

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

Rapport final

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

Le présent rapport n'engage pas la responsabilité de ses auteur.e.s quant à l'implémentation de leurs recommandations. Celle-ci relève du commanditaire et, plus largement, des pouvoirs politiques.

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

1^{er} avril 2022



TABLE DES MATIÈRES

1	Méthodologie	1
1.1	Cadre général	1
1.2	Structure de l'étude	3
1.2.1	Phase 1 : Exploration	3
1.2.2	Phase 2 : Consultation	4
1.2.3	Phase 3 : Propositions	5
1.2.4	Déroulement de l'étude	5
2	Questionnaire en ligne	9
2.1	Méthodologie	9
2.2	Résultats	11
2.2.1	Description de l'échantillon	11
2.2.2	Attentes par rapport aux services	18
2.2.3	Attentes par rapport au lieu	30
2.2.4	Questions relatives à la gestion	35
3	Entretiens et tables rondes	39
3.1	Entretiens	39
3.1.1	Méthodologie	39
3.1.2	Résultats	42
3.2	Tables rondes	76
4	Propositions	79
4.1	Méthodologie	79
4.2	Phase 1 : Lancement et missions de base	80
4.2.1	Gouvernance	80
4.2.2	Direction et appui administratif et technique	83

4.2.3	Centralisation des données	84
4.2.4	Guidance et soutien	88
4.2.5	Formation	89
4.2.6	Loisirs et rencontres	90
4.2.7	Aménagement adapté et accessibilité	92
4.2.8	Résumé de la phase de lancement	92
4.3	Phase 2 : Développement	93
4.3.1	Modèle 1 : Priorité guidance et soutien	94
4.3.2	Modèle 2 : Priorité loisirs	94
4.3.3	Modèle 3 : Priorité formation et sensibilisation	94
Annexes		95
A Littérature scientifique pertinente		100
A.1	Méthodologie	100
A.2	Littérature scientifique internationale	101
A.3	Enquêtes belges	107
	Bibliographie	109
B Exemples de structures existantes		113
B.1	Liste d'exemples	114
B.2	Types de structures	115
B.2.1	Structures d'hébergement et/ou d'accueil de jour	115
B.2.2	Structures centralisant diverses prestations thérapeu- tiques	116
B.2.3	Structures organisées autour du soutien aux familles et/ou aux personnes autistes	116
B.3	Fiches détaillées	118
B.3.1	Auti Bol d'Air	118
B.3.2	CAPAL / La Porte bleue	120
B.3.3	CRAN	123
B.3.4	Felicity House	124
B.3.5	Het Raster	127
B.3.6	Maison de l'autisme de Montréal	130
B.3.7	Maison de l'Autisme de Mulhouse	132
B.3.8	Tanderuis	133
C Questionnaire en ligne		134
D Accord inter-juge pour le codage des questions ouvertes		143
E Flyer d'invitation aux entretiens		148

TABLE DES FIGURES

1.1	Calendrier de l'étude	8
2.1	Nombre de réponses par profil	12
2.2	Proportion de réponses par profil	14
2.3	Âge par profil	15
2.4	Années d'expérience avec l'autisme	16
2.5	Tranche d'âge d'intérêt	17
2.6	Services attendus	22
2.7	Besoins non résolus	23
2.8	Attentes de services qui exigent un lieu d'accueil adapté	25
2.9	Besoins non résolus qui exigent un lieu d'accueil adapté.	26
2.10	Attentes de services d'orientation.	28
2.11	Besoins non résolus d'orientation.	29
2.12	Attentes de services de soutien.	31
2.13	Besoins non résolus de soutien.	32
2.14	Attentes de services de formation.	33
2.15	Besoins non résolus de formation.	34
2.16	Attentes par rapport au lieu	36
2.17	Catégorie de personne souhaitée pour la gestion ou l'organisation	38
3.1	Nombre d'entretiens par profil	43
3.2	Distribution géographique des participant.e.s	46
3.3	Mission d'information et d'orientation	51
3.4	Mission de soutien	53
3.5	Mission de formation centrée sur les professionnel.le.s	57
3.6	Mission de formation centrée sur la famille	58
3.7	Mission de sensibilisation	59

3.8	Mission de loisir	63
3.9	Mission de répit	64
3.10	Mission de rencontre	65
3.11	Mission de diagnostic et dépistage	68
3.12	Attentes par rapport au lieu	70
3.13	Points d'attention	72
3.14	Personnel	75
4.1	Calendrier du lancement de la Maison de l'Autisme	93
D.1	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les besoins non résolus	144
D.2	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes de services	145
D.3	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes par rapport au lieu	146
D.4	Pourcentage d'accord inter-juge pour la question sur les attentes par rapport au rôle souhaité dans la Maison de l'Autisme	147

LISTE DES TABLEAUX

4.1	Estimation du coût annuel lié à la direction et l'appui administratif et technique	84
4.2	Estimation du coût de la création de la base de données	88
4.3	Estimation du coût annuel de base des missions de guidance et de soutien	89
4.4	Estimation du coût annuel de base des missions de formation	90
4.5	Estimation du coût annuel de base des missions de loisirs	92
4.6	Estimation du budget des deux premières années	96
4.7	Estimation du budget annuel avec un renforcement des missions de guidance et de soutien	97
4.8	Estimation du budget annuel avec un renforcement de la missions de loisir	98
4.9	Estimation du budget annuel avec un renforcement des missions de formation et de sensibilisation	99

PARTIE 1

MÉTHODOLOGIE

1.1 Cadre général

Le projet de création d'une Maison bruxelloise de l'Autisme suscite des attentes aussi vives que variées chez tou.s.tes les act.eur.rice.s impliqué.e.s : les familles, les aidant.e.s-proches des personnes autistes, les adultes autistes, le secteur associatif, les Centres de Référence Autisme, les professionnel.le.s du terrain et les pouvoirs organisateurs. La transparence des méthodes et du déroulement de la présente étude en constituait, dès lors, un aspect incontournable, requis pour susciter l'adhésion du plus grand nombre face aux propositions formulées.

Dès le début de l'étude, nous avons créé un projet public sur la plateforme Open Science Framework, accessible à l'adresse suivante : <https://osf.io/2kqrh>, dans lequel nous avons inclus, au fur et à mesure, tous les documents méthodologiques, les différents questionnaires, les analyses des résultats des questionnaires et des entretiens, les notes intermédiaires et la proposition finale. La structure de la plateforme Open Science Framework rend visible, d'une façon simple et ergonomique, les différentes composantes des projets et enregistre, d'une façon publique et inaltérable, tout changement dans ceux-ci. Nous avons également créé une page dédiée à l'étude sur le site web de notre centre de recherche (acte.ulb.be) ; cette page détaillait l'avancée du projet et a permis de recueillir rapidement des demandes de participation, des suggestions et des réactions. Ce cadre radicalement transparent garantit aussi à toutes les personnes consultées lors de l'étude la possibilité de voir la façon dont leurs opinions se reflètent dans notre rapport.

Dès l'adjudication du marché, nous avons également mis en place une

communication large, via notre site web et via différents réseaux sociaux, sur notre implication dans le projet de la Maison bruxelloise de l'Autisme. À différents moments de l'étude – et singulièrement vers la fin de la Phase 1 (voir la section 1.2.4), certaines personnes concernées ont fait part d'interrogations ou d'inquiétudes. Nous avons participé à des séances d'information et mis en place d'autres ; lors de ces séances, nous avons tenté d'informer au mieux sur les objectifs et les méthodes de l'étude, mais aussi de tenir compte des suggestions et des critiques venues du terrain. Nous avons aussi consulté les futur.e.s usag.ère.er.s de la Maison de l'Autisme de la façon la plus exhaustive possible (voir la Partie 3). Nous avons le sentiment que le travail mené dans le cadre de notre étude a recueilli l'adhésion d'un très grand nombre de parents d'enfants autistes, de personnes autistes, de représentant.e.s du monde associatif et de professionnel.le.s travaillant dans le milieu de l'autisme. Au total, nous avons recueilli et analysé **les avis de 344 personnes via un questionnaire en ligne, mené 132 entretiens individuels et animé trois tables rondes qui ont réuni 48 personnes au total.**

Cependant, certaines personnes restent sans doute réticentes par rapport à notre étude ou, tout simplement, face à l'idée même de consacrer un effort financier et humain à la création d'une Maison bruxelloise de l'Autisme plutôt que de chercher à combler les nombreux besoins qui persistent en termes de diagnostic, prise en charge et suivi des individus autistes. Une partie des critiques que nous avons reçues portaient sur le fait que la présente étude ne soit pas menée par des personnes autistes elles-mêmes. D'autres personnes mettaient en doute notre capacité à organiser des entretiens avec des personnes autistes qui soient adaptés à leurs sensibilités et spécificités. (Sur ce dernier point, nous avons pris un soin particulier à rendre l'organisation des entretiens la plus souple et la plus adaptée possible aux différences individuelles. Les personnes qui y ont participé, y compris les adultes autistes, ont semblé très satisfaites de la façon dont cette partie de notre étude a été implémentée. Ceci étant, nous restons, bien évidemment, ouvert.e.s à tout commentaire et retour critique qui ne nous aurait pas été communiqués.) Finalement, une personne a critiqué le logo de la future Maison de l'Autisme, proposé par le service Phare, comme représentant l'autisme en termes de manque, plutôt que de neuro-diversité. Lors de la création de la charte graphique de la future Maison de l'Autisme, il s'agira de mener une réflexion sur cette dimension symbolique.

Finalement, il est important de souligner que la présente étude a été menée en totale indépendance de l'administration de la COCOF et du pouvoir politique, en général. À aucun moment, nous n'avons reçu l'expression d'une attente particulière, des pressions ou des demandes d'orienter les méthodes ou les conclusions. Précisons, également, que ni au moment de lancer l'étude,

ni au cours de celle-ci nous n'avons reçu d'informations quant au cadre budgétaire que l'administration de la COCOF et le Gouvernement de la Région de Bruxelles Capitale entendaient consacrer au projet de la création d'une Maison de l'Autisme. En l'absence d'une telle contrainte, les propositions que nous formulons dans la Partie 4 visent à coller au plus près aux attentes de toutes les personnes concernées, tout en évitant un budget irréaliste et en offrant des pistes afin de résoudre certains problèmes structurels. Nous ne pouvons, cependant, pas garantir la façon dont l'implémentation de nos recommandations sera menée par le monde politique.

1.2 Structure de l'étude

L'étude s'est déroulée entre le 02/08/2021 et le 07/02/2022 et a été articulée en trois phases. Nous allons brièvement décrire les trois phases dans la suite de cette section. Cependant, pour faciliter la lecture du présent rapport, nous avons structuré celui-ci de façon transversale aux différentes phases : plus loin, nous commencerons par exposer d'abord les opinions recueillies grâce à un questionnaire en ligne (Partie 2) et lors d'entretiens et de tables rondes (Partie 3), pour, finalement, formuler les recommandations auxquelles ont mené les analyses de ces questionnaires et entretiens (Partie 4). Notre travail a été informé par une revue de la littérature scientifique et l'examen d'exemples existants de structures pouvant être assimilées à une Maison de l'Autisme, menés lors de la première phase de l'étude ; afin de rendre le lien entre le travail d'enquête et nos propositions plus fluide, nous avons fait le choix de présenter la revue de la littérature et la présentation des structures existantes dans les Annexes A et B.

1.2.1 Phase 1 : Exploration

La première phase de l'étude avait pour objectif de dégager les axes à approfondir dans la Phase 2 et aider à structurer les scénarios qui en ont émergé. 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 leurs familles et des professionnel.le.s du secteur. Nous avons aussi cherché à explorer les directions que pourrait 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.

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 A) ; finalement, nous avons exploré des exemples de structures existantes qui pouvaient être pertinents dans le cadre de l'élaboration des différents scénarios dans les phases ultérieures de l'étude (Partie B). Le rapport intermédiaire issu de la Phase 1 est disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante : <https://osf.io/pkrd3>.

1.2.2 Phase 2 : Consultation

La phase de consultation visait à dégager les premiers scénarios d'une future Maison bruxelloise de l'Autisme grâce à une consultation itérative et interactive de tous.les acteur.rice.s du terrain. Avec l'objectif de se rapprocher d'un consensus et de maximiser les chances d'adhésion des futur.e.s usag.er.ère.s, cette consultation a été implémentée en quatre tours – entretiens individuels et trois tables rondes – et a impliqué des personnes autistes, des parents d'enfants autistes, des aidant.e.s-proches, des professionnel.le.s, des expert.e.s et le pouvoir adjudicateur.

Dans un premier temps, nous avons procédé à des entretiens individuels semi-dirigés avec l'ensemble des usag.er.ère.s potentiel.le.s de la Maison bruxelloise de l'Autisme qui ont souhaité participer à cette phase de l'étude. Ce premier tour consultatif nous a permis de constituer un classement des besoins et attentes spécifiques et de formuler, sur base de ceux-ci, une proposition de scénarios. Ensuite, ces scénarios ont été discutés lors de trois tables rondes : une première a réuni les associations bruxelloises de parents d'enfants autistes et d'adultes, une deuxième a réuni les représentant.e.s des différentes catégories d'acteur.rice.s du terrain dans le domaine de l'autisme dans la Région de Bruxelles Capitale et une troisième, publique, a réuni les commanditaires de l'étude. Seules les deux dernières tables rondes avaient été prévues dans le projet de l'étude que nous avons remis aux commanditaires. Comme expliqué en détail plus bas (voir section 3.2), pour la table ronde réunissant les différent.e.s acteur.e.s du terrain, il était prévu de tirer au sort un.e représentant.e du milieu associatif. Cependant, au vu du nombre d'associations souhaitant prendre part à cette table ronde, nous avons décidé de modifier la procédure prévue initialement et d'organiser une table ronde réunissant les responsables de ces associations.

Afin d'éviter la confusion avec les propositions finales, formulées à la Partie 4, les scénarios provisoires qui avaient émergé des entretiens et ont été affinés lors des tables rondes ne sont pas repris ici. Cependant, ils sont détaillés dans le rapport provisoire issu de la Phase 2, qui reste disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante : <https://osf.io/ru6ft>.

1.2.3 Phase 3 : Propositions

Lors de la dernière phase de l'étude, nous sommes partis des scénarios provisoires formulés lors de la Phase 2 pour proposer une description et une budgétisation détaillées de trois scénarios possibles pour la future Maison de l'Autisme, qui reflètent au mieux les attentes recueillies lors des deux premières phases. Deux entretiens, l'un avec la direction de l'administration de la COCOF et des représentants du service Phare et un autre avec deux représentantes du Cabinet du Ministre-Président du Gouvernement de la Région de Bruxelles Capitale ont servi à dégager les éventuels points d'attention à inclure dans nos recommandations.

1.2.4 Déroulement de l'étude

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 2.1). 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 des 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 souhaitaient 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 2.1 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.

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). 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

Le cahier des charges publié par le commanditaire de l'étude prévoyait une durée totale de huit semaines pour la Phase 2. Dans le projet que nous avons remis, nous avons prévu de consacrer quatre de ces huit semaines aux entretiens semi-structurés. Cependant, lors de la Phase 1, il est rapidement apparu que de nombreuses personnes – parents d'enfants autistes et personnes autistes – souhaitaient prendre part à de tels entretiens, y compris les personnes qui regrettaient de ne pas avoir eu l'occasion de répondre au questionnaire. Même si nous avons adapté les horaires des entretiens aux profils des répondant.e.s – y compris les week-ends et en soirée –, il nous semblait que limiter la tenue des entretiens à quatre semaines comportait un risque considérable de ne pas pouvoir recueillir l'avis et les craintes de toutes les personnes qui souhaitaient s'exprimer. Nous avons donc proposé, le 28/09/2021, de porter la durée des entretiens à huit semaines au lieu des quatre prévues initialement ; cette demande de prolongation a été acceptée par les commanditaires et a fait l'objet d'un avenant au marché publié.

Tous les canevas d'entretiens qui se sont déroulés lors de la Phase 2 ont été codés avant le 16/12/21, afin de permettre de présenter des scénarios étayés par l'analyse des entretiens dès la première table ronde. Si ces scénarios sont, bien évidemment, également alimentés par les aspects plus qualitatifs, ceux-ci ont pu être pris en compte sans que la transcription des entretiens ne soit terminée. En effet, l'objectif de ces transcriptions est de rendre publique la parole de celles et ceux qui le souhaitent. Le travail de transcription est, en outre, très chronophage et impacté par la période des examens universitaires ; pour ces raisons, la transcription des entretiens n'a été clôturée que le 07/02/2022.

Comme le montre la Figure 1.1, une semaine de vacances de Noël est intervenue entre les Phases 2 et 3 ; la Phase 3 a duré, conformément au calendrier des travaux prévu initialement, pendant six semaines.

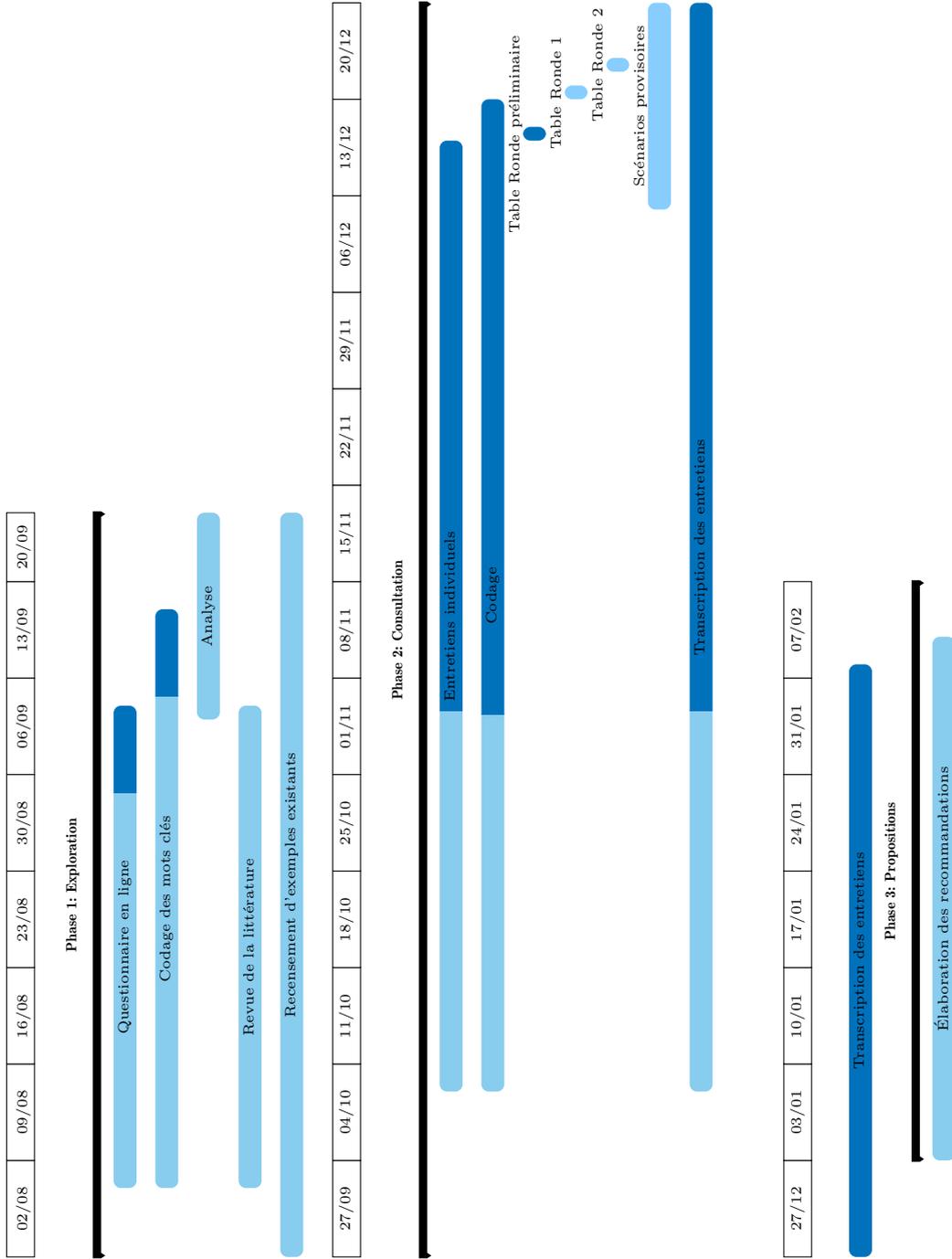


FIGURE 1.1 – Calendrier de l'étude. Les dates représentent les lundis de chaque semaine; les parties foncées correspondent aux prolongations par rapport aux délais prévus dans le cahier des charges

PARTIE 2

QUESTIONNAIRE EN LIGNE

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 relayées auprès des personnes ayant des difficultés à répondre en ligne.

Ce questionnaire avait 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'était pas destiné à formuler des propositions détaillées, mais à identifier les axes à approfondir dans la Phase 2, centrée quant à elle 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 avions pas connaissance.)

2.1 Méthodologie

Une copie du questionnaire est disponible à l'Annexe [E](#) du présent rapport . 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 eue 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 réponse. 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 (voir Annexes A et B). Leur pertinence a ensuite été vérifiée par un passage en revue rapide des quelques premières réponses obtenues. Enfin, deux assistant.e.s de recherche, tou.te.s 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.e 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.

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 réponse¹. L'accord moyen inter-juge était

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/>.

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 E), 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 Flandre³, 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 E), 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 qu'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 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

2. L'Annexe D contient les figures qui fournissent le détail de l'accord pour chaque catégorie, par question, ainsi que le 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.

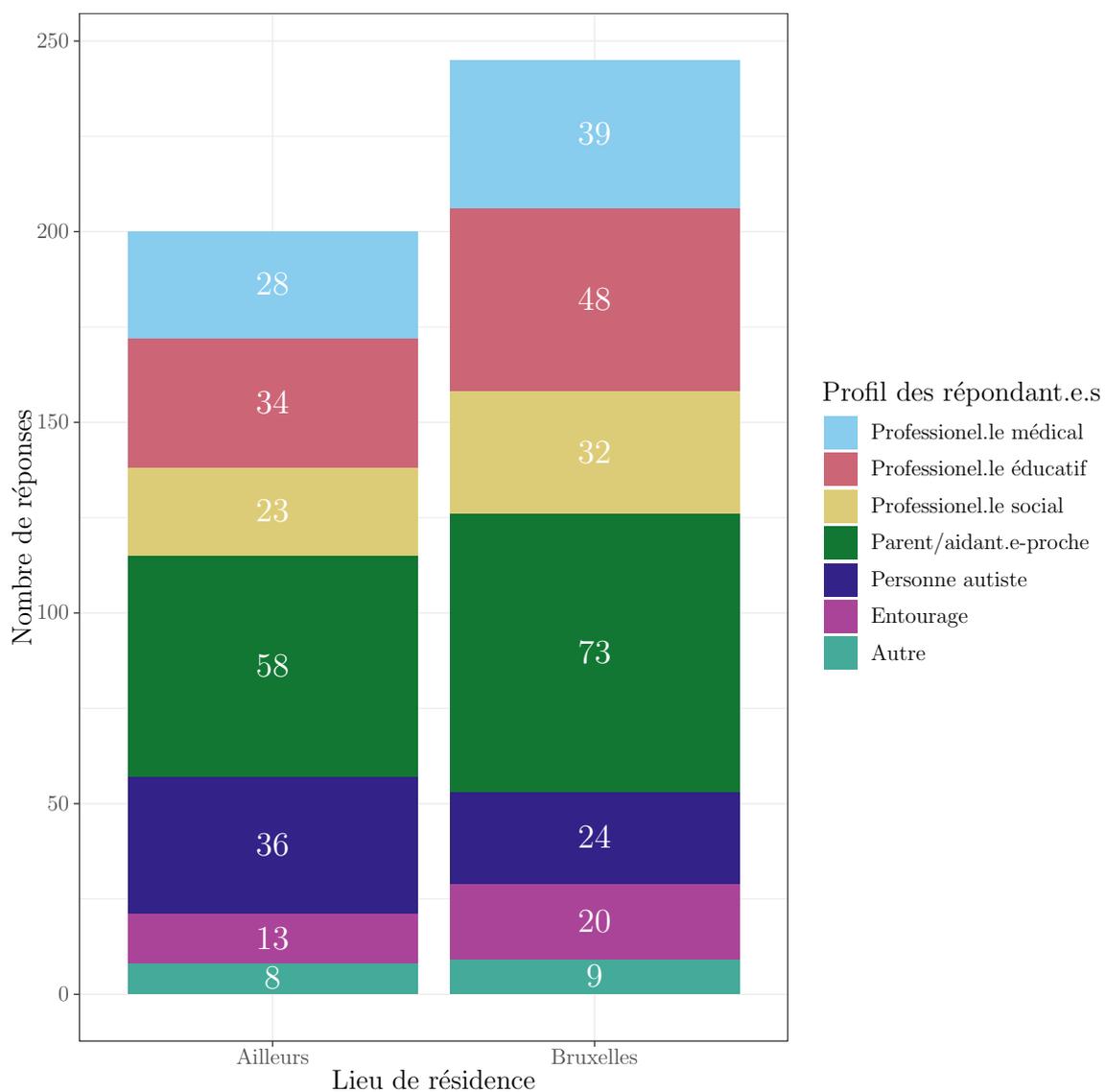


FIGURE 2.1 – Nombre de réponses par profil (plusieurs réponses possibles pour un.e. même répondant.e) et par lieu de résidence déclaré

résidentes à Bruxelles, sans doute due aux contraintes de calendrier (voir la section 1.2.4). Un effort particulier a été 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. Rappelons, cependant, que l'objectif ici n'est pas de tirer des généralisations quant aux attentes et besoins des différents profils, mais de 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 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 concerné.e.s, 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

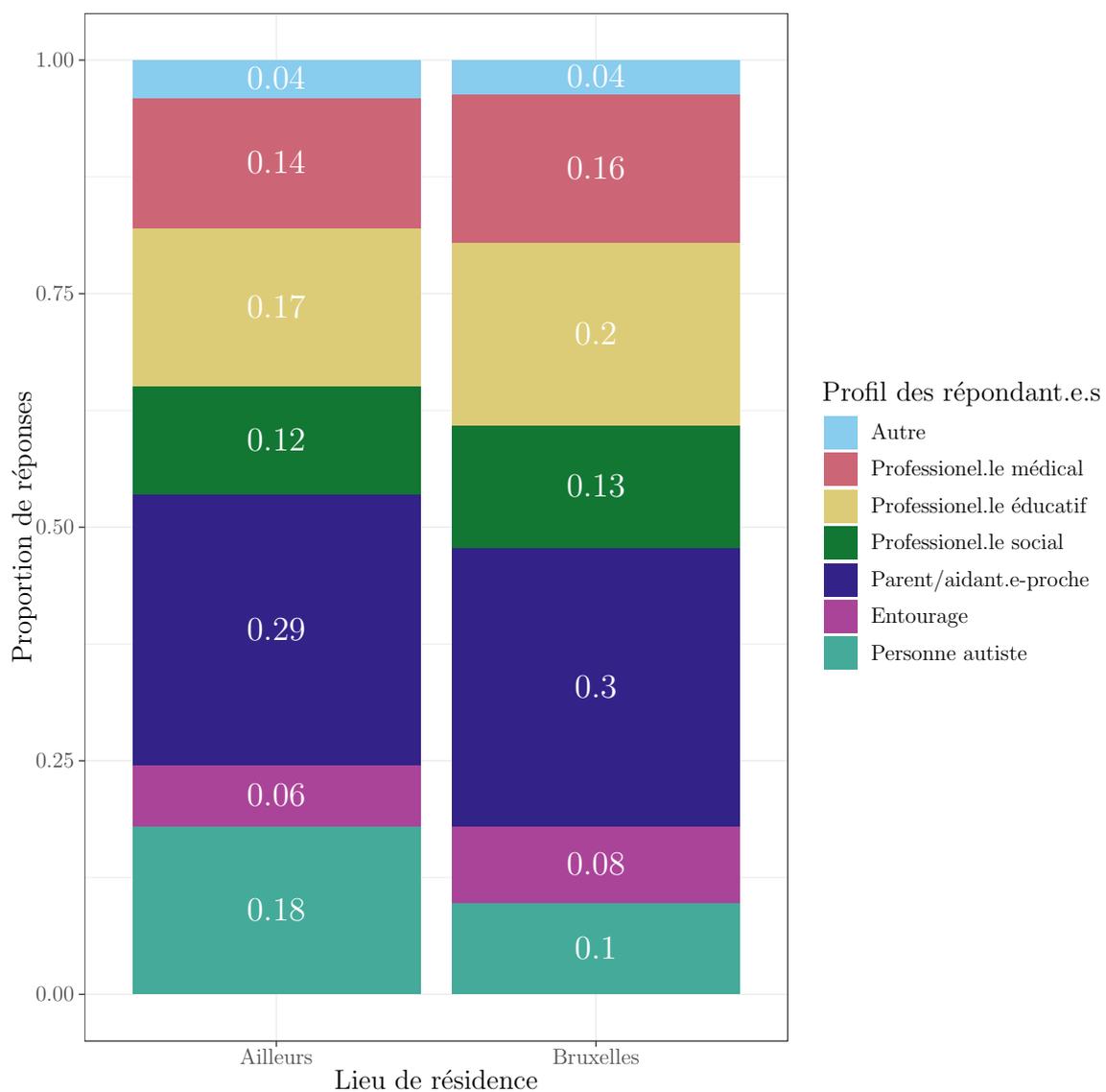


FIGURE 2.2 – Proportion de réponses par profil (plusieurs réponses possibles pour un.e. même répondant.e) et par lieu de résidence déclaré

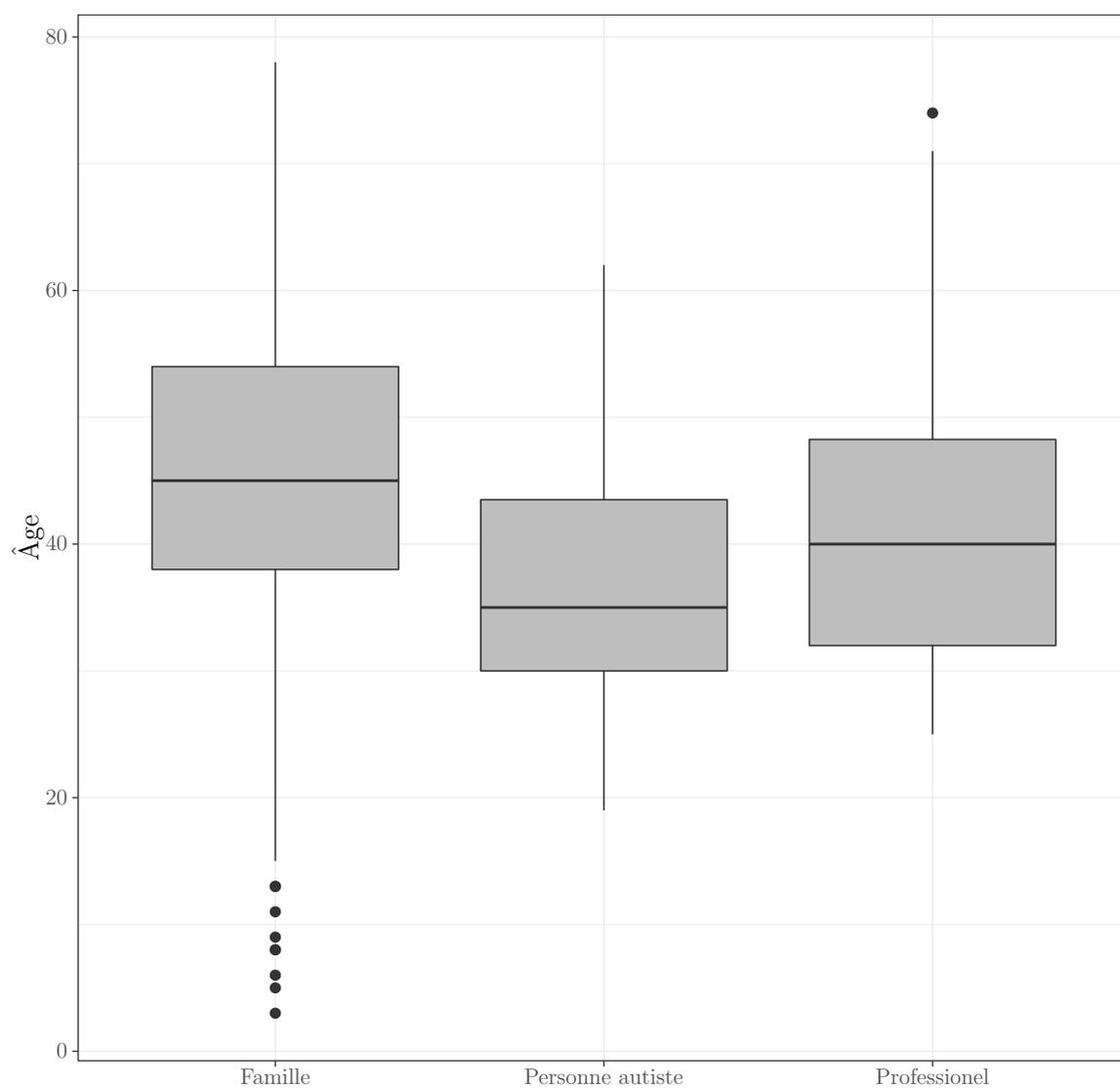


FIGURE 2.3 – Âge par profil : les bords inférieurs et supérieurs de chaque boîte à moustaches correspondent au premier et troisième quartiles, respectivement, et la ligne horizontale du milieu à la médiane

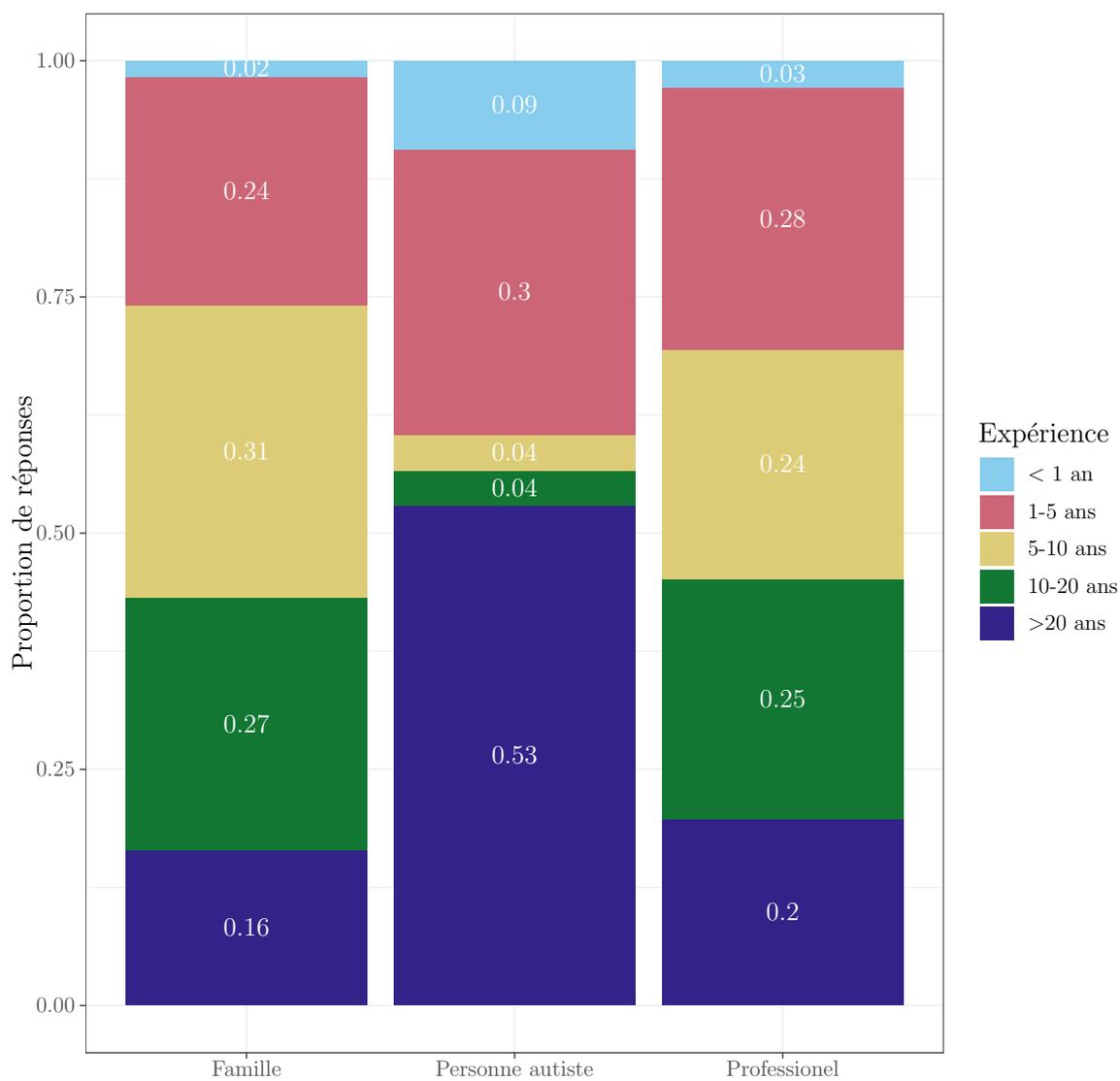


FIGURE 2.4 – Proportion de tranches d’années d’expérience de l’autisme, par profil des répondant.e.s

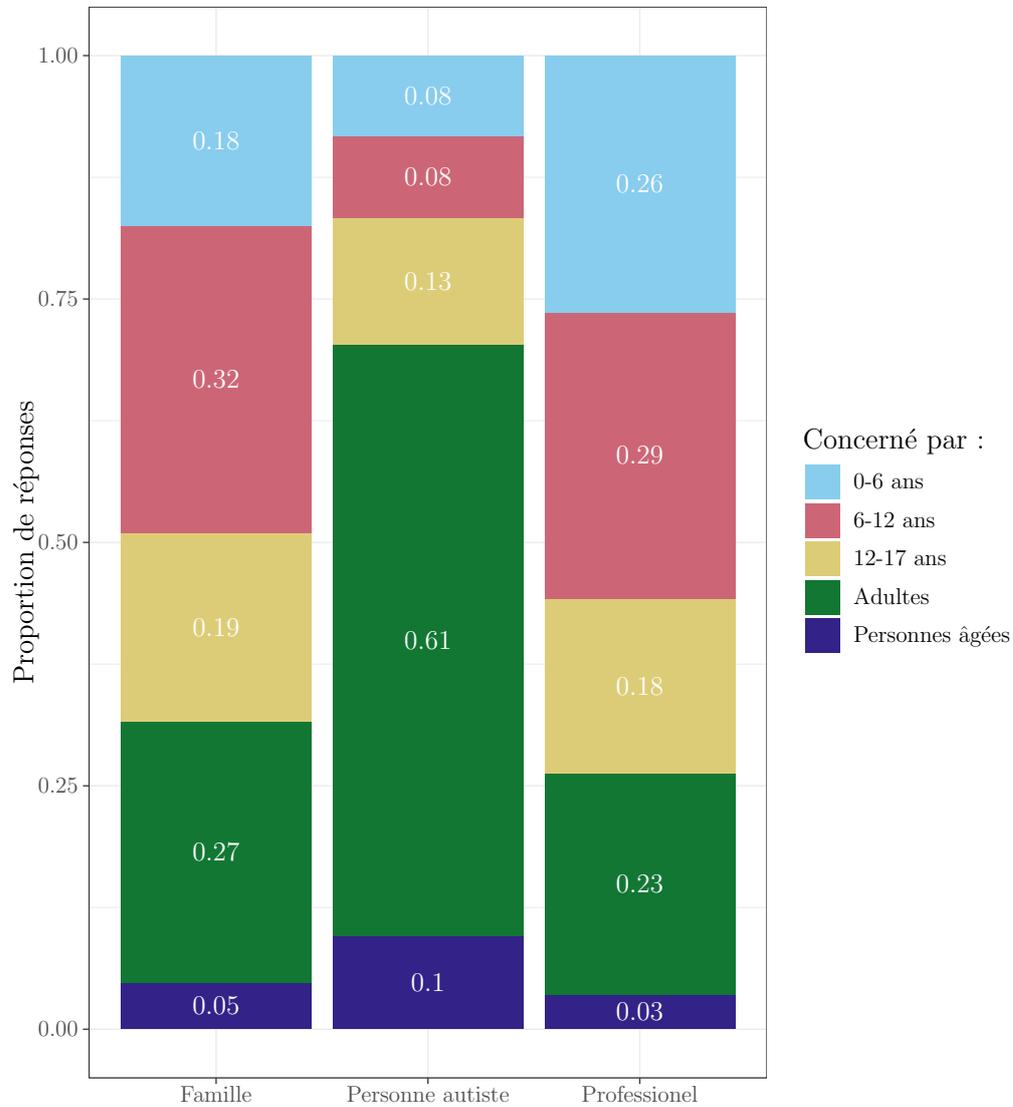


FIGURE 2.5 – Proportion d'intérêt exprimé par tranche d'âge de la personne autiste, par profil des répondant.e.s

que les répondant.e.s qui s'identifient comme personne autiste pourraient se sentir moins concerné.e.s 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'autisme⁴ 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.

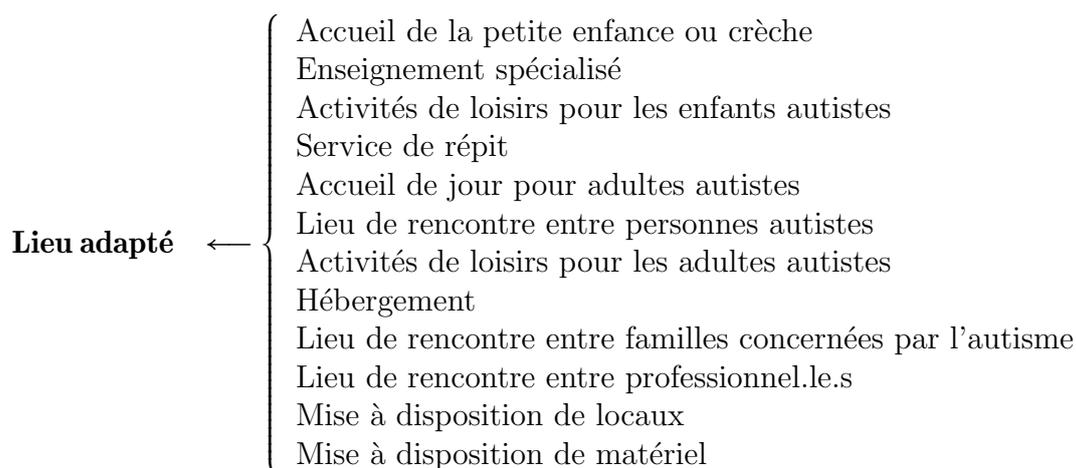
2.2.2 Attentes par rapport aux services

Grandes lignes

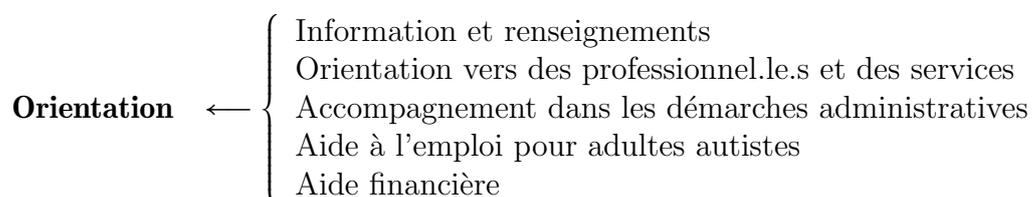
Pour des raisons expliquées dans la section 2.1, nous avons posé une question ouverte sur les attentes quant aux services qu'une Maison de l'Autisme pourrait offrir (C3 pour les répondant.e.s ayant déclaré résider à Bruxelles et D2 pour les autres ; voir Annexe E). Les réponses ont été codées comme exemplifiant 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 des scénarios futurs articulés et affinés dans les entretiens de la Phase 2.

4. Voir, par exemple, 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 ; FOMBONNE, E. (2018). Editorial : The rising prevalence of autism. *J. Child Psychol. Psychiatry*, 59(7), 717-720

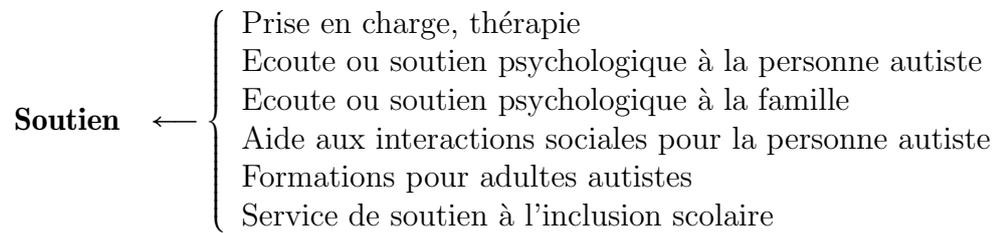
La première catégorie globale, **Lieu adapté**, reprend tous les services qui requièrent un lieu spécifique, qui permettrait à différents groupes de personnes de profiter d'activités de façon optimale; certaines de ces activités exigent l'encadrement par un.e professionnel.le, mais d'autres pas nécessairement.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



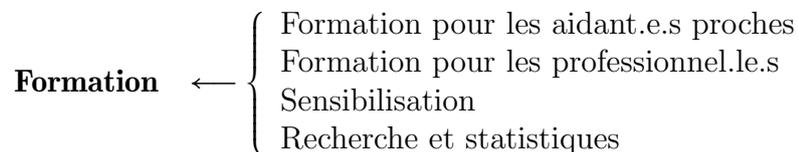
La deuxième catégorie globale, **Orientation**, reprend tous les services qui visent à guider les usagers dans leur parcours et au travers de diverses démarches et services. Ce type de service peut être, a priori, pris en charge par un.e professionnel.le du secteur social, mais aussi par tout autre type 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.



Finalement, 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.s⁵. 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 service 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-

5. 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 (d'autant que cette thématique n'a pas émergé, non plus, 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 E) 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-

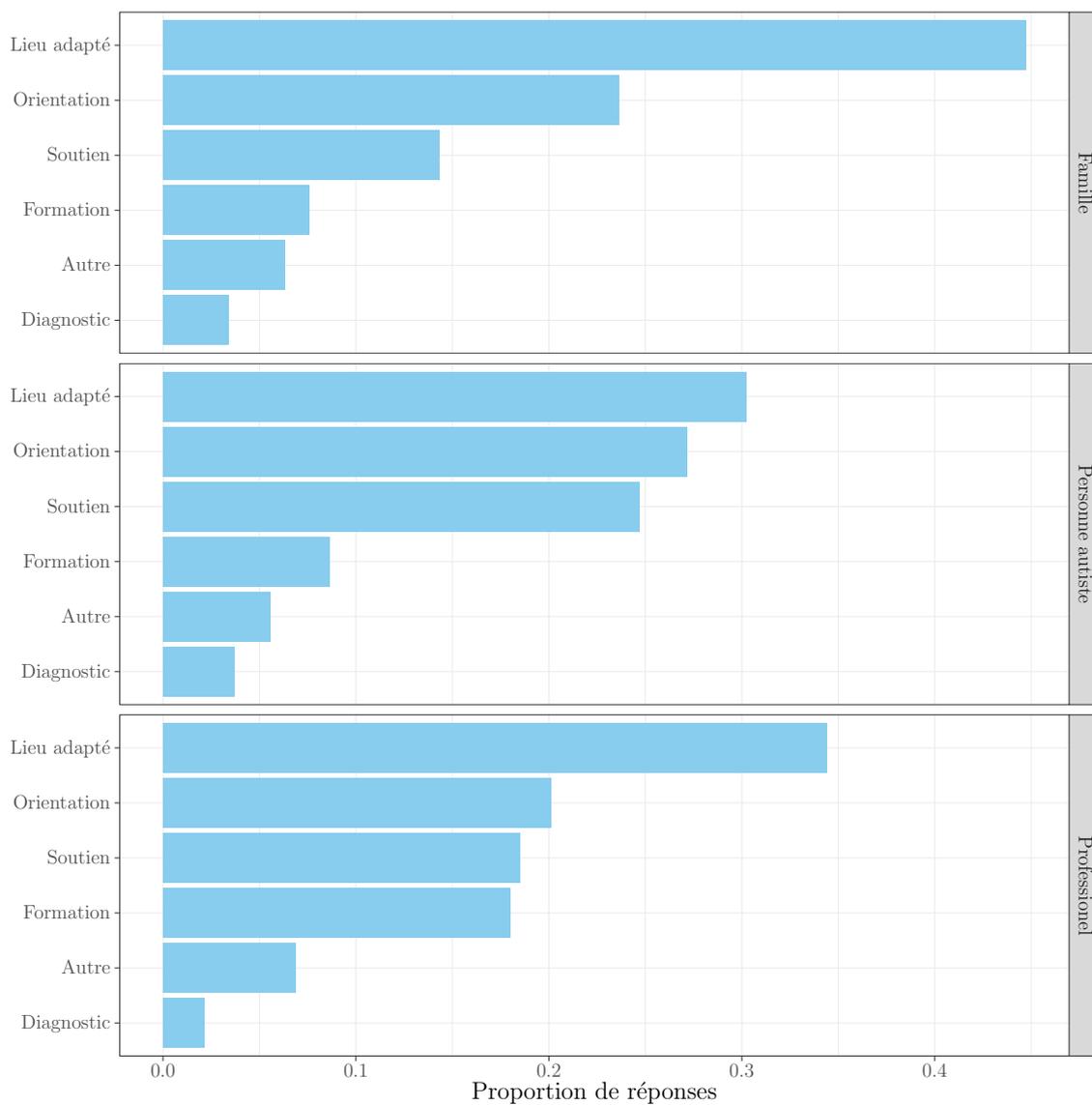


FIGURE 2.6 – Services attendus. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

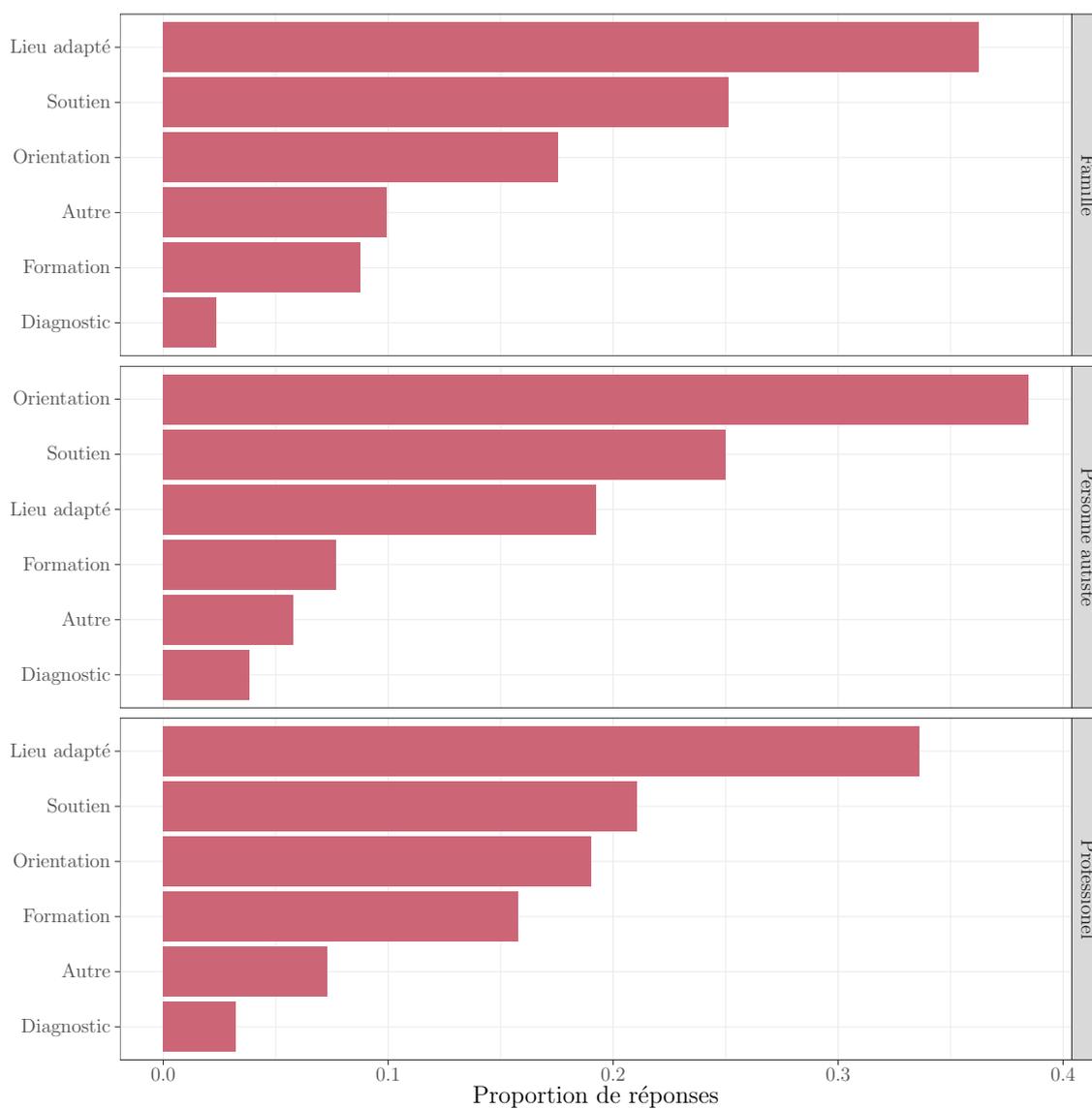


FIGURE 2.7 – Besoins non résolus. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

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 (désabilité 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 et expriment le besoin d'un service général d'information et de renseignements. Les entretiens dans la phase 2 de cette étude devraient permettre de préciser le périmètre de cette

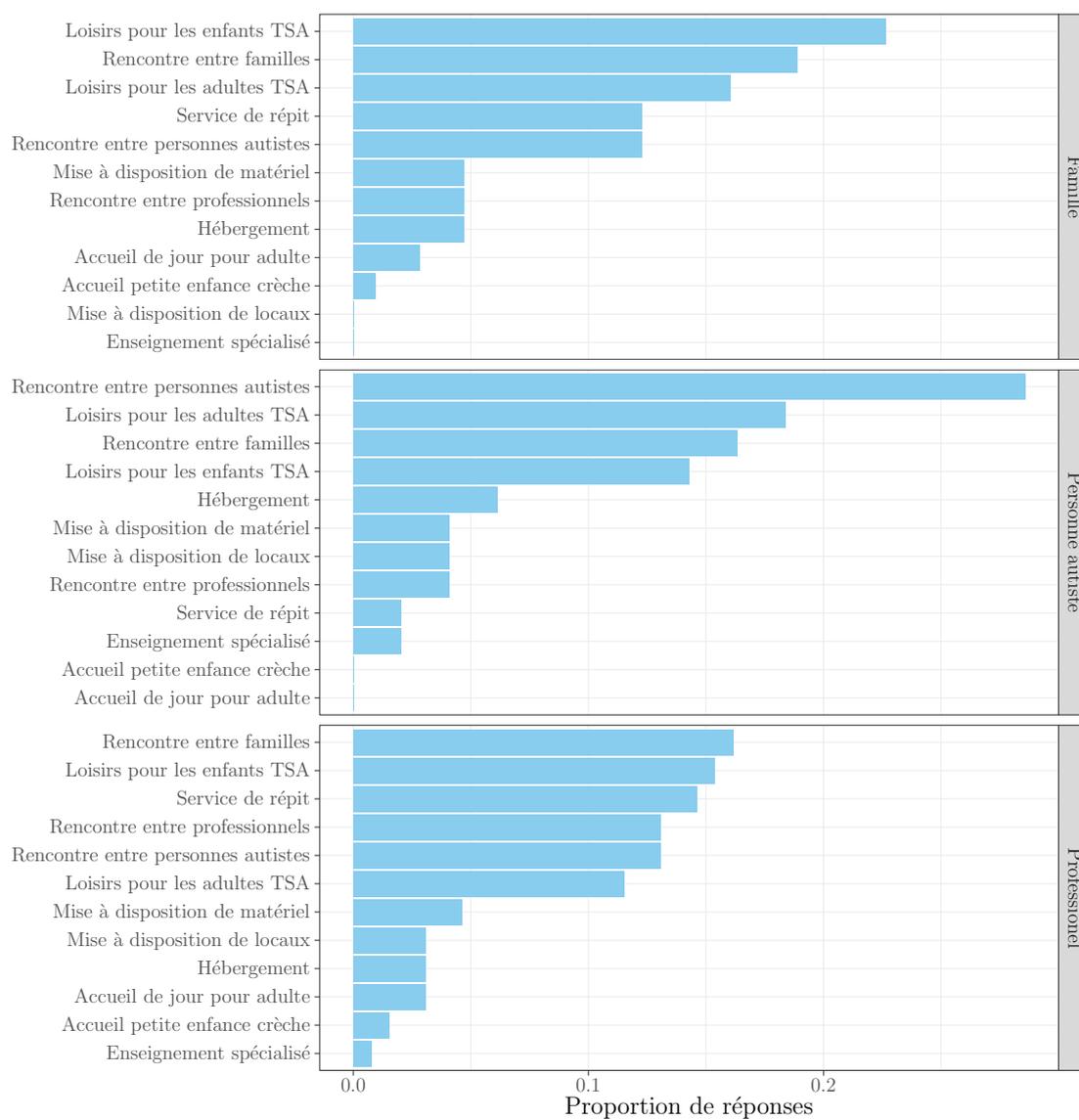


FIGURE 2.8 – Attentes de services qui exigent un lieu d'accueil adapté. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

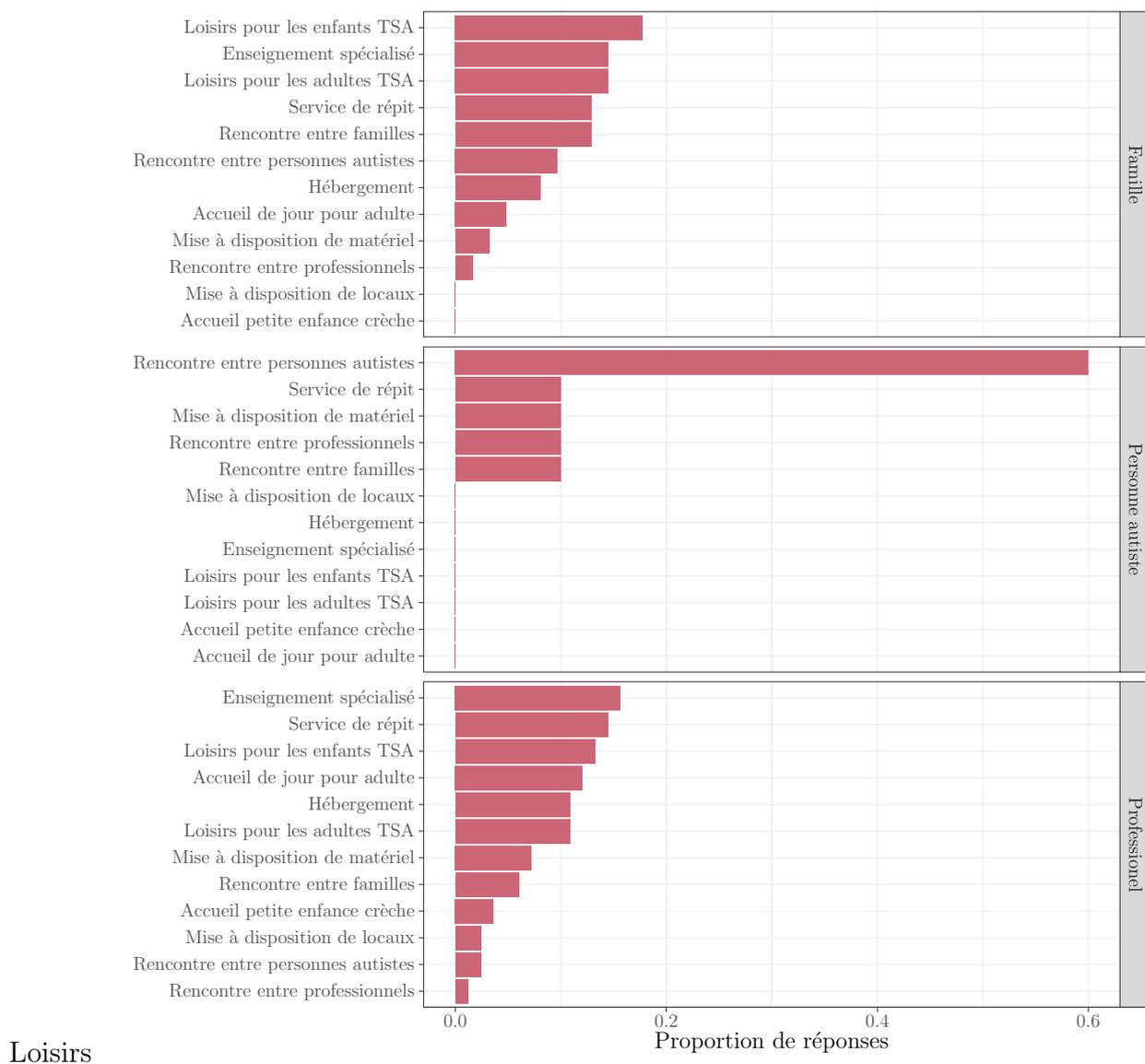


FIGURE 2.9 – Besoins non résolus qui exigent un lieu d'accueil adapté. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

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 besoins non résolus : une orientation vers des services et professionnel.le.s spécialisé.e.s 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 dans quelle mesure 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

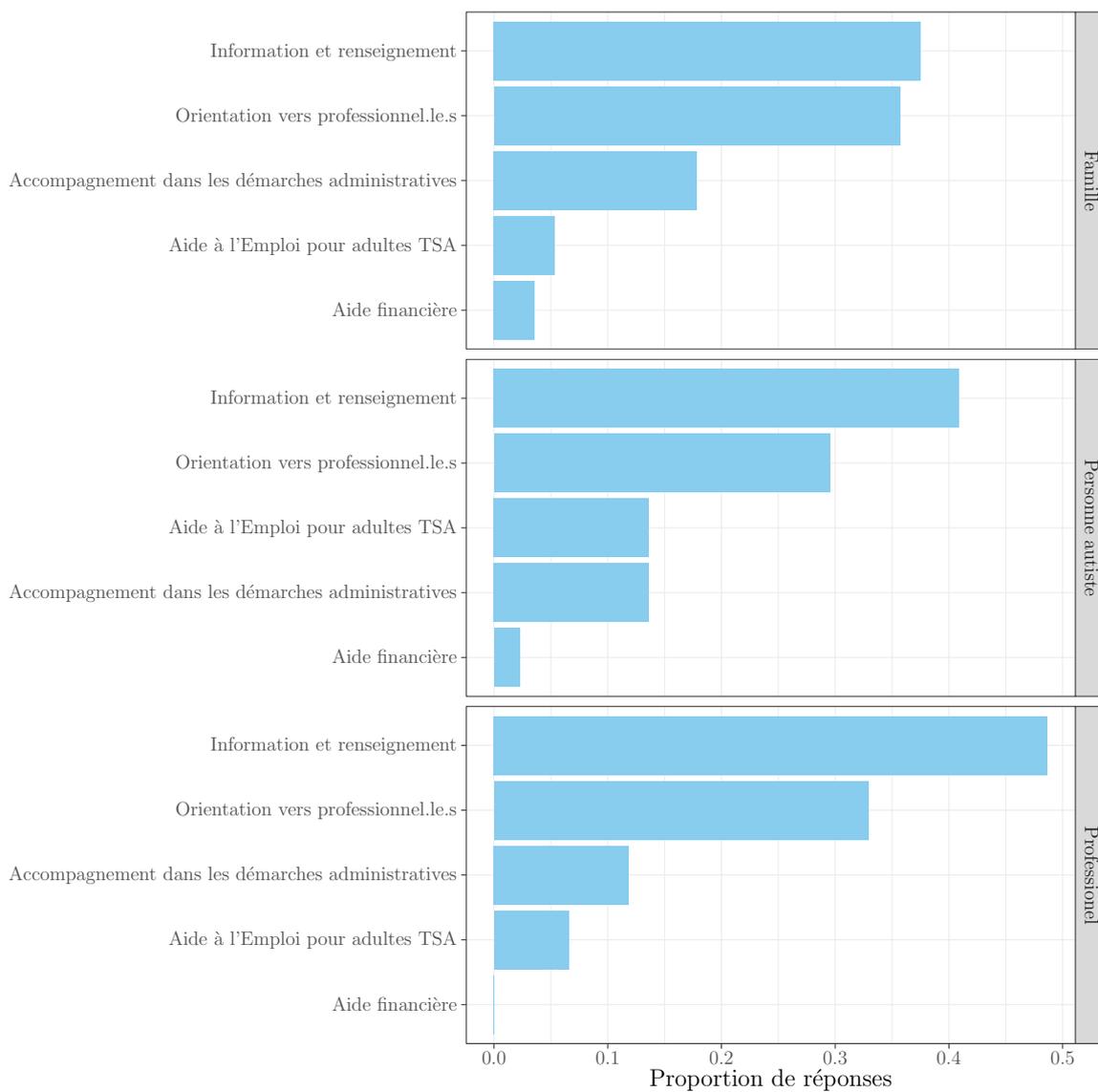


FIGURE 2.10 – Attentes de services d'orientation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

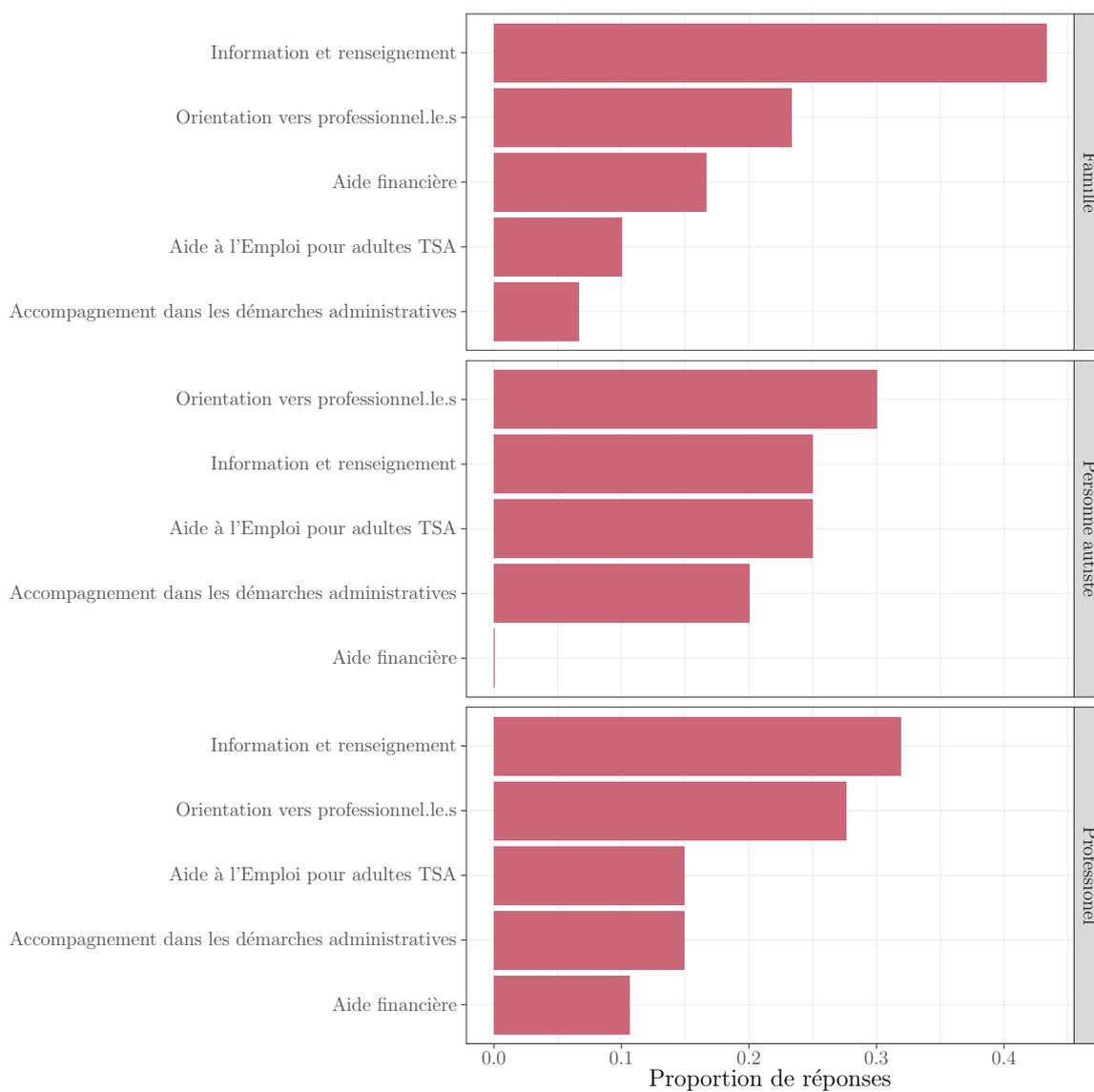


FIGURE 2.11 – Besoins non résolus d'orientation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

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 E) sollicitait également une réponse ouverte. Ces réponses ont été codées, selon la méthode décrite plus haut (section 2.1), 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

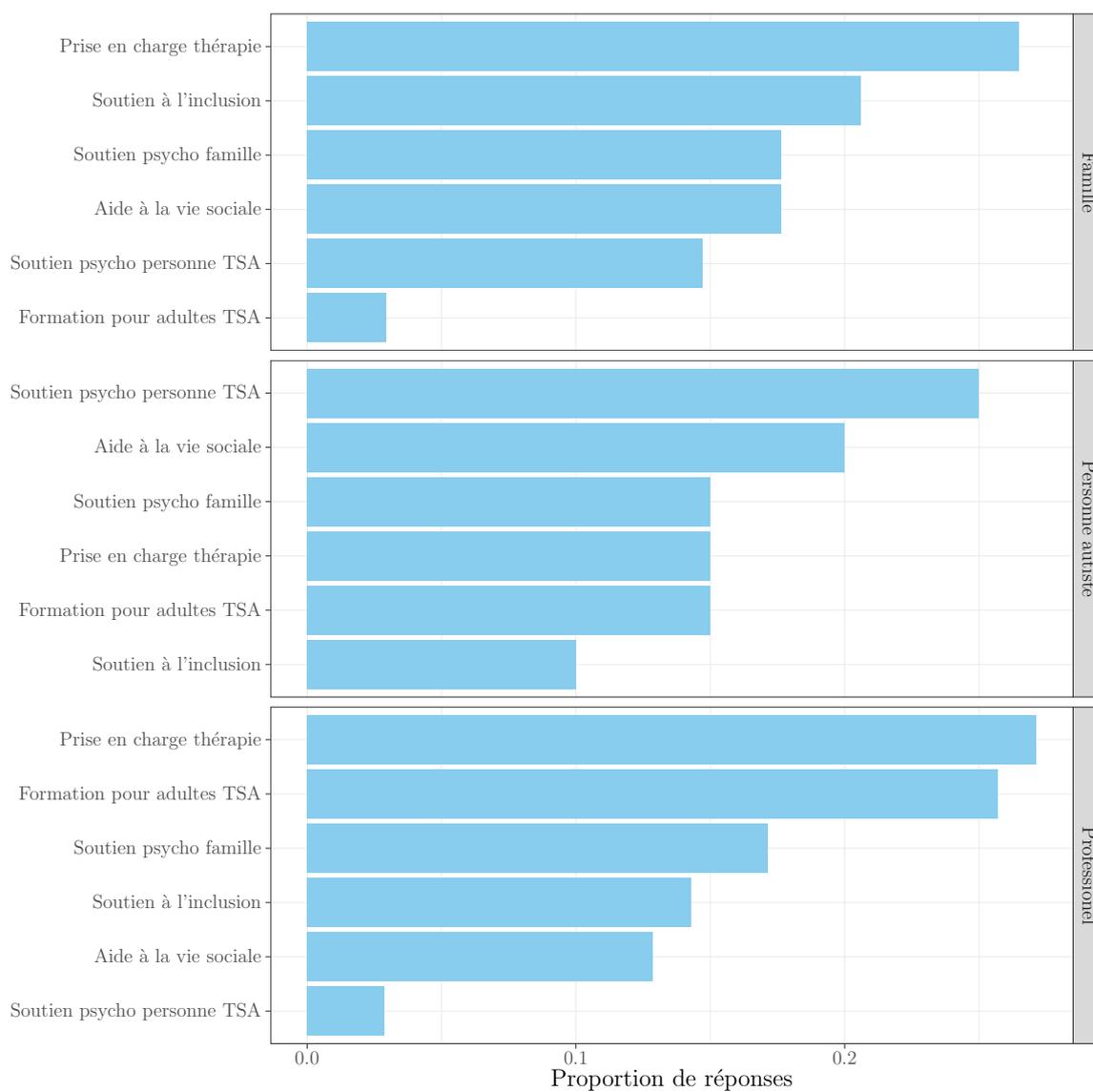


FIGURE 2.12 – Attentes de services de soutien. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

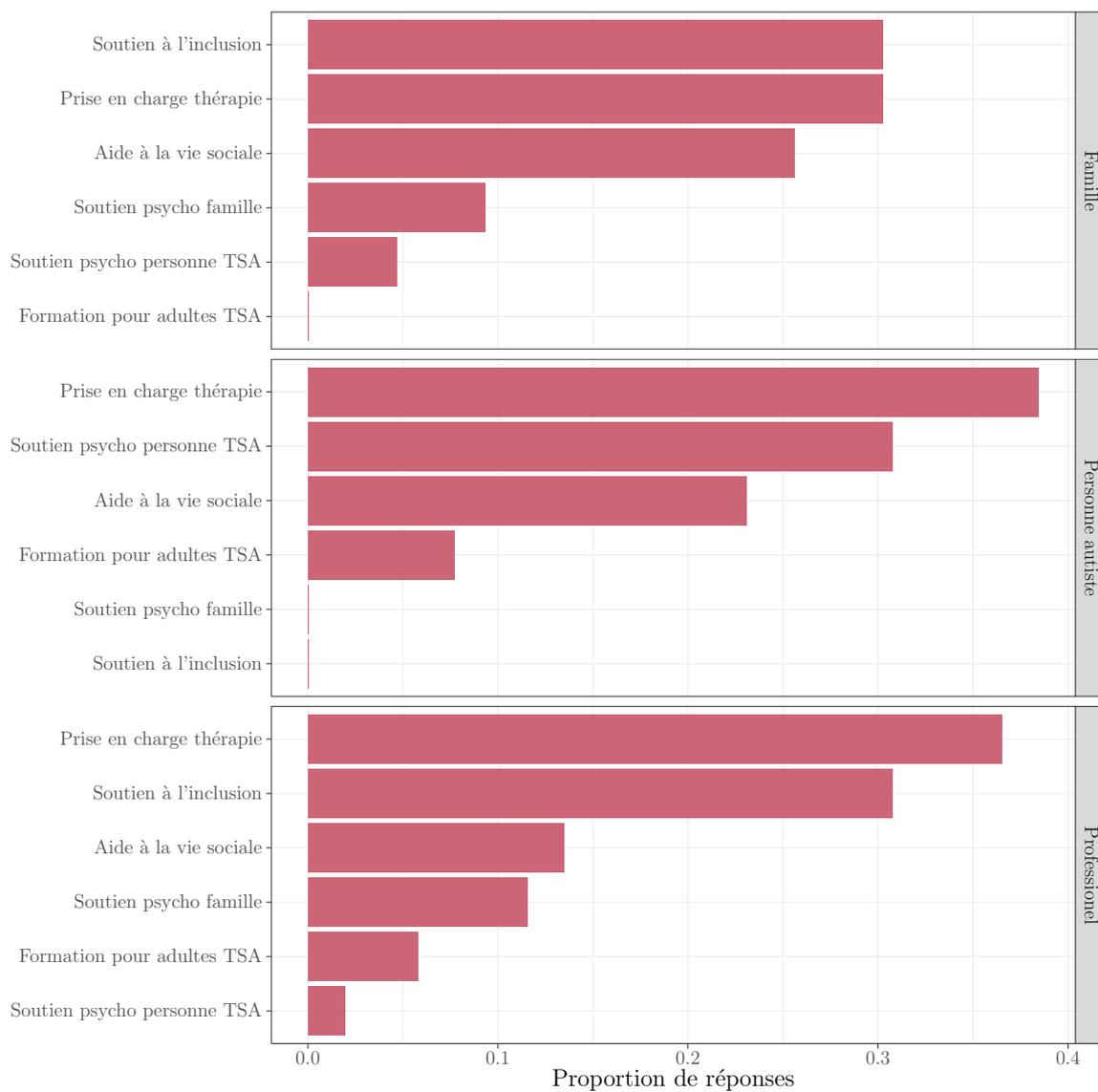


FIGURE 2.13 – Besoins non résolus de soutien. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

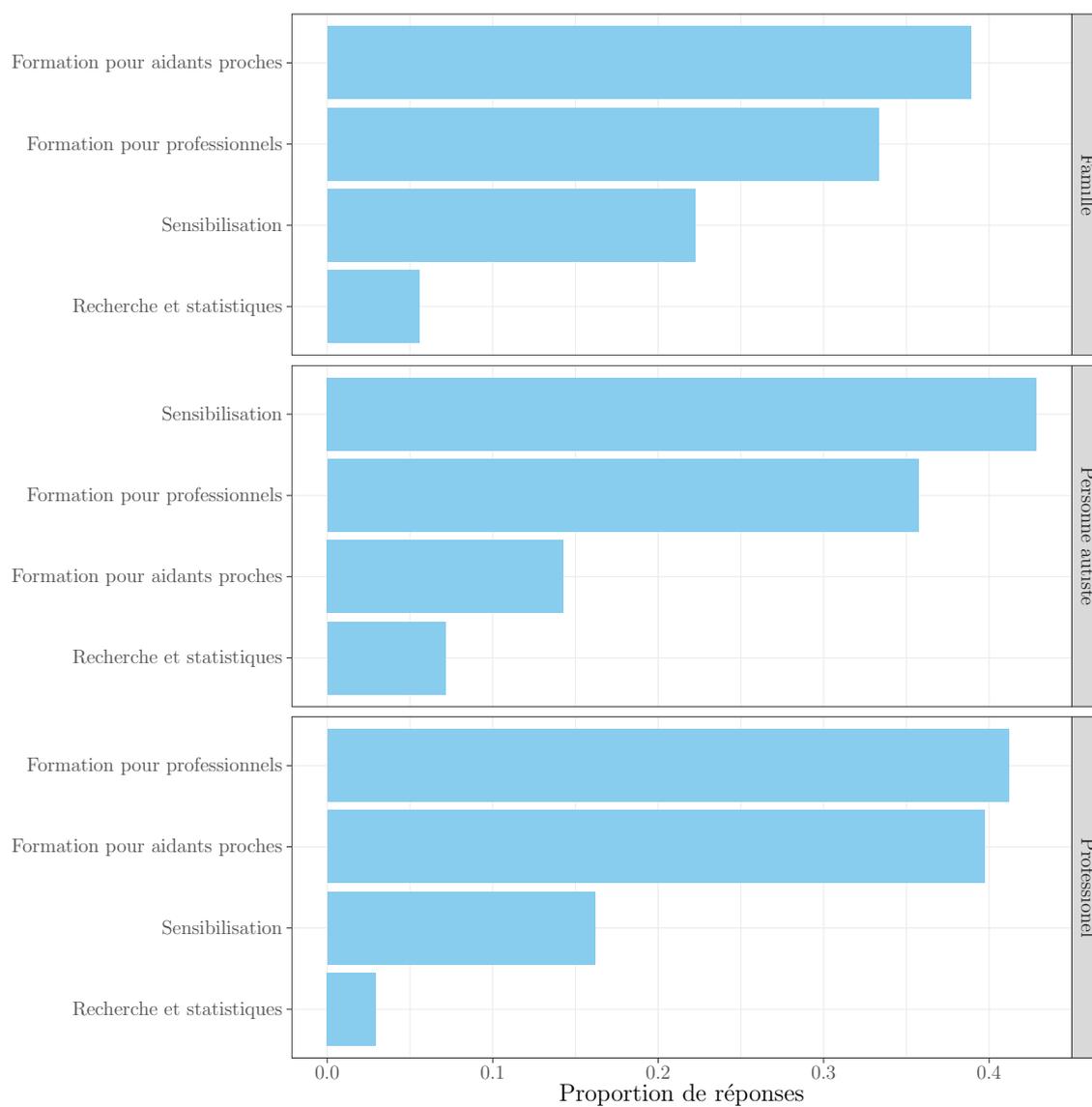


FIGURE 2.14 – Attentes de services de formation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

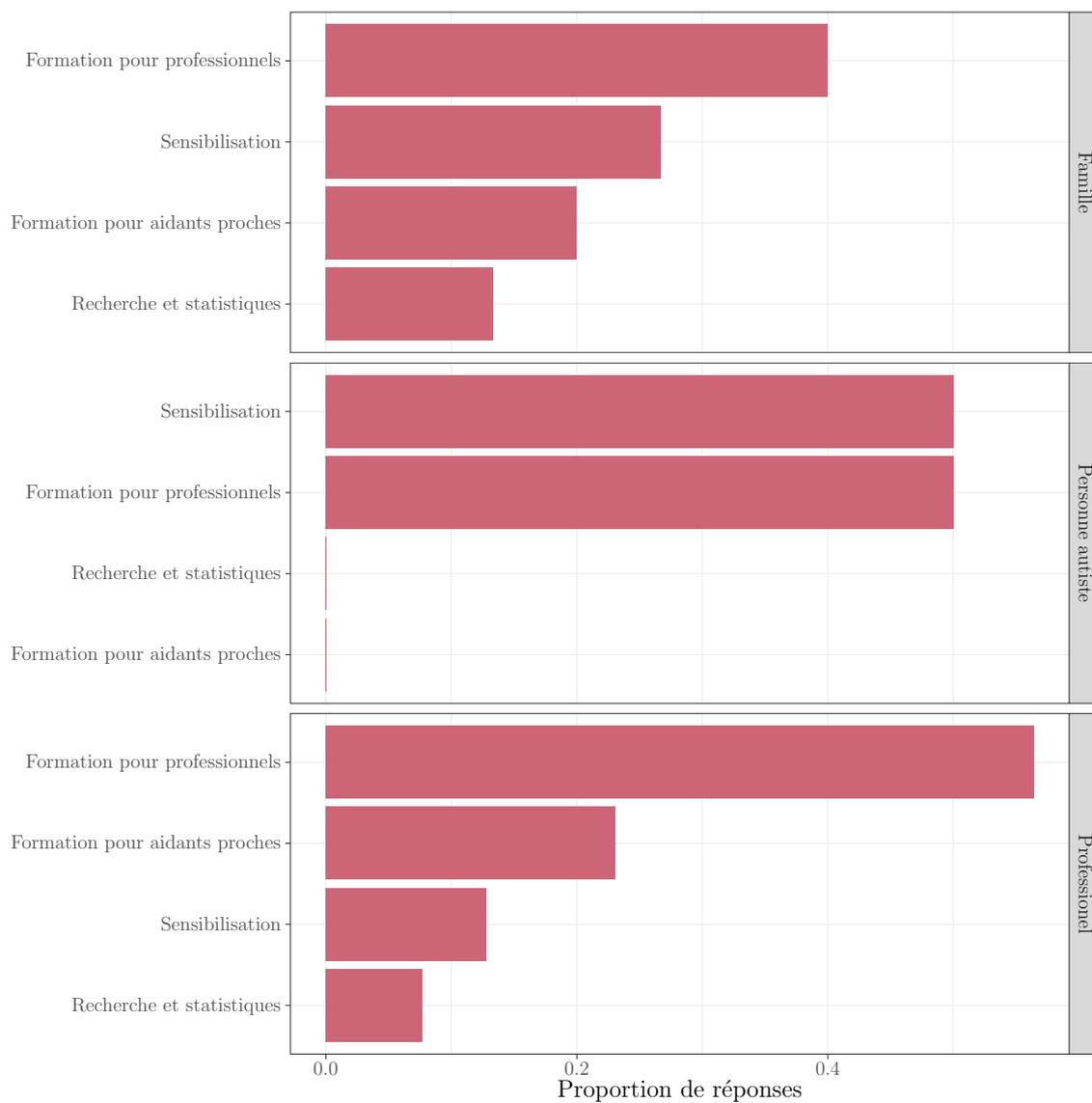


FIGURE 2.15 – Besoins non résolus de formation. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

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). 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 E), 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 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,

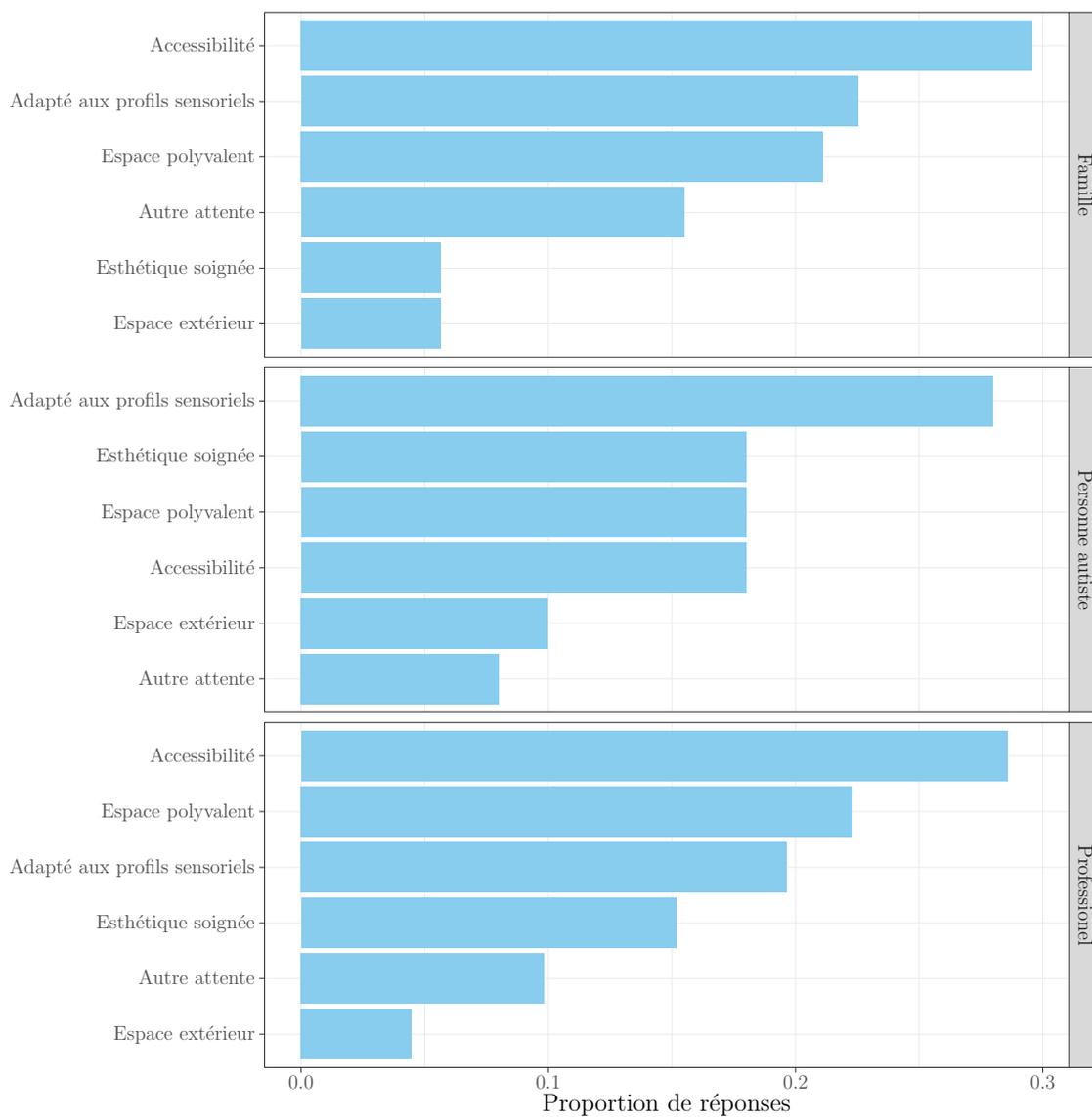


FIGURE 2.16 – Attentes par rapport au lieu et aux locaux. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

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 E) 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 d'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 dans la future Maison de l'Autisme.

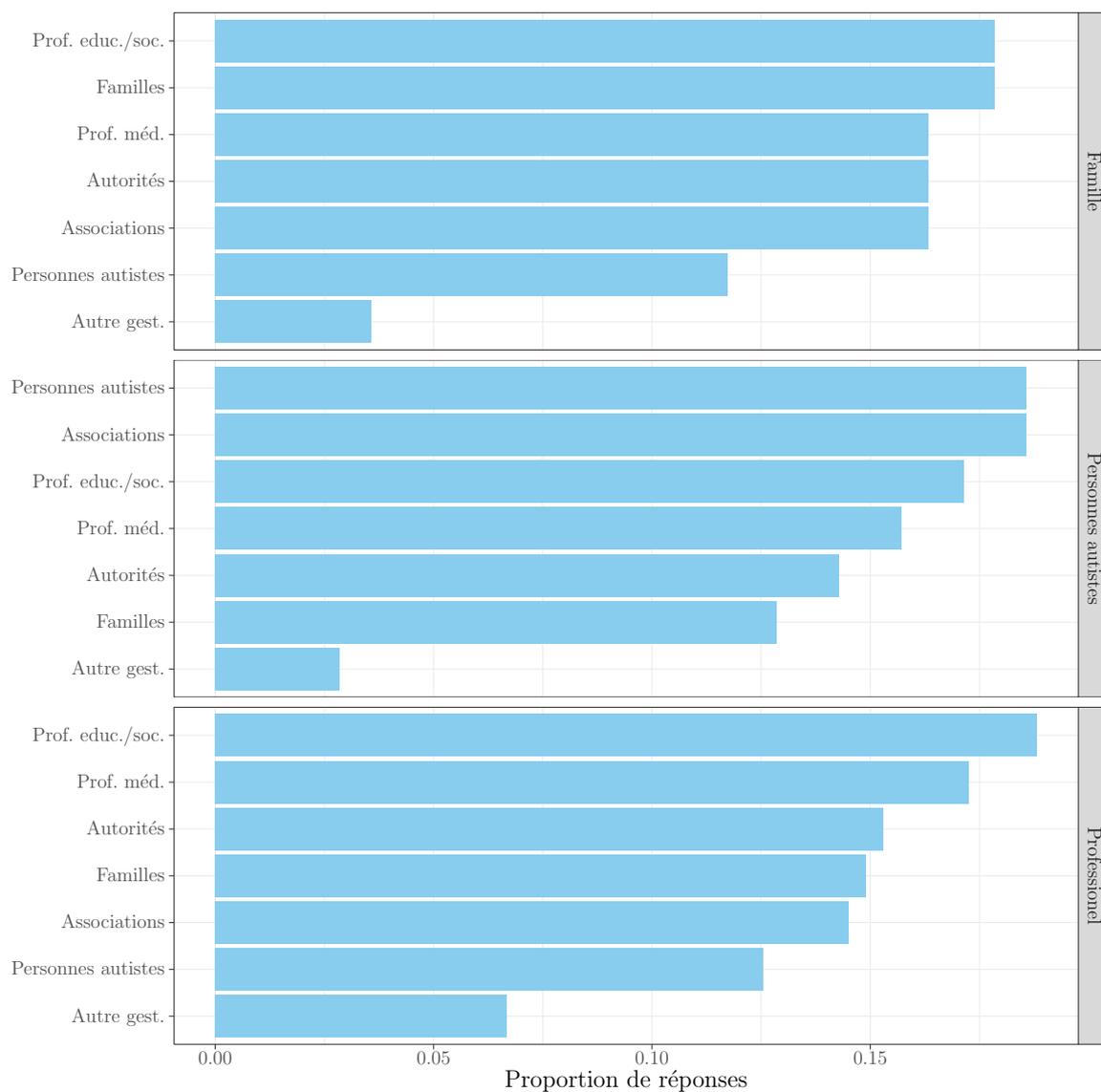


FIGURE 2.17 – Catégorie de personne souhaitée pour la gestion ou l'organisation de la Maison de l'Autisme. Proportion de réponses par catégories globales et profil des répondant.e.s

PARTIE 3

ENTRETIENS ET TABLES RONDES

3.1 Entretiens

3.1.1 Méthodologie

Contact des participant.e.s

Lors de la première phase de cette étude, les répondant.e.s au questionnaire en ligne ont eu la possibilité d'indiquer si il.elle.s souhaitaient participer à la deuxième phase, à savoir les entretiens individuels. La participation aux entretiens était réservée aux Bruxellois.e.s ou aux professionnel.le.s dont les activités en lien avec l'autisme ont lieu sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale. Soixante personnes ont ainsi indiqué, via le questionnaire, vouloir être recontactées pour un entretien individuel. En plus de ces 60 personnes, 37 personnes ont contacté personnellement les membres de l'équipe ACTE avant le lancement de la deuxième phase pour manifester leur intérêt à participer aux entretiens, dont six personnes qui l'avaient déjà préalablement indiqué dans le questionnaire.

Dès l'ouverture de la deuxième phase de l'étude, le 08/10/2021, un courriel a été envoyé à chacune de ces 91 personnes, leur proposant de réserver un rendez-vous en ligne, via la plateforme Calendly : les participant.e.s pouvaient réserver une plage horaire entre le 09/10/2021 et le 09/12/2021. Plusieurs modalités d'entretiens étaient proposées : entretien en distanciel (par vidéo-conférence, sans caméra ou par chat, via diverses plateformes telles que Microsoft Teams, Zoom, Google Meet, Skype ou par téléphone) ou en présentiel (dans les bureaux du centre ACTE). Enfin, les personnes qui ne souhaitaient pas se rendre aux bureaux de ACTE mais préféraient, néanmoins,

un entretien en présentiel pouvaient envoyer un courriel à Florence Merken pour convenir d'un rendez-vous dans un lieu qui leur convenait mieux. Les institutions bruxelloises concernées par l'autisme (écoles, centres de jour ou d'hébergement, asbl, etc.) ont été directement contactées par courriel, afin de leur demander de faire circuler l'invitation aux entretiens en interne.

Une séance d'information publique en ligne a également été organisée le 14/10/2021 ; lors de cette séance, certaines personnes ont regretté que la prise de rendez-vous puisse se faire uniquement en ligne. En réponse à cette remarque – entièrement justifiée –, une carte sim a été commandée aux services administratifs de l'ULB, afin que Florence Merken puisse être contactée hors de son bureau à l'ULB sur un numéro de téléphone professionnel. Malheureusement, le contexte lié à la crise sanitaire a grandement retardé les démarches, et le numéro n'a été activé que le 22/11/2021. Durant la séance d'information en ligne du 14/10/2021, une personne a également souligné le fait que les informations relatives à l'étude étaient uniquement disponibles en ligne, et par conséquent difficile d'accès pour les personnes n'utilisant pas ce type d'outil. Un flyer papier a donc été créé (voir Annexe E). L'investigatrice a contacté les écoles, asbl et institutions bruxelloises par courriel ; certaines ont distribué le flyer électronique, d'autres ont demandé que le flyer papier soit déposé dans leurs locaux.

La période consacrée aux entretiens devait s'étendre du 09/10/2021 au 09/12/2021 (voir plus haut 1.2.4). Cependant, plusieurs demandes d'entretiens (n=5) ont encore eu lieu après la date de clôture prévue et le dernier entretien a eu lieu le 16/12/2021. Nous pensons donc que toutes les personnes qui ont été informées de notre démarche et qui ont souhaité participer aux entretiens ont pu le faire. Au total, 132 entretiens ont été menés entre le 09/12/21 et le 16/12/21. Cinquante-cinq entretiens ont eu lieu en présentiel : quarante-sept participants sont venus dans les bureaux du centre ACTE, à l'ULB ; trois entretiens se sont déroulés ailleurs (deux entretiens dans un centre d'hébergement, un entretien dans une école spécialisée), et cinq entretiens ont eu lieu lors d'une permanence de l'investigatrice dans une école spécialisée. Septante-sept entretiens ont eu lieu en distanciel : 12 via Microsoft Teams, 27 via communication téléphonique, 35 par Zoom et 3 par Google Meet.

La grande majorité des entretiens menés étaient individuels. Il est cependant arrivé que plusieurs personnes participent : soit quand les deux parents d'un.e enfant autiste souhaitaient présenter ensemble leur situation commune, soit dans le cas où plusieurs professionnel.le.s appartenant à une même institution souhaitaient présenter un avis d'équipe global. Il est également arrivé qu'une même personne requière plusieurs entretiens afin de témoigner avec des casquettes différentes (parent, personne autiste ou pro-

fessionnel.le).

Déroulement des entretiens

Les entretiens individuels ont duré entre 15 et 45 minutes. La question initiale était la suivante : *Dans votre position de personne autiste/professionnel.le/parent, qu'est-ce qui vous a manqué et qui vous manque encore à Bruxelles ?* Chaque participant.e a donc eu l'occasion de détailler quels besoins n'étaient pas encore – ou pas assez – rencontrés à Bruxelles. Une fois ces besoins listés, l'investigatrice demandait aux participant.e.s lesquels devraient être selon lui/elle pris en charge par la future Maison de l'Autisme.

Ces attentes concernant les missions de la future Maison de l'Autisme étaient alors classées selon différentes catégories :

- Information / orientation
- Rencontres
- Activités de loisirs
- Répit
- Lieu
- Soutien
- Sensibilisation / formation
- Diagnostic / dépistage

Pour chacune de ces catégories, des questions bien précises étaient posées (pour qui, par qui, comment, à quelle fréquence, etc.), afin d'aller aussi loin que possible dans la réflexion. Une fois que tous les aspects concrets concernant toutes les catégories citées par l.a.e participant.e étaient couverts, l'investigatrice interrogeait le participant sur ses attentes concernant l'aménagement de la Maison de l'Autisme, sa structure de gestion et son accès. L'investigatrice annonçait alors avoir posé toutes les questions nécessaires et invitait l.a.e participant.e à ajouter tout ce qu'i.e.lle souhaitait avant de l.a.e remercier et de terminer l'entretien.

Pendant l'entretien, l'investigatrice cochant sur un canevas d'entretien papier tous les aspects cités par le participant (cette méthode a été privilégiée, par rapport à un support informatique, afin d'optimiser le contact personnel). Au fur et à mesure des entretiens, ce canevas a été modifié, principalement lorsque des participant.e.s suggéraient des éléments qui n'étaient pas encore rapportés dans le canevas antérieur.

L'investigatrice commençait toujours l'entretien en demandant au participant s'i.e.l acceptait d'être enregistré.e. En cas de réponse affirmative, elle demandait s'i.e.l autorisait la publication de la transcription écrite de l'entretien, soit de manière anonyme, soit avec son nom et prénom associés. Quarant-huit entretiens n'ont pas été enregistrés : la plupart parce que l.a.e

participant.e ne souhaitait pas être enregistré.e, certains parce que l'investigatrice ne possédait pas les moyens techniques d'enregistrer (principalement pour les entretiens réalisés par téléphone), et à deux reprises parce que la qualité de l'audio était particulièrement mauvaise et ne se prêtait pas à la transcription.

Transcription et codage

Les entretiens des personnes ayant accepté que celui-ci soit enregistré (84 personnes au total) ont été transcrits automatiquement dans le logiciel NVivo. La qualité de cette transcription variant en fonction de la qualité de l'audio, il a donc été nécessaire de les corriger. Au total, 6 étudiant.e.s en Master de Linguistique à l'ULB ont été recruté.e.s, ainsi qu'une étudiante en Bachelier d'assistant.e en psychologie à Marie Haps. Leur rôle était double : corriger les transcriptions automatiques et encoder les résultats du canevas d'entretien papier dans un fichier Excel de codage. Parmi les 84 personnes ayant accepté d'être enregistrées, 48 ont accepté que la transcription de leur entretien soit publiée avec leur nom et prénom associés, et 36 ont demandé que la transcription soit anonymisée. Dans ce deuxième cas, les étudiant.e.s ont veillé lors de la transcription qu'aucun élément transcrit ne permette d'identifier le participant. Les transcriptions de ces entretiens sont disponibles sur la plateforme publique Open Science Framework à l'adresse suivante <https://osf.io/vwy6a>.

3.1.2 Résultats

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/25hwn>. Nous allons commencer par décrire notre échantillon, ainsi que la distribution géographique. Ensuite, nous passerons en revue le contenu des entretiens, par missions attendues ou attente ; nous fournirons, à chaque fois, une figure reprenant la proportion d'entretiens lors desquels différents sujets relatifs à la mission ou à l'attente en question ont été soulevés, par catégorie de participant.e. Au début de chaque section, nous avons choisi de reproduire des extraits des transcriptions des entretiens. Nous le faisons pour illustrer notre propos et le rendre un peu moins abstrait. Nous en aurions pu citer bien d'autres et notre choix, contraint par l'espace disponible, ne doit aucunement être vu comme une volonté de privilégier certaines voix par rapport à d'autres.

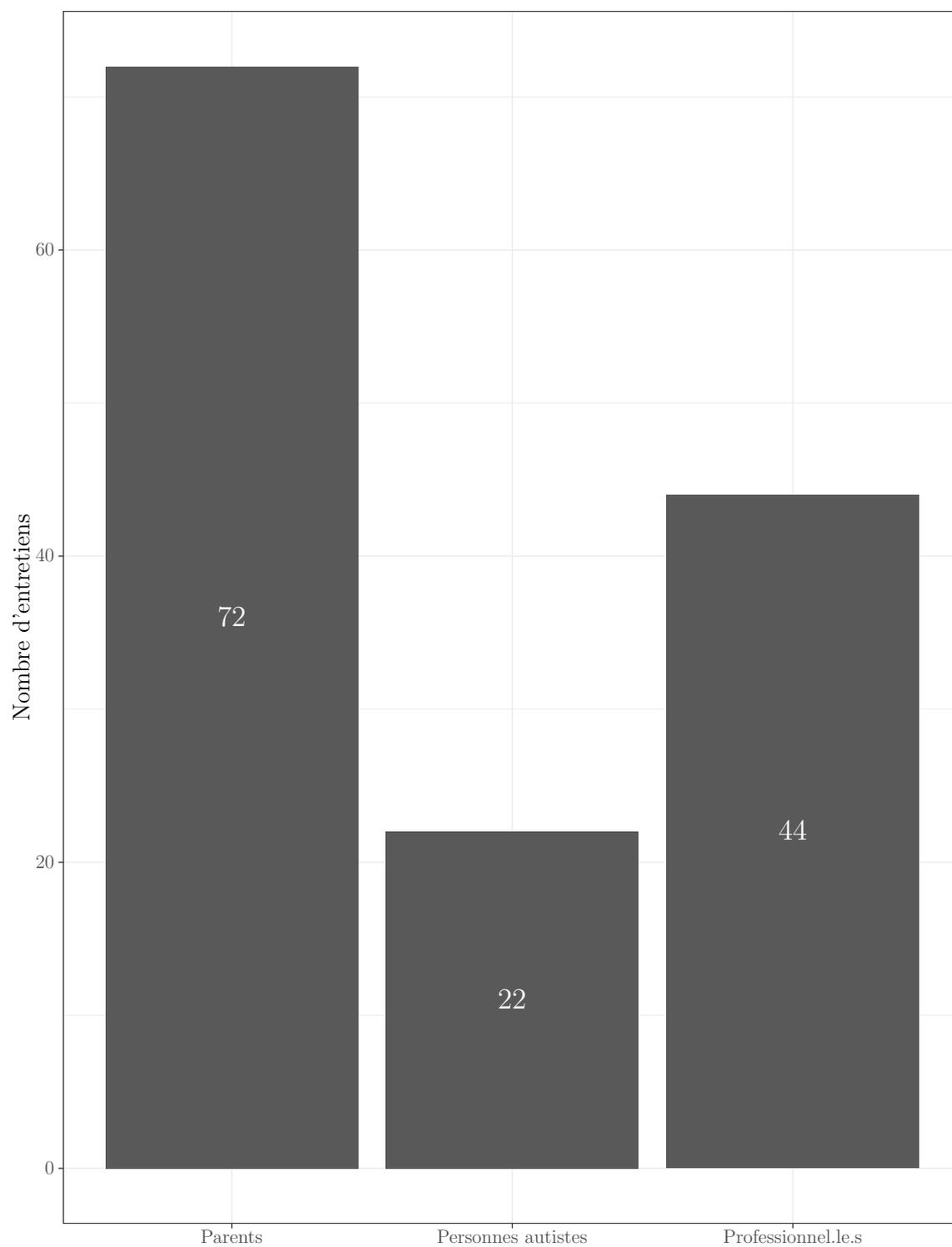


FIGURE 3.1 – Nombre d'entretiens par profil

Description de l'échantillon

La Figure 3.1 représente le nombre d'entretiens par catégorie de répondant.e.s. 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

Lorsqu'un.e participant.e s'identifiait à plusieurs de ces trois catégories, nous avons dupliqué les codes correspondants à son entretien dans toutes les catégories auxquelles cette personne s'identifiait.

Tout comme dans la première phase de l'étude, on peut regretter le nombre relativement bas de personnes autistes parmi les participant.e.s. Comme expliqué plus haut (voir 3.1.1), une publicité accrue a été faite afin d'atteindre un maximum de personnes concernées par l'étude. Il est cependant possible que certaines personnes autistes n'aient pas souhaité participer à l'étude, soit pour raisons personnelles, soit parce qu'i.e.l.le.s se trouvent en désaccord avec les objectifs ou la méthodologie. En effet, certains messages sur les réseaux sociaux militaient contre une Maison de l'Autisme qui soit conçue autrement que par des personnes autistes seules ou rejetaient cette initiative comme une manœuvre purement politicienne.

Une première recommandation qui peut être tirée de ce taux de participation est d'effectuer un travail de communication participative lors de la mise en place de la Maison de l'Autisme, afin d'accroître l'adhésion des personnes autistes à ce projet. Notons qu'afin de ne pas induire une impression erronée d'un poids différent qui devrait être associé aux 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.

La Figure 3.2 fournit la distribution des codes postaux des participant.e.s aux entretiens. On peut constater que certaines communes bruxelloises sont moins bien représentées que d'autres, sans qu'il nous soit possible, à ce stade-ci, d'avancer une explication démographique ou socio-économique pour ce déséquilibre. Ces données sont d'autant plus difficiles à interpréter qu'il

n'existe, actuellement, aucun cadastre qui permettrait de recenser le nombre de personnes autistes par commune – la création d'une telle base de données dynamique est, comme nous allons le voir plus bas, un pré-requis crucial aux missions attendues de la future Maison de l'Autisme.

Mission d'orientation et de soutien

Ça aurait du sens aussi au sein de cette maison qu'il y ait une espèce de prise en charge plus systémique et plus... du coup peut-être beaucoup plus globale de l'enfant, de la famille. [...] Donc voilà vraiment quelque chose de global, de pluridisciplinaire qui concerne finalement chaque membre, que ce soit de la famille et peut être aussi des proches aidants, des instituteurs qui ont envie de s'investir. Quelque chose de vraiment... Oui, je reviens à chaque fois avec les mêmes mots mais quelque chose de très, très systémique.

Personne autiste et parent

Je pense que pour les familles, dans ce que moi je vois au quotidien, il manque énormément... En fait, ce qui manque, c'est d'un lieu de référence où il y a moyen de chercher des informations. Je constate que les familles... Au final, elles envoient un peu des appels à l'aide partout. Elles n'obtiennent pas toujours les mêmes réponses et donc c'est compliqué, ça manque de cohérence et je pense qu'il y a une grosse perte d'énergie là-dedans. Je crois que ça serait chouette que les familles aient un point de référence. Genre, je sais qu'en appelant là, il y aura une réponse à ma question, avec quelqu'un qui a une vision globale de tout ce qui, de tout ce qui existe et de tout ce qui peut être utile.

Professionnel

Je pense que ça, c'est plus important : avoir vraiment un endroit de référence, avec des professionnels à qui on peut parler, etc. Parce que 'Voilà, vous êtes autiste. Bonne chance.', c'est pas l'idéal. Et donc, après, qu'on puisse téléphoner ou envoyer un email.

Personne autiste

Parce que c'est vrai que le suivi on l'a souvent au CRA, donc... Mais malheureusement, souvent, les rendez-vous sont très espacés. Par exemple à Liège, on a un rendez-vous tous les mois, tous les deux mois. Je trouve ça parfois... J'ai vraiment besoin de parler. J'ai besoin de solutions, de comprendre des trucs.

Personne autiste

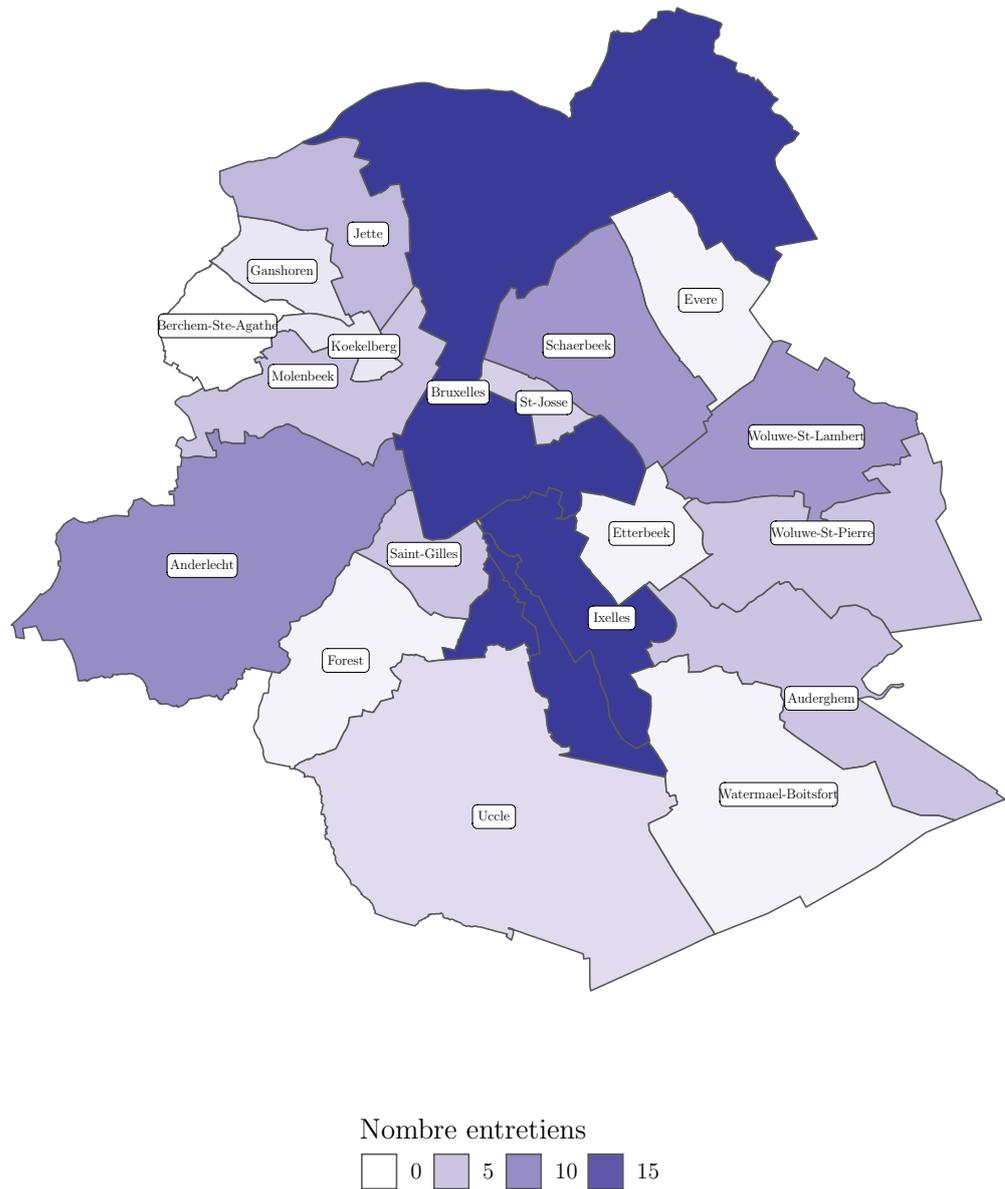


FIGURE 3.2 – Distribution des participant.e.s au travers des communes de Bruxelles. Dix-sept participant.e.s n’ont pas fourni leur code postal et dix déclarent résider en-dehors de Bruxelles

Voilà, un accompagnement pour moi-même, pour mon propre accompagnement... Par rapport, à la prise en charge des adultes et des parents, il y a très peu de choses en fait. Pour les enfants, il y a des choses qui existent, mais souvent les thérapies sont... La prise en charge pour l'enfant c'est l'heure de thérapie. Pendant une heure, l'enfant est suivi, mais souvent, on a tendance à impliquer peut-être trop peu les parents dans le processus : il leur faut également quelques parts de thérapie, où ils peuvent aussi être investis, s'impliquer, avoir une compréhension...

Personne autiste et parent

Ben, en fait, ce qui est chouette, c'est de regrouper un peu les listes de tous les spécialistes qu'il y a, par exemple à Bruxelles. Parce qu'on galère un peu à trouver une logopède, une psychomotricienne, dans notre commune par exemple. Donc regrouper un peu toutes les informations qui peuvent être nécessaires pour tout le suivi, en fait. Que ce soit pour les spécialistes, ou pour les activités, ou que ce soit pour le répit des parents, etc. Ce serait bien qu'il y ait ça, parce que nous, je veux dire, on cherche l'info, mais on la trouve pas facilement.

Parent

Et sinon, c'est pas nécessairement autour du diagnostic mais, par exemple, maintenant que je cherche un travail, ça me serait vraiment utile si quelqu'un pouvait aussi expliquer tout ce qui est possible, avec le Phare, avec les différents trucs qui sont offerts...

Personne autiste

Oui, j'ai encore lu un article disant qu'il y avait, entre 76 et 90% d'autistes qui n'étaient pas dans la vie active. Donc, comment réparer ça ? Il faut informer les professionnels, dans les entreprises.

Personne autiste

Si vous avez un endroit où vous pouvez aller rencontrer d'autres parents ou/et aussi un professionnel qui est sur place ou une assistante sociale. Qui peut vous aider à remplir des documents. Parce que là aussi, moi-même, j'ai aidé des parents et je vous dis ce n'est pas évident. On se met à remplir, et puis on met le dossier, on met le... Ce qu'il faut remplir, on le met sur le côté parce qu'il y a parfois des questions qu'on ne comprend pas. Et... (soupir) c'est contraignant de remplir un dossier.

Parent

Plutôt guidance parentale. C'est vrai qu'il y a quand même un côté un peu thérapeutique, mais ça ne doit être très long. Voilà, c'est vrai que l'annonce du diagnostic, ça se fait dans des CRA et ils sont là pour ça. Et après, on les revoit plus. Enfin, on peut les revoir, allez, deux fois par an. Ça, c'était au tout début, quand [mon enfant] était jeune. Et puis voilà, si on demande plus... Là, actuellement, il n'y a pas de suivi parce que la liste d'attente pour les diagnostics est vraiment super longue, donc c'est priorité aux nouveaux. Mais c'est vrai que c'était vraiment le côté 'lâchés dans la nature' et 'Bon courage mais merci, au revoir', quoi. C'était assez violent. [...] De manière générale, je pense que la guidance parentale, elle a vraiment tout son sens. Mais la guidance parentale post diagnostic, elle est vraiment indispensable. Et c'est là aussi, je pense que [la Maison de l'Autisme] doit être un soutien pour le parent qui vient d'apprendre des choses pas faciles, le booster et l'aider.

Parent

La mission d'information, d'orientation et de soutien a été invoquée de façon pré-dominante comme étant attendue de la future Maison de l'Autisme par la grande majorité des participant.e.s aux entretiens. Deux directions sont ressorties de façon particulièrement prégnante : premièrement, l'attente d'une orientation et d'un soutien actifs et individuels, centrés sur la personne autiste et sa famille aux différents moments de la vie ; deuxièmement, la volonté qu'une telle orientation soit fondée sur des données centralisées et continuellement mises à jour. Ces directions ressortent également des points d'attention soulevés lors des entretiens, discutés plus bas (voir la section 3.1.2).

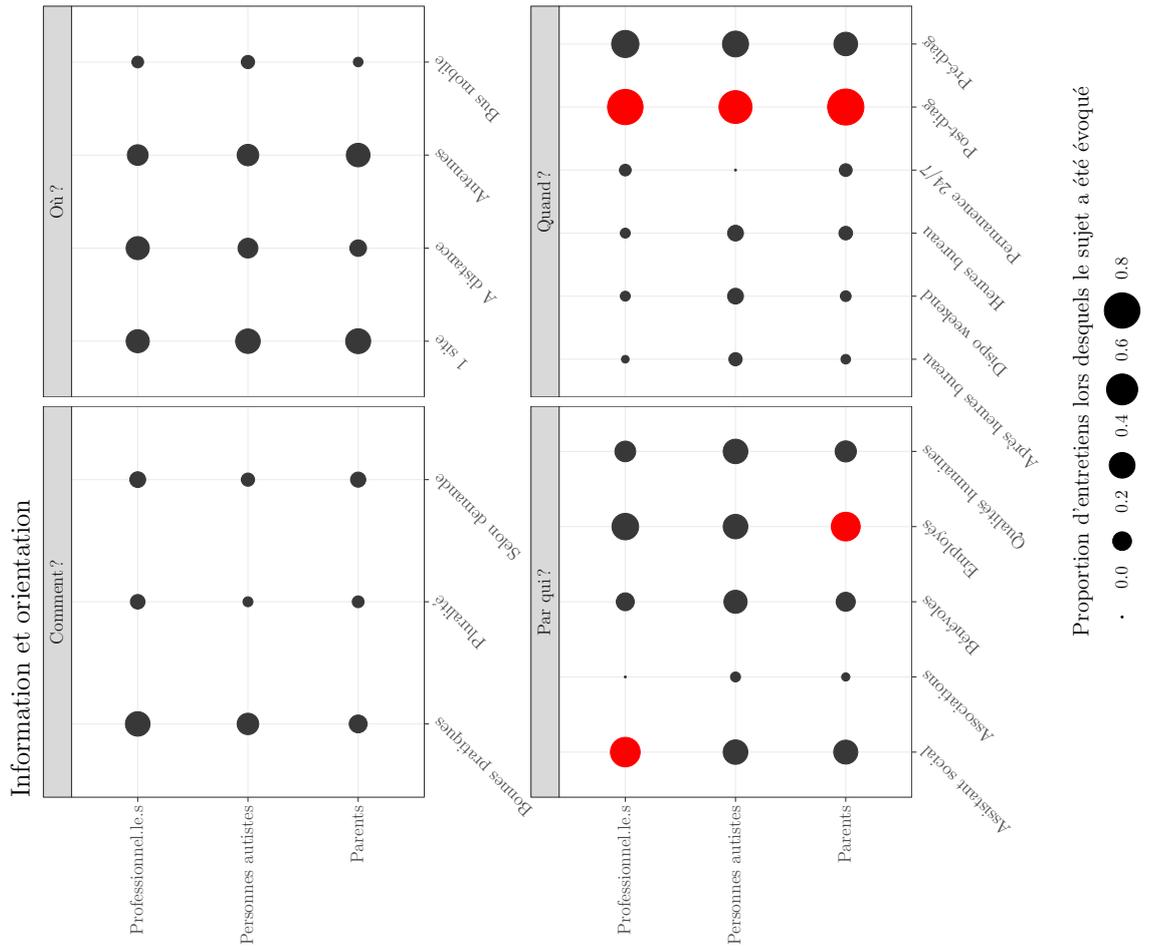
Pour aller plus en détail, la Figure 3.3 recense la distribution des différents points soulevés relatifs à la mission d'information et d'orientation et la Figure 3.4 celle des points soulevés relatifs à la mission de soutien. Le premier point d'attention est l'importance d'une orientation post-diagnostic, relevée par toutes les catégories de répondant.e.s. L'attente ici, qui rejoint celle relative à la mission de soutien, est celle d'une guidance pour les parents ou pour les personnes autistes elles-mêmes dès la réception du diagnostic, d'un soutien psychologique dans la durée, d'une aide dans la mise en place d'un parcours d'intervention et d'inclusion ou encore d'aide à l'emploi pour des adultes autistes. Il apparaît que les participant.e.s aux entretiens attendent que ce type d'orientation et de soutien soit fournis par des psychologues spécialisé.e.s. Un autre type de soutien post-diagnostic attendu concerne les démarches administratives et de soutien juridique ; cette mission devrait être prise en charge par un.e assistant.e social.e. Soulignons à nouveau la volonté qui émerge d'un grand nombre d'entretiens, que l'orientation post-diagnostic repose sur une centralisation des données, qu'il s'agisse de places disponibles (ou de la taille

de la file d'attente) dans les institutions d'accueil, les structures de répit ou d'hébergement, ainsi que des professionnel.le.s du secteur (para-)médical sensibilisé.e.s à l'autisme. Les parents insistent également sur l'attente d'une orientation active, qui consiste à accompagner les familles dans les démarches et pas simplement à leur fournir les renseignements nécessaires.

Comme on peut le voir à la Figure 3.3, les répondant.e.s sont partagé.e.s entre une orientation ayant lieu sur un site unique et l'existence de plusieurs antennes sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale. La motivation invoquée pour le premier choix est – à nouveau – d'un besoin d'une centralisation de services et d'informations, mais aussi la volonté d'éviter des déplacements en directions multiples qu'entraîne actuellement la dispersion de spécialistes sur le territoire bruxellois ; celle pour le deuxième choix, de façon peu surprenante, concerne les difficultés d'accessibilité de certaines zones de Bruxelles, qui peuvent être particulièrement accrues pour des familles avec un enfant autiste et les personnes autistes elles-mêmes.

Deuxièmement, les potentiel.le.s usag.ère.er.s de la future Maison de l'Autisme attendent que celle-ci puisse assurer une mission de soutien, tant à la famille qu'à la personne autiste elle-même. En ce qui concerne le soutien à la famille, il s'agit essentiellement du suivi post-diagnostic, évoqué plus haut, mais aussi de groupes de parole plus ou moins informels (animés par des professionnel.le.s ou pas). Les adultes autistes attendent également un soutien psychologique au sens large, mais aussi dans les domaines allant de l'inclusion à la préparation aux entretiens d'embauche ou encore à la sexualité. En outre, il y a une attente forte d'un cabinet multi-disciplinaire, composé de médecins, logopèdes, nutritionnistes et ergo-thérapeutes. Pour certain.e.s, un tel cabinet multi-disciplinaire devrait faire partie intégrante de la Maison de l'Autisme, alors que d'autres souhaitent des réseaux de professionnel.le.s coordonnés en fonction de chaque situation individuelle à partir de la Maison de l'Autisme.

Troisièmement, une attente d'une guidance pré-diagnostic a également été évoquée lors des entretiens, bien que dans une mesure moindre que celle d'un soutien actif post-diagnostic, discuté plus haut. L'attente ici concerne une aide aux démarches vers le diagnostic, mais aussi un soutien psychologique, voire un suivi de l'enfant, en attendant le diagnostic.



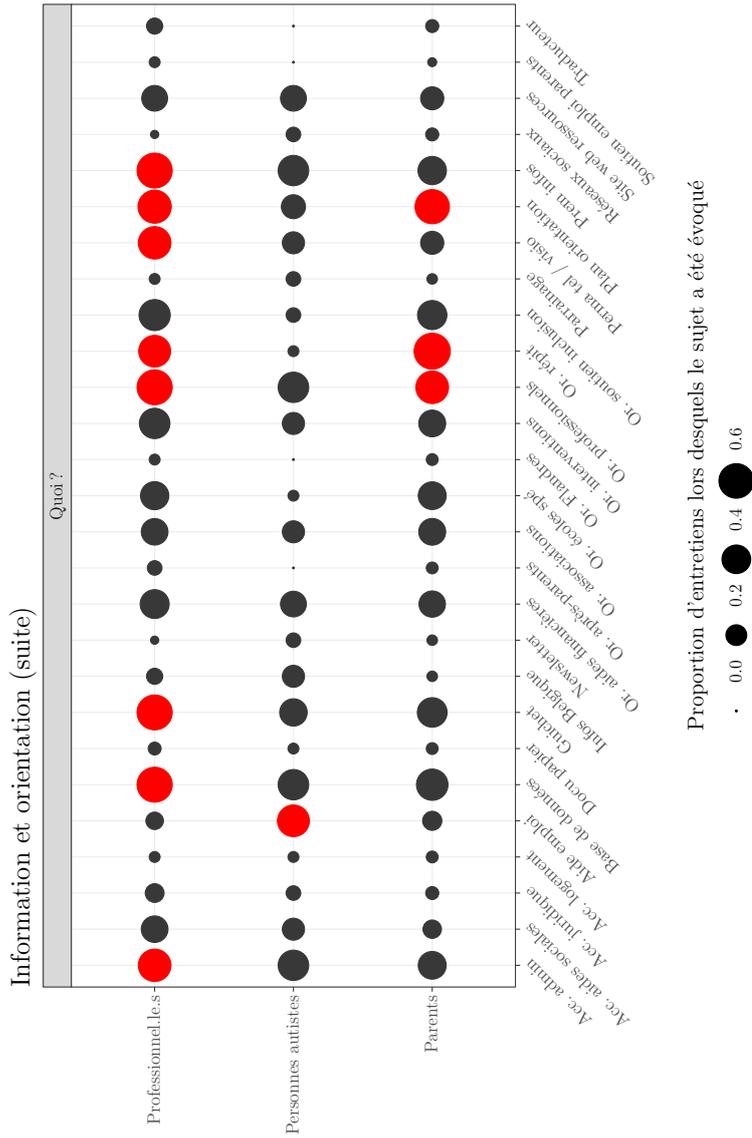
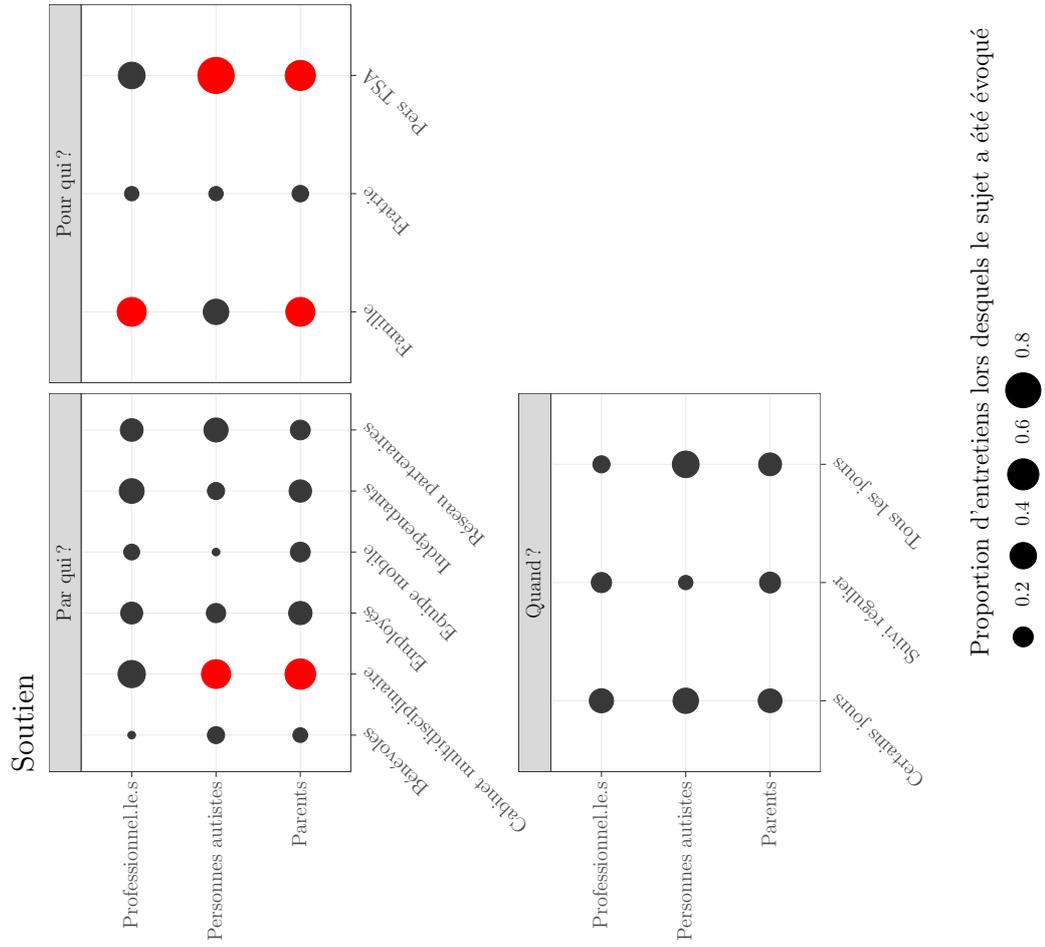


FIGURE 3.3 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs aux missions d'information et d'orientation évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens



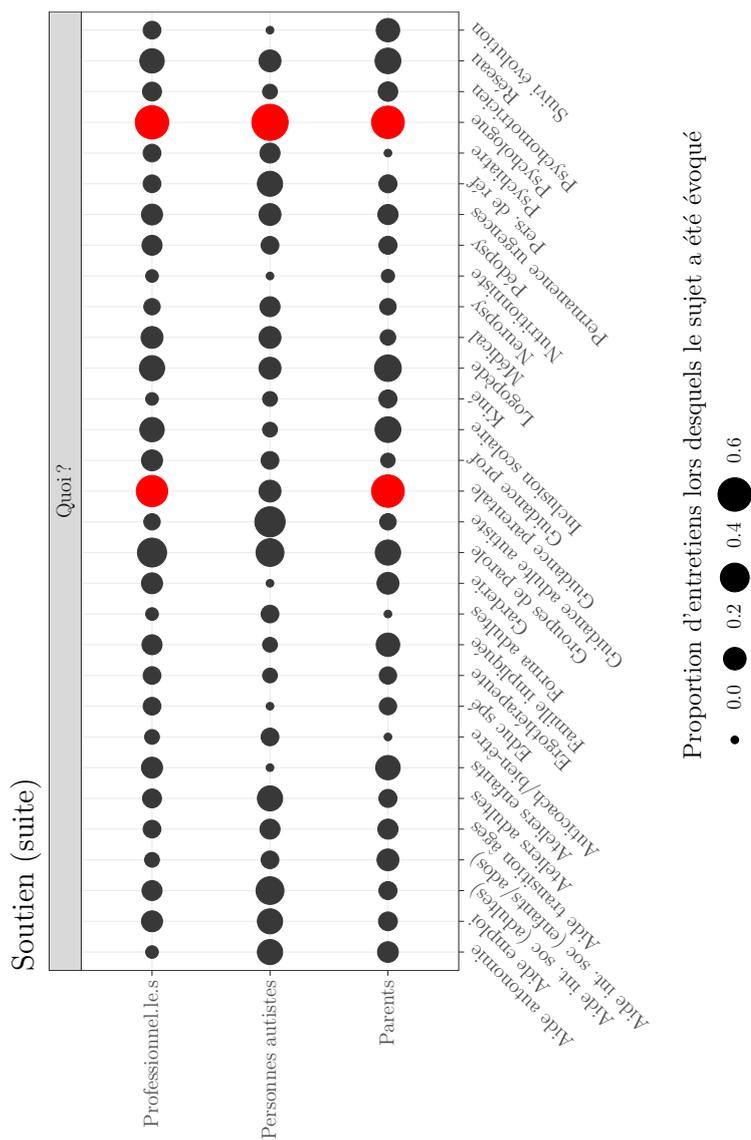


FIGURE 3.4 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de soutien évoqués lors des entretiens, par catégorie des participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

Mission de formation et de sensibilisation

Des kinés, des logopèdes, des neuropédiatres, neuropsychologues, pédo-psychiatres. Vraiment quelque chose de pluridisciplinaire et nous personnellement, on a toutes les peines du monde aussi à trouver un neuropédiatre, un pédopsy parce qu'on en a rencontré, mais qui sont absolument pas au courant de ce qu'est l'autisme et donc qui nous ont finalement pas du tout aidés. Et là, on galère pour essayer d'en trouver qui sont formés à ça.

Personne autiste et parent

Pour moi, c'est une formation. Donc je suis institutrice et pour moi, déjà, ça manque dans la formation initiale. Et puis après, peut-être des formations qui rassemblent, plus génériques, voilà. Parce qu'il y a des trucs nouveaux. J'entends les logopèdes qui utilisent mille petites méthodes, vous voyez ? Il manque quelque chose de rassembleur un peu.

Professionnel.le

Une formation des enseignants adaptée. Parce qu'on se rend bien compte que les gens qui travaillent, en tout cas dans le secteur de l'autisme, doivent avoir vraiment une formation solide pour pouvoir prendre en charge une classe, pouvoir faire évoluer les enfants, et surtout comprendre et agir de façon adéquate sur les problèmes de comportement. [...] Ce serait pas mal, oui. Un peu comme une supervision au fait, formation / supervision, oui.

Professionnel.le

La première fois je pense que j'ai besoin d'une formation pour savoir comment je dois communiquer avec mes enfants. [...] Ce qui est vraiment très important c'est de passer à la maison aussi et d'expliquer comment on doit faire. Ça arrive aussi qu'ils aient travaillé là-bas et normalement il faut changer à la maison de situation. Alors on a besoin en tant que parent d'être dirigé. Qu'est-ce qu'on doit faire ? Comment on doit faire ? Tout ça. J'ai cherché moi-même sur Internet, mais je connais beaucoup de parents qui n'en savaient rien. Et quand les enfants font une crise, nous sommes aussi trop agités. Et après c'est vraiment trop difficile.

Parent

Mais après, avoir des activités, des activités de sensibilisation aussi, participer à sensibiliser, avoir des intervenants spécialistes en autisme, qu'ils

soient autistes eux-mêmes ou qu'ils soient reconnus, qu'ils viennent parler...

Personne autiste

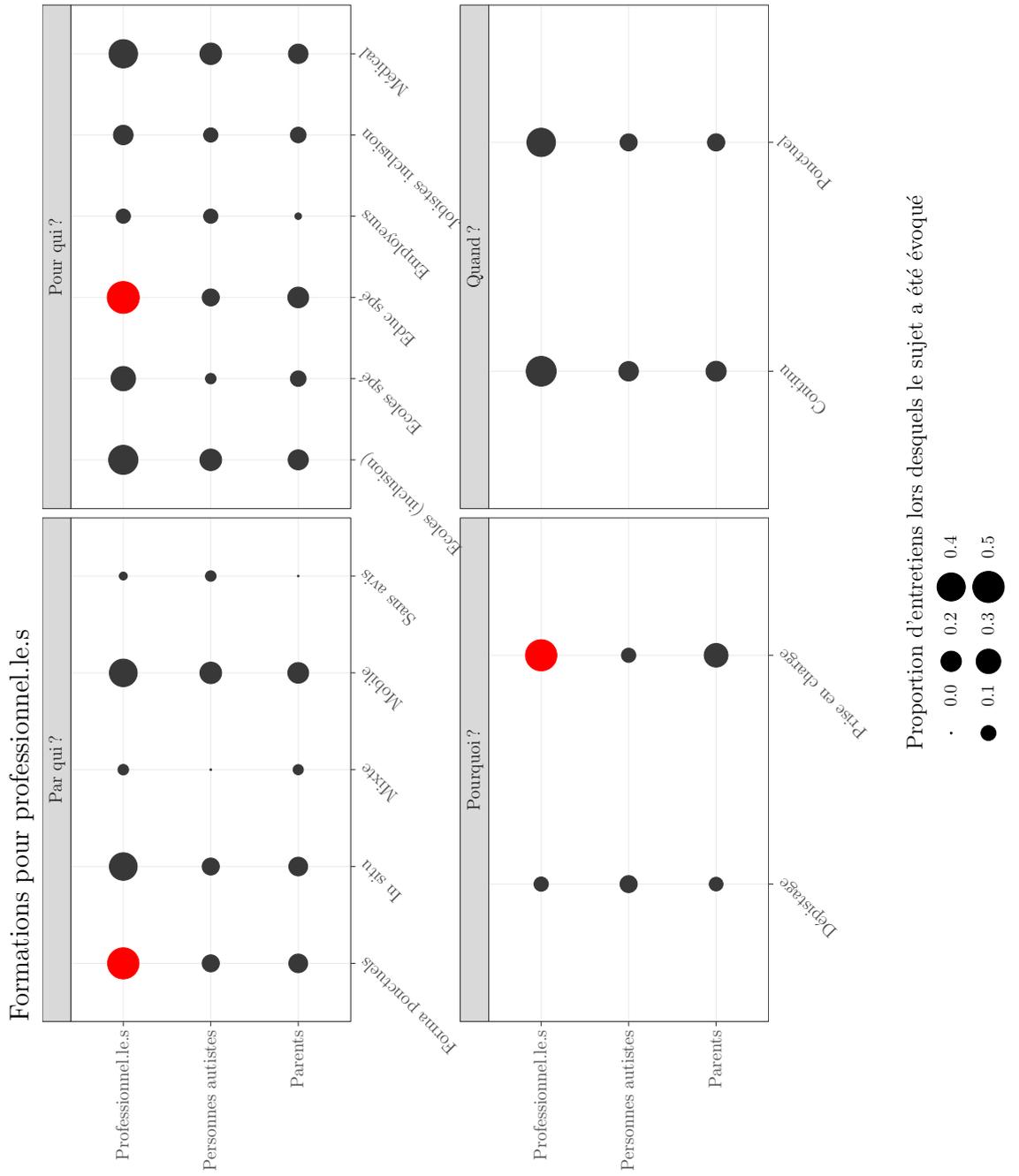
Oui, ça pourrait être de sensibiliser les uns les autres parce qu'il y a énormément d'ignorance autour de l'autisme. Et je crois que ça, c'est une des causes de l'exclusion. Ou bien les autres croient que bon, les enfants autistes, c'est vraiment comme le Rainman. C'est juste des idiots savants. Ce n'est pas si compliqué que ça. Ou bien ils croient que les enfants autistes sont plutôt des enfants gâtés et que bon, c'est un manque d'éducation qui mène à des comportements. Et tout ça, c'est des raisons pour l'exclusion.

Parent

Il existe une attente importante, en particulier chez les professionnel.le.s, quant aux formations qui pourraient être dispensées au sein de la future Maison de l'Autisme ou en rayonner – comme le montre également la Figure 3.5. Ces formations, tant ponctuelles que pratiques, devraient être destinées aux secteurs éducatif et médical. Les professionnel.le.s qui ont participé aux entretiens insistent, également, sur le besoin de formations pratiques dans la prise en charge, accompagnées d'une supervision et d'un suivi sur le terrain.

Une proportion plus faible des participant.e.s ont également fait part de l'attente de formation plus centrée sur la famille, ici aussi avec un aspect pratique; voir Figure 3.6. L'attente d'une guidance parentale, post-diagnostic, discutée plus haut (voir 3.1.2) a souvent été évoquée à ce titre.

Comme on peut l'observer à la Figure 3.7, à côté de formations plus spécifiques, un nombre important de participant.e.s – et surtout les personnes autistes – attendent que des professionnel.le.s de la Maison de l'Autisme organisent des événements de sensibilisation à l'autisme, in situ et à l'extérieur, à destination du secteur éducatif, des professionnel.le.s, des (potentiels) employeurs et, encore plus particulièrement, du grand public.



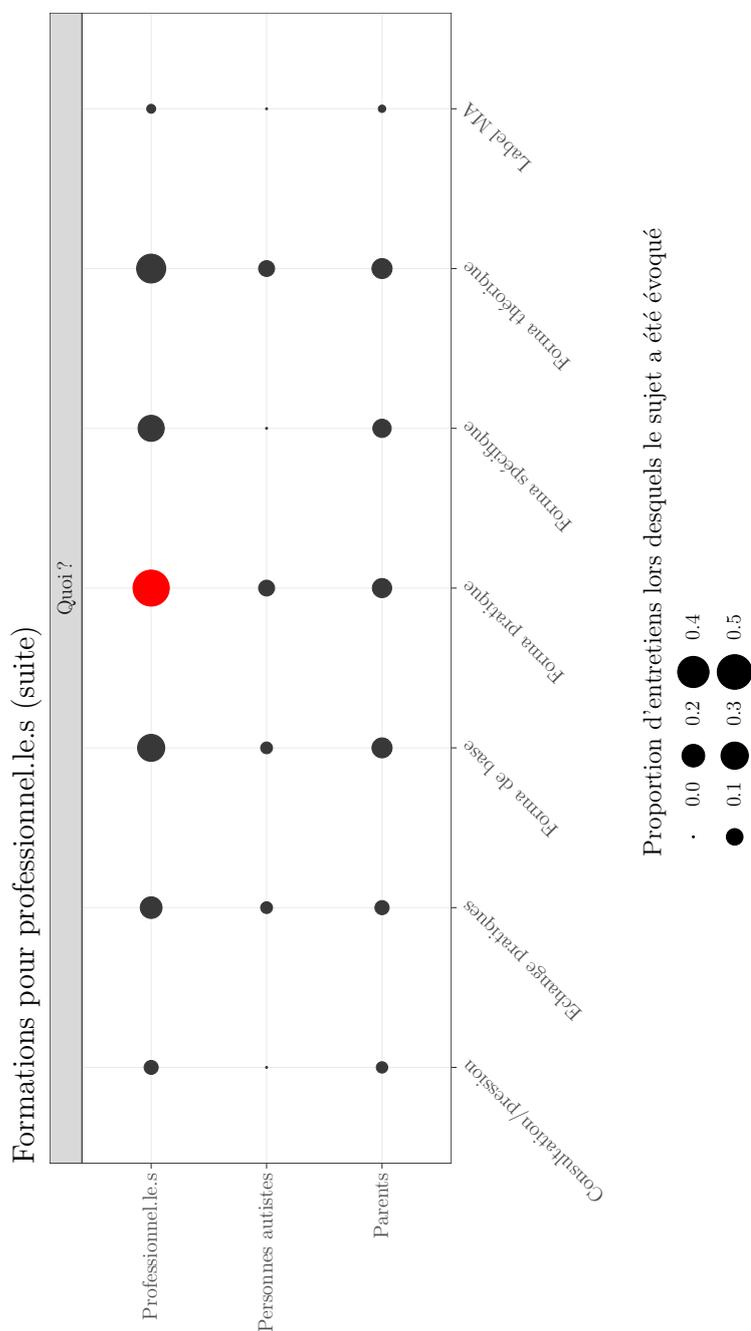


FIGURE 3.5 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de formation centrée sur les professionnel.le.s évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

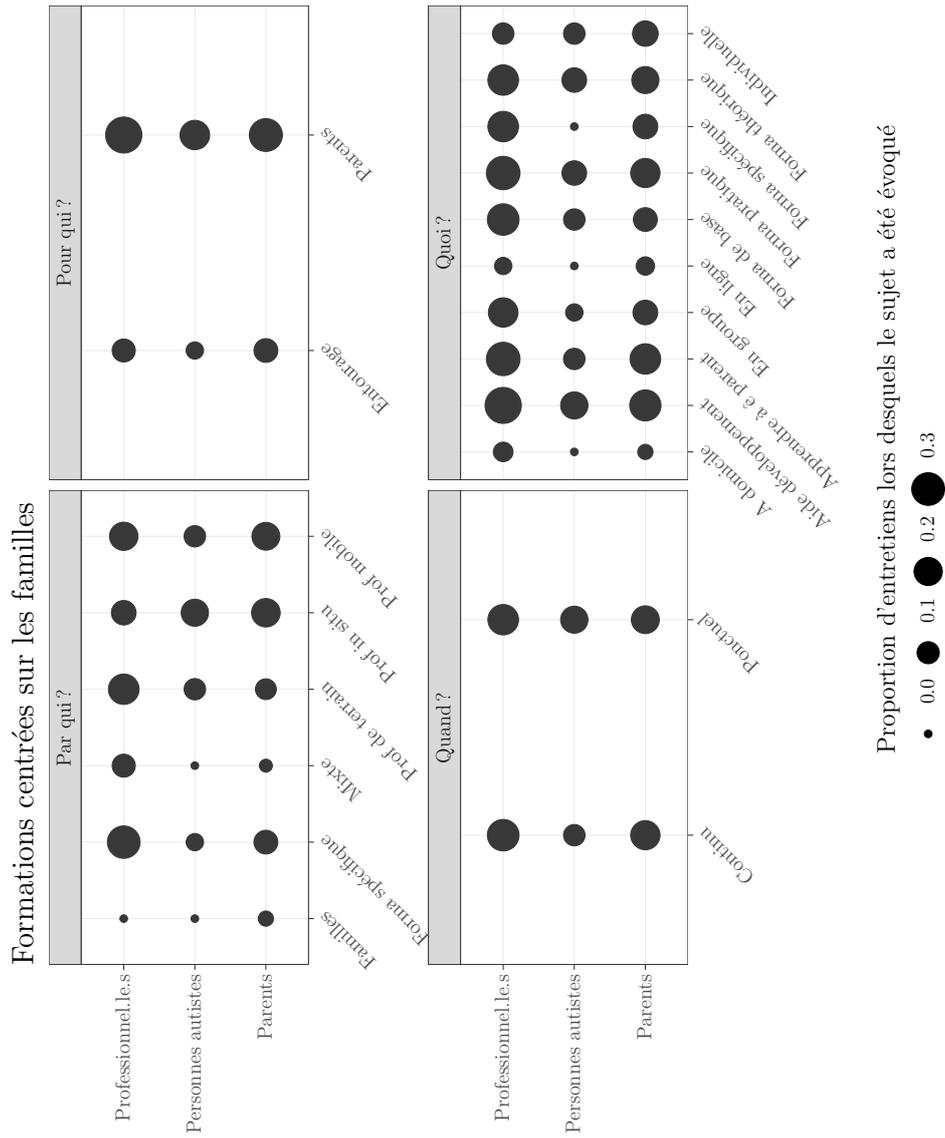


FIGURE 3.6 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de formation centrée sur la famille évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

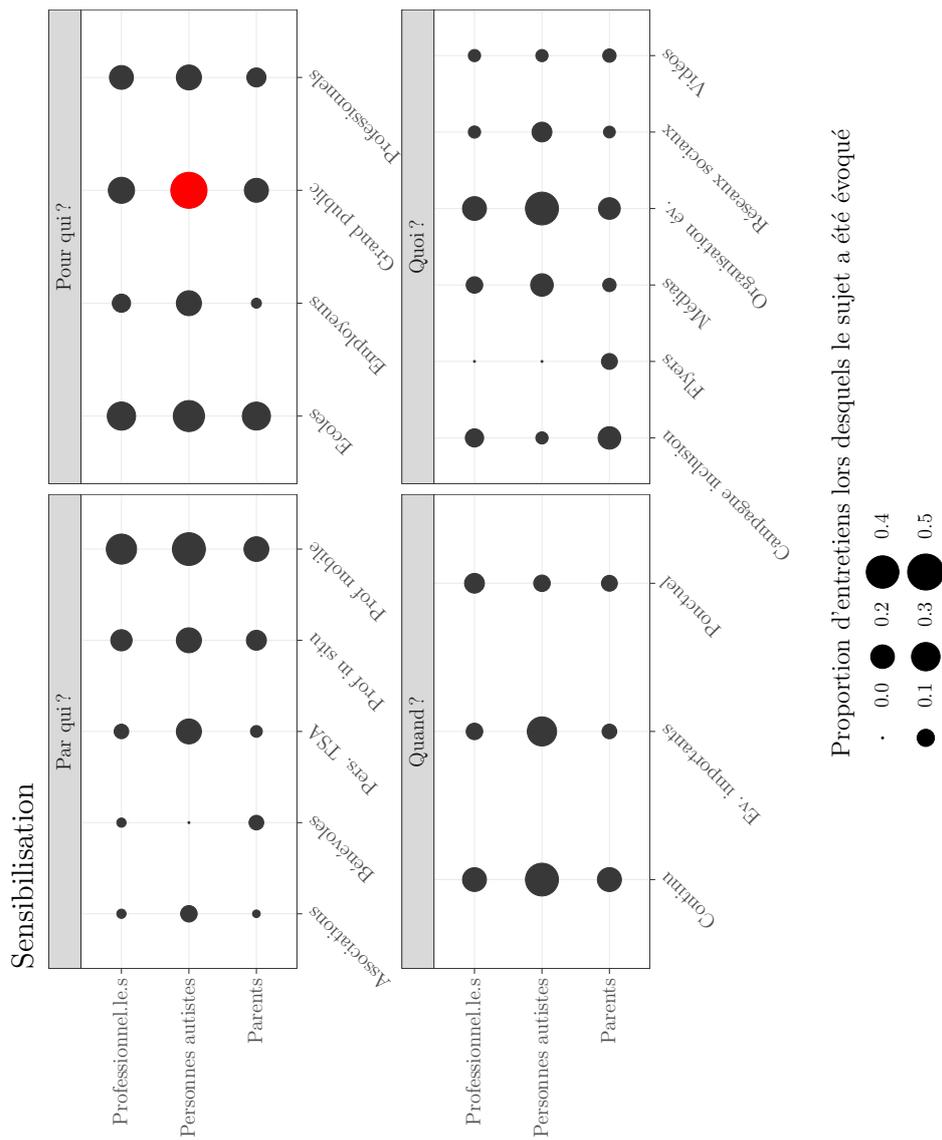


FIGURE 3.7 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de sensibilisation évoqués lors des entretiens, par catégorie des participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

Mission de loisirs et de rencontres

Je pense un peu à plein de choses. En fait, je pense qu'il y a un truc, c'est une catégorie à part, c'est plus une sorte de groupe de parole. Voilà, plus pour discuter de choses liées à l'autisme, dont on n'a pas l'occasion de discuter avec d'autres personnes. Ensuite, je pense aussi à de l'activité, aussi à des choses qui font du bien, genre bien-être. Et, une troisième catégorie, ce serait plus des loisirs, faire des sorties. Du coup, ça permettrait aussi de rencontrer des gens qui ont les mêmes intérêts.

Personne autiste

Parce que quand il y a un échange, bah c'est toujours bénéfique. Mais une plateforme où il y a le parent, vous voyez, ne fusse-que boire un café ou échanger. Vous savez, nous on l'a fait avec l'ASBL, on a une expérience, on explique. Et les choses sur lesquelles on a pleuré, on va rigoler parce que chacun va venir avec son petit vécu.

Parent

Mais, quand il y a des congés scolaires, moi mon fils les 2-3 dernières semaines des grandes vacances, il a fait une dépression : il ne voulait plus sortir au jardin, il ne voulait plus se laver, il ne voulait plus manger, parce que c'est long pour lui. Et des stages spécialisés, des activités pour des enfants en situation de handicap, il n'y en pas beaucoup. [...] Je trouve qu'il devrait, oui, y avoir une organisation qui propose plus de moniteurs comme ça. Moi, j'ai appelé pour tout ça, on m'a dit 'Madame, y a déjà plus de moniteur'... Un mois et demi avant les congés.

Parent

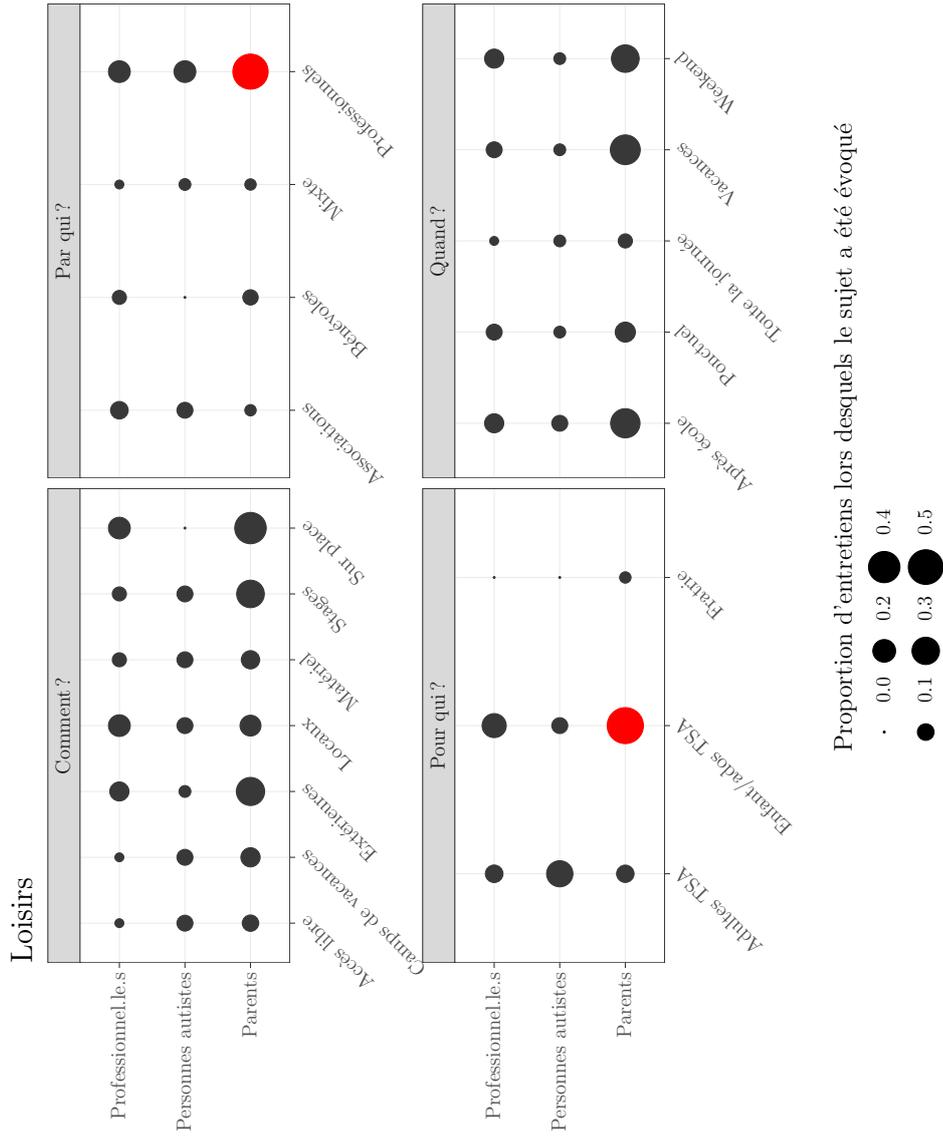
C'est aussi pour accorder du répit aux parents d'enfants autistes. Parce qu'en tant que parent on se sent un peu seul, ici en plus, j'éleve seule mon enfant, c'est 24 heures sur 24. Donc, quand il est à l'école, pour moi, c'est un répit. Quand il est à la garderie, c'est répit. Et alors l'une des choses, en tout cas, moi qui me manque beaucoup, c'est par exemple, trouver des baby sitters. Quelqu'un, justement, à qui je peux facilement accorder ma confiance pour dire : 'voilà, un samedi après-midi, je peux laisser mon enfant'. Ou même un vendredi soir ou un mercredi après-midi, par exemple, au cas où je décide de ne pas le mettre à la garderie.

Parent

Beaucoup de participant.e.s souhaitent que la future Maison de l'Autisme organise des activités de loisirs, à destination d'enfants et d'adolescents au-

tistes, mais aussi pour des adultes autistes, sur place ainsi qu'à l'extérieur. Comme on peut le voir à la Figure 3.8, les parents souhaitent, en grande majorité, que de telles activités soient organisées par des professionnel.le.s. En ce qui concerne les enfants, on voit que les parents envisagent ces activités de loisirs avec une logique de répit ; en-dehors des plages occupées par la scolarité et sans que les parents soient nécessairement présents lors de ces activités. Comme le montrent les faibles proportions de réponse de la Figure 3.9, la majorité des parents que nous avons interrogés n'attendent pas réellement que la Maison de l'Autisme vienne combler les besoins importants en matière de répit. Cependant, il existe une attente que la Maison de l'Autisme puisse organiser de l'accueil de jour ou un service de garderie d'enfants autistes, pour permettre à leurs parents d'en utiliser les services d'orientation et de participer aux activités qui leur sont destinées.

La Figure 3.10 montre que la Maison de l'Autisme devra aussi être un lieu de rencontres thématiques, pour les familles d'individus autistes et les adultes autistes. Si un nombre important de parents d'enfants autistes que nous avons rencontrés souhaitent que ces rencontres soient animées par des professionnel.le.s, certains adultes autistes considèrent que de telles rencontres peuvent être organisées et animées par les personnes autistes elles-mêmes.



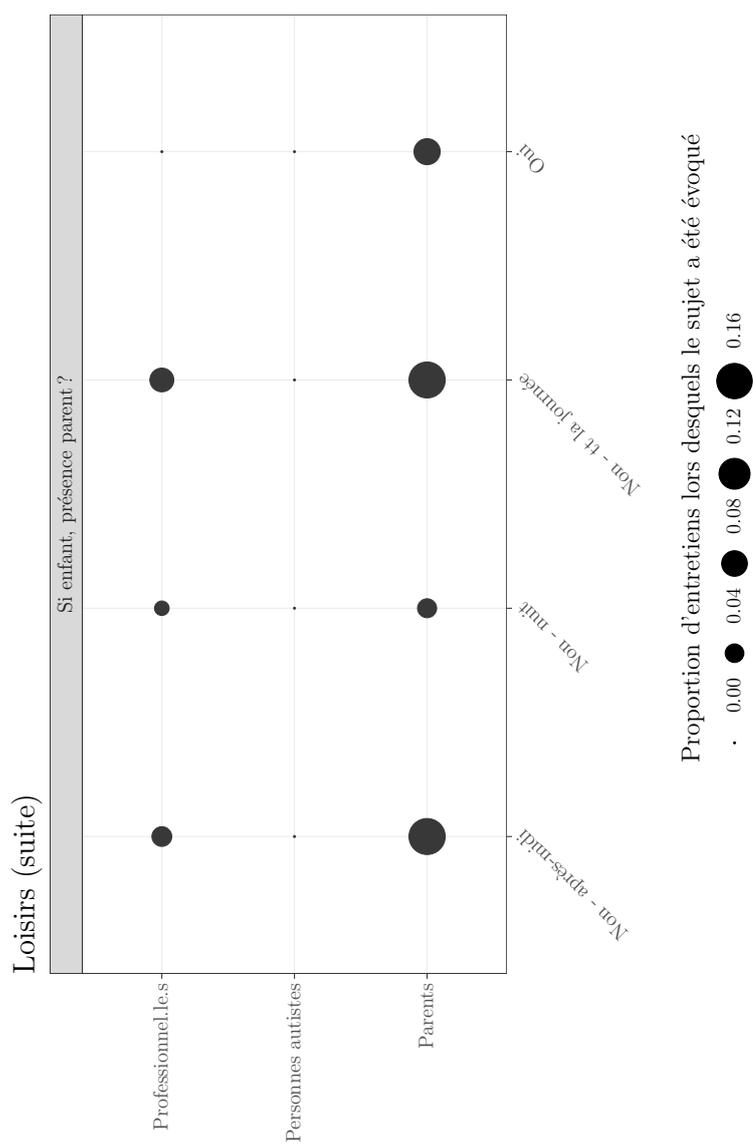


FIGURE 3.8 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de loisirs évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

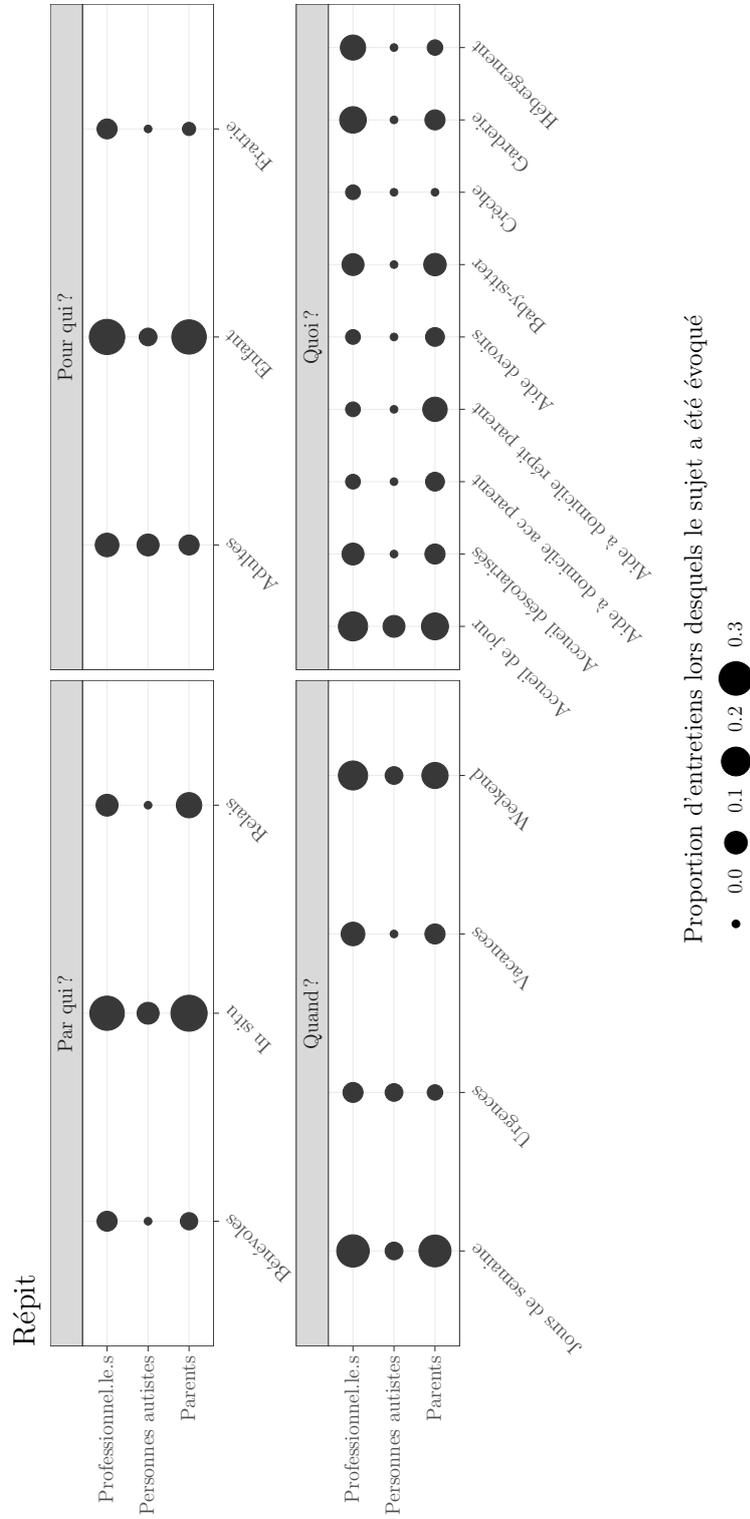


FIGURE 3.9 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de répétition lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

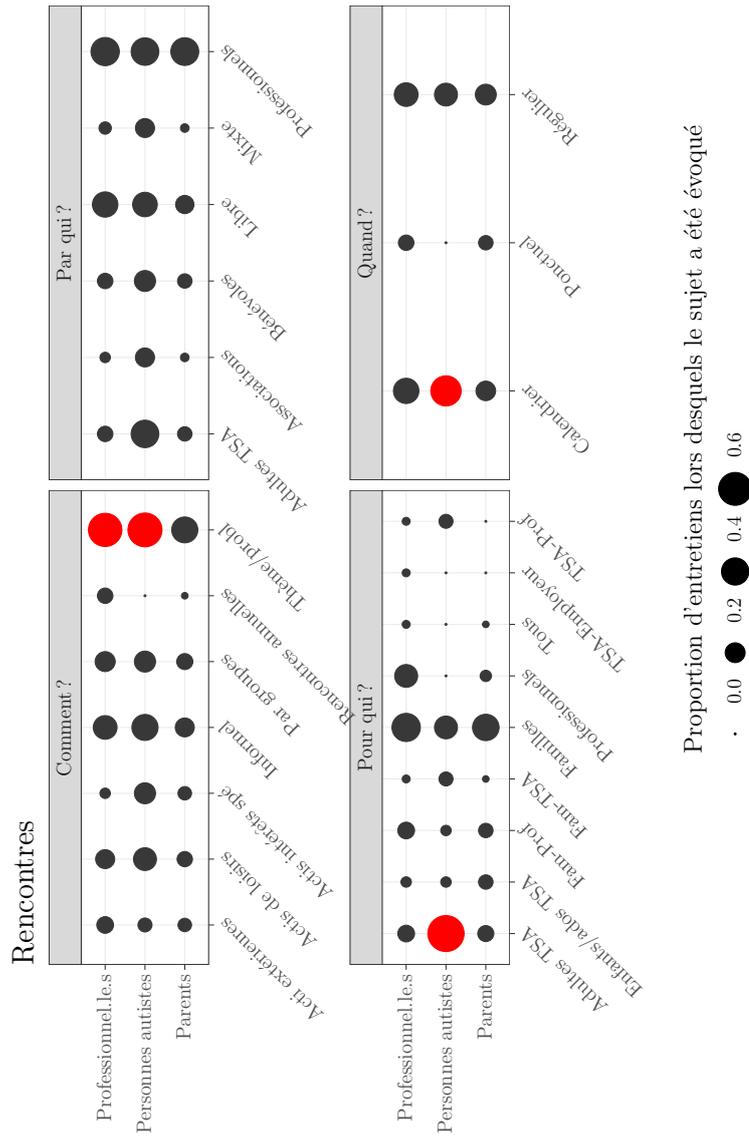


FIGURE 3.10 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de rencontre évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

Mission de diagnostic et de dépistage

Comme le montre la Figure 3.11, tant le dépistage que le diagnostic ne sont pas perçus comme étant prioritaires pour la future Maison de l'Autisme (même si certains adultes autistes proposent que la Maison de l'Autisme puisse opérer un tri pré-diagnostic in situ). Cependant, soulignons que, en accord avec ce que montrait déjà notre rapport relatif à la phase 1 de cette étude, les entretiens font ressortir clairement des manques criants en matière de dépistage et de diagnostic – singulièrement en ce qui concerne le diagnostic à l'âge adulte –, que ce soit à Bruxelles ou dans le reste de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Attentes par rapport au lieu

Je pense que si on doit créer une maison de l'autisme à Bruxelles, elle doit être un exemple d'inclusion. Ça doit être un modèle pour le monde entier. C'est une opportunité. On n'a pas besoin de faire comme les autres. On a besoin de répondre et d'être en adéquation avec l'évolution de notre société. On veut une société inclusive. Toute personne a sa place. Il faudra un restaurant où ce sont des personnes qui travaillent, créent une cafétéria comme vous voulez, où ce sont des personnes autistes qui peuvent travailler. C'est une maison pour moi. On va être à l'aise. Il y a une cuisine commune, il y a un salon. Il y a une salle à manger commune. Il y a une chambre de repos, répit commune. Après, je veux bien que cette maison avec des bureaux, que bon, les équipes ont une cuisine à eux. Mais je veux que quand le public vient, quand une famille, il y a une personne autiste. Ce n'est pas un hôpital qu'elle voit et ce n'est pas non plus (inaudible). Donc c'est une maison accueillante autiste friendly, c'est à dire respectueux. Pas avec des lumières, pas des trucs. Un endroit qui inspire, où on peut venir pour juste prendre un café.

Profesionel.le

Moi je vois un grand bâtiment. Vu ce qu'on est à Bruxelles et il y a beaucoup d'habitants, donc un grand bâtiment avec plusieurs étages, car ce sont plusieurs étages avec des pièces, aussi bien des pièces plus grandes avec des petits coins. Si c'est des espaces de jeux pour les enfants ou bien de garderie comme ça avec plusieurs coins pour que... Pas isolée, mais ça reste calme. Où le bruit résonne pas trop. Parce que, bien sûr, les personnes autistes ne supportent pas trop pour certains les bruits. Donc, ça doit être bien. Voilà pour

les personnes qui ont des locaux, des bureaux aux personnes qui font, par exemple la sensibilisation dans des locaux ou des bureaux ou. Les salles aussi, les salles de formation avec plusieurs tables où les personnes peuvent s'installer avec des écrans de projection, des choses comme ça. Oui, et puis un petit magasin aussi qui s'occupe de tout ce qui est location et à l'intérieur, location de matériel. Ça aussi, pourquoi pas une bibliothèque sur l'autisme pour les parents ou les personnes qui veulent, où on peut trouver tous les livres, parce que il y en a beaucoup des livres sur l'autisme, pourquoi pas ?

Parent

Moi, je me rends compte que les parents ont beaucoup de difficultés avec les transports à se déplacer avec leurs enfants. Ils sont déjà tellement fatigués.. Moi j'accompagne vraiment un public, plutôt les enfants qui ont un retard mental associé, donc des enfants qui développent potentiellement des troubles du comportement, qui n'ont pas de communication, qui vont émerger. Et c'est vrai que une seule antenne, je trouve que ce serait dommage.

Professionnel.le

En ce qui concerne la forme physique que prendrait la future Maison de l'Autisme, la Figure 3.12 illustre bien le fait que la plupart des participant.e.s l'imaginent comme dotée d'une grande variété d'espaces spécifiques, mais aussi d'espaces polyvalents, qui permettraient des activités de groupe et des rencontres., en accès libre en dehors des activités. Si, comme on l'a déjà vu plus haut (3.1.2), un certain nombre de parents souhaiteraient voir la Maison de l'Autisme disposer de plusieurs antennes au travers de Bruxelles, les personnes autistes que nous avons rencontrées se prononcent en majorité en faveur d'un lieu unique. Finalement, une attention particulière devra être apportée à ce que les locaux de la Maison de l'Autisme soient adaptés aux spécificités sensorielles des personnes autistes et soient facilement accessibles.

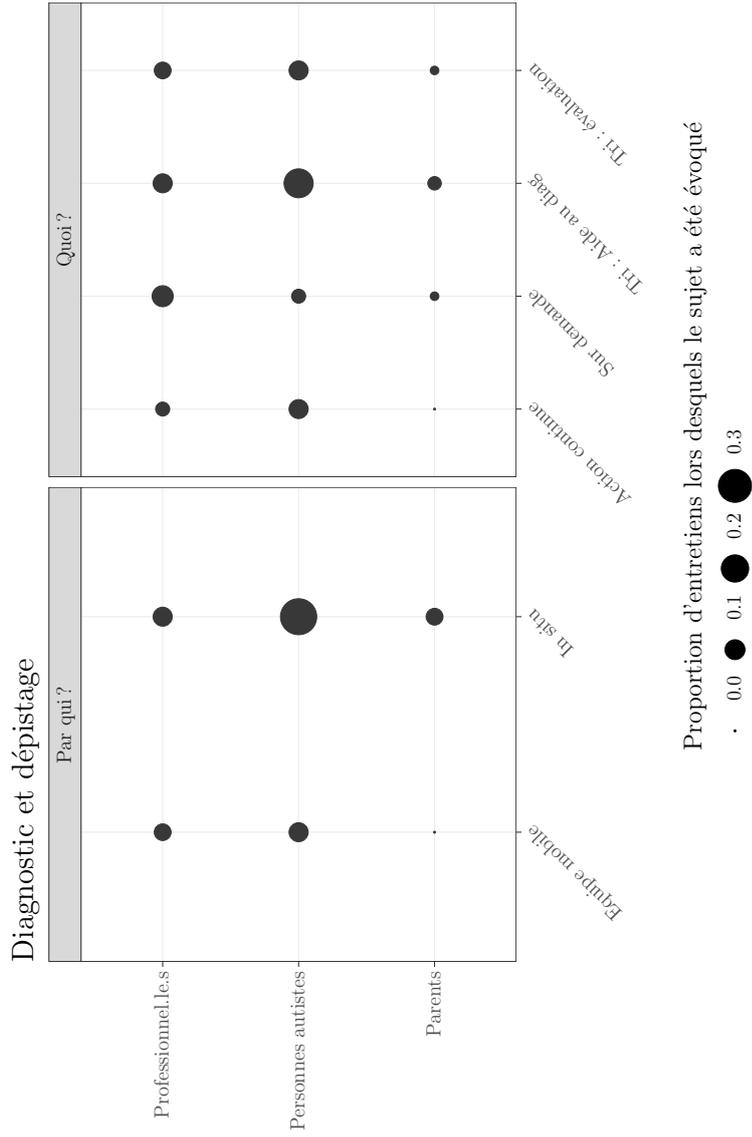
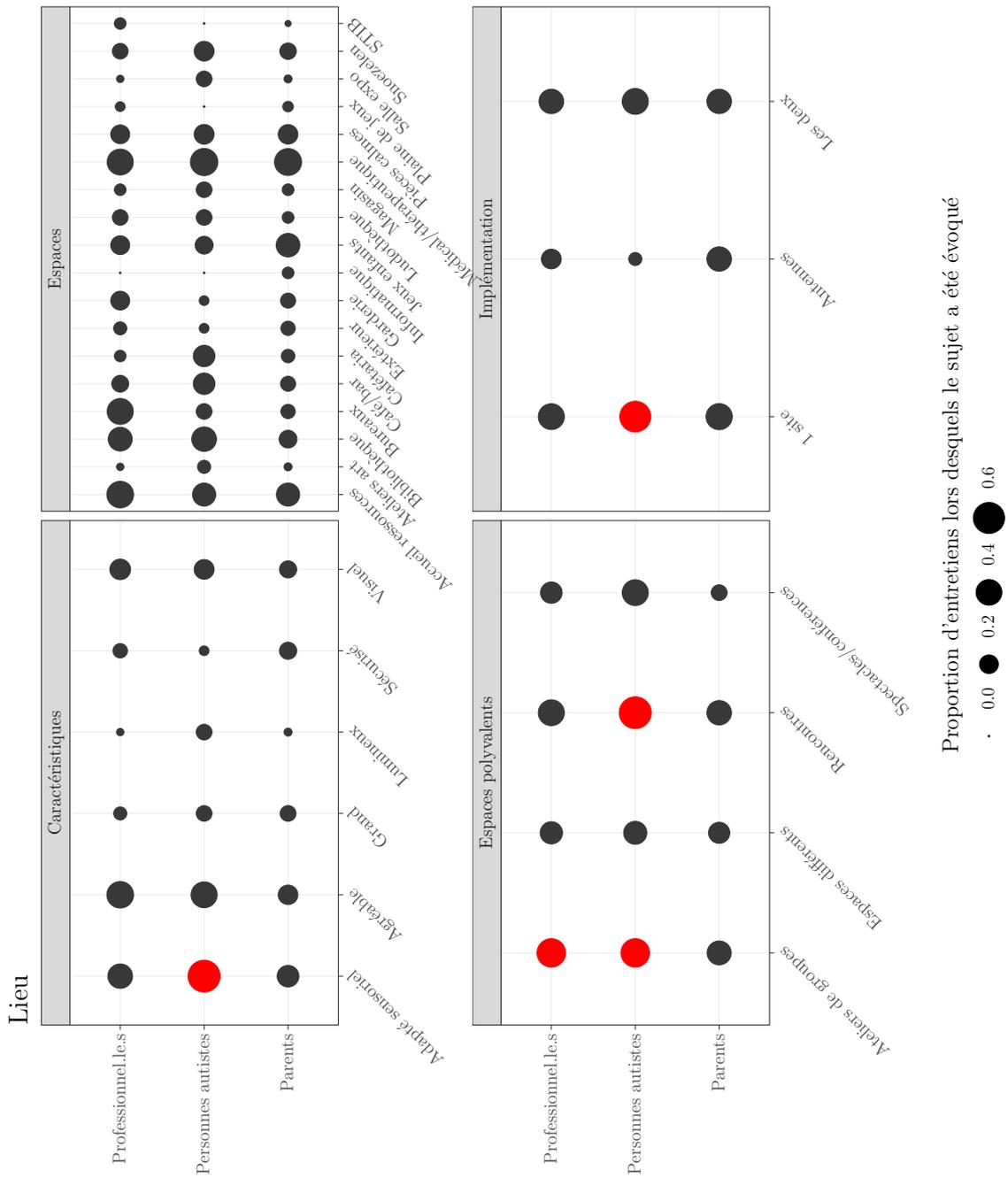


FIGURE 3.11 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs à la mission de diagnostic et dépistage évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens



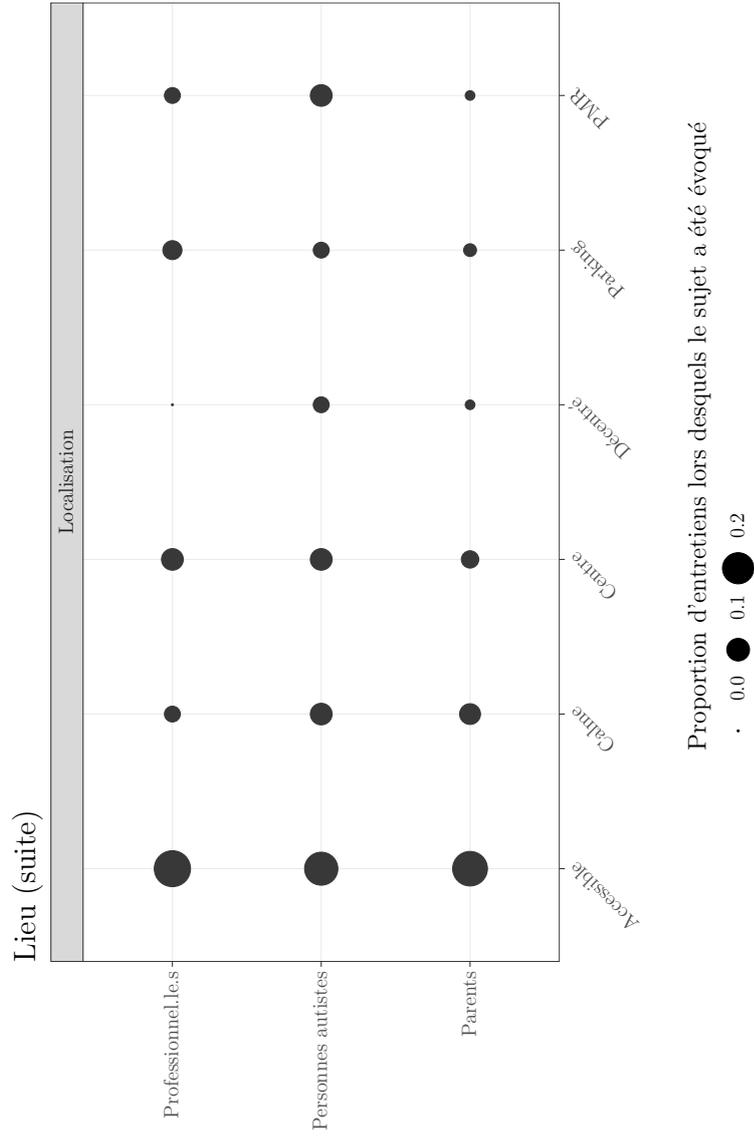


FIGURE 3.12 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs aux attentes par rapport au lieu évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

Vision globale

C'est pour ça que je pense à la Maison de l'autisme avant tout comme le centre d'un réseau, et pas comme un centre absolu en soi. C'est à dire qu'il y a des ressources qui sont dispersées à Bruxelles, en Wallonie. Le problème, c'est que j'ai un peu l'impression que ces ressources-là ne sont pas parfaitement assemblées, pas parfaitement imbriquées les unes aux autres.

Personne autiste

Moi perso et j'ai un gros problème avec les autodiagnostic parce que ça, je le vois souvent, aussi dans les groupes Facebook. Tout à coup, des gens qui disent je n'ai pas eu le diagnostic machin. Je pense qu'il y a beaucoup d'exagérations dans l'autodiagnostic.

Personne autiste

Des informations importantes quant à la vision globale attendue de la Maison de l'Autisme peuvent être tirées des points d'attention, sur lesquels les participant.e.s ont insisté et dont les aspects principaux sont résumés dans la Figure 3.13. Pour commencer, comme déjà évoqué plus haut, à la section 3.1.2, consacrée à la mission d'information et d'orientation, la majorité des participant.e.s de toutes les catégories souhaitent que la Maison de l'Autisme puisse jouer un rôle de coordination et de centralisation. On voit aussi que la mission d'orientation et d'information est perçue comme prioritaire. Quelques personnes autistes ont aussi insisté sur le fait que la Maison de l'Autisme réserve un certain ensemble d'activités aux personnes diagnostiquées de façon officielle.

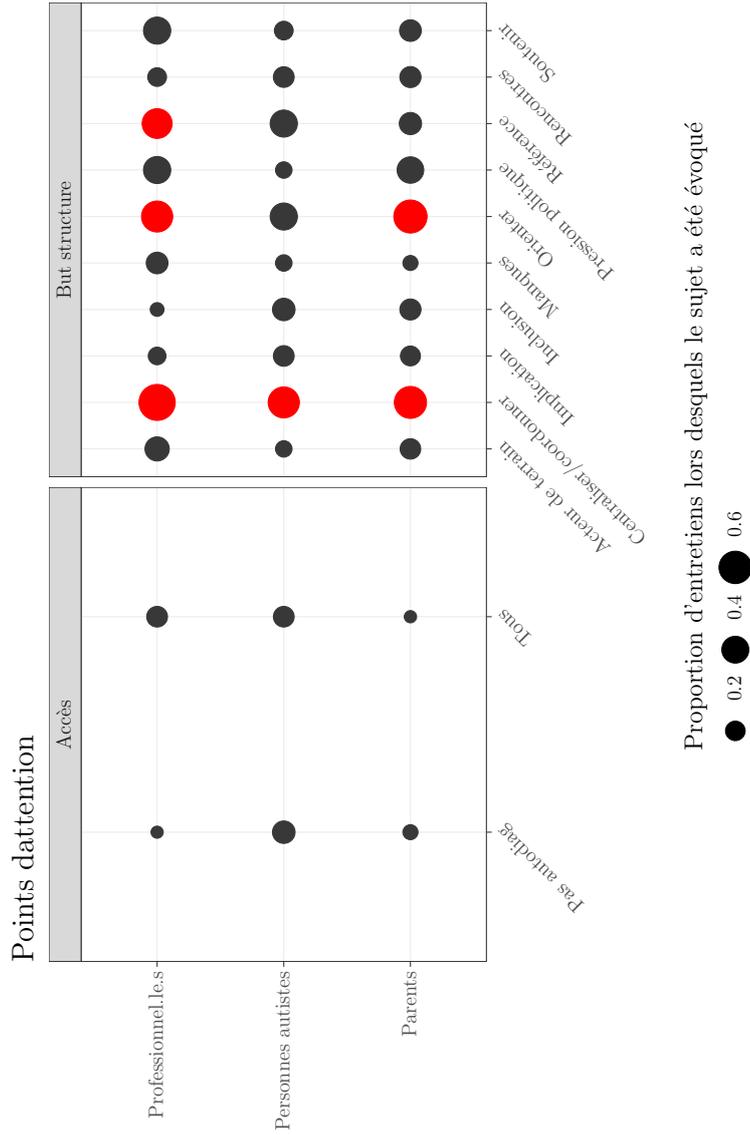


FIGURE 3.13 – Fréquence (proportionnelle) des points d'attention évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

Attentes par rapport au personnel

Peut-être pas exclusivement des personnes autistes, mais qu'elles ne soient pas en minorité, quoi. Ça, c'est extrêmement important, parce que sinon, les personnes neuro-typiques n'expérimentent pas du tout le monde de la même façon, n'ont pas les mêmes problèmes, ne peuvent même pas imaginer qu'elles ont une limitation au niveau de la compréhension du monde (comme moi j'ai la limitation dans l'autre sens). Mais du coup, comme c'est à destination des personnes autistes, il n'y a personne qui soit le mieux placé que les personnes autistes pour comprendre et connaître leurs besoins. [...] Oui, parce que si les personnes autistes ne participent plus aux décisions, ce n'est plus une Maison de l'Autisme, c'est une maison pour les aidants. Ça ne vaut plus la peine... de continuer à nous exclure encore plus, quoi.

Personne autiste

Dans cette maison de l'autisme, nous souhaiterions toujours une casquette autiste, que les personnes autistes soient impliquées un maximum, que ce soit dans les emplois, que ça soit dans le fonctionnement, que ça soit dans les rencontres, dans les animations, qu'elles puissent être concernées, que les familles aussi puissent être concernées. C'est très important que les familles soient – et je souhaiterais vraiment qu'il y a un vrai équilibre entre les uns et les autres dans un total respect.

Professionnel.le

Mais alors il y a une chose sur laquelle j'insiste vraiment absolument. Ça, c'est quelque chose sur laquelle on ne déroge pas et qui nous cause des problèmes, notamment dans le domaine. Ce sont les bonnes pratiques, les bonnes pratiques éducatives, comportementales, qui sont recommandées par les instances.

Parent

Mais de toute façon, je verrais une sorte de conseil d'administration, disons, un peu comme les Board des organisations où les parents sont représentés, les personnes autistes sont représentées, les organisations des personnes autistes aussi. Un peu. Je ne connais pas le mot en français, mais les Stakeholders.

Parent

Je pense que ça devrait être partagé entre les différentes parties prenantes. C'est sûr qu'il faut qu'il y ait des adultes autistes qui participent à la gestion.

Personne autiste

De façon globale, les participant.e.s aux entretiens n'avaient souvent pas d'opinions précises quant à la façon dont devraient être structurées les équipes de gestion et d'administration de la future Maison de l'Autisme. Cependant plusieurs indications ont pu être recueillies pour guider les propositions formulées plus bas.

Premièrement, comme on le voit également à la Figure 3.14, les personnes interrogées, et plus particulièrement les personnes autistes ont insisté sur une politique d'engagement d'inclusion, favorisant l'emploi des personnes autistes à tous les niveaux. Deuxièmement, les personnes autistes et, dans une moindre mesure, les professionnel.le.s ont insisté sur la nécessité pour la Maison de l'Autisme de garder un contact avec le monde de la recherche scientifique, notamment pour garantir la qualité des activités et formations organisées en son sein. Troisièmement, la nécessité d'un soutien psychologique est revenue dans les points relatifs aux employé.e.s de la Maison de l'Autisme.

En ce qui concerne la gestion, les participant.e.s favorisent un modèle de co-gestion, avec un conseil consultatif mixte, impliquant différentes catégories d'usag.ère.er.s de la Maison de l'Autisme. Un grand nombre de personnes qui ont participé aux entretiens ont souligné le rôle essentiel joué par les associations de parents ou de personnes autistes, rôle qui vient souvent combler les manquements du politique. Cependant, comme on le voit également à la Figure 3.14, il n'apparaît pas que les participant.e.s attendent des associations un rôle actif dans la gestion de la Maison de l'Autisme. En revanche, beaucoup semblent attendre que la Maison de l'Autisme reprenne certaines de activités d'information, d'orientation et de soutien remplies, actuellement, par les associations.

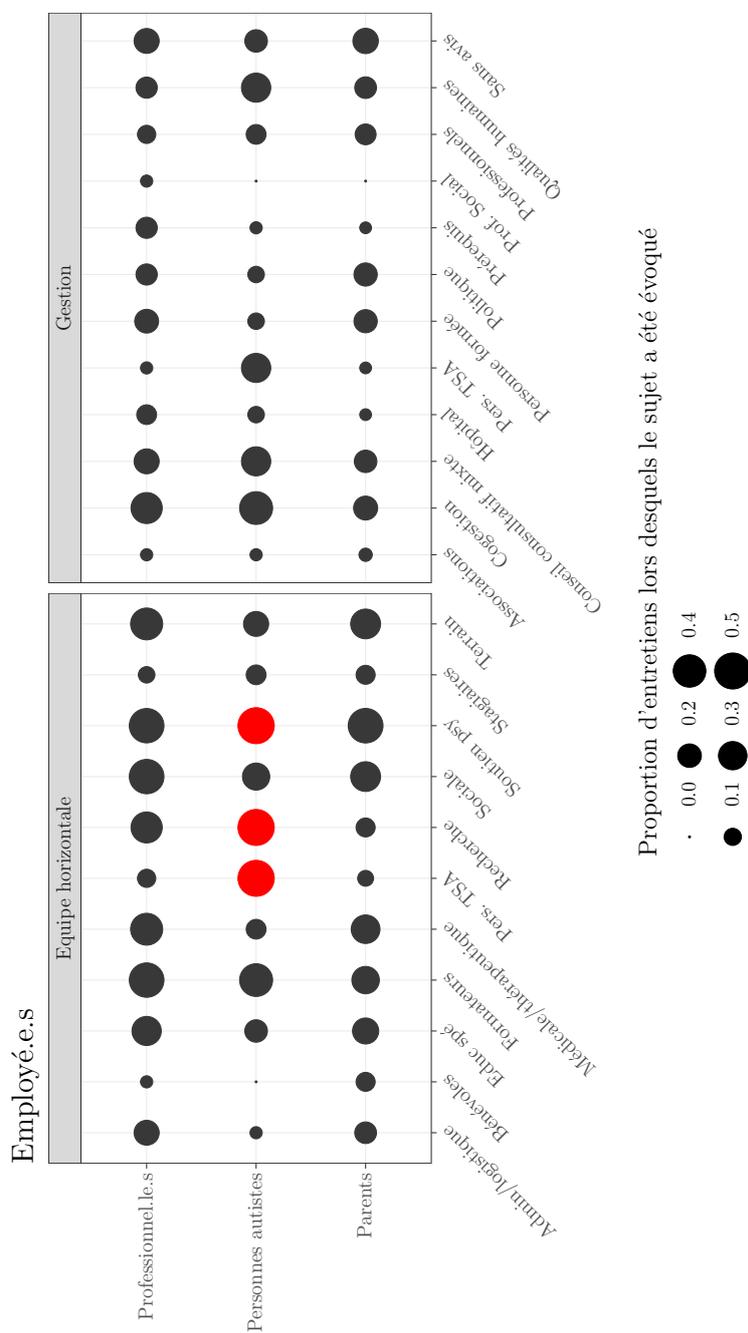


FIGURE 3.14 – Fréquence (proportionnelle) des sujets relatifs au personnel évoqués lors des entretiens, par catégorie de participant.e.s. Les points rouges représentent des sujets évoqués dans plus de 50% des entretiens

3.2 Tables rondes

Initialement, nous avons prévu d'organiser deux tables rondes, mais, pour des raisons expliquées ci-dessous, trois ont été organisées au final. L'objectif de ces tables rondes était de discuter les différents scénarios qui ont émergé des entretiens. Il est aussi à noter que la situation sanitaire a rendu obligatoire l'organisation de ces tables rondes en distanciel ; cette organisation virtuelle en a inévitablement diminué l'aspect interactif.

La première table ronde devait impliquer un.e représentant.e de la direction de chacun des deux Centres de Référence Autisme situés en région bruxelloise, ainsi qu'un.e représentant.e des secteurs de l'enseignement, de la petite enfance et de l'emploi concerné.e par la problématique de l'autisme, un parent ou aidant.e.-proche, un.e. adulte autiste et un.e représentant.e du monde associatif. Il était prévu qu'à l'exception des représentant.e.s de la direction de chacun des deux Centres de Référence Autisme, tou.s.tes les participant.e.s à cette première table ronde seraient tiré.e.s au sort parmi les personnes ayant signalé leur volonté de participer.

Un courrier électronique a été envoyé le 03/12/2021 aux personnes ayant participé aux entretiens individuels, ainsi qu'aux personnes inscrites pour un futur entretien, leur proposant de s'inscrire au tirage au sort pour cette table ronde. L'inscription à la table ronde se faisait via un lien vers le questionnaire Google Form, où les personnes intéressées indiquaient quelle catégorie ils.elles souhaitaient représenter. Certaines personnes ayant une casquette double (personne autiste et professionnel médical, parent et personne autistes, etc.), voire triple, se sont inscrites plusieurs fois. Il était entendu, toutefois, que si une personne était tirée au sort dans une catégorie, elle ne pouvait plus l'être dans une autre.

Le tirage au sort a eu lieu le 10/12/2021 : les noms des différentes personnes s'étant inscrites via le formulaire Google Form ont été écrits sur des bouts de papier, qui ont ensuite été mélangés. Un membre de l'équipe a procédé au tirage au sort pour chaque catégorie (personne autiste, parent/aidant proche, professionnel.le.s du secteur médical, social et éducatif). Chaque tirage au sort a été filmé ; les enregistrements sont disponibles sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante : <https://osf.io/3e8qv>. Les personnes ayant été ainsi sélectionnées ont immédiatement été prévenues du résultat, et ont toutes confirmé leur présence à la table ronde et leur accord pour y être filmées.

Plusieurs représentant.e.s d'association, ainsi qu'une personne autiste ont critiqué cette méthode de tirage au sort. Face à cette critique, nous avons décidé de *modifier la procédure et d'organiser une table ronde préliminaire*, réunissant les représentant.e.s des associations. Le délai était cependant très

court : le courrier électronique invitant les représentant.e.s s'étant inscrits via le Google Form a été envoyé le 10/12/2021, soit une semaine avant la date prévue pour cette table ronde préliminaire, le 17/12/2021. La représentante de l'association *La Main et l'Oreille* n'a ainsi pas pu participer, ayant déjà un engagement ce jour-là, et a été déçue de cette organisation de dernière minute et de ne pas avoir pu participer.

La première table ronde a donc eu lieu le vendredi 17/12/2021 à 12.00 par vidéo-conférence. Étaient présent.e.s :

- Cinzia Agoni pour *InforAutisme* ;
- Flora Arrabito pour *Autisme en Action* ;
- Samuel Engels pour *Dynam'Autes* ;
- Phénicia Leroy pour *La Soucoupe* ;
- Thibault Menke pour le *GAMP* ;
- Rose-Marie Montini pour *Les amis de Benjamin*.

L'enregistrement vidéo de cette table ronde est disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante ; <https://osf.io/erfvn>.

À l'issue de la table ronde des associations, du 12/12/2021, un nouveau tirage au sort a été organisé dans les mêmes conditions, afin de sélectionner un.e représentant.e du monde associatif pour participer à la table ronde avec les futur.e.s usag.ère.er.s. Cette deuxième table ronde a eu lieu le 20/12/2021, à 16.00, par vidéo-conférence ; étaient présent.e.s :

- Abdel Aabaila, comme représentant des parents/ aidant.e.s-proches ;
- Cinzia Agoni, comme représentante du monde associatif ;
- Patricia de Hemptinne, comme représentante des personnes autistes ;
- Justine Dulong, comme représentante des professionnel.le.s du secteur médical ;
- Nicolas Mary, comme représentant des professionnel.le.s du secteur social ;
- Bénédicte Van Impe, comme représentante des professionnel.le.s du secteur éducatif.

L'enregistrement vidéo de cette deuxième table ronde est disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante ; <https://osf.io/s8czh>.

La troisième table ronde, organisée par vidéo-conférence le 22/12/2021, à 11.00, avait pour objectif de discuter les résultats obtenus avec les différents représentants du pouvoir adjudicateur. Cette table ronde était publique et ouverte à tous.tes les acteur.rice.s de terrain du monde de l'autisme. Les scénarios provisoires de la Maison bruxelloise de l'Autisme ont fait l'objet d'une description détaillée suivie d'un débat, dans un premier temps, avec le pouvoir adjudicateur et, dans un second temps, avec les membres du public. Le pouvoir adjudicateur était représenté par Rudi Vervoort, Laurence Rayane, Rebecca Overloop, Bernadette Lambrechts, Pierre Bouchat, Mat-

thieu Lethe et Philippe Royer. En outre, 30 personnes du public ont participé à cette vidéo-conférence. L'enregistrement vidéo de cette troisième table ronde est disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante ; <https://osf.io/vpcy3>.

4.1 Méthodologie

À l'issue des entretiens (voir section 3.1), nous avons dégagé trois axes de missions prioritaires pour la future Maison de l'Autisme bruxelloise – information et orientation, formation et sensibilisation, loisirs et rencontres – pour lesquels nous avons formulé trois scénarios provisoires ; nous avons également formulé un premier modèle de gouvernance. Ensuite, nous avons testé ces trois modèles lors des trois tables rondes (voir section 3.2) et présenté la version affinée de ceux-ci dans le deuxième rapport intermédiaire (disponible sur la plateforme Open Science à l'adresse suivante <https://osf.io/ru6ft>). Ces scénarios ont servi de point de départ aux propositions finales, exposées ci-dessous.

Nous avons déjà souligné plus haut (voir section 1.1) qu'aucun cadre budgétaire ne nous a été fourni lors des trois phases de cette étude. Comme demandé par les représentant.e.s du cabinet du Ministre-Président de la Région de Bruxelles Capitale, les estimations budgétaires sur les postes de personnel sont faites en se basant sur des valeurs moyennes d'ancienneté des échelles de barèmes des associations agréées et subventionnées COCOF.

Le modèle que nous recommandons s'articule en deux phases. La première phase doit être consacrée au démarrage du projet et à la création d'un socle de base, qui réponde aux attentes les plus urgentes du terrain. Cette première phase devrait durer deux ans et permettre, ensuite, de développer et d'enrichir les services de la future Maison de l'Autisme. Une telle découpe en deux phases a d'autant plus de sens que, comme nous allons le voir, une partie des coûts liés à l'implémentation de la première phase de création de

la Maison de l'Autisme ne sont pas récurrents et pourront, au terme des deux premières années, être affecté à d'autres lignes budgétaires. La direction que prendra, en fin de compte, le développement de la Maison de l'Autisme lors de la deuxième phase dépendra d'un choix stratégique parmi trois priorités. Ce choix sera influencé par l'évaluation de la façon dont la Maison de l'Autisme aura fonctionné les deux premières années, mais aussi par d'éventuels changements politiques et institutionnels en matière d'autisme et par la disponibilité de financements privés. Pour cette raison, nous proposons, ci-dessous, trois directions de développement différentes, axées sur les missions de guidance et soutien, de loisirs et de formation.

4.2 Phase 1 : Lancement et missions de base

4.2.1 Gouvernance

Notre consultation du terrain nous a persuadé.e.s que seule une structure nouvelle et indépendante rencontrerait l'adhésion du plus grand nombre et éviterait les conflits qui divisent parfois, de façon plus ou moins apparente, le monde associatif, mais aussi professionnel.

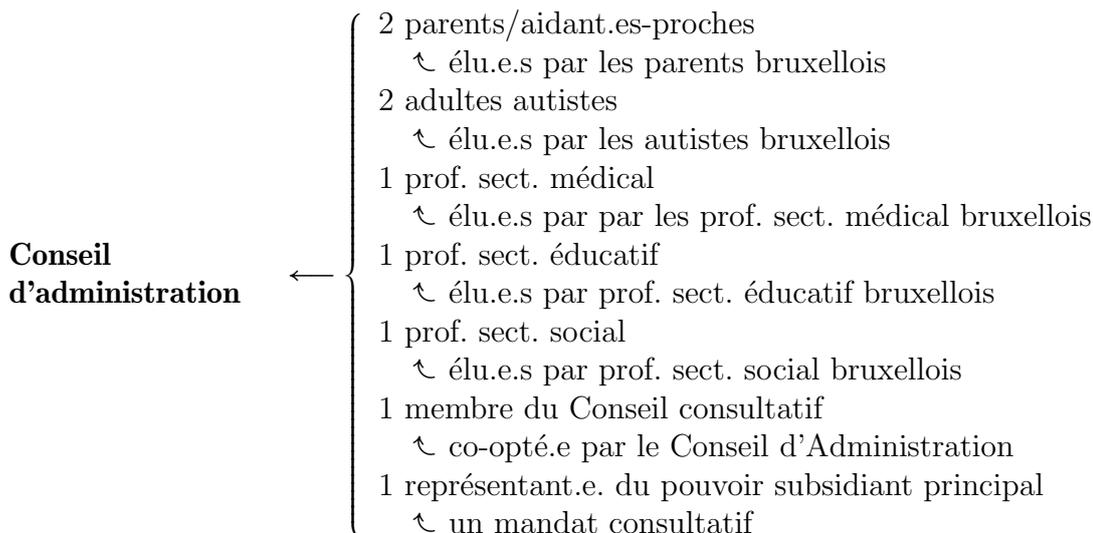
Les personnes interrogées lors de cette étude souhaitent clairement une Maison de l'Autisme distincte d'un cadre hospitalier. Si les missions de la future Maison de l'Autisme seront aussi complémentaires à celles des deux Centres de Référence Autisme bruxellois, greffer directement la Maison de l'Autisme sur l'une ou l'autre de ces structures en rendrait inévitablement l'accès plus difficile à l'ensemble des usag.ère.er.s dont le suivi médical est assuré par l'autre Centre de Référence. En outre, ces deux centres sont implantés dans l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola et dans les Cliniques Universitaires Saint-Luc qui ne sont pas facilement accessibles de tous les points de Bruxelles¹. (Il ne faisait pas parties de nos missions de réfléchir à l'implémentation immobilière de la future Maison de l'Autisme, mais la volonté que les structures soient facilement accessibles a souvent été mentionnée spontanément dans les entretiens.)

Le modèle privilégié serait celui de la création d'une nouvelle Association Sans But Lucratif, dont les statuts seraient bilingues afin de pouvoir bénéficier de différentes sources de financement. Le modèle de gouvernance que nous en proposons cherche à faire justice aux souhaits d'une gestion participative, d'indépendance, mais aussi de qualité qui ont émergé des entretiens.

1. Voir, par exemple, LEBRUN, K. (2018). Temps de déplacements en transport public à Bruxelles : l'accessibilité des pôles d'activités. *Brussels Stud.*, 123

La Maison de l'Autisme serait administrée par un Conseil d'Administration, qui serait épaulé par un Conseil Consultatif Scientifique.

Le Conseil d'Administration de la Maison de l'Autisme devrait être élu par les différent.e.s catégories de ses usag.ère.er.s. Nous proposons la composition suivante :



Si un Conseil d'Administration élu est sans doute peu usuel dans les structures soutenues par la COCOF ou la COCOM – nous abordons, dans un instant, la façon dont l'élection devrait être organisée –, il nous apparaît comme la meilleure façon de s'assurer d'une gouvernance véritablement participative et représentative. En outre, la large participation des différentes catégories de personnes concernées par l'autisme à Bruxelles à la présente étude augure de l'implication d'un grand nombre dans la future Maison de l'Autisme et dans ses structures. Notons aussi que le modèle proposé est très proche de celui de l'Université libre de Bruxelles, dont il s'inspire².

Afin d'éviter que la Maison de l'Autisme ne soit administrée par un groupe de personnes fixe, nous proposons des mandats relativement courts, de deux ans, renouvelables maximum une fois. Les membres élus du Conseil d'Administration éliraient en leur sein un.e Président.e et un.e Vice-Président.e et co-opteraient, ensuite un membre du Conseil consultatif pour siéger en son sein. Ce Conseil d'Administration devra, évidemment, être régi par une charte garantissant la bonne gouvernance et la neutralité par rapport aux différents groupes d'intérêt. À ce propos, la presque majorité des représentant.e.s du monde associatif ont proposé que les membres du Conseil d'Ad-

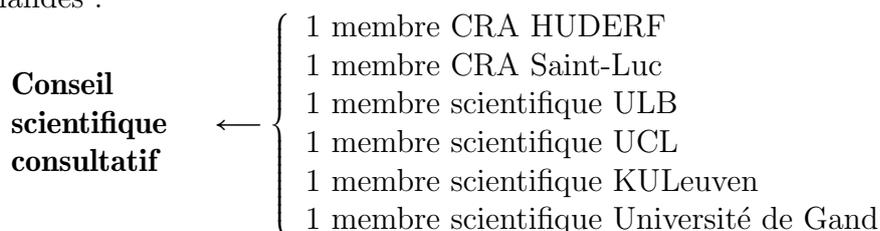
2. Voir <https://www.ulb.be/fr/gouvernance/gouvernance-de-l-universite>.

ministration ne puissent pas être élus parmi les porte-paroles d'associations actifs par ailleurs, afin de garantir la diversité des voix du monde de l'autisme bruxellois ; cette recommandation est très saine et nous l'incluons dans nos recommandations.

Une autre question est celle de la rémunération potentielle des membres du Conseil d'Administration. Les membres en auront, par définition, des emplois de temps très chargés, sans nécessairement disposer de revenus importants. Nous proposons donc un jeton de présence de 100 € par séance de Conseil d'Administration, ce qui, à raison de 12 séances par an représenterait un budget annuel de 10 800 €.

Le rôle du Conseil consultatif scientifique est essentiellement celui d'un contrôle qualité : de la base de données, des formations, du contenu, mais aussi des sollicitations pour des études scientifiques qui ne manqueront pas d'arriver à la Maison de l'Autisme. Le conseil consultatif sera également chargé de recruter le personnel de la Maison de l'Autisme, en contact avec le Conseil d'Administration. Finalement, il appartiendra au Conseil consultatif d'évaluer régulièrement le fonctionnement de la future Maison de l'Autisme et de proposer, le cas échéant, des réformes au Conseil d'Administration. Toutefois, le Conseil consultatif scientifique ne devra pas participer à la gestion de la Maison de l'Autisme.

Nous proposons que ce conseil soit composé d'un.e membre des deux Centres de Référence Autisme bruxellois, de deux scientifiques spécialisé.e.s dans l'autisme, issu.e.s des deux universités présentes sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale et, afin d'assurer un regard externe, de deux scientifiques spécialisé.e.s dans l'autisme, issu.e.s de deux grandes universités flamandes :



Ici aussi, nous recommandons des mandats de deux ans, renouvelables une fois, afin d'assurer un renouveau d'idées mais aussi la disponibilité des membres. La participation au Conseil consultatif scientifique devra être bénévole.

En termes de **phasage**, nous proposons la séquence suivante, à mettre en place pour la création de la Maison de l'Autisme (voir aussi la Figure 4.1) :

1. Le service Phare se charge de constituer le premier Conseil consultatif scientifique et de préparer une première mouture des statuts de la

- future Maison de l'Autisme ;
2. Avec l'appui du Conseil Consultatif, le service Phare lance un appel à participer aux élections parmi tou.te.s les futur.e.s usag.ère.rs³.
 3. Le premier Conseil d'Administration est élu et dépose les statuts finaux de l'asbl ;
 4. Le Conseil Consultatif Scientifique et le Conseil d'Administration recrutent l.e.a direct.eur.rice (voir plus bas, 4.2.2) et le reste du personnel.

La politique de recrutement, dès le début, devra être résolument orientée vers **l'inclusion des personnes autistes à tous les niveaux**.

4.2.2 Direction et appui administratif et technique

La gestion de la Maison de l'Autisme devra être chapeautée par un.e direct.eur.rice, qui devra, en outre, servir d'interface avec le monde politique, avec le terrain, mais aussi avec les autres régions et à l'international ; l.e.a direct.eur.rice devra également explorer la possibilité de financer une partie du développement de la Maison de l'Autisme, décrit plus bas (voir la section 4.3), via des sources privées. Cette personne devra donc combiner une connaissance profonde et inter-disciplinaire de l'actualité scientifique en matière d'autisme, mais aussi des méthodes et défis du terrain. Il s'agira donc d'un profil avec un diplôme de Master au minimum, éventuellement avec une thèse de doctorat, et une expérience de terrain dans l'autisme. Le processus de recrutement devra certainement explorer la possibilité de recruter des candidat.e.s à l'international. Étant données l'ampleur et la difficulté de la tâche liée au poste de direction, il s'agira de le rendre attractif pour des candidat.e.s ayant une grande expérience ou port.eur.euse d'une thèse de doctorat ; pour cette raison, dans l'estimation budgétaire détaillée dans le Tableau 4.1, l'ancienneté liée à cette ligne budgétaire est portée au maximum.

Le.a direct.eur.rice sera épaulé.e dans la gestion par une équipe administrative, technique et de gestion qui comprendra :

- Un.e comptable ;
- Un.e secrétaire ;
- Un.e informaticien.n.e, qui aura également la responsabilité de la gestion de la base de données (voir plus bas) ;
- Un service de nettoyage et de maintenance.

3. Notre équipe est prête à aider à cette organisation en s'appuyant sur le travail de contact déjà réalisé dans le cadre de la présente étude.

Direct.eur.rice	68 693 €
Comptable	43 245 €
Secrétaire	43 245 €
Informaticien.ne	55 118 €
Technicien.ne de surface	30 135 €
Fonctionnement	5 000 €
Total	245 436 €

TABLEAU 4.1 – Estimation du coût annuel lié à la direction et l’appui administratif et technique

Le Tableau 4.1, comprend, outre les coûts du personnel, un budget annuel de fonctionnement, qui couvre les besoins informatiques et de petit matériel, ainsi que le maintien du parc informatique.

4.2.3 Centralisation des données

Tant les entretiens individuels que les questionnaires montrent, de façon non ambiguë, que l’attente principale concernant les missions de la future Maison de l’Autisme est celle d’une orientation active des familles et des personnes autistes vers des professionnel.le.s et les services spécialisés, fondée sur des informations centralisées et mises à jour. Le besoin ici est d’engager une personne qui aiderait les parents à mettre en place et à coordonner un réseau de professionnel.le.s adapté aux besoins de l’enfant, ainsi que l’inclusion scolaire. De même, un.e psychologue spécialisé.e dans l’autisme à l’âge adulte devrait assurer un soutien psychologique post-diagnostic au sens large, couvrant, par exemple, le rapport aux non autistes et aux normes sociales, la sexualité ou encore la préparation aux entretiens d’embauche.

Or, les missions de guidance post-diagnostic, telles que décrites ci-dessous, relèvent en réalité des missions des Centres de Référence Autisme, sans pourtant qu’ils aient, dans la Région de Bruxelles Capitale, la capacité de les assurer sur la durée en ce qui concerne les enfants, ni même ponctuellement en ce qui concerne les adultes. En effet, l’augmentation des demandes et le manque de financements complique la tâche des CRA, qui par manque de temps et de moyens ont dû réduire cet aspect de suivi post-diagnostic. La conséquence directe de cela est l’errance des parents et des personnes autistes à la réception du diagnostic. En effet, ce manque de soutien post-diagnostic et d’orientation ont été désignés comme les plus gros manquements en matière d’autisme aujourd’hui à Bruxelles. La question se pose de manière encore plus accrue en ce qui concerne les adultes autistes. En effet, par manque de

moyens, les Centres de Référence Autisme bruxellois n'ont aujourd'hui plus la capacité de prendre en charge le diagnostic d'adultes, ce qui leur rendrait difficile d'assumer la mission de guidance post-diagnostic des autistes adultes.

Cette tension entre, d'une part, les attentes exprimées sur le terrain quant à l'orientation et la guidance post-diagnostic et, d'autre part, les missions des Centres de Référence constitue, à notre sens, le défi majeur auquel fait face le projet de création de la future Maison de l'Autisme. En effet, la façon la plus directe de répondre à cette attente serait de déplacer entièrement la guidance post-diagnostic vers la Maison de l'Autisme. Cependant, cette solution risquerait de démultiplier les endroits de référence et pose la question du suivi médical et des prescriptions de soin, généralement assurés au sein des Centres de Référence. On pourrait alors envisager qu'une partie de ces missions puissent passer, en parallèle à la création de la Maison de l'autisme, par un renforcement significatif des deux Centres de Référence Autisme bruxellois, mais lier cette mission à un éventuel refinancement des Centres de Référence et ne pas l'inclure dans le projet de la Maison de l'Autisme entraîne un risque important que la Maison de l'Autisme soit créée sans que le besoin en termes de guidance post-diagnostic – pourtant signalé comme une attente prioritaire dans les deux phases de notre étude – ne soit rempli. Ce risque est d'autant plus important qu'un tel refinancement devrait passer par une négociation au niveau fédéral, dont le cadre dépasserait largement celui du projet de créer une Maison de l'Autisme bruxelloise.

Le projet de la Maison de l'Autisme doit être l'occasion, pour le pouvoir politique, de se saisir de la nécessité de renforcer les Centres de Référence Autisme, singulièrement en ce qui concerne l'autisme à l'âge adulte. Cependant, il ressort de notre étude que ce projet peut également répondre plus directement aux attentes exprimées. En effet, une des raisons pour lesquelles il est difficile de mettre en place un plan post-diagnostic efficace est que les Centres de Référence Autisme n'ont pas accès de façon centralisée ni aux places disponibles dans les différentes institutions, ni à une liste mise à jour de professionnel.le.s pouvant prendre en charge l'enfant ou l'adulte autiste. En outre, l'absence de données ne permet pas aux deux Centres de Référence francophones actifs sur le territoire bruxellois d'agir de façon coordonnée, ni de tenir compte des personnes prises en charge sur le territoire bruxellois mais diagnostiquées ailleurs.

Bien entendu, le suivi post-diagnostic est rendu difficile par le manque de structures adaptées et de professionnel.le.s formé.e.s à l'autisme. L'autre mission attendue de la Maison de l'Autisme est celle d'une formation pratique des professionnel.le.s ; la future Maison de l'Autisme contribuerait donc à combler partiellement ce besoin – voir plus bas, la section 4.2.5. Notons également, qu'en l'absence d'une base de données centralisée, il est sans nul

doute plus difficile de mettre en place des initiatives **politiques** qui répondent aux besoins du terrain.

Il nous semble donc **indispensable que le projet de la création de la Maison de l'Autisme passe par la création d'une base de données dynamique et centralisée**. Cette base de données devrait centraliser au moins les informations suivantes, mises à jour en temps réel et cataloguées clairement par quartier :

- institutions spécialisées et écoles pratiquant l'inclusion, reprises en fonction de l'orientation, des profils acceptés, du nombre de places disponibles et de la taille de la file d'attente ;
- Professionnel.le.s du secteur médical, para-médical et dans le domaine de la santé mentale, formé.e.s ou du moins sensibilisé.e.s au travail avec des personnes autistes, par spécialisation, disponibilité et coût ;
- Services de loisirs pratiquant l'inclusion, services de babysitters, de répit ou de garderie ;
- Hébergement, par type, place disponible et file d'attente ;
- Entreprises intéressées par l'inclusion de personnes autistes et offres d'emploi ;
- Associations de parents, d'aidant.e.s-proches et de personnes autistes ;
- Traducteurs-interprètes pouvant aider les familles ou les personnes autistes ne maîtrisant pas suffisamment le français dans leur démarches.

À l'échelle bruxelloise, la future Maison de l'Autisme serait le lieu idéal pour la création et le maintien d'une telle base de données. Premièrement, sa gouvernance prévoit un Conseil scientifique consultatif – décrit plus haut, à la section 4.2.1 – dont une des tâches serait de garantir la qualité des informations contenues dans la base de données. Deuxièmement, la Maison de l'Autisme permettrait ainsi de centraliser les informations entre les deux Centres de Référence Autisme bruxellois et de faciliter la création de réseaux multidisciplinaires de professionnel.le.s – des médecins généralistes, des pédiatres, des logopèdes, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des psychomotricien.ne.s ou en encore des diététicien.ne.s. Troisièmement, la base de données centralisée est indispensable aux missions de guidance et de soutien, qui ne recoupent pas les missions des Centres de Référence.

Lors d'une première phase préparatoire de 6 mois, 1 ETP, niveau Master, est requis pour mener une recherche approfondie sur les modèles existants à l'étranger ou sur d'autres types de données comparables. La personne en charge de cette phase devra également rencontrer les Centres de Référence, toutes institutions qui seraient concernées dès le lancement du projet, ainsi que des représentant.e.s des professionnel.le.s des différentes catégories, afin de faire émerger un modèle commun. Cette première phase débouchera donc sur la rédaction d'un cahier de charge qui répondra aux besoins de chacun.e,

tout en étant, d'une part, à la pointe des recommandations et usages internationaux et, d'autre part, parfaitement adapté à la réalité du terrain bruxellois. Dès le début, la création de la base de données s'appuiera sur le Cadastre Handicap, actuellement sous étude dans un autre projet mandaté par la COCOF, mais aussi sur le nouveau réseau Bru-Stars centré sur la nouvelle politique en santé mentale.

La personne sélectionnée pour cette phase devra avoir de bonnes compétences de gestion de projet et de coordination, une compréhension du fonctionnement de la recherche scientifique, une certaine connaissance en gestion de l'information ; il est aussi fortement souhaitable qu'elle possède une connaissance du monde de l'autisme en Belgique ou, du moins, une expérience dans le domaine des troubles du développement. Une excellente maîtrise de la langue anglaise est indispensable afin de consulter la littérature scientifique pertinente.

La deuxième phase de 12 mois sera consacrée au développement informatique de la base de données, avec des itérations régulières vers tous les partenaires, pour assurer l'adéquation du projet à leurs besoins. Il faudrait donc engager un.e développ.eur.euse informatique (1 ETP, niveau Master), tout en maintenant le poste de coordinateur du projet, engagé lors de la phase 1, qui sera alors en charge d'assurer le relais entre toutes les parties et d'encadrer les phases d'itération. Enfin, une phase pilote d'implémentation, de six mois, devra être menée pour tester le modèle sur le terrain et apporter des modifications nécessaires avant le lancement définitif. Le.a développ.eur.euse devra travailler en coordination avec l'informaticien.ne de la Maison de l'Autisme (voir plus bas, 4.2.2), qui sera chargé.e de maintenir et d'enrichir la base de données.

La création de la base de donnée sera encadrée par le Conseil d'administration et le Conseil consultatif scientifique de la Maison de l'Autisme, afin de s'assurer que le projet reste à tout moment en adéquation avec les besoins du terrain, mais aussi avec les normes éthiques et réglementations en vigueur (on pense notamment au RGPD et aux réglementations concernant le traitement des données médicales).

Le Tableau 4.2 présente une estimation de coût pour la création d'une telle base de données ; les coûts en fonctionnement, équipement et logiciel comprennent l'achat de serveurs, d'abonnement à des espaces de stockage et des logiciels, l'organisation de réunions et l'achat d'ordinateurs. Notons que le coût du lancement de la Maison de l'Autisme sera relativement modeste la première année (voir plus bas, la section 4.2.8) et que le montant consacré à la création de la base de données les deux premières années pourra ensuite être transféré vers d'autres missions (voir plus bas, la section 4.3). Il est aussi à prévoir que ce projet puisse dépasser les compétences de la COCOF et

Coordinat.rice.eur (niveau MA, 1 ETP x 24 mois)	110 236 €
Développ.eur.euse (niveau MA, 1 ETP x 18 mois)	91 258 €
Fonctionnement, équipement, logiciels	10 000 €
Total	211 494 €

TABLEAU 4.2 – Estimation du coût de la création de la base de données

implique, à minima, la COCOM : **nous recommandons au pouvoir politique de rendre prioritaire une collaboration institutionnelle sur ce projet.**

4.2.4 Guidance et soutien

Quel que soit le modèle privilégié, nos entretiens montrent clairement que les futur.e.s usag.er.ère.s attendent de la Maison de l'Autisme qu'elle assure une orientation active post-diagnostic, individualisée et ciblée, ainsi qu'un soutien psychologique aux parents et aux personnes autistes. Un.e assistant.e social.e sera chargé.e d'aiguiller de façon efficace et centralisée tant les familles que les personnes autistes elles-mêmes dans les démarches administratives de tout type, mais aussi de les aider pour une insertion sur le marché de l'emploi ou encore les diriger vers une assistance juridique en cas de besoin.

Si l'orientation active post-diagnostic relève du ressort des Centres de Référence, dont la tâche sera à terme facilitée par la base de données centralisée maintenue par la Maison de l'Autisme (voir plus haut, 4.2.3), la Maison de l'Autisme restera le lieu d'un soutien psychologique ponctuel, facilement accessible et individualisé, mais également d'une guidance parentale et personnelle. Un des défis importants de la future Maison de l'Autisme est de répondre à ce manque de soutien et de guidance tout en ne créant pas une situation de doublon avec les missions des Centres de Référence Autisme. Le rôle de ces derniers est de diagnostiquer, dresser le profil médical du patient, et de l'orienter vers les professionnel.le.s formés à la prise en charge de l'autisme et les écoles/institutions en mesure de l'accueillir. Ce travail d'orientation serait alimenté par la base de données construite et mise à jour continuellement par la Maison de l'Autisme et les différentes institutions. La Maison de l'Autisme ayant notamment un rôle de formation (section 4.2.5), les professionnel.le.s nouvellement formé.e.s seraient ajouté.e.s dans la base de données au fur et à mesure, ce qui permettrait d'étoffer l'offre professionnelle et donc de faciliter la mise en place d'un réseau d'accompagnement de la personne autiste efficace par les Centres de Référence Autisme.

Le rôle de la Maison de l'Autisme en termes de suivi et d'orientation se concentrerait par contre sur de la guidance pratique parentale, familiale

Assistant.e social.e	43 245 €
Psychologue (2 ETP)	110 236 €
Total	153 481 €

TABLEAU 4.3 – Estimation du coût annuel de base des missions de guidance et de soutien

et personnelle. Cette mission ne touche pas à la sphère médicale, mais permettrait de répondre à des problématiques et questions très concrètes de vie quotidienne des familles et des personnes autistes (propreté de l'enfant, gestion des comportements, détresse psychologique, comment préparer l'enfant aux changements de rythme amenés par les vacances scolaires, comment le préparer à rentrer à l'école etc.). En effet, il a été souvent soulevé durant les entretiens qu'il était extrêmement difficile pour les familles de trouver réponse à leurs questions pratiques, ainsi que d'avoir accès à une écoute lors de situations difficiles, à cause de délais de rendez-vous beaucoup trop importants.

À Bruxelles, ça existe pas du tout et moi je pense que c'est un peu ce genre d'approches non médicales, mais plus axées sur la vie quotidienne qui manquent.

Personne autiste

Un.e psychologue spécialisé.e dans l'autisme chez l'enfant pourra ainsi assurer une guidance ponctuelle auprès des parents, ainsi qu'un soutien psychologique en cas de besoin. Un poste parallèle, de guidance post-diagnostic, devra être assuré par un.e psychologue spécialisé.e dans l'autisme à l'âge adulte, qui assurera un soutien psychologique post-diagnostic au sens large, couvrant, par exemple, le rapport aux non autistes et aux normes sociales, la sexualité ou encore la préparation des entretiens d'embauche. Ces deux psychologues coordonneront également, en tous cas dans un premier temps, l'organisation d'activités de loisirs, pour enfants ou adultes autistes, avec des partenaires externes, ainsi que l'animation de groupes de parole (voir plus bas, la section 4.2.6). Le Tableau 4.3 fournit une estimation budgétaire du coût annuel minimal lié aux missions de guidance et de soutien.

4.2.5 Formation

On l'a vu (voir la section 3), les entretiens ont montré qu'il existe une attente forte quant à la mission de formation de la future Maison de l'Autisme.

Chargé.e de formation pour les professionnel.le.s	66 816 €
Budget formation annuel (50 x 2 000 €)	100 000 €
Total	166 816 €

TABLEAU 4.4 – Estimation du coût annuel de base des missions de formation

En outre, la formation d'un plus grand nombre de professionnel.le.s est cruciale pour optimiser une orientation post-diagnostic efficace (voir plus haut, 4.2.3). Il est donc essentiel, indépendamment du scénario choisi, que la Maison de l'Autisme dispose d'au moins un.e professionnel.le, avec une grande expérience de l'autisme sur le terrain chargé.e de la formation des professionnel.le.s des différents secteurs en contact avec l'autisme sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale. Ici, il s'agira de formations pratiques et intensives, d'une semaine environ, suivies d'une supervision sur le terrain. Le profil sera donc celui d'une personne possédant une formation universitaire en logopédie, psychologie ou psychiatrie et au moins 15 ans d'expérience professionnelle ; voir le Tableau 4.4 pour une estimation budgétaire.

En outre, la Maison de l'Autisme devra organiser des formations à destination des aidant.e.s-proches des personnes autistes. En fonction du contenu, ces formations seront assurées par des format.eur.rice.s agré.e.s ou des professionnel.le.s du terrain. Dans tous les cas, la qualité scientifique et méthodologique du contenu des formations devra être contrôlée et conforme aux recommandations des bonnes pratiques en matières d'autisme (ce point a été soulevé à plusieurs reprises lors des tables rondes). La Maison de l'Autisme devrait organiser, au minimum, une formation d'un jour par semaine, à laquelle pourraient participer une vingtaine de personnes. L'estimation du budget annuel, présentée dans le Tableau 4.4, est basée sur un coût moyen de 4 000 € par jour de formation (y compris les coûts de déplacement), à raison de 50 jours de formation par an, dont la moitié serait prise en charge par la Maison de l'Autisme. Ce type de prix est usuel pour des formations type ABA, TEACH ou PECS (voir par exemple, les prix pratiqués par [Pyramid France](#), le [GAMP](#) et [Susa Bruxelles](#), en tenant compte de l'intervention de subsides dans les deux derniers cas).

4.2.6 Loisirs et rencontres

Dès son lancement, la Maison de l'Autisme organisera des activités de loisirs, à destination d'enfants et d'adultes autistes, in situ, mais aussi à l'extérieur. Dans un premier temps en tous cas, les deux psychologues de la Maison de l'Autisme (voir plus haut, la section 4.2.5) s'appuieront sur la base

de données (voir plus haut, la section 4.2.3) pour établir un réseau d'associations et de professionnel.le.s qui organiseront et animeront ces activités. En estimant le coût moyen d'une activité journalière pour un groupe d'une dizaine de personnes à 400 €, à raison de deux activités par semaine, on arrive à un coût annuel de 41 600 €. Il est raisonnable de laisser la moitié du coût des activités de loisirs à charge des participant.e.s ou de leur famille, ce qui réduit le budget annuel des loisirs de base à 20 800 €.

En ce qui concerne les activités pour enfants, celles-ci seraient organisées dans une logique de répit, en-dehors des horaires scolaires et sans nécessiter la présence de parents ou d'aidant.e.s-proches. (En cas de forte demande, il sera sans doute nécessaire de mettre en place un système de tournante afin de permettre au plus grand nombre de pouvoir en bénéficier.)

La Maison de l'Autisme sera aussi un lieu pour des groupes de parole thématiques, organisés à l'initiative de parents ou d'adultes autistes, mais aussi du personnel de la Maison de l'Autisme. Ces groupes de parole seront animés par les deux psychologues (voir plus haut, la section 4.2.5) – en effet, lors de tables rondes, les risques de laisser de tels groupes de parole sans aucune supervision ont été soulevés à plusieurs reprises. Certains de ces groupes de parole seront aussi l'occasion de réserver un espace exclusif aux personnes autistes diagnostiquées officiellement. La Maison de l'Autisme pourrait également être le lieu idéal pour organiser des rencontres entre différentes associations actives dans le domaine de l'autisme. Finalement, la participation aux groupes de parole devra être conditionnelle à l'adhérence à une charte de bonne conduite et de confidentialité, qui devra être rédigée dès le lancement de la Maison de l'Autisme.

S'il ne fait pas parties de nos missions de faire des propositions concrètes quant à l'implémentation physique, mentionnons quand même qu'il serait souhaitable que la Maison de l'Autisme dispose de locaux dédiés à des activités de loisirs spécifiques – activités artistiques, salle de sport, bibliothèque... – dont le nombre et l'aménagement varieront, évidemment, en fonction des fonds disponibles. A minima, ces activités de loisirs organisées au sein de la Maison de l'Autisme se dérouleront dans une salle polyvalente, permettant un aménagement temporaire flexible. Ces locaux devront être accessibles aux usag.ère.er.s autistes adultes, en-dehors des activités programmées. Il est prudent de prévoir un budget annuel de 5 000 € pour du matériel lié à des activités de loisirs organisées au sein de la Maison de l'Autisme. Pour finir, la Maison de l'Autisme devrait aussi disposer d'un lieu favorisant les rencontres informelles entre familles et personnes autistes. Le Tableau 4.5 résume les coûts de base annuels liés à la mission de loisirs⁴.

4. Il est envisageable que ce lieu de rencontre soit couplé avec un service de restauration

Activités de loisirs (200 x 52 x2)	20 800 €
Matériel loisirs	5 000 €
Total	25 800 €

TABLEAU 4.5 – Estimation du coût annuel de base des missions de loisirs

4.2.7 Aménagement adapté et accessibilité

Nous l'avons déjà mentionné, il ne nous appartient pas de faire des recommandations sur l'implémentation physique de la Maison de l'Autisme. Nous souhaiterions, toutefois, souligner qu'il ressort clairement de notre étude que l'aménagement de ce lieu devra prévoir une réflexion approfondie quant aux spécificités sensorielles des personnes autistes et consacrer un budget à un aménagement architectural en ce sens. Il est également important, lors du choix de ce lieu, de tenir compte de l'accessibilité en transports en commun des différentes zones de Bruxelles.

4.2.8 Résumé de la phase de lancement

La Figure 4.1 résume les étapes du lancement de la Maison de l'Autisme, tant du point de vue de la création de la structure (voir la section 4.2.2), que celle de la mise en place de la base de données centralisée (voir la section 4.2.3). On le voit, dès la première année de création, la Maison de l'Autisme pourrait commencer à fonctionner, même s'il faudra attendre le milieu de la deuxième année pour que la base de données commence à être fonctionnelle. Insistons, encore une fois, sur le rôle central de celle-ci pour permettre à la future Maison de l'Autisme de répondre aux besoins exprimés sur le terrain. Il est donc essentiel que les deux volets, représentés dans la Figure 4.1, soient lancés en même temps.

La première année sera sans doute aussi nécessaire pour finaliser l'implémentation immobilière de la Maison de l'Autisme, y compris dans les aspects architecturaux liés à la spécificité du public cible. Il est envisageable que les postes de direction et de personnels administratif et technique n'entrent en fonction qu'au bout de neuf mois et que le contrat des deux psychologues et l'assistant.e social.e ne commence qu'à partir de la deuxième année, lorsque la structure sera pleinement constituée. Quant aux formations, celles-ci pourraient déjà débiter dès le neuvième mois, quitte à utiliser un lieu d'accueil temporaire. Comme on le voit sur l'estimation budgétaire sur les deux pre-

ou un bar à boisson. Cette possibilité, toutefois, requiert sans doute un partenariat dont les détails sont bien trop hypothétiques pour que nous puissions les intégrer ici.

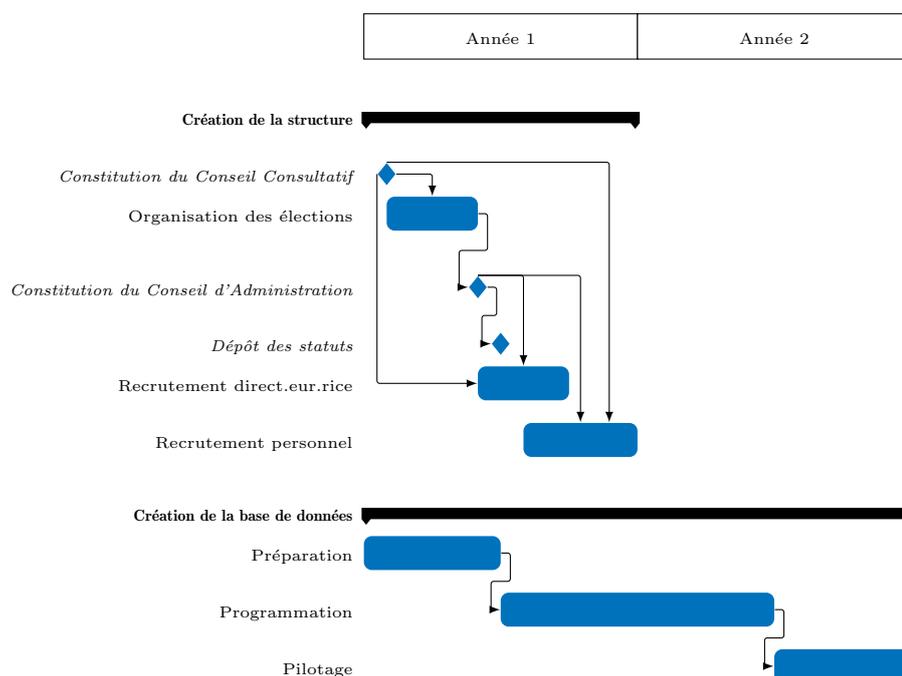


FIGURE 4.1 – Calendrier du lancement de la Maison de l'Autisme

mières années, dans le Tableau 4.6 les coûts liés au lancement de la Maison seront donc relativement modestes la première année.

4.3 Phase 2 : Développement

Dans ce qui suit, nous proposons trois manières différentes de développer les missions de la Maison de l'Autisme, dans la deuxième phase de sa création. Comme mentionné plus haut, les directions choisies dépendront des missions à prioriser, mais aussi du contexte institutionnel. Il est évident, en outre, que les trois modèles proposés ne sont pas mutuellement exclusifs et peuvent être combinés de façon modulable. Finalement, l'impact budgétaire du développement de la Maison de l'Autisme est à mettre en regard avec le fait que les coûts liés à la création de la base de données sont limités aux deux premières années. Dans ce qui suit, nous proposons une estimation du budget annuel pour chaque modèle de développement, en distinguant les coûts liés aux missions de base de ceux qu'entraînerait le développement en question.

4.3.1 Modèle 1 : Priorité guidance et soutien

Un premier scénario consiste à développer les missions de guidance et de soutien de la Maison de l'Autisme ; une estimation du budget annuel est fournie dans le Tableau 4.7. Premièrement, il s'agirait de renforcer l'équipe des psychologues en charge du soutien, à raison de 2 ETP supplémentaires. Ce renforcement pourrait aller de pair avec une distribution de ces missions au travers d'une ou deux antennes, afin de faciliter l'accès à ces services. En effet, lors des entretiens, c'est surtout en relation à la mission de soutien que les difficultés d'accessibilité et le souhait d'un service décentralisé avaient été évoqués.

En outre, dans ce modèle, la Maison de l'Autisme disposerait également d'un poste, par exemple, avec un profil d'assistant.e en psychologie, dédié à la guidance pré-diagnostique. Il ne s'agit pas, évidemment, de prendre en charge une partie de l'évaluation, ni même du repérage, mais plutôt de guider, en coordination avec les médecins généralistes, les pédiatres ou les psychologues impliqués, les familles ou les individus en demande vers les démarches appropriées. Il s'agira, également, de fournir de l'information adaptée, notamment via une permanence téléphonique, sur le diagnostic d'autisme aux professionnel.le.s du secteur éducatif ou médical qui en auraient besoin.

4.3.2 Modèle 2 : Priorité loisirs

Le deuxième scénario consiste à développer les missions de loisirs et de rencontres de la Maison de l'Autisme ; une estimation du budget annuel est fournie dans le Tableau 4.8. Dans ce modèle, la Maison de l'Autisme comprendrait une équipe de trois éducat.eur.rice.s spécialisé.e.s, chapeauté.e par un.e coordiant.eur.rice, qui pourra organiser des activités à l'extérieur ou in situ à destination d'enfants ou d'adultes autistes. Ce nombre d'éducat.eur.rice.s est requis pour pouvoir organiser des activités impliquant plusieurs enfants à des intervalles réguliers. L'avantage d'une équipe in situ est qu'elle pourrait également organiser un service de garderie pour les enfants autistes dont les parents participent à des activités qui leur sont destinées dans la Maison de l'Autisme.

4.3.3 Modèle 3 : Priorité formation et sensibilisation

Enfin, le troisième scénario consiste à développer les missions de formation et de sensibilisation de la Maison de l'Autisme ; une estimation du budget annuel est fournie dans le Tableau 4.9. Tout d'abord, il s'agira de renforcer les formations des professionnel.le.s en engageant un.e chargé.e

de formation supplémentaire ; son domaine d'expertise serait, idéalement, complémentaire à celui du ou de la chargé.e de formation engagé.e dans la première phase.

Il s'agira également de doubler le budget consacré aux formations pour les parents. En fonction des besoins, cette augmentation pourrait servir aussi bien à étoffer l'offre ou à diminuer le coût pour les participant.e.s.

Finalement, dans les deux premiers scénarios, la Maison de l'Autisme disposera d'un poste dédié aux missions de sensibilisation, au travers d'évènements, conférences et séminaires organisés in situ et à l'extérieur, destinés à différents milieux professionnels, mais aussi au grand public. Les défis de cette tâche sont à la mesure de la diversité tant des personnes sur le spectre de l'autisme que des questions que celui-ci peut soulever. La personne chargée de la sensibilisation devrait donc faire preuve d'une connaissance étendue des différentes problématiques liées à l'autisme et d'une grande capacité de communication. Pour cette raison, dans l'estimation budgétaire, nous avons inclus un profil disposant d'au moins un diplôme de Master et de plusieurs années d'ancienneté.

		Année 1	Année 2
<i>Base de données</i>	Coordinat.rice.eur	55 118 €	55 118 €
	Développ.eur.euse	30 419 €	60 839 €
	Équipement, etc.	8 000 €	2 000 €
Total base de données		93 537 €	117 957 €
<i>Gestion</i>	Direct.eur.rice	22 898 €	68 693 €
	Comptable	14 415 €	43 245 €
	Secrétaire	14 415 €	43 245 €
	Informaticien.ne	18 373 €	55 118 €
	Technicien.ne de surface	10 045 €	30 135 €
	Fonctionnement	5 000 €	5 000 €
Total gestion		85 146 €	245 436 €
<i>Guidance et soutien</i>	Assistant.e social.e		43 245 €
	Psychologues (2 ETP)		110 236 €
Total guidance et soutien			153 481 €
<i>Formation</i>	Chargé.e de formation	22 272 €	66 816 €
	Formations externes	30 000 €	100 000 €
Total formation		52 272 €	166 816 €
<i>Loisirs</i>	Activités de loisirs		20 800 €
	Matériel loisirs		5 000 €
Total loisirs			25 800 €
Jetons de présence CA		10 800 €	10 800 €
TOTAL		241 755 €	720 290 €

TABLEAU 4.6 – Estimation du budget des deux premières années

	Direct.eur.rice	68 693 €
	Comptable	43 245 €
	Secrétaire	43 245 €
	Informaticien.ne	55 118 €
	Technicien.ne de surface	30 135 €
	Fonctionnement	5 000 €
<i>Missions de base</i>	Assistant.e social.e	43 245 €
	Psychologues (2 ETP)	110 236 €
	Chargé.e de formation	66 816 €
	Formations externes	100 000 €
	Activités de loisirs	20 800 €
	Matériel loisirs	5 000 €
	Jetons de présence CA	10 800 €
Total missions de base		602 333 €
<i>Renforcement</i>	Psychologues (2 ETP)	110 236 €
	Assistant.e en psychologie	43 245 €
Total renforcement guidance & soutien		153 481 €
TOTAL		755 814 €

TABLEAU 4.7 – Estimation du budget annuel avec un renforcement des missions de guidance et de soutien

<i>Missions de base</i>	Direct.eur.rice	68 693 €
	Comptable	43 245 €
	Secrétaire	43 245 €
	Informaticien.ne	55 118 €
	Technicien.ne de surface	30 135 €
	Fonctionnement	5 000 €
	Assistant.e social.e	43 245 €
	Psychologues (2 ETP)	110 236 €
	Chargé.e de formation	66 816 €
	Formations externes	100 000 €
	Activités de loisirs	20 800 €
	Matériel loisirs	5 000 €
	Jetons présence CA	10 800 €
Total missions de base	602 333 €	
<i>Renforcement</i>	Coordinat.eur.rice	55 118 €
	Éducat.eur.rice (3 ETP)	129 735 €
Total renforcement loisirs	184 853 €	
TOTAL	787 186 €	

TABLEAU 4.8 – Estimation du budget annuel avec un renforcement de la missions de loisir

<i>Missions de base</i>	Direct.eur.rice	68 693 €
	Comptable	43 245 €
	Secrétaire	43 245 €
	Informaticien.ne	55 118 €
	Technicien.ne de surface	30 135 €
	Fonctionnement	5 000 €
	Assistant.e social.e	43 245 €
	Psychologues (2 ETP)	110 236 €
	Chargé.e de formation	66 816 €
	Formations externes	100 000 €
	Activités de loisirs	20 800 €
	Matériel loisirs	5 000 €
Jetons de présence CA	10 800 €	
Total missions de base		602 333 €
<i>Renforcement</i>	Chargé.e de formation	66 816 €
	Chargé.e de sensibilisation	66 816 €
	Supplément formations externes	100 000 €
Total renforcement formation		233 632 €
TOTAL		835 965 €

TABLEAU 4.9 – Estimation du budget annuel avec un renforcement des missions de formation et de sensibilisation

ANNEXE A

LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE PERTINENTE

A.1 Méthodologie

Dans cette partie l'étude, nous présentons 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 acteur.rice.s de terrain. 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 types d'acteurs concernés par l'autisme

et recense diverses réalités, relatives à des pays et systèmes de soins de santé variés.

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

A.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. les familles d’enfants autistes, les personnes autistes, les 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 professionnel.le.s formé.e.s 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.e professionnel.le.

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). La priorisation des besoins n'est cependant pas la même dans les deux groupes. Les besoins matériels, d'information et de guidance parentale trônent 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.

Ces besoins d'information et de soutien recourent ceux qui ont émergé lors des questionnaires et des entretiens exposés plus haut (sections 2 et 3). D'autres 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 (extra-scolaires, 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% d'entre eux (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). À nouveau, ces résultats sont en accord avec les nôtres, ainsi qu'avec nos recommandations.

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 services 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 professionnel.le.s 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. Ici aussi, on ne peut que souligner le parallèle avec la situation mise en évidence à

Bruxelles par notre étude.

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'adolescent.e.s 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 déficience 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 la 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%, et 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, en revanche, 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 l'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 les 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 rencontrent 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 professionnel.le.s de ce secteur aux spécificités de l'autisme (CRANE et al., 2019 ; MADDIX et al., 2021).

Le manque de formation des professionnel.le.s 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 déficience 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 pouvoir 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.les 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 aux soins de ce groupe.

Le besoin de formation des professionnel.le.s est désigné par les profession-

nel.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 pourcent 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 co-morbidités, et les méthodes d'intervention. Quarante-huit pourcent 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.

Ici aussi, les besoins en matière de formation font écho à l'un des leit-motifs de notre étude et à la base d'une partie de nos recommandations : un rôle attendu de la future Maison de l'Autisme bruxelloise est de renforcer la formation des professionnel.le.s, afin de faciliter l'accès à un parcours post-diagnostic adapté.

Facteurs prédictifs des besoins non rencontrés

L'ampleur des besoins non satisfaits varie 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 précoces, 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).

A.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 associations 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 adaptés 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 (enseignant.e.s, personnel médical, éducat.eur.rice.s); tant pour permettre l'identification des

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>

signes précoces 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 enseignant.e.s (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 éducat.eur.rice.s des centres de loisirs ordinaires élargirait les solutions de répit 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.e-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/aidant.e.s-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 déficience intellectuelle, laisse à penser que la demande de services va augmenter dans cette tranche d'âge. Ces dernières 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 (Info-autisme asbl, 2006). Les jeunes adultes autistes manquent d'offres d'emploi adaptés 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.

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.
- 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 network, 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 Parents' 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.
- LEBRUN, K. (2018). Temps de déplacements en transport public à Bruxelles : l'accessibilité des pôles d'activités. *Brussels Stud.*, 123.
- 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.

ANNEXE B

EXEMPLES DE STRUCTURES EXISTANTES

Lors de la première phase de l'étude nous avons dressé une liste d'exemples de Maisons de l'Autisme existantes, ou de structures similaires, dont certains aspects pourraient servir d'inspiration lors de la mise en œuvre de la future Maison de l'Autisme bruxelloise. 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 il s'agissait, avant tout, de lister des modèles existants et inspirants. 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. 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 (voir Partie 2) 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.)

B.1 Liste d'exemples

Commençons donc par simplement dresser une liste – qui ne prétend pas du tout à l'exhaustivité – d'exemples belges et étrangers qui sont représentatifs d'initiatives pertinentes :

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)
 - SUSA (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)

B.2 Types de structures

B.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 *Coupoles 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).

Les résultats de notre étude indiquent que les parents d'enfants autistes,

d'adultes autistes ou des professionnel.le.s n'envisagent pas de façon majoritaire ce type de modèle pour la future Maison de l'Autisme bruxelloise – même si l'hébergement a bien été mentionné comme un besoin à combler.

B.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.

Lors de notre étude, l'attente d'une meilleure orientation active vers un réseau de professionnel.le.s spécialisé.e.s est ressortie de façon claire et un nombre significatif de participant.e.s aux entretiens ont partagé une vision proche de ceux de telles associations – une Maison de l'Autisme qui comprend un cabinet de professionnel.le.s spécialisé.e.s. Un de nos scénarios provisoires, présenté lors de tables rondes, comprenait, d'ailleurs une telle composante. Cependant, ce modèle pose un problème de coordination avec l'orientation opérée dans les Centres de Référence – voir la discussion à la section 4.2.3 – et pourrait mener un dédoublement de services qui ferait rapidement face un engorgement. Par ailleurs, d'un point de vue budgétaire, cette solution rendrait peu réaliste le financement d'une grande partie des missions de guidance, de soutien, de formation et de loisirs.

B.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 variés. 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 Vacluse*.

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).

Le modèle proposé dans la partie 4 a beaucoup en commun avec une telle philosophie mixte, combinant un service de guidance et de soutien, couplé à une centralisation des données pertinentes, avec un lieu de rencontre et de parole, ainsi qu'avec un centre de formation.

B.3 Fiches détaillées

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. En outre, les informations reprises ci-dessous proviennent des documents fournis publiquement par les structures, complétés, lorsque c'était possible, par des entretiens avec des responsables.

B.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 ressources (bi-

- 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 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 plaine, 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 importante 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.

B.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 seront 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).

B.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.

- **Financement** : Subsidé par l'AVIQ (sur base annuelle).
- **Implantation** : Un bureau dans le centre de Namur, pas d'aménagement spécifique.

B.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'art 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. La maison est exclusivement réservée aux femmes avec diagnostic formel d'autisme, ce qui est un choix délibéré des femmes autistes et des professionnelles les accompagnant. La maison propose cependant un service d'accompagnement au diagnostic, notamment avec des aides

financières pour les femmes qui ne bénéficient pas d'assurance. Deux types d'événements sont organisés : les événements communautaires où toutes les membres sont conviées et les groupes de parole où certaines membres aux intérêts, cheminements ou situations similaires peuvent se retrouver, avec le staff. Ces rencontres ont en général lieu deux fois par mois, afin de permettre aux femmes de s'impliquer, de se sentir faire partie d'un groupe. Le staff se veut proche des femmes, très à l'écoute et flexible. Leur rôle premier est d'être l'hôte de l'expérience des femmes autistes dans la maison, voire de fournir une forme de coaching pour celles qui en ressentent le besoin. Les informations sur les événements sont données longtemps à l'avance afin de limiter un maximum l'anxiété des participantes, et le staff donne une structure et un cadre clair à chaque événement.

- **Structure** : La gestion de la maison est organisée en : un conseil d'administration (directeurs, donateurs, fonds privés), Un conseil consultatif de femmes autistes membres de la maison, un conseil consultatif de professionnel.le.s. Les femmes autistes sont consultées à chaque étape des processus décisionnels, et font partie intégrante de l'organisation de la Maison.
 - **Profil et nombre des employés / bénévoles / intervenants** : Le staff comprend une dizaine d'employers. La plupart travaillent à temps plein et sont des travailleurs sociaux (avec master). Un membre du staff est formée en facilitation de la communication. Les co-directrices sont respectivement psychologue clinique et professionnelle du développement d'opérations et programmes.
 - **Nombre de bénéficiaires** : Variable
 - **Financement** : Privé
- **Implantation** :
 - **Bâtiment** : Maison partagée avec une autre organisation (mais espaces séparés et distincts).
 - **Aménagement** : Pièces fonctionnelles : rencontres, relaxation et lecture. Pièces 'wellness' : décompression, espace sécurisé et silencieux. Une pièce individuelle pour décompresser et une 'quite room' collective. Studio d'art : peinture, dessin, création en tout genre. Les pièces sont isolées au bruit, et contiennent des luminaires dont l'intensité est réglable. Les pièces ont été pensées pour être organisées et fonctionnelles. L'espace est visuel, ce qui permet d'éviter toute anxiété des participantes. En cas d'activités, des espaces séparés clairs sont créés, avec une membre du staff déjà occupée à l'activité pour qu'elle soit immédiatement identifiable. Certains espaces comme le salon sont multi-fonctionnels, et d'autres sont

spécifiques à certaines activités/certains besoins.

- **Situation** : En plein Manhattan, facilement accessible en transports en commun.

B.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.
- **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.

B.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.

— **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.

B.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.

- **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.

B.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 recourt beaucoup à des sponsors privés.

ANNEXE C _____
QUESTIONNAIRE EN LIGNE



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



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)



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**

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



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)



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>**

ANNEXE D

ACCORD INTER-JUGE POUR LE CODAGE DES
QUESTIONS OUVERTES

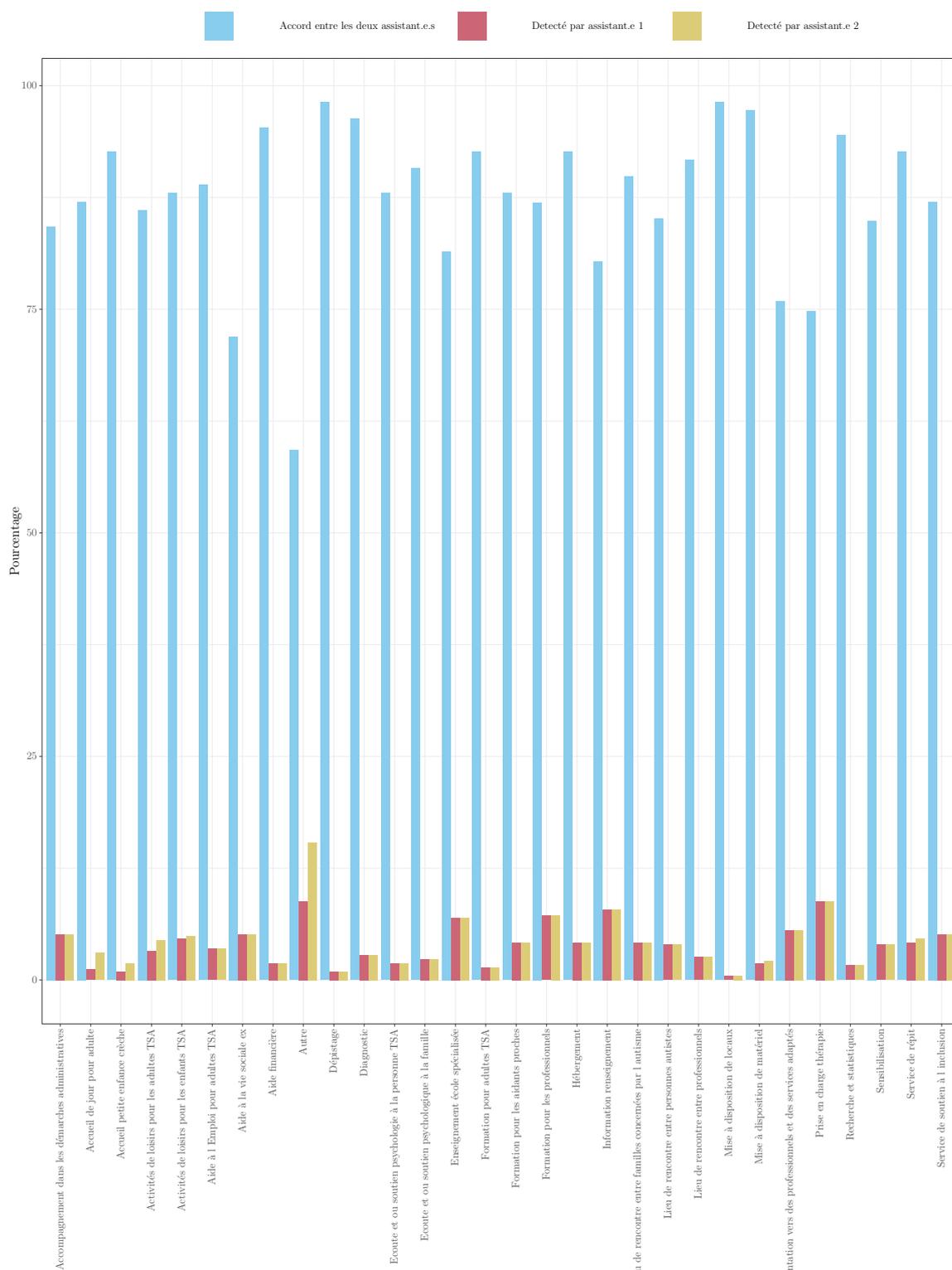


FIGURE D.1 – Question sur les besoins non résolus. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

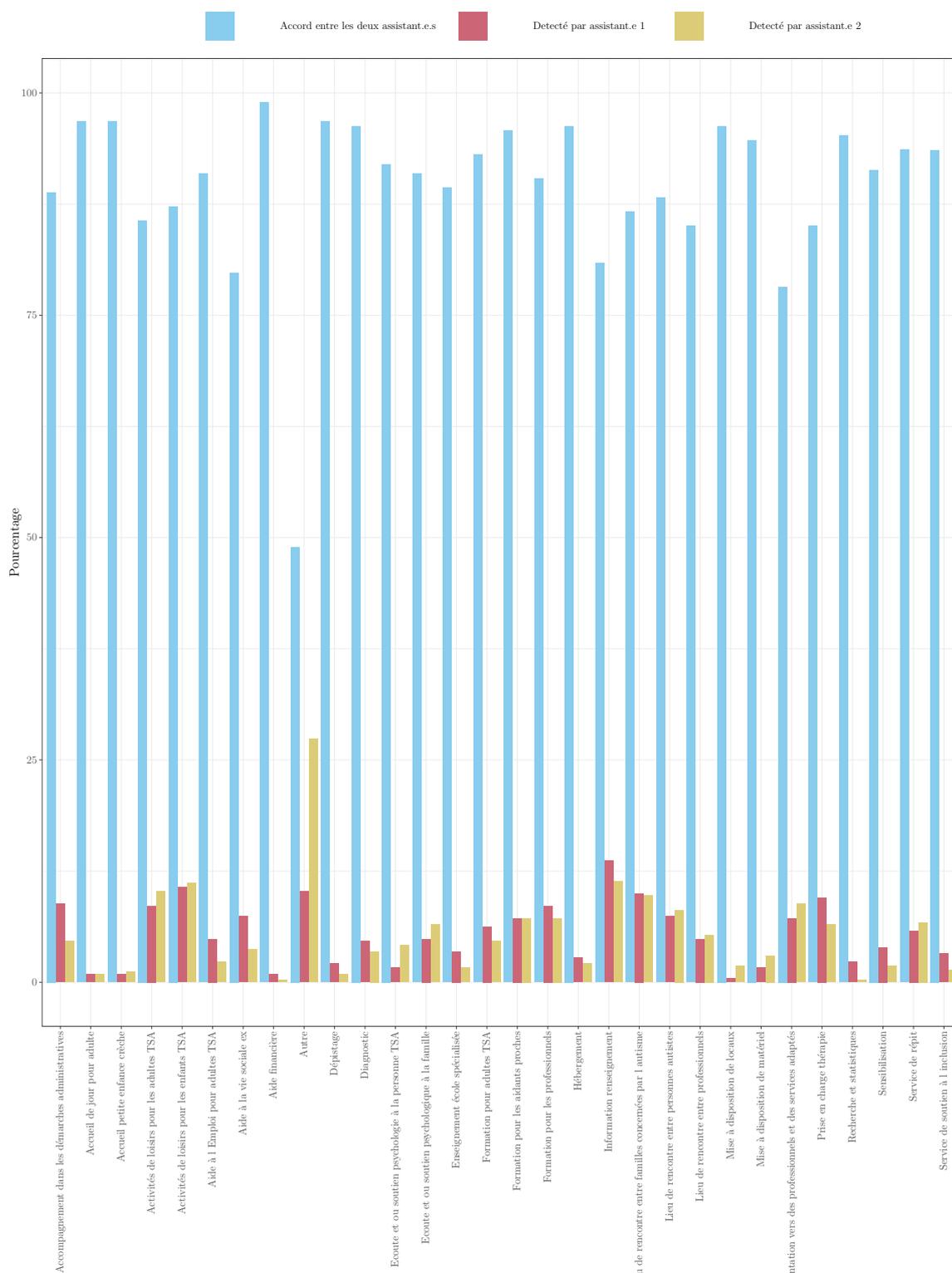


FIGURE D.2 – Question sur les attentes de services. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

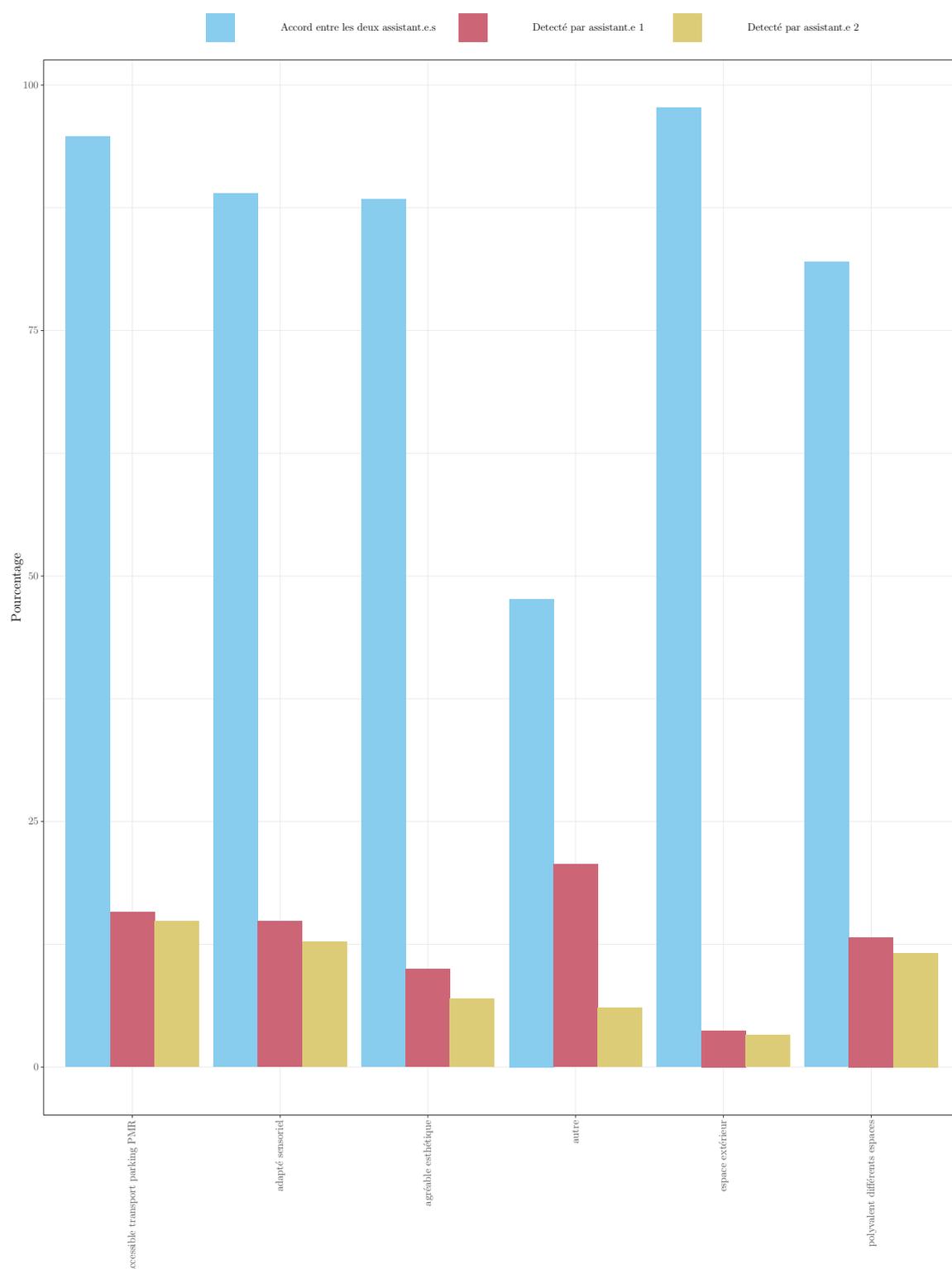


FIGURE D.3 – Question sur les attentes par rapport au lieu. Pourcentage d'accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

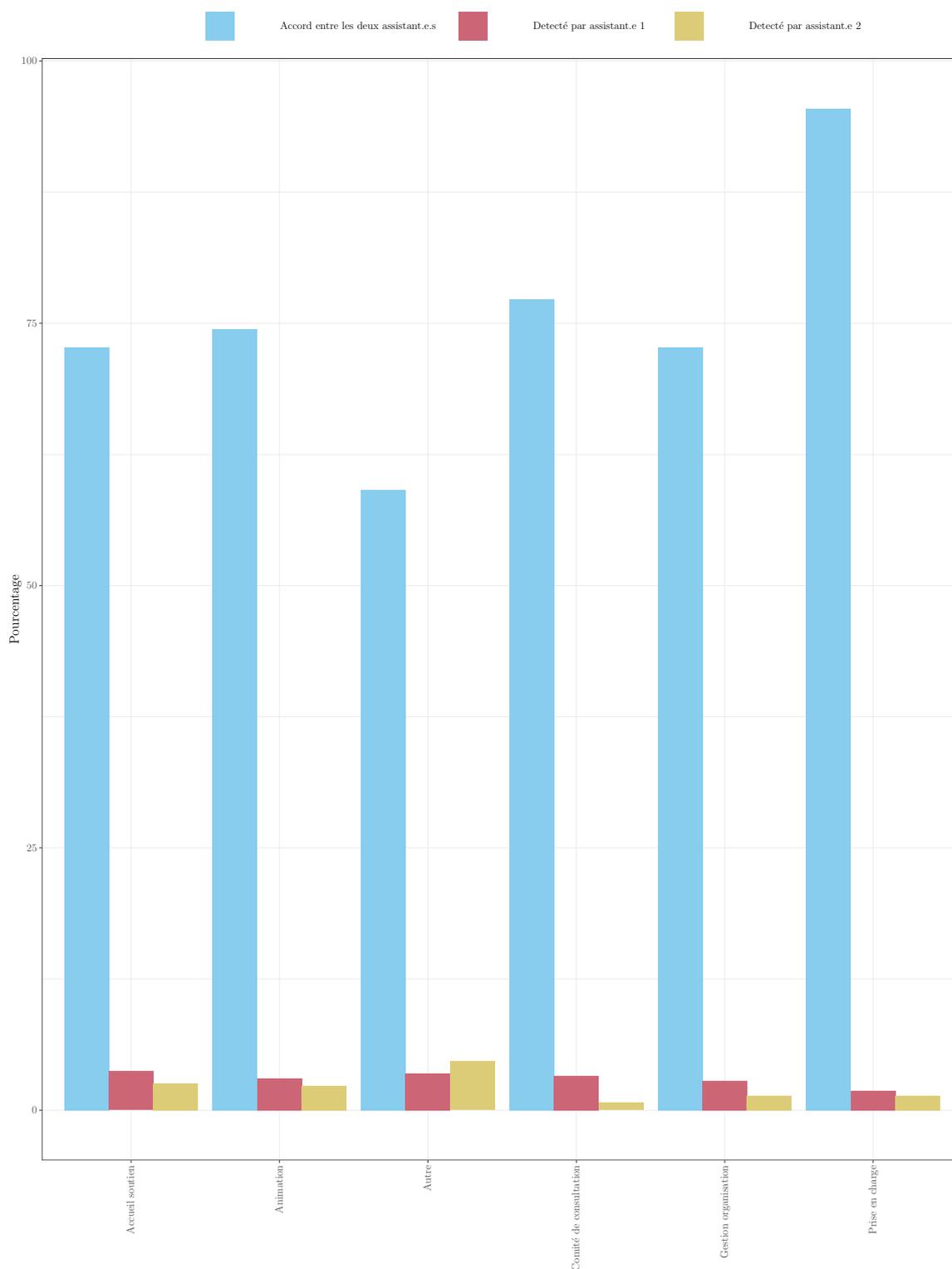
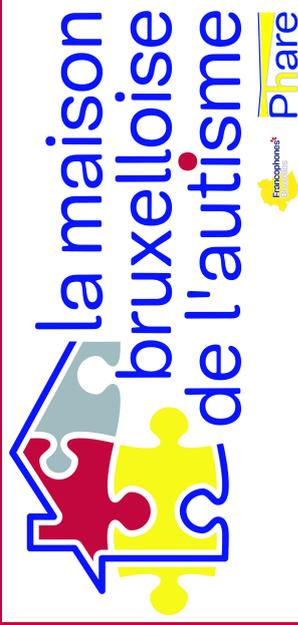


FIGURE D.4 – Question sur le rôle souhaité dans la Maison de l’Autisme. Pourcentage d’accord, par catégorie, et pourcentage de fois que la catégorie a été notée comme présente dans la réponse par chaque assistant.e de recherche

ANNEXE E _____
_____ FLYER D'INVITATION AUX ENTRETIENS



QUI ?

Toute personne concernée par l'autisme

- Personnes autistes
- Parents, aidants-proches, membres de l'entourage d'une personne autiste
- Professionnels (secteurs éducatif, médical, social...)

QUOI ?

Entretien d'une vingtaine de minutes

OÙ ?

- En distanciel (chat, téléphone ou vidéoconférence)
- En présentiel (Centre ACTE : avenue Antoine Depage, 30 - 1050 Ixelles)
- À domicile

CONTACT

florence.merken@ulb.be
+ 32 (0)478 18 72 20

Quelle direction pour la Maison Bruxelloise de l'Autisme ?

La Région de Bruxelles capitale et la commission communautaire francophone (COCOF) voudraient créer un lieu pour aider les personnes autistes, les familles et professionnels. Ils ont appelé ce projet "la maison bruxelloise de l'autisme".

L'aide qui sera proposée pourrait prendre plusieurs formes différentes. Nous aimerions donc entendre votre avis : de quels aides / services / activités avez-vous encore besoin aujourd'hui à Bruxelles ?

En tant que personne concernée par l'autisme, votre avis est important !

Si vous êtes intéressé ou que vous souhaitez plus d'informations, vous pouvez nous contacter par mail (florence.merken@ulb.be) ou par téléphone au 0478 / 18 72 20.

