

30 jan 2014 -13:52

Enfants autistes : comment améliorer leur qualité de vie et celle de leur famille ?

Les parents des enfants atteints d'autisme se sentent souvent démunis et se posent de multiples questions concernant le soutien dont ils devraient bénéficier. C'est dans cet esprit que le CSS a réalisé un aperçu des politiques existantes et à mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des enfants autistes (de moins de 6 ans) et celle de leur famille.

Diagnostic précoce

Ces troubles ont en effet pour particularité d'avoir un impact important, envahissant, dans plusieurs domaines et sur toute la famille de l'enfant. Actuellement, ils peuvent être diagnostiqués très tôt et une prise en charge précoce sera déterminante dans le devenir de ces enfants et la qualité de vie de leur famille.

Aperçu des secteurs

Le CSS a réalisé un aperçu général de tous les secteurs concernés: petite enfance, soins de santé, enseignement, action sociale, secteur du handicap et accompagnement des familles par les associations de parents. Le Conseil a pris connaissance des initiatives belges existantes dans ces différents secteurs et des pratiques recommandées par la recherche scientifique internationale.

Examen des pratiques actuelles

L'ensemble des services et l'enseignement ne répondent que très partiellement aux besoins des enfants autistes et de leur famille et ce pour des raisons à la fois organisationnelles et financières. Le CSS n'examine que l'aspect scientifique. Il s'est donc penché sur les pratiques actuelles et a émis des recommandations afin de les améliorer.

Implication plus importante des parents et libre choix des interventions

Les recommandations visent principalement à faciliter davantage l'implication des parents, en tenant compte de la situation familiale et en respectant le style de vie de chaque famille, dans la prise en charge de leur enfant et l'élaboration et le suivi du programme d'intervention. Elles ont par ailleurs pour but de concilier le choix des interventions des établissements et services accueillant de jeunes enfants autistes et la liberté de choix des familles (en fonction des besoins de soutien, mais également de la distance entre le domicile et les services).

Pour cela, il faut agir sur trois niveaux:

- L'information aux parents pour faciliter leur implication;
- L'organisation du système de services;
- L'évaluation et la qualité des services et la formation des professionnels concernés. Un suivi spécifique sur ce sujet a été demandé au KCE.

L'avis, dans son intégralité, (n° 8747) se trouve sur le site internet du Conseil Supérieur de la Santé:
<http://tinyurl.com/CSS-8747-autisme>

Pour davantage d'informations, vous pouvez contacter:

Les experts:

- FR: Ghislain Magerotte, tél.: 010/41.91.81, GSM: 0497/11.61.02, e-mail: ghislain.magerotte@umons.ac.be
- NL: Herbert Roeyers, tél.: 09/264.64.48, GSM: 0495/42.19.75, e-mail: herbert.roeyers@ugent.be

Le site du Conseil Supérieur de la Santé: www.css-hgr.be

Conseil Supérieur de la Santé
Place Victor Horta 40/10
1060 Bruxelles
Belgique
+32 2 524 97 97
<http://www.css-hgr.be>

Fabrice Péters
Coordinateur général
+32 486 31 47 59
+32 2 524 91 74
fabrice.peters@health.fgov.be