troubles associés (N=26751) révèle que les besoins non rencontrés des familles d'enfants autistes en termes de service de soins de santé (prise en charge médicale et paramédicale) sont beaucoup plus importants que ceux des familles d'enfants avec d'autres troubles ou besoins de soins de santé spécifiques (CHIRI & WARFIELD, 2012).

Les familles d'enfants autistes mentionnent également plus de difficultés que les deux autres groupes à trouver des professionnels qui disposent des compétences nécessaires pour réaliser une prise en charge de leur enfant (CHIRI & WARFIELD, 2012). Selon SRINIVASAN et al. (2021), plus d'un parent sur deux rapportent manquer de services de soins de santé (logopédie, interventions comportementales, thérapie occupationnelle, cours d'entraînement des habilités sociales) et de services de soutien familial (répit, groupes de soutien parent/fratrie, babysitting, suivi psychologique) satisfaisants pour leur enfant. Pourtant, les besoins de services identifiés comme les moins bien comblés sont également ceux dont les enfants semblent déjà bénéficier le plus communément au sein de cette tranche d'âge, suggérant que la qualité ou le format de ces services ne rencontrent pas les attentes des parents.

Notons également que le type de services faisant défaut n'est pas le même en fonction de la tranche d'âge de la personne autiste concernée. Si le besoin de renforcement des compétences sociales se retrouve dans tous les groupes d'âge, les parents d'enfants autistes manquent particulièrement de thérapie occupationnelle, de camps de vacances et d'interventions comportementales,

alors que les parents d'adolescents et d'adultes autistes manquent plus de soutien à l'emploi, de cours d'éducation sexuelle, de thérapie de couple et de soutien dans la phase de transition vers l'âge adulte (NEARY et al., 2015; SRINIVASAN et al., 2021; TURCOTTE et al., 2016).

Plusieurs études ont également montré qu'avec l'âge, les personnes autistes reçoivent de moins en moins de services, en particulier dès la fin de l'enseignement secondaire, on assiste à une chute drastique de l'offre de services, (HAVLICEK et al., 2016; SHATTUCK et al., 2011; TURCOTTE et al., 2016) et d'autant plus pour les personnes autistes avec une déshabilité intellectuelle (LAXMAN et al., 2019). L'offre des services diminuant et la demande se maintenant (voir même se renforçant; BISHOP-FITZPATRICK et al., 2014), on observe une augmentation des besoins non satisfaits en termes de services chez les parents de jeunes adultes et d'adultes autistes (LAXMAN et al., 2019; SRINIVASAN et al., 2021; TURCOTTE et al., 2016).

Toutes les études pré-citées abordent les besoins des personnes autistes sur base d'hétéro-évaluation, c'est-à-dire en questionnant les parents des personnes autistes. A ce jour, peu d'études ont donné directement la parole aux personnes autistes pour juger de leurs propres besoins (auto-évaluation). Pourtant, la perception des besoins non satisfaits exprimés par les parents d'adultes autistes ne correspond pas toujours à la vision des principaux intéressés. En effet, alors que la majorité des familles pointent des manquements en terme de services offerts dans le domaine de santé mentale et physique (52.8%), des compétences fonctionnelles (63.6%), d'aide à l'emploi et de soutien professionnel (62.1%), moins d'un adulte autiste sur deux expriment de l'insatisfaction par rapport à ces catégories de besoins (35.7%, 43.2%, and 48.5%, respectivement SCHOTT et al., 2021). Au sein même de ces catégories, le service identifié comme rencontrant le moins les attentes des personnes autistes peut varier en fonction de l'identité du répondant. Par exemple, au sein des services de santé mentale, l'hétéro-évaluation suggère des besoins non rencontrés plus importants concernant les groupes de soutien, alors que l'auto-évaluation met en évidence un besoin plus important de services d'aide relationnelle. L'auto et hétéro-évaluation sont concordantes pour les services de compétences fonctionnelles et de soutien à l'emploi, indiquant toutes deux un manque criant de services d'entraînement des habilités sociales, de soutien professionnel, d'aide à l'emploi et de prestation de services d'orientation professionnelle. Enfin, l'auto- et hétéro-évaluation mettent en évidence un manque de service de gestion de cas (aide dans la coordination des services de santé, dans la prise de rendez-vous, etc.).

Deux études ont centré l'évaluation des besoins sur des types de services bien définis, l'une sur les services de santé physique (TURCOTTE et al., 2016) et l'autre de santé mentale (CRANE et al., 2019). La première montre que

les soins de base et soins dentaires font partie des catégories de soins les plus fréquemment utilisées par les adultes autistes, tout en étant les services de santé physique pour lesquels ils expriment le plus de besoins non rencontrés (TURCOTTE & SHEA, 2021). Les raisons de cette insatisfaction ne sont cependant pas explicitées par les auteurs. Les services de santé mentale ne reconfont pas non plus les attentes des adultes autistes (CRANE et al., 2019). Cette insatisfaction est principalement due à un manque d'adaptation des services de santé mentale aux spécificités des personnes autistes, les rendant ainsi inefficaces ou difficile d'accès. A l'origine du manque d'adaptation de ces services, les adultes pointent le manque de formation des professionnels de ce secteur aux spécificités de l'autisme (CRANE et al., 2019; MADDIX et al., 2021).

Le manque de formation des professionnels serait également à l'origine des difficultés d'accès aux services, en particulier chez les femmes autistes. Plusieurs études suggèrent que les femmes autistes sans déshabilité intellectuelle utiliseraient des stratégies de compensation qui leur permettraient de mieux 'camoufler' leur symptomatologie autistique (HULL et al., 2020; HULL et al., 2017; LAI et al., 2017). Lorsqu'on les interroge, celles-ci expriment, tout comme les cohortes d'adultes autistes mixtes (JOSE et al., 2021), avoir un besoin important de services en matière de santé mentale, d'hébergement, de formation professionnelle, d'aide à l'emploi (aussi bien pour accéder à un nouvel emploi que pour la gestion du travail sur site) et d'orientation professionnelle à la fin des secondaires. Elles souhaitent également pourvoir bénéficier d'aides financières, de transports adaptés pour accéder aux services, et enfin, de services de gestion de cas (TINT & WEISS, 2018). Malheureusement, les professionnel.le.s sous-estimerait leurs besoins de services à cause de leurs capacités de camouflage social (TINT & WEISS, 2018). En d'autres termes, comme les femmes autistes peuvent donner l'impression erronée d'avoir moins besoin d'aide, les professionnel.le.s leur donneraient moins souvent accès à des services spécialisés. Les femmes autistes mentionnent également un besoin de soutien plus spécifique, lié aux répercussions que leurs comportements de compensation ou camouflage social peuvent avoir. Une meilleure formation des professionnel.le.s aux caractéristiques de l'autisme au féminin permettrait de réduire les difficultés d'accès au soins de ce groupe.

Le besoin de formation des professionnel.le.s est désigné par les professionnel.le.s eux-mêmes comme un obstacle à la prise en charge des personnes autistes (COUGHLAN et al., 2020; MAZUREK et al., 2020). Vingt-cinq pour cent des professionnel.le.s du secteur de la santé souhaitent plus de formations sur ce qu'est l'autisme, mais aussi plus de formation sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme, sur le soutien des familles, la gestion des comorbidités, et les méthodes d'intervention. Quarante huit pour cent disent

avoir besoin d'une meilleure connaissance des structures et ressources existantes pour orienter au mieux les familles. Les professionnel.le.s demandent également un accès plus direct aux spécialistes, plus de temps pour pouvoir prendre en charge les patients autistes et des remboursements plus importants.

Facteurs prédictifs des besoins non rencontrés

L'ampleur des besoins non satisfaits varient en fonction du profil des familles, des caractéristiques de la personne autiste mais aussi de l'historique de ses prises en charge et, pour les adultes, du lieu d'hébergement. En effet, les besoins non satisfaits sont plus fréquents dans les familles d'enfants autistes plus âgés, présentant des troubles du comportement plus sévères, ou un niveau d'indépendance fonctionnel moindre, ainsi que dans les familles au niveau socio-économique bas, qui rapportent avoir particulièrement été touchées par le handicap de leur enfant (BROWN et al., 2011; HODGETTS et al., 2015; LOPEZ et al., 2019; MAGAÑA et al., 2013). Les familles d'adultes autistes qui vivent encore chez leurs parents expriment également plus de besoins non comblés (DUDLEY et al., 2019). Le manque d'information concernant les services, de soutien social, et de compétences des professionnel.les encadrant l'enfant sont également associés à l'insatisfaction des parents par rapport aux besoins de services (BROWN et al., 2012; CHIRI & WARFIELD, 2012; LOPEZ et al., 2019). Finalement, une étude récente montre que le nombre de prises en charge précoce, les difficultés d'accès aux services de soins et le manque de soutien familial sont des facteurs prédictifs des besoins non comblés en soins de santé (SRINIVASAN et al., 2021). La race ou ethnicité fait malheureusement encore partie des facteurs qui prédisent un taux plus élevé de besoins non rencontrés (SCHOTT et al., 2021).

3.3 Enquêtes belges

A l'heure actuelle, aucune étude sur les besoins des personnes autistes résidant en Belgique n'a fait l'objet de publication dans un journal scientifique avec comité de lecture. Cependant, plusieurs enquêtes ont été réalisées en Belgique francophone par des asbl ou Centres de Référence Autisme. Les différents types de besoins mis en évidence dans ces enquêtes recourent ceux découverts dans la littérature internationale, bien que l'ordre d'importance de ces besoins puisse varier.

Le premier besoin mis en évidence est la nécessité de disposer de *lieux adaptés* pour les personnes autistes. Le nombre de places dans les structures

d'accueil ou d'hébergement adaptées manquent cruellement (CRAN, 2018¹; CAPAL, 2017²; Inforautisme asbl, 2006³; Inforautisme asbl, 2008⁴). Les familles de personnes autistes avec déshabilité intellectuelle demandent plus de places mais aussi une plus grande variété de choix dans les structures de vie proposées pour leur enfant (Inforautisme asbl, 2008). Conformément à la revue de la littérature internationale, le besoin de *services de répit* pour les familles est souvent mentionné. En effet, les structures de relais sont insuffisantes et les conditions d'accès difficiles (listes d'attente, coûts élevés, etc.). Les familles souhaitent disposer davantage de centres de loisirs, de stages, de centre de jour ou même de réseau de gardiennage formé aux spécificités de l'autisme (CAPAL, 2017; CRAN, 2018).

La *formation* est d'ailleurs une demande importante émanant des familles comme des professionnel.le.s (APEPA, 2019⁵; CAPAL, 2017). Ces formations doivent s'adresser à des publics variés. Une demande assez récurrente est la formation des professionnel.le.s de première ligne (enseignants, personnel médical, éducateurs); tant pour permettre l'identification des signes précoce d'autisme chez l'enfant (APEPA, 2019) que pour permettre un meilleur accompagnement de celui-ci (CAPAL, 2017). Les parents d'enfants autistes sont nombreux à souhaiter que leur enfant suive sa scolarité dans l'enseignement ordinaire, et souhaitent par conséquent la mise en place d'aménagements spécifiques. Si des solutions théoriques existent pour favoriser l'inclusion des enfants autistes dans l'enseignement ordinaire, dans la pratique, celles-ci restent insuffisantes par manque de formations et de supervision des enseignants (APEPA, 2019). Il en va de même dans l'enseignement spécialisé. La formation du personnel médical permettrait quant à elle une meilleure prise en charge de la personne autiste (CAPAL 2017; CRAN, 2018). La formation des éducateurs des centres de loisirs ordinaires élargirait les solutions de ré-

1. Centre Ressources Autisme Namur, CRAN (2018). Les attentes des personnes avec autisme, des familles et des professionnels en province de Namur. Analyse des besoins. <http://www.reseau-sante-kirikou.be/wp-content/uploads/2019/02/Rapport-analyse-des-besoins-autisme-Namur.pdf>

2. Centre d'Action pour l'Autisme en province de Luxembourg, CAPAL (2017). Analyse des besoins de familles avec autisme en province de Luxembourg. Synthèse et plan d'action.

3. Inforautisme (2006). Autirecherche 2006. Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme. http://www.inforautisme.be/01qui/activites_enquetes.html

4. Inforautisme asbl (2008). 'J'habite dans ma maison'. Etude pour un accueil de personnes adultes avec un handicap mental dans des petites structures de vie. http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf

5. APEPA (2019). Autisme : mieux former les professionnels? Un besoin criant! <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/autisme-mieux-former-les-professionnels-un-besoin-criant>

pit pour les familles, en permettant une prise en charge de leur enfant par un personnel qui connaît les spécificités liées à l'autisme (CRAN, 2018). Les familles elles-mêmes réclament davantage de formation, considérant qu'être parent/aidant-proche d'une personne autiste nécessite un apprentissage (CAPAL, 2017). Pour terminer, les formations devraient également s'adresser au grand public : une meilleure sensibilisation à l'autisme permettrait une inclusion plus efficace de la personne autiste dans le secteur ordinaire (APEPA, 2019).

Les délais d'accès au diagnostic sont encore trop longs, et une fois celui-ci posé, les parents/aidants-proches des personnes autistes constatent un manque criant de suivi, de centralisation des informations et d'orientation vers les services et réseaux de professionnel.le.s existants (CRAN, 2018, CAPAL, 2017 ; CRAN, 2018). Le CRAN a mis en évidence dans son rapport un manque de connaissance des réseaux de professionnel.le.s proches du domicile de la personne autiste, ce qui rend plus compliqué le suivi et la prise en charge post-diagnostic. Il est nécessaire de prévoir un plan post-diagnostic concret, qui s'adresse également aux parents : un plan familial qui coordonne les services de santé, thérapeutiques, pédagogiques, sociaux et éducatifs.

Les familles sont également nombreuses à réclamer une forme d'écoute ou de *soutien* psychologique lors de certaines étapes du parcours de vie de leur enfant (CAPAL, 2017). Un soutien financier semble dans certains cas nécessaire, notamment pour les séances de logopédie, qui ne sont pas encore remboursées, bien qu'étant essentielles au vu des difficultés de communication verbale liées à l'autisme (APEPA, 2019). Globalement les familles réclament une prise en charge de la personne autiste adaptée à ses besoins individuels, avec des services thérapeutiques et pédagogiques qui mobilisent une variété de méthodes permettant de prendre en compte la grande hétérogénéité des profils autistiques (CAPAL, 2017).

Enfin, il y a un écart important entre les services proposés à l'enfant autistes, et ceux disponibles après son passage à l'âge adulte. La meilleure détection de l'autisme de ces dernières années, en particulier chez les personnes autistes sans déshabilité intellectuelle, laisse à penser que la demande de services va augmenter dans cette tranche d'âge. Ces derniers manifestent des besoins qui leur sont propres, tels que la mise en place de groupes de paroles, d'activités de loisirs, de thérapies et de lieux d'hébergement (Infoautisme asbl, 2006). Les jeunes adultes autistes manquent d'offres d'emploi adaptées et garder leur autonomie se révèle difficile (APEPA, 2019 ; CAPAL, 2017).

La situation en Belgique et les besoins insatisfaits mis en évidence font donc grandement écho à la situation ailleurs en Europe et dans le monde, et peuvent donc être répartis en plusieurs catégories : le manque de ressources,

d'information et d'orientation, de structures adaptées, le manque de formations, de services de répit et de soutien lors du passage à l'âge adulte.

 Note de travail intermédiaire

PARTIE 4

EXEMPLES DE STRUCTURES EXISTANTES

L'objectif de cette troisième tâche était de dresser une première liste d'exemples de Maisons de l'Autisme existantes, ou de structures similaires, qui pourraient guider l'élaboration de scénarios finaux, lors de la troisième phase de l'étude. Soulignons que les structures discutées ici *le sont uniquement à titre d'exemple* ; autrement dit, à ce stade *leur inclusion ne doit, en aucun cas, être interprétée comme orientant les recommandations à venir*, ni en terme de la nature des services proposés, ni en ce qui concerne la gestion. En effet, si certaines structures existantes pourraient servir d'inspiration pour l'élaboration des scénarios plus détaillés dans les phases ultérieures de notre étude, il est également probable que ces scénarios chercheront aussi à se distinguer explicitement de certains choix opérés ailleurs. Ces exemples sont d'abord listés ; ils sont ensuite classés en catégorie dans la section typologie. Quelques de fiches détaillées sont ensuite présentées pour approfondir des exemples représentatifs ou particulièrement inspirants.

Il existe, évidemment, une multitude de structures qui proposent des services divers et variés dans le domaine de l'autisme. Nous avons sélectionné ici des lieux qui portaient le nom de 'Maison' ou 'House' et 'Center' en anglais et/ou dont les missions recouvrent le concept de Maison de l'Autisme tel que défini dans le cahier des charges :

Si le concept peut se décliner de différentes façons, la Maison bruxelloise de l'autisme se veut donc avant tout un lieu d'accueil, d'écoute et d'accompagnement qui offrira aux familles l'information dont elles ont besoin. À cela pourraient s'ajouter, en fonction des besoins et des réalités exprimés par le secteur, des services et des formations adaptés aux personnes autistes ainsi qu'à leurs

familles (. . .)

Si cette définition nous a servi de boussole, nous avons veillé à maintenir la sélection large et ouverte puisque, dans cette phase exploratoire, il s'agit avant tout de lister des modèles existants et inspirants.

Nous avons, en outre, privilégié des structures bénéficiant d'une implantation physique (puisque telle est la forme que prendra très probablement la Maison de l'Autisme bruxelloise), mais, bien entendu, un très grand nombre d'associations remplissent aussi un rôle essentiel dans l'information et le soutien aux familles de façon décentralisée. Beaucoup de ces structures belges ont d'ailleurs été citées dans les réponses au questionnaire comme des structures remplissant le rôle que la Maison bruxelloise de l'Autisme pourrait prendre : on peut citer le GAMP, l'APEPA ou encore Autisme en Action.

4.1 Liste provisoire

Commençons donc par simplement dresser une liste — qui ne prétend pas du tout à l'exhaustivité et pourra être enrichie tout au long du projet — d'exemples belges et étrangers qui sont représentatifs d'initiatives pertinentes et dont la structure et les missions, en fonction des scénarios sélectionnés, pourraient être examinées en détail :

1. Belgique francophone
 - CAPAL – La Porte Bleue Autisme (Libramont-Chevigny)
 - Réseau CRAN (Namur)
 - Auti Bol d'Air (Mouscron)
 - La 2e Base (Gembloux)
 - Le Monde de Ayden (Bruxelles)
 - SUSAS (Mons, Bruxelles)
 - Le centre SMILE (Bruxelles)
2. Flandres
 - Infohuis Autisme (Gand, Anvers)
 - Het Raster (Louvain, Anvers, Turnhout, Vilvoorde)
 - Auti-huis Anke (Zulte)
 - Vzw Victor (Roeselare)
 - Tanderuis (Melle)
 - Limburgse stichting Autisme
 - La Maison asbl (Linkebeek)
3. France :
 - Maison de l'Autisme 'Dans la vie' 49
 - Maison de l'autisme de Mulhouse

- Maison pour l'autisme 'Résidence l'archipel'
 - Maison de l'autisme 89 (TEDAI89)
 - Maison de l'autisme en Vaucluse
 - Centres de Référence Autisme (par exemple, CRAIF)
 - Les Maisons de Vincent
 - La Maison de Leah
 - Autisme 65
 - La Maison des Possibles (Lunel)
4. Etats-Unis
- Felicity House (New York)
 - Avondale House (Houston, Texas)
 - Madison House Autism Foundation (Maryland)
 - The Center for Autism (Philadelphia, Pennsylvanie)
 - Atlanta Autism Center (Géorgie)
5. Canada
- La maison de l'autisme de Montréal (Québec)
 - Jake's House (dans tout le pays)
 - Happiness House (Ontario)
 - Les Maisons pour la vie (Québec)
 - Maisons de répit autisme Laurentides (Québec)
 - Kerry's Place Autism Services (Ontario)

4.2 Types de structures

4.2.1 Structures d'hébergement et/ou d'accueil de jour

De nombreuses structures qui se présentent sous l'appellation 'Maison' sont des centres d'hébergement, souvent pour adultes, parfois accompagnés d'un accueil de jour et d'autres services. Les logements proposés vont de l'encadrement médicalisé pour personnes fortement dépendantes aux appartements inclusifs visant l'autonomisation des résidents. Certaines sont des institutions publiques, d'autres ont été créées suite à l'initiative de parents, d'associations et de fondations.

Par exemple, en France (Nouvelle Aquitaine), la Maison pour l'Autisme *Résidence l'Archipel* est une Maison d'accueil spécialisée réservée aux adultes combinant un TSA, un retard mental et des troubles importants du comportement. Il s'agit d'un centre thérapeutique qui combine hébergement et prise en charge de jour, à long terme, mais aussi comme solution d'urgence et de répit. Toujours en France (Hauts-de-France), *Les Maisons de Vincent*, dont la première structure vient d'ouvrir à Mers les Bains, propose un logement

en semi-autonomie et un accompagnement de jour avec projet d'insertion socio-économique par l'agro-écologie.

D'autres types de structures qui proposent de l'hébergement ou de l'accueil de jour sont : la *Coupole bruxelloise de l'autisme* (Belgique, Bruxelles), l'association *Maisons pour la vie* et leur *Maison Harmonia* (France, Ile-de-France), les maisons pour autistes de la *Fondation Véro et Louis* (Canada, Québec), *Happiness House* (Canada, Ontario), *Monarch House* (Canada, British Columbia), *Avondale House* (USA, Houston) ou encore *Jake's House* (Canada).

4.2.2 Structures centralisant diverses prestations thérapeutiques

Un second type de structures de type 'Maison de l'autisme' ou 'Centre autisme' rassemble en un lieu des praticiens médicaux et paramédicaux dans le but d'offrir une prise en charge pluridisciplinaire et spécialisée de l'autisme. Souvent, elles sont mises en place par des professionnel.le.s, au sein d'une organisation de type cabinets privés. Ces structures, elles aussi, émergent fréquemment d'initiatives venues d'associations de familles, en convergence avec des professionnel.le.s.

Par exemple, en France, la Maison de l'autisme *Dans la vie 49* est un centre qui regroupe une association de parents (AUT'ment CAP) et des thérapeutes (le réseau CapaciTED49), pour proposer en un seul lieu des prises en charge et ateliers spécialisés, ainsi que des groupes de paroles et événements autour de l'autisme. D'autres exemples incluent, le *Centre Smile* (Bruxelles), *Mon aencre à moi* (Namur), *CARD Center for Autism and Related Disorders* (USA), *Happiness House* (Canada, Ontario), *Monarch House* (Canada, British Columbia) ou le *Center for Autism* de Philadelphie, USA.

4.2.3 Structures organisées autour du soutien aux familles et/ou aux personnes autistes

Enfin, un nombre important de lieux et d'associations, sous différentes appellations, centralisent des services variés et complémentaires aux offres structurelles que sont l'hébergement, l'éducation et la prise en charge thérapeutique. Cette offre est donc très diverse et va de l'information au service de répit, en passant par une bibliothèque spécialisée, des groupes de parole, l'organisation de vacances ou d'activités extra-scolaires, au soutien à l'inclusion. Souvent organisées par des associations et des parents, ces structures peuvent aussi être entièrement publiques ou mixtes, avec des degrés de subsides va-

riés. Elles ont pour point commun d'offrir une variété de services centrés sur le soutien à la famille et à la personne concernée par l'autisme, au-delà des missions plus classiques de prise en charge de jour et d'hébergement.

On peut distinguer, au sein de ce type de structure :

- Les espaces spécifiquement dédiés aux adultes, tels que la *Felicity House* de New-York ou la *Maison de l'Autisme de Mulhouse* ;
- Les structures dédiées à l'organisation de loisirs pour enfants (plaines de vacances et activités), avec un but de répit pour les familles ; c'est le cas d'*Auti Bol d'Air*, du *Monde d'Ayden* ou de la *2e Base*, par exemple ;
- Les structures principalement centrés sur l'écoute et l'orientation vers les services existants, comme *Infohuis*, le réseau *CRAN* ou la *Maison de l'Autisme en Vaucluse*.

Pour donner des exemples plus concrets, à Namur, le réseau CRAN oriente les familles et personnes autistes vers les ressources existantes en Wallonie, via une base de données publiée sur leur site, mais propose également un accueil et une analyse des besoins du demandeur. À Libramont, le CAPAL-*La Porte bleue* est une asbl qui soutient les familles à tous les niveaux et en particulier grâce à de l'orientation et de l'écoute ; cette asbl est couplée à un centre thérapeutique *La Porte bleue*. *Auti Bol d'Air* est une petite asbl de Mouscron, qui organise des plaines de vacances durant l'été et des activités de loisirs pendant l'année pour les enfants autistes, afin d'offrir un moment de répit aux familles. Deux implantations de l'*Infohuis Autisme*, à Gand et Anvers, issues d'une initiative de Autisme Vlanderen (Vlaamse Vereniging Autisme), mettent en contact toute personne ayant une question sur l'autisme avec des 'alliés' bénévoles, qui ont une expérience dans le domaine (parents, aidant.e.s proches, personnes autistes). Implanté à Louvain, Anvers, Turnhout et Vilvoorde, *Het Raster* est un service d'accompagnement et d'orientation pour les personnes autistes et leur entourage. Les paquets de services proposés vont de l'analyse du besoin à l'accompagnement dans la vie quotidienne, en passant par les groupes de parole. La *Maison de l'autisme de Mulhouse* est un lieu géré par et destiné aux adultes autistes, dans le but de favoriser leur sociabilisation et leur autonomie. La *Maison de l'autisme de Montréal* propose des services aux adolescents et adultes autistes ainsi qu'à leurs parents, dans le but d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie. La *Felicity House* de New York est un espace entièrement dédié aux femmes autistes. Il se veut sécurisant et épanouissant et propose de l'accompagnement et des ateliers divers spécifiquement pour les femmes. D'autres exemples de structures ayant des missions de ce type incluent la *Auti'huis Anke* (Belgique, Zulte), *Autisme 65* (France, Hautes-Pyrénées), *Autisme 49* (France), la *Maison de l'autisme 89* (France), la *Maison pour les Personnes*

Autistes du Département d'Eure-et-Loir (France), ou encore les *Maisons de répit autisme Laurentides* (Canada).

4.3 Fiches détaillées

Au risque de nous répéter, rappelons que les fiches détaillées ci-dessous ont pour vocation de donner une idée plus détaillée des initiatives existantes dont la future Maison de l'Autisme bruxelloise pourrait s'inspirer, mais aussi chercher à se distancier. Ces fiches n'ont donc pas valeur de recommandation et leur liste pourrait être enrichie en fonction de la nature des scénarios à venir. En outre, les informations reprises ci-dessous proviennent des documents fournis publiquement par les structures, complétés, lorsque c'était possible (voir les limitations dues au calendrier des travaux, à la section 1.2), par des entretiens avec des responsables. Nous ne pouvons donc pas, à ce stade-ci, garantir leur exactitude.

4.3.1 Auti Bol d'Air

Auti Bol d'Air asbl - Mouscron

Mission principale :	Soutien aux familles
Pays :	Belgique
Site web :	sites.google.com/site/autiboldair

- **Brève description** : Auti Bol d'Air asbl organise des plaines de vacances et des activités extra-scolaires pour les enfants autistes.
- **Public cible** : Enfants de 3 à 12 ans avec autisme, et leur fratrie pour certaines activités (babysitting).
- **Missions** : L'asbl a pour but de soulager les familles qui se retrouvent sans solution pour leur enfant autiste en période de vacances scolaires et face au constat du manque de places tant dans les structures spécialisées qu'en inclusion. L'association a pour projet de mettre sur pied une Maison de l'Autisme qui serait un point de ressource (bibliothèque) et d'orientation mais aussi un lieu thérapeutique et paramédical (avec par exemple un coiffeur, une esthéticienne, . . .)
- **Services** : L'asbl organise cinq semaines de plaines de vacances spécifiquement dédiées aux enfants TSA en juillet et août, ainsi que des activités et sorties un samedi après-midi par mois. Elle organise aussi des services de babysitting pour toute la fratrie, et des séances de cinéma adaptées (sons et lumières adaptés) avec un cinéma partenaire

(à Roubaix). Des groupes de paroles pour les parents sont aussi organisés, ainsi que des activités de formation et de sensibilisation lors du recrutement de bénévoles.

— **Structure** : Créée en 2013 par des parents, l'asbl est entièrement soutenue par le travail de bénévoles.

- **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : Le conseil d'administration compte trois membres : la présidente et la fondatrice, une secrétaire et une trésorière. Le comité effectif, qui gère les aspects plus quotidiens, comprend huit personnes et se réunit une fois par mois. Sur le terrain, lors des plaines de vacances, dix référents accompagnent chacun un enfant, et sont supervisés par deux coordinateurs, dont un est spécifiquement formé à l'autisme. Les autres y sont sensibilisés par l'asbl et la pratique. Les coordinateurs proposent les activités et structurent la plaines, tandis que chaque référent se consacre à l'enfant qu'il suit. Un ou deux aidants sont généralement également présents, en particulier pour les sorties. Les samedis après-midis sont encadrés par un coordinateur et cinq référents (un par enfant).
- **Nombre de bénéficiaires** : Environ soixante enfants sont suivis par la structure, dont environ quarante participent aux plaines au cours de l'été.
- **Financement** : L'asbl fonctionne sans subside, sur la seule base de quelques dons, de la participation des bénéficiaires, et du travail des bénévoles.

— **Implantation** :

- **Bâtiment** : Après quelques années d'itinérance dans plusieurs écoles, la ville de Mouscron a mis à disposition des locaux dans une de ses écoles. Les locaux ont été réaménagés pour l'occasion. L'association bénéficie donc de deux grandes salles qu'elle a fait cloisonner pour obtenir une salle de jeu avec tables séparées par des paravents, une salle de psychomotricité, un Snoezelen, un coin cuisine et une salle de retour au calme. Les sanitaires et le réfectoire de l'école sont également à disposition, ainsi qu'une grande salle pour les réunions.
- **Aménagement** : Des travaux ont été menés pour que les locaux puissent répondre aux besoins spécifiques des enfants autistes. En particulier un plafond anti-bruit a été installé, un Snoezelen équipé pour la stimulation sensorielle (colonne à bulles lumineuse, etc.) et une salle de retour au calme, avec murs matelassés. Un système de pictogrammes est utilisé, qui comprend, par exemple, un grand tableau permettant de travailler les plannings. Une quantité im-

portante de matériel spécifique complète l'aménagement. Au réfectoire, chaque enfant a sa propre table à laquelle il mange avec son référent.

- **Situation** : Herseaux, dans les locaux d'une école secondaire de la commune.

4.3.2 CAPAL / La Porte bleue

CAPAL asbl - Centre d'Action pour l'Autisme en province de Luxembourg – La Porte Bleue

Mission principale :	Soutien aux familles, centre thérapeutique
Pays :	Belgique
Site :	https://capal-asbl.be

- **Brève description** : CAPAL asbl vise le développement d'une gamme de services complète pour l'autisme en province de Luxembourg. Pour le moment, elle propose des services d'orientation, de soutien, d'information et de sensibilisation. L'asbl possède également un centre thérapeutique pluridisciplinaire : La Porte bleue.
- **Public cible** : Toutes les tranches d'âges en ce qui concerne les missions du CAPAL. L'accompagnement thérapeutique à la Porte bleue va jusqu'à 18 ans, puis 21 ans pour l'accompagnement à la vie adulte.
- **Missions** : Le CAPAL a d'abord mené une analyse de besoins comparés à l'offre, sur base de laquelle 7 piliers d'actions ont été défini :
 1. la création d'un centre de diagnostic ;
 2. un centre thérapeutique ;
 3. un accueil des familles avec services d'information et d'orientation ;
 4. un service de répit ;
 5. la formation et la sensibilisation des professionnel.le.s et du grand public ;
 6. un accueil hospitalier adapté à l'autisme ;
 7. une mission transversale d'accès aux services et de mobilité.
- **Services** : À ce jour, l'asbl offre trois types de services : l'accueil des familles et leur orientation vers les services existants ; les formations et la sensibilisation ; et le suivi thérapeutique grâce au centre La Porte bleue. Le volet accueil et orientation comprend une écoute et une analyse de la demande, mais également des groupes de paroles pour les

parents, de la guidance parentale, des séances d'informations. Les activités de sensibilisation et formation se font toujours en partenariat, par choix, pour favoriser le maillage et la mise en réseau. Ils sont organisés sur mesure et à la demande pour coller au besoin des participants, au rythme d'environ 5 à 10 événements par an. En outre, le CAPAL travaille à un projet de centre de diagnostic en collaboration avec Namur (le CRAN) : la demande d'agrément est en cours. Un projet de centre de répit est en cours de montage en partenariat avec la future Maison de répit de Liège.

- **Structure** : CAPAL asbl est née en 2017, à l'initiative de parents et suite au constat du manque de structures. Le projet a ensuite été soutenu par un mécène qui a permis son développement.
 - **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : La structure compte onze employés formés et expérimentés en autisme. Le centre thérapeutique rassemble : 0.3 ETP pédo-psychiatre pour le pilotage médical plus coordination de centre temps plein, 1 ETP logopède, 0.5 ETP psycho-motricienne, 0.5 ETP orthopédagogue clinicienne, 0.5 ETP instituteur orthopédagogue, 0.5 ETP psychologue clinicien ; 0.5 ETP neuropsychologue, 34h/semaine assistante psychologue et 2h/semaine neuropédiatre. L'équipe sera prochainement complétée par : 0.6 ETP assistante sociale ; 0.6 ETP secrétariat ; 1 ETP entretien et nettoyage ; 0.5 ETP psychomotricien.ne, 0.5 ETP ergothérapeute, 0.5 ETP logopède ret 1 ETP psychologue. Le CAPAL en tant que tel compte : 0.75 ETP coordinatrice, 0.5 ETP chercheuse de fonds, ainsi que quelques heures par un pédopsychiatre, qui est le responsable scientifique.
 - **Nombre de bénéficiaires** : Au Centre thérapeutique : environs 45 patients, avec l'ambition de monter à 60 dans le courant 2022. Pour le restant : le CAPAL reçoit une cinquantaine de demandes d'information par an. Le centre reçoit également quelques demandes d'accueil à l'hôpital : elles sont peu nombreuses pour l'instant mais représentent des situations très lourdes. En ce qui concerne la formation et la sensibilisation, celle-ci se fait en partenariat et couvre 2 classes d'étudiants par an et des événements ciné-débats.
 - **Financement** : Le centre thérapeutique est conventionné par l'AViQ pour la partie santé. Le prix public est donc de 1,88 € par séance depuis avril, ce qui couvre le personnel et le fonctionnement ordinaire. Les dons et le mécénat ont permis d'assurer le fonctionnement avant l'agrégation, l'achat du bâtiment, son aménagement et les travaux de transformation, ainsi que l'achat de matériel.
- **Implantation** :

- **Bâtiment** : La famille est au centre des préoccupations : la volonté a été de créer un lieu qui ne ressemble pas à un hôpital, mais qui soit familial et accueillant. La Porte bleue occupe 450 m² entièrement rénovés et adaptés. La cuisine et la salle de bain ont été conservées. Le bâtiment compte un accueil-secrétariat, une salle d'attente organisée pour favoriser les interactions et mettre à l'aise (machine à café, bibliothèque gratuite, connexion internet) ; une salle des familles, un hall d'entrée avec moment d'autonomie pour les enfants (horaire en image, porte-manteaux), trois salles thérapeutiques au rez-de-chaussée et trois à l'étage. Enfin au sous-sol ont été aménagées une salle de psychomotricité et deux autres salles thérapeutiques. Il y a aussi, finalement, deux espaces administratifs.
- **Aménagement** : Le tout est adapté aux profils sensoriels spécifiques à l'autisme : chaque pièce a une couleur différente pour faciliter le repère spatio-temporel, avec une porte à la couleur de la pièce. Les murs sont nus pour éviter la surcharge visuelle. Le sol est couvert d'un vinyle harmonisé neutre (sans dessin) et les meubles sont blanc uni. Des stores ont été installés pour pouvoir contrôler la luminosité dans chaque pièce. L'acoustique a été travaillée également. Un espace Snoezelen calme est à disposition. Des pictogrammes identifiant le ou la thérapeute occupant chaque pièce sont placés sur les portes (chaque photo est identique à celle de l'horaire en image, avec scratch). La maison est entourée d'un grand espace vert où sera prochainement aménagée une balançoire et des équipements de grande motricité, au profit des profils hyperkinétiques (lieu de décharge où ils peuvent crier et se dépenser, mais aussi pour le travail de la coordination motrice). L'accès PMR a été pris en compte autant que possible en fonction du bâtiment : il existe une rampe d'accès et un wc PMR, la salle d'attente et une salle thérapie sont accessibles en fauteuil.
- **Situation** : La Porte bleue et les bureaux du CAPAL se situent à Libramont, soit une situation centrale dans la province du Luxembourg, avec gare, autoroute et gare de bus. Le centre peut être atteint à pied depuis la gare, mais l'asbl peut offrir un transfert (par exemple, en cas de pluie).

4.3.3 CRAN

Centre de Ressources Autisme Namur / Réseau CRAN

Mission principale :	Soutien aux familles
Pays :	Belgique
Site :	http://reseaucran.be

- **Brève description** : Centre d'information et d'orientation centralisant les demandes pour rediriger vers l'interlocuteur pertinent en Province de Namur (et en Wallonie).
- **Public cible** : Tout public : tous âges confondus, famille, professionnels, personnes autistes, avec diagnostic ou seulement suspicion.
- **Missions & Services** : Le CRAN a trois missions principales :
 1. L'orientation : Une base de données recense tous les services et professionnels pertinents en Province de Namur, avec extension à toute la Wallonie. Un service d'accompagnement à l'orientation est aussi disponible par téléphone ou sur place, avec analyse des demandes et des besoins. Le CRAN est aussi un lieu d'écoute où les personnes sont reçues pour discuter de leurs besoins.
 2. Le travail en réseau : le CRAN favorise les collaborations et la mise en réseau. Il est à l'initiative ou en soutien à des groupes de travail avec d'autres acteurs dans le domaine de l'autisme pour réfléchir autour d'une problématique (par exemple l'emploi). Le CRAN se veut généraliste, mais centralise les demandes et rassemble des spécialistes autour des questions que leur rôle de terrain permet de faire remonter.
 3. Information et sensibilisation : Le CRAN organise des journées thématiques, par exemple autour de la présentation d'outils.
- **Structure** : Le réseau CRAN est une initiative de l'asbl ARAPH. C'est donc le conseil d'administration de cette asbl qui prend en charge sa gestion.
 - **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : 0.5 ETP psychologue
 - **Nombre de bénéficiaires** : Près de 200 demandes sont traitées par an (dont plusieurs par le même bénéficiaire).
 - **Financement** : Subsidié par l'AVIQ (sur base annuelle).
- **Implantation** : Un bureau dans le centre de Namur, pas d'aménagement spécifique.

4.3.4 Felicity House

Felicity House

Mission principale :	Soutien aux femmes autistes
Pays :	États-Unis
Site :	https://felicity-house.org

- **Brève description** : Safe space d'accueil et de soutien, organisation d'activités pour assurer le succès, la créativité et le bonheur des femmes autistes.
- **Public cible** : Femmes autistes de plus de 18 ans.
- **Missions** : Fournir un 'safe space' gratuit, flexible et accueillant pour les femmes autistes, qui permet des rencontres entre elles dans un contexte où chacune peut être totalement libre d'être elle-même. Donner l'opportunité d'apprendre de nouvelles choses, de faire partie d'une communauté. Une équipe de proximité qui peut recommander aux femmes autistes des événements en accord avec leurs centres d'intérêt.
- **Services** : Service de soutien d'écoute, d'organisation d'activités, comme des ateliers, des portes ouvertes pour les familles, des cercles de parole, des groupes d'intérêts spécifiques. Mise à disposition d'une bibliothèque, d'ateliers d'arts et de jeux, activités physiques comme des cours de yoga collectifs, soirées cinéma, spectacles, etc. Chaque nouvelle membre est personnellement accompagnée par un membre du staff dans sa découverte de la maison, pour un accompagnement personnalisé. Chaque nouvelle membre passe par un processus de découverte de la maison, au terme duquel est créé un plan personnel qui convient à ses envies individuelles. En revanche, la structure n'offre pas de service résidentiel, pas de thérapie, pas de conseil ou intervention médicaux, pas d'habilitation de jour, pas de services de placement / d'emploi, pas de coordination des services et pas d'évaluation diagnostique.
- **Structure** : À déterminer ultérieurement (responsables disponibles au mois d'octobre)
- **Implantation** :
 - **Bâtiment** : Maison
 - **Aménagement** : Pièces fonctionnelles : rencontres, relaxation et lecture. Pièces 'wellness' : décompression, espace sécurisé et silencieux. Studio d'art : peinture, dessin, création en tout genre.
 - **Situation** : En plein Manhattan, facilement accessible en transports en commun.

4.3.5 Het Raster

Het Raster

Mission principale :	Service d'accompagnement autour de l'autisme et autithèque
Pays :	Belgique
Site :	hetraster.be

- **Brève description** : Quatre implantations : le siège principal à Anvers et trois filiales à Heverlee (Leuven), Vilvorde (Bruxelles, Halle, Vilvorde) et Oud-Turnhout (Kempen). Accompagnement mobile (à la maison), ambulatoire (sur place), accompagnement en groupe, activités, autithèque (prêt de matériel autour de l'autisme) actuellement à Anvers et Oud-Turnhout, bientôt ouvert à Heverlee, volonté d'ouvrir aussi à Vilvorde.
- **Public cible** : Tous les âges, tous les profils de personnes avec TSA, ainsi que tous les membres de la famille (avec activités spécifiques pour les fratries, les parents, grands-parents, et compagnons de personnes autistes).
- **Missions** : Accompagnement des personnes autistes et de leur environnement, ainsi qu'un soutien aux organisations dans leur approche de l'autisme.
- **Services** : Accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes autistes et de leurs familles. Écoute de la famille dès la suspicion du diagnostic puis dans toutes les étapes de la vie. Het Raster propose plusieurs formules d'accompagnement, individuel ou en groupe, sur place ou à domicile, selon l'âge du bénéficiaire et selon la demande. Les formules s'articulent autour de l'accueil et l'orientation, d'une information sur l'autisme à l'usage des personnes autistes elles-mêmes, de l'analyse du besoin et de l'accompagnement à l'autonomie dans la vie de tous les jours (prendre les transports, faire ses courses, . . .). D'autres thèmes sont abordés en groupes, en fonction des thématiques appropriées à l'âge des bénéficiaire (par exemple, pour les adolescents : estime de soi, ou relations et sexualité). Het Raster propose aussi des groupes de paroles, pour adultes ou pour parents, ainsi que de la guidance parentale, et de la psychothérapie. Het Raster fait également de la sensibilisation aux services publics, comme la police ou l'aide aux victimes. Finalement, les autithèques permettent du prêt de matériel (livres, films, jeux, matériel sensorimoteur, éducatif, . . .) et sont proches, dans leur aménagement, des bibliothèques et ludothèques.
- **Structure** :

- **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : En ce qui concerne autithèque : gestionnaire de matériel, 2 collaborateurs administratifs (3h/sem), un accompagnateur pour les permanences le mercredi et vendredi après-midi (bachelier ou master en orthopédagogie, travail social ou psychologie). Le Conseil d'administration est composé de 9 personnes (un directeur général, un directeur de soins, un directeur administratif et huit administratrices et administrateurs).

Het Raster Antwerpen :

- Accueil : 2 personnes
- Kids team : 1 coordinateur de l'équipe; 22 accompagnateurs à domicile; 3 coordinateurs accueil, 1 accompagnant tandem
- Jovo team (jeunes et adultes) : 2 coordinateurs de l'équipe; 12 accompagnants à la maison; 2 coordinateurs accueil, 1 accompagnant tandem
- Nettoyage : 1 personne

Het Raster Kempen :

- Accueil / secrétariat : 1
- Coordinateur d'équipe : 1
- Accompagnateurs à domicile : 17
- Coordinateurs accueil : 4
- Accompagnateur Tandem : 1
- Service de nettoyage : 2

Het Raster Leuven :

- Accueil /secrétariat : 1
- Coordinateur d'équipe : 1
- Accompagnateurs à domicile : 14
- Coordinateur accueil : 2
- Accompagnateur Tandem : 1
- Service de nettoyage : 1

Het Raster Halle-Vilvoorde-Brussel :

- Accueil / secrétariat : 1
- Accompagnateur à domicile : 8
- Coordinateur accueil : 3
- Service de nettoyage : 1

Het Raster fait aussi appel à des bénévoles pour le projet Auti-maatjes, qui mettent en contact un.e bénévole et une personne autiste (ou sa famille) pour un soutien dans les moments de temps libre. Les duos ainsi formés passent du temps de loisir ensemble et font des activités centrées sur les intérêts de la personne autiste.

- **Nombre de bénéficiaires** : Informations disponibles dans le rapport annuel 2020 : 'Au cours de 2020, Het Raster Anvers a accompagné

1419 clients et Het Raster Brabant Flamand 605 clients. 71% de garçons et hommes, 29% de filles ou femmes.’

- **Financement** : Partiellement subsides et dons, qui constituent un fonds de solidarité permettant de réduire le coût pour les bénéficiaires dans le besoin, et un extra personeelsfonds, qui permet d’engager du personnel supplémentaire. Les subsides couvrent le coût du personnel, ainsi qu’une partie de l’infrastructure, et viennent du Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Le matériel de l’autithèque et son système informatique de la autithèque sont financés sur fonds propres. Le bâtiment est financé partiellement par des subsides, et sur fonds propres. L’accompagnement des personnes est largement subsidié. Le premier contact (info et conseil), quand la personne n’est pas (encore) cliente, est financé sur fonds propres.
- **Implantation** : À compléter dans la suite du projet pour toutes les implantations.
- **Note** : Le directeur de soin (responsable pour les 4 filiales) accueille avec grand enthousiasme une possible création d’une maison de l’autisme à Bruxelles. Il y a, selon lui, un grand manque d’un tel service situé à Bruxelles. Het Raster reçoit un certain nombre de demandes de personnes francophones (ou parlant d’autres langues) qui sont basées sur Bruxelles ; il y a un besoin manifeste d’un service **bilingue** sur Bruxelles.



Note de travail

4.3.6 Maison de l'autisme de Montréal

Maison de l'autisme asbl

Mission principale :	Soutien à l'autonomie des adultes et adolescents autistes
Pays :	Canada
Site :	https://www.lamaisondelautisme.ca

- **Brève description** : La Maison de l'Autisme de Montréal propose des services pour améliorer la qualité de vie des adolescents et adultes autistes, par des ateliers/groupes de discussion veillant à augmenter leur autonomie.
- **Public cible** : Adolescents et adultes autistes et leur famille
- **Missions** : La mission de la Maison de l'Autisme est de permettre aux adultes autistes qui le peuvent de vivre de manière autonome, tout en améliorant leur qualité de vie et en facilitant leur transition de l'adolescent à l'âge adulte. Leur but est de créer un lieu d'hébergement provisoire, dans lequel vivraient également des étudiant.e.s, afin de créer un lieu communautaire et inclusif (un sondage est en cours pour déterminer quel type de logement est souhaité par les personnes autistes). Le but est que les personnes autistes apprennent l'autonomie dans ce lieu, avant de se rediriger soit vers une facilité à long terme, soit dans un logement en autonomie.
- **Services** :
 - Ateliers pour parents et professionnel.le.s : webinaires sur différents sujets, groupes de supports pour parents, rencontres privées pour parents.
 - Services aux adolescents et adultes autistes : groupe de supports (2 sujets abordés par semaine), cours et formations (auto-régulation pour ados, motricité globale, ergothérapie en ligne pour ados, exercices physiques, cours de budget pour adultes, club de dessin, cours de cuisine pour adultes, etc.), camps d'été pour ados et adultes, etc.
 - Consultations et interventions individuelles en autonomie : déplacement au domicile de la personne, pour une intervention sur un élément spécifique relatif à l'autonomie, et mise sur pied d'un plan d'action.

Ces services sont entièrement gratuits. La plupart étaient donnés en ligne, à cause du contexte lié au covid-19, mais ils commencent aujourd'hui à les offrir en présentiel également. Les personnes autistes dirigent ces groupes (l'animateur est autiste, les participant se co-

organisent, choisissent les sujets de conversation hebdomadaires, etc.) Leur philosophie d'intervention vise à travailler au maximum les fonctions exécutives et minimiser le 'prompt-based', afin de pousser les adultes à initier et à prendre les décisions dans un contexte non contrôlé, mais avec le soutien des encadrants.

— **Structure :**

- **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants :** 1 employé plein temps qui s'occupe de la coordination ; 2 stagiaires sont principalement présent.e.s pendant les camps d'été ; 4 bénévoles, dont une ergothérapeute avec des années d'expérience dans l'autisme (formation aux spécificités de l'autisme à d'autres ergothérapeutes, spécialisée en gestion du comportement) et une enseignante d'école spécialisée.
- **Nombre de bénéficiaires :** Variable, en fonction des groupes de support. Sur une semaine en moyenne une trentaine de personnes bénéficient des services (dont certaines qui reviennent pour plusieurs ateliers). La Maison de l'Autisme de Montréal mise sur un encadrement fort et donc fonctionne par petits groupes, de quatre à six personnes.
- **Financement :** Ils ont bénéficié d'un levier de financement d'une fondation qui aide les organisations à but non lucratif au Québec, ce qui leur a permis de démarrer. Depuis, ils utilisent des programmes de financement d'aide au maintien d'entreprises sociales, ce qui est leur principale source de revenus, mais elle se termine dans un ou deux ans donc ils essaient de trouver un relai.

— **Implantation :**

- **Bâtiment :** Locaux dans une ancienne usine du vieux Montréal, dans un loft, avec une salle principale et 2 bureaux. Les locaux n'ont pas encore reçu tellement d'attention puisque jusque très récemment la plupart de leurs services étaient organisés en ligne.
- **Aménagement :** Pas encore d'aménagement spécifique, mais ils encouragent les personnes autistes à apporter les objets de leur choix pour s'auto-réguler.
- **Suggestions :** Ne pas se disperser et tout faire, choisir une population et une méthode. Ils ont choisi de se concentrer sur les ados et adultes qui peuvent potentiellement vivre en autonomie et les aider dans ce processus. Ils essaient d'intégrer les adultes autistes à toutes les étapes du processus de création : une maison pour eux, par eux. La majorité du conseil d'administration est en ce sens composé d'adultes autistes, afin qu'ils se sentent totalement inclus.

4.3.7 Maison de l'Autisme de Mulhouse

Maison de l'Autisme de Mulhouse (MAM)

Mission principale :	Soutien aux adultes autistes
Pays :	France
Site :	https://www.maisonautismemulhouse.fr

- **Brève description** : Structure dédiée à la socialisation, l'accès à l'autonomie et l'insertion professionnelle, gérée par des personnes autistes, ainsi qu'un lieu d'exposition et de création artistique.
- **Public cible** : Adultes autistes, adultes en cours de diagnostic et adultes auto-diagnostiqués
- **Missions** : La Maison de l'Autisme de Mulhouse est un lieu d'accueil et d'émancipation pour personnes autistes. L'objectif est de favoriser la socialisation, l'accès à l'autonomie et l'insertion professionnelle via l'entre-aide des pairs. Cette Maison de l'Autisme a pour but de répondre à plusieurs types de besoins :
 - Socialisation : rencontres et échanges, activités et ateliers d'habiletés sociales ;
 - Insertion professionnelle : réseau de structures d'insertion et sensibilisation aux particularités autistiques dans le monde du travail ;
 - Autonomie : ateliers mis en place par des personnes autistes ;
 - Insertion sociale : accompagnement dans les démarches administratives ;
 - Thérapeutique : espace calme (Snoezelen), ateliers d'art thérapeutique ;
 - Accès à la culture : expositions, espaces d'informations culturelles
- **Services** : De nombreux ateliers sont organisés, notamment autour de la pratique artistique (théâtre, écriture, arts plastiques. . .), mais aussi des groupes de paroles, des sorties, ainsi que des activités à visée plus directement thérapeutique, comme de la médiation animale, des ateliers visant l'autonomie et l'estime de soi, des séances de Snoezelen, d'habiletés sociales ou de sophrologie. Une partie de ces ateliers et formations sont proposés et gérés directement par les membres, sur base du concept d'un groupe d'entraide mutuelle. La MAM met à disposition une bibliothèque, comprenant autant une section spécialisée sur l'autisme que des sections de romans ou essais sur des sujets divers. Une collection de jeux de société est également disponible. En partenariat avec le CRA Alsace et son service AIDA (Accueil, Information, Documentation Autisme), des permanences sont organisées

- pour permettre aux membres de se documenter sur l'autisme.
- **Structure** : À compléter.
 - **Implantation** :
 - **Bâtiment** : Les locaux comprennent une salle d'accueil, qui est aussi la bibliothèque et le coin salon ; une cuisine ; l'atelier d'art ; une salle informatique ; un espace snoezelen ; une salle d'activités.
 - **Situation** : Centre de Mulhouse, accessible en bus.

4.3.8 Tanderuis

Tanderuis

Mission principale :	Information et accompagnement
Pays :	Belgique
Site web :	https://www.tanderuis.be

- **Brève description** : Centre d'expertise sur l'autisme, accompagnement à la maison et ambulatoire.
- **Public cible** : Familles et personnes autistes, de 0 à 65 ans.
- **Services** :
 - Accompagnement à la maison pour toute la zone Flandre Orientale ;
 - Soutien aux enfants, jeunes et adultes TSA ;
 - Partage d'expertise ;
 - Soutien aux initiatives citoyennes autour du logement pour jeunes adultes TSA ;
 - Accompagnement dans le monde du travail.
- **Structure** :
 - **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : Employés : orthopédagogues, psychologues, institutrices, éducateurs, infirmières sociales, assistants sociaux, paramédicaux, ainsi qu'une soixantaine de bénévoles.
 - **Nombre de bénéficiaires** : Accompagnement à la maison : 1217 clients (94% de l'année avant 2019 pre-covid), 787 familles (3% plus que l'année d'avant). La demande est plus grande que l'offre : 265 personnes sur la liste d'attente fin décembre 2020. Offre des activités en attente de l'accompagnement à la maison : 430 clients (81% de l'année 2019)
 - **Financement** : Reconnu par le VAPH (Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap) du gouvernement flamand, mais cela

ne couvre pas tous les coûts. La structure a beaucoup recourt aux sponsors privés.

 Note de travail intermédiaire

BIBLIOGRAPHIE

- AHMADI, A., ZALANI, H. A., AMRAI, K. et al. (2011). The needs of Iranian families of children with autism spectrum disorder, cross-cultural study. *Procedia-Social Behav. Sci.*, 15, 321-326.
- ARVIDSSON, O., GILLBERG, C., LICHTENSTEIN, P. & LUNDSTRÖM, S. (2018). Secular changes in the symptom level of clinically diagnosed autism. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 59(7), 744-751
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12864>.
- BISHOP-FITZPATRICK, L., MINSHEW, N. J. & EACK, S. M. (2014). A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders. *Adolesc. adults with autism Spectr. Disord.*, 315-327.
- BROWN, H. K., OUELLETTE-KUNTZ, H., HUNTER, D., KELLEY, E. & COBIGO, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.*, 25(6), 497-508.
- BROWN, H. K., OUELLETTE-KUNTZ, H., HUNTER, D., KELLEY, E., COBIGO, V. & LAM, M. (2011). Beyond an Autism Diagnosis : Children's Functional Independence and Parents' Unmet Needs. *J. Autism Dev. Disord.*, 41(10), 1291-1302.
- CHIRI, G. & WARFIELD, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Matern. Child Health J.*, 16(5), 1081-1091.
- CHRISTENSEN, D. L., MAENNER, M. J., BILDER, D., CONSTANTINO, J. N., DANIELS, J., DURKIN, M. S., FITZGERALD, R. T., KURZIUS-SPENCER, M., PETTYGROVE, S. D. & ROBINSON, C. (2019). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years—Early autism and developmental disabilities monitoring net-

- work, seven sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveill. Summ.*, 68(2), 1.
- COUGHLAN, B., DUSCHINSKY, R., O'CONNOR, M.-E. & WOOLGAR, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice : A systematic review and narrative synthesis. *Health Soc. Care Community*, 28(6), 1928-1941.
- CRANE, L., ADAMS, F., HARPER, G., WELCH, J. & PELLICANO, E. (2019). 'Something needs to change' : Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*, 23(2), 477-493.
- DERGUY, C., MICHEL, G., M'BAILARA, K., ROUX, S. & BOUVARD, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder : A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *J. Intellect. Dev. Disabil.*, 40(2), 156-166.
- DUDLEY, K. M., KLINGER, M. R., MEYER, A., POWELL, P. & KLINGER, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD : The importance of living situation. *J. Autism Dev. Disord.*, 49(2), 556-568.
- FOMBONNE, E. (2018). Editorial : The rising prevalence of autism. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 59(7), 717-720.
- HAVLICEK, J., BILAVER, L. & BELDON, M. (2016). Barriers and facilitators of the transition to adulthood for foster youth with autism spectrum disorder : Perspectives of service providers in Illinois. *Child. Youth Serv. Rev.*, 60, 119-128.
- HODGETTS, S., ZWAIGENBAUM, L. & NICHOLAS, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683.
- HULL, L., LAI, M.-C., BARON-COHEN, S., ALLISON, C., SMITH, P., PETRIDES, K. V. & MANDY, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352-363.
- HULL, L., PETRIDES, K. V., ALLISON, C., SMITH, P., BARON-COHEN, S., LAI, M.-C. & MANDY, W. (2017). "Putting on My Best Normal" : Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J. Autism Dev. Disord.*, 47(8), 2519-2534.
- JOSE, C., GEORGE-ZWICKER, P., BOUMA, A., TARDIF, L., PUGSLEY, D., BÉLANGER, M., ROBICHAUD, M. & GAUDET, J. (2021). The Associations Between Clinical, Social, Financial Factors and Unmet Needs of Autistic Adults : Results from an Observational Study. *Autism in Adulthood*.
- KHARA, R., R KALANKESH, L., H., S., DASTGIRI, S., GHOLIPOUR, K. & FEIZI-DERAKHSHI, M. (2020). Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Pa-

- rents' Perspectives : A Qualitative Study. *Iran. J. Psychiatry Behav. Sci.*, 14(4), e107203.
- LAI, M.-C., LOMBARDO, M. V., RUIGROK, A. N. V., CHAKRABARTI, B., AUYEUNG, B., SZATMARI, P., HAPPÉ, F., BARON-COHEN, S. & AIMS CONSORTIUM. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- LAXMAN, D. J., TAYLOR, J. L., DAWALT, L. S., GREENBERG, J. S. & MAILICK, M. R. (2019). Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder : A longitudinal study. *Autism Res.*, 12(6), 911-921.
- LOPEZ, K., REED, J. & MAGAÑA, S. (2019). Associations among family burden, optimism, services received and unmet need within families of children with ASD. *Child. Youth Serv. Rev.*, 98, 105-112.
- MADDOX, B. B., DICKSON, K. S., STADNICK, N. A., MANDELL, D. S. & BROOKMAN-FRAZEE, L. (2021). Mental Health Services for Autistic Individuals Across the Lifespan : Recent Advances and Current Gaps. *Curr. Psychiatry Rep.*, 23(10), 1-9.
- MAGAÑA, S., LOPEZ, K., AGUINAGA, A. & MORTON, H. (2013). Access to diagnosis and treatment services among Latino children with autism spectrum disorders. *Intellect. Dev. Disabil.*, 51(3), 141-153.
- MAZUREK, M. O., HARKINS, C., MENEZES, M., CHAN, J., PARKER, R. A., KUHLETHAU, K. & SOHL, K. (2020). Primary Care Providers' Perceived Barriers and Needs for Support in Caring for Children with Autism. *J. Pediatr.*, 221, 240-245.
- NEARY, P., GILMORE, L. & ASHBURNER, J. (2015). Post-school needs of young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Res. Autism Spectr. Disord.*, 18, 1-11.
- SCHOTT, W., NONNEMACHER, S. & SHEA, L. (2021). Service use and unmet needs among adults with autism awaiting home-and community-based Medicaid services. *J. Autism Dev. Disord.*, 51(4), 1188-1200.
- SHATTUCK, P. T., WAGNER, M., NARENDORF, S., STERZING, P. & HENSLEY, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 165(2), 141-146.
- SIKLOS, S. & KERNS, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *J. Autism Dev. Disord.*, 36(7), 921-933.
- SRINIVASAN, S., EKBLADH, A., FREEDMAN, B. & BHAT, A. (2021). Needs assessment in unmet healthcare and family support services : A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Res.*

- TINT, A. & WEISS, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 928-937.
- TURCOTTE, P., MATHEW, M., SHEA, L. L., BRUSILOVSKIY, E. & NONNEMACHER, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *J. Autism Dev. Disord.*, 46(7), 2480-2489.
- TURCOTTE, P. & SHEA, L. (2021). Physical health needs and self-reported health status among adults with autism. *Autism*, 25(3), 695-704.

 Note de travail intermédiaire

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE EN LIGNE

 Note de travail intermédiaire



Partie A: Votre profil:

Ces questions nous aident à comprendre vos besoins en fonction de votre profil

A1. Quel est votre lien avec l'autisme ?

Professionnel du secteur médical

Professionnel du secteur éducatif

Professionnel du secteur social

parent/aidant-proche

personne autiste

membre de l'entourage d'une personne autiste (ex. ami, frère/sœur,...)

Autre

A2. Depuis combien de temps êtes-vous concerné par l'autisme ?

moins d'un an

1 à 5 ans

5 à 10 ans

10 à 20 ans

plus de 20 ans

A3. Par quelle tranche d'âge vous sentez-vous le plus concerné ?

0-6

6-12

12-17

Adultes



Personnes âgées

A4. Quelle est votre année de naissance ?

A5. Où habitez-vous actuellement ?

Bruxelles

Autre (précisez la ville s'il vous plait)

Autre (précisez la ville s'il vous plait)

Partie B: Des maisons de l'autisme ailleurs:

B1. Avez-vous déjà été en contact avec une maison de l'autisme ou une structure similaire ?

Oui

Non

B2. Si oui, dans quelle ville?



Note de travail intermédiaire



B3. Si oui, de quels services avez-vous pu bénéficier ? Ou, pour les professionnels, quels services avez-vous pu organiser ?

B4. Si oui, qui/quels organismes sont à la tête de l'organisation et de la gestion de cette structure ?

Les autorités (par exemple les services publics de la région ou de la ville, le service d'aide aux personnes handicapées,...)

Des associations

Des parents / familles / proches

Des personnes autistes

Des professionnels du secteur (para)médical

Des professionnels du secteur éducatif/social

Je ne sais pas

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plaît)

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plaît)



Noté de travail intermédiaire



Partie C: La Maison bruxelloise de l'Autisme

Cette partie se concentre sur vos attentes dans le cadre du projet bruxellois de Maison de l'Autisme.

- C1. Faites une liste de vos besoins par rapport à l'autisme pour lesquels vous n'avez pas de solution ou de réponse satisfaisante actuellement**

Note de travail intermédiaire

- C2. Quelles sont vos attentes par rapport à la Maison bruxelloise de l'Autisme en ce qui concerne le lieu/les locaux ?**

Note de travail intermédiaire





C3. Quelles sont vos attentes par rapport à la Maison bruxelloise de l'Autisme en ce qui concerne le type de services et/ou d'activités proposés ?

C4. Selon vous, qui devrait être impliqué dans la gestion et/ou l'organisation de la Maison bruxelloise de l'Autisme ?

Les autorités (par exemple les services publics de la région ou de la ville, le service d'aide aux personnes handicapées, ...)

Des associations

Des parents / familles / proches

Des personnes autistes

Des professionnels du secteur (para)médical

Des professionnels du secteur éducatif/social

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plait)

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plait)

C5. Souhaiteriez-vous avoir un rôle au sein de la Maison bruxelloise de l'Autisme ?

Oui

Non



C6. Si oui, lequel ?

--	--

C7. Souhaiteriez-vous être recontacté pour une interview afin d'approfondir ces questions ?

Oui

Non

C8. Si oui, indiquez :

Votre nom :

Votre prénom :

Votre adresse email :

Votre numéro de téléphone :

Partie D: Pour les non Bruxellois

Si une structure de ce type ouvrirait dans votre région :

D1. Quelles seraient vos attentes par rapport à une maison de l'autisme en ce qui concerne le lieu/les locaux ?

--	--





D2. Quelles seraient vos attentes par rapport à une maison de l'autisme en ce qui concerne le type de services et/ou d'activités proposés ?

D3. Selon vous, qui devrait être impliqué dans la gestion et/ou l'organisation de la maison de l'autisme ?

Les autorités (par exemple les services publics de la région ou de la ville, le service d'aide aux personnes handicapées, ...)

Des associations

Des parents / familles / proches

Des personnes autistes

Des professionnels du secteur (para)médical

Des professionnels du secteur éducatif/social

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plait)

Une combinaison de différents acteurs (précisez s'il vous plait)



Noté de travail intermédiaire



Merci de votre participation!

**Si vous souhaitez avoir des nouvelles des suites de l'étude, rendez-vous sur le site du groupe de recherche ACTE:
<http://acte.ulb.be>**

 *Note de travail intermédiaire*

ANNEXE B

MESURES DE L'ACCORD INTER-JUGE POUR LE CODAGE DES QUESTIONS OUVERTES



Note de travail intermédiaire

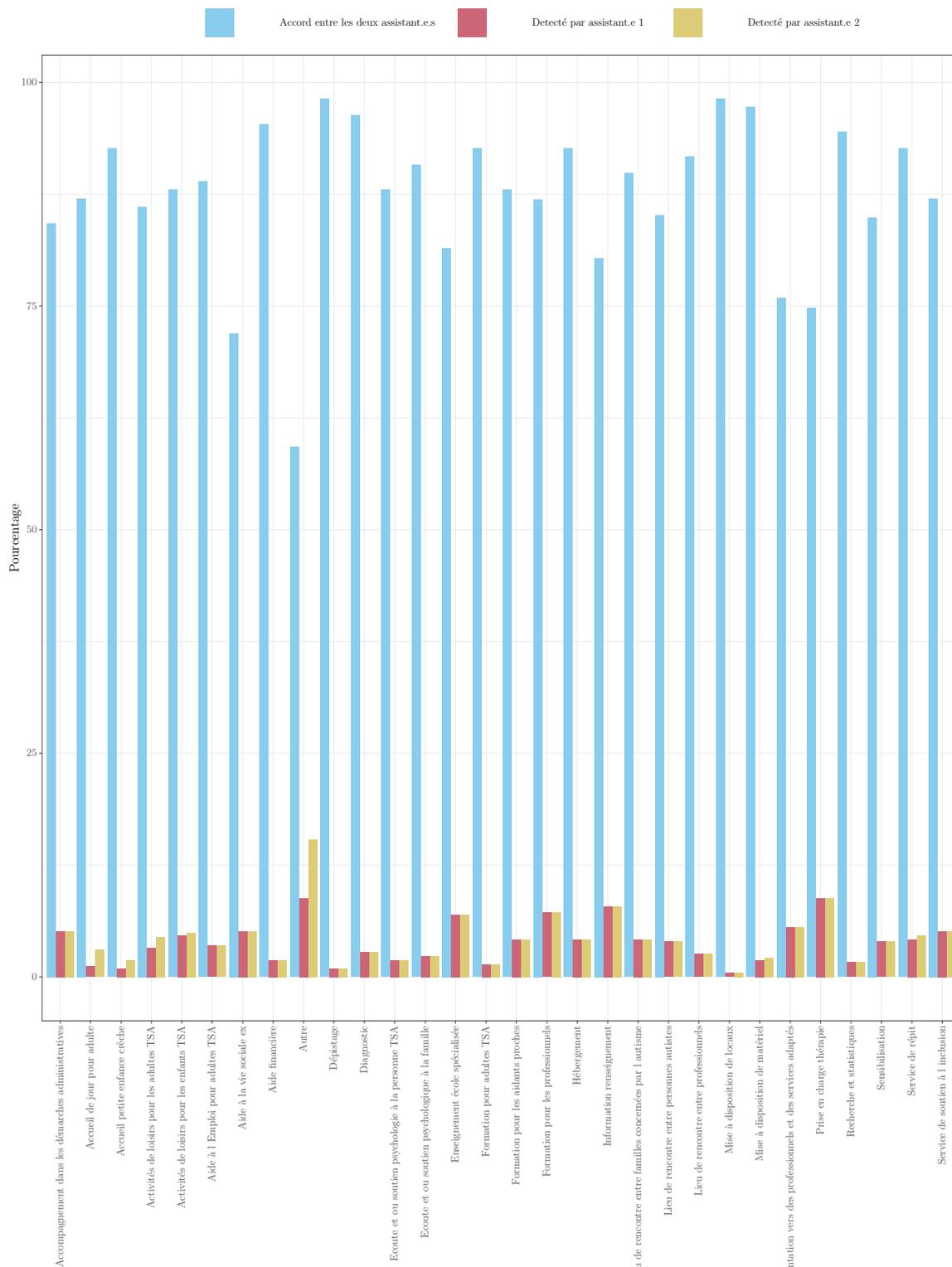


FIGURE B.1 – Question sur les besoins non résolus. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

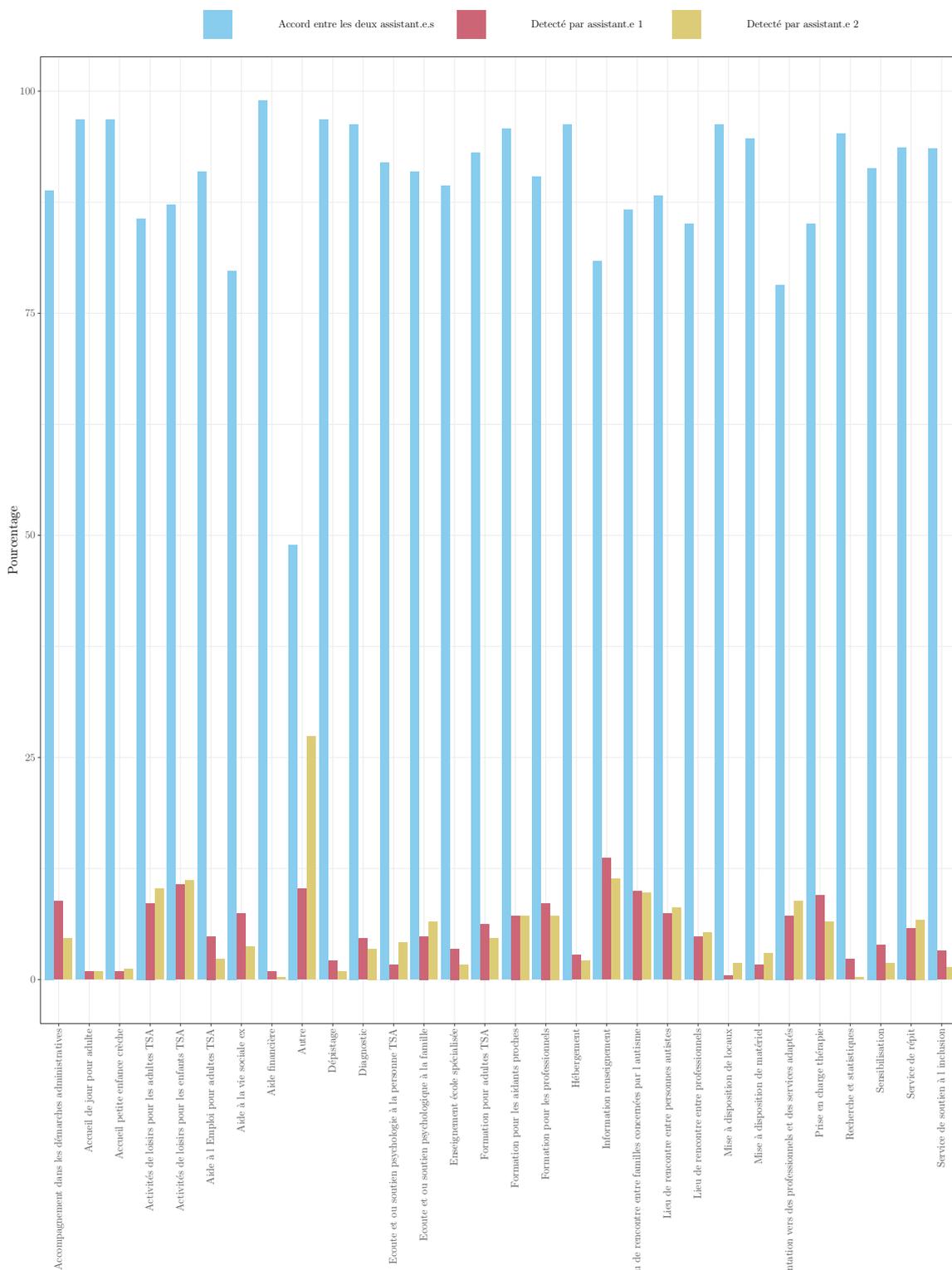


FIGURE B.2 – Question sur les attentes de services. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

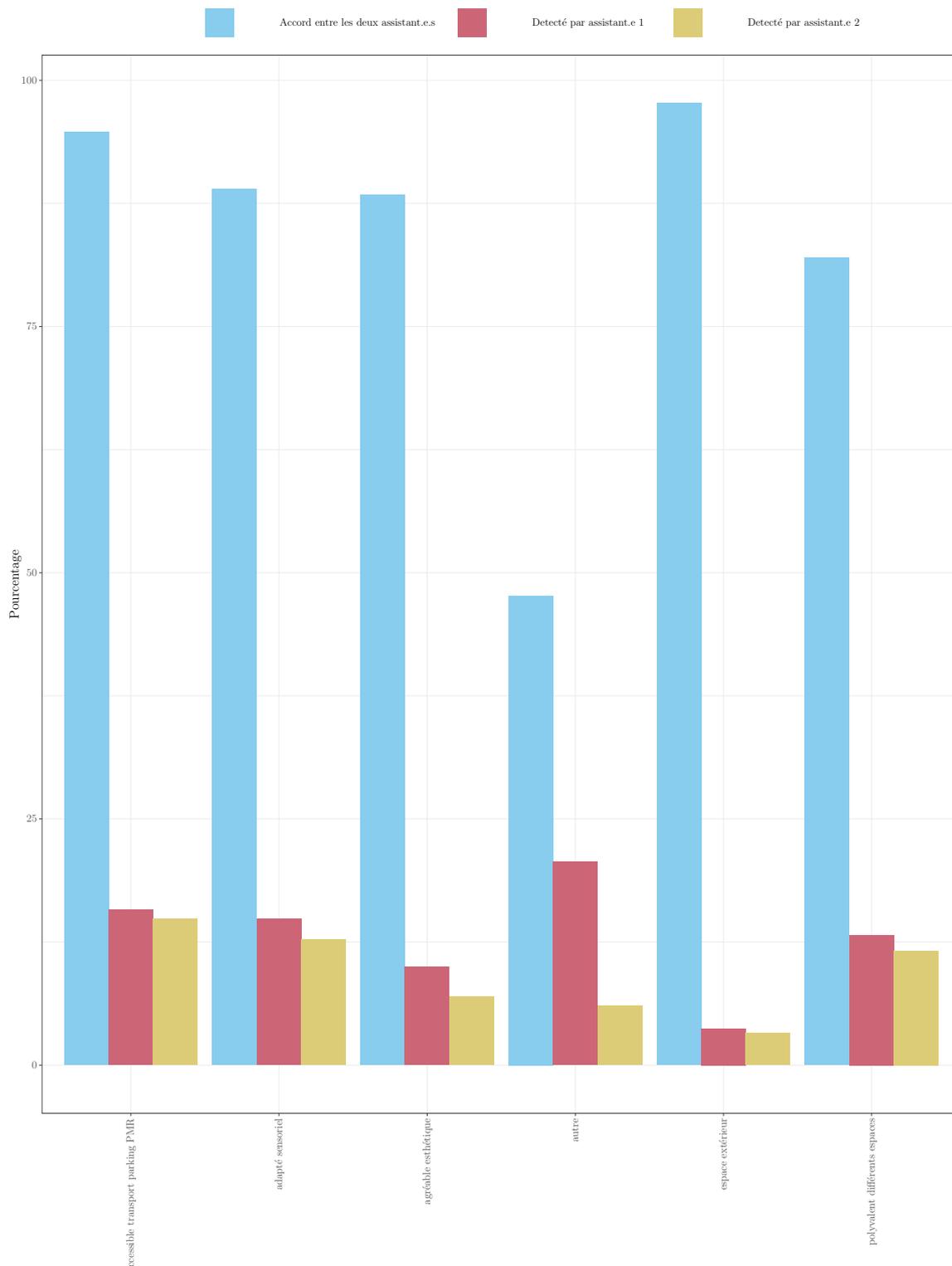


FIGURE B.3 – Question sur les attentes par rapport au lieu. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

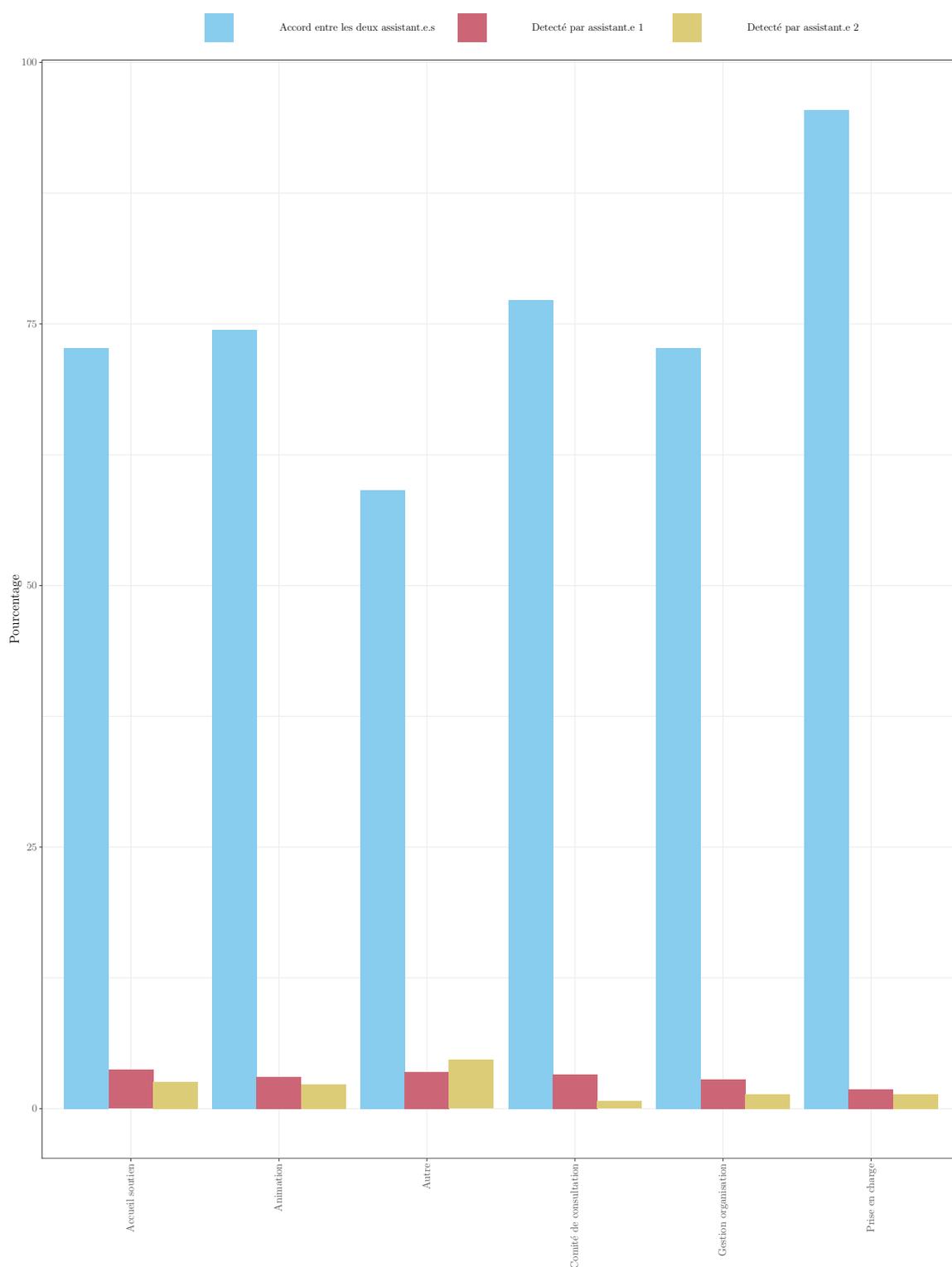


FIGURE B.4 – Question sur le rôle souhaité dans la Maison de l’Autisme. Pourcentage d’accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche