

Les jeunes autistes souffrent d'un manque d'accès aux soins

SANTÉ Les soins de logopédie ne leur sont pas remboursés

- Logopèdes et parents d'enfants dénoncent une situation injuste et incompréhensible.
- Une réflexion sera bientôt entamée au sein de l'Inami sur le sujet.
- C'est la question plus large du suivi et de l'inclusion des enfants autistes qui se pose.

Après des années de blocage, de projets pilotes avortés et de recours introduits par des parents, la situation serait-elle sur le point de changer pour les enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme ? Françoise Stegen, présidente de l'Union professionnelle des logopèdes francophones (UPLF) et membre de la commission de convention logopédie de l'Inami (où siègent logopèdes et organismes assureurs), a bon espoir : « Nous allons enfin nous mettre autour de la table ; des experts seront invités au sein de la commission pour réfléchir au remboursement des soins de logopédie. »

Environ 73.500 Belges sont touchés par le trouble du spectre de l'autisme, parmi lesquels quatre fois plus de garçons que de filles. Difficile d'établir un profil-type des enfants diagnostiqués autistes : aux troubles de la communication et des interactions sociales caractéristiques, on trouve souvent associés des troubles cognitifs, d'apprentissage et de motricité, voire du comportement et de l'humeur. Certains jeunes autistes ont un QI plus faible que la moyenne, tandis que d'autres ont des capacités intellectuelles « normales », voire supérieures. Mais tous présentent une difficulté, voire l'absence totale, de communication. Pourtant, les séances de logopédie ne leur sont pas remboursées.

« On a observé que notre enfant tardait à parler et à marcher, et qu'il n'allait pas beaucoup vers les autres. Ces premiers signes sont apparus vers deux ans et demi, mais ce n'est qu'à quatre

ans qu'on a eu le diagnostic officiel », témoigne Vincent, père de quatre enfants dont un dernier de cinq ans, atteint d'autisme. Ce diagnostic tardif lui rendra, en fait, service : « Entre-temps, mon fils avait déjà commencé la logopédie et nous avons donc bénéficié de soixante séances remboursées. Mais une fois le diagnostic de l'autisme posé, c'est fini, vous êtes exclu de tout remboursement. »

Une situation jugée injuste et illo-

« Si on investit dans son langage, l'enfant peut évoluer et gagner en autonomie »

VINCENT, PAPA D'UN ENFANT AUTISTE

gique par les logopèdes spécialisés. « C'est simple, si un logopède stipule dans son anamnèse que l'enfant présente le trouble du spectre autistique, ça ne sert à rien d'envoyer le dossier à l'Inami : dans la nomenclature actuelle, ça ne passe pas », confirme Françoise Stegen. Or, si l'autisme ne peut pas être guéri, les personnes qui en souffrent, en particulier les enfants, peuvent être aidées avec un accompagnement adéquat.

Ce n'est pas la première fois que le débat s'ouvre au sein de l'Inami. En 2014, la commission de convention logopédie avait proposé un projet pilote fédéral de remboursement pour une centaine d'enfants. Le projet n'a finalement jamais reçu les autorisations nécessaires pour être concrétisé. Du côté de l'Inami, on dit craindre le dérapage budgétaire qu'occasionnerait le remboursement de la logopédie pour les enfants autistes. « On ne sait pas encore ce que donneront ces discussions, mais si remboursement il y a, il faudra probablement sélectionner une partie des patients, on ne pourra pas tous les rembourser », convient Françoise Stegen.

Reste que c'est au fédéral que l'ultime feu vert devra être accordé. Et apparemment, ça coïncide. Le dossier serait gelé par la ministre Open VLD de la Santé publique, Maggie De Block, nous dit-on. Contacté par nos soins, son cabinet élude la question d'un rembourse-

ment en renvoyant la balle vers les Régions, compétentes depuis la sixième réforme de l'État en matière des Centres de rééducation ambulatoire, « où les jeunes autistes devraient être suivis ». Problème : l'offre est loin d'être suffisante pour répondre aux besoins et les interventions précoces préconisées par le Conseil supérieur de la Santé y sont entravées par de longues listes d'attente.

« La situation diffère entre le nord et le sud du pays, nuance Cinzia Agoni, présidente de l'association de soutien aux familles Inforautisme. En Flandre, quasiment tous les centres de rééducation ambulatoire ont des conventions "autisme", ce qui permet le remboursement des soins. Côté francophone, c'est la catastrophe ; parmi les rares centres conventionnés, une grande partie applique encore une approche à tendance psychanalytique et ne connaît pas les bonnes pratiques reconnues. »

C'est le nœud du problème : pendant longtemps, l'autisme a été examiné à la lumière de théories psychanalytiques - ultra-culpabilisantes - considérant les enfants autistes comme les victimes de mères pathogènes. Aujourd'hui, le débat fait toujours rage entre les partisans d'une approche comportementaliste, ceux du « tout génétique » et les résistants d'une vision psychopathologique.

« Un enfant autiste est encore catalogué "trouble psychiatrique", c'est ça qu'il faut revoir au sein de la nomenclature actuelle », martèle Françoise Stegen.

Parmi les bonnes pratiques, recommandées par la Haute autorité de Santé en France, en 2012, ainsi que le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) et le Conseil supérieur de la santé en Belgique, en 2014, figure la méthode Peecs, un système de communication par images, que les logopèdes spécialisés utilisent. D'autres approches comportementales et éducatives (comme ABA ou Teacch) sont le fruit des récentes découvertes en neurosciences, lesquelles ont établi que les troubles de l'autisme sont d'ordre neuro-développementaux... Confirmant ainsi l'importance de prises en

charge adaptées.

« Pourtant, aucune de ces méthodes n'est remboursée, regrette Vincent, qui dépense environ mille euros par mois en frais de logopédie et psychologie comportementale. L'autisme est actuellement un verdict de condamnation à perpétuité. Or, si on investit dans son langage, l'enfant peut évoluer et gagner en autonomie. »

Le remboursement des soins de logopédie - et, plus largement, des autres types de thérapies - serait donc un investissement sur le long terme : « Si l'enfant ne reçoit pas de prise en charge précoce et intensive, mais uniquement un suivi psychiatrique, il cumulera les sur-handicaps à l'âge adulte », assure Cinzia Agoni. Miser des deniers publics sur l'autonomie des enfants autistes, permettrait, selon elle, de réduire leur coût futur pour la société, une fois devenus adultes. ■

CLARA VAN REETH

AVENIR

Vers une école inclusive

Difficile d'échapper à l'enseignement spécialisé quand on est un enfant autiste. Alors qu'ils sont normalement tenus de prévoir des aménagements raisonnables pour leurs élèves « différents », les professeurs de l'enseignement ordinaire manquent généralement de temps et de connaissances pour répondre à ces besoins spécifiques. « Il est très difficile d'accueillir un enfant non verbal dans l'ordinaire, même si son QI est dans la norme, souligne Élise Halbart, logopède spécialisée. Parmi mes patients, seul un est dans l'enseignement ordinaire, et c'est uniquement parce que ses parents ont les moyens de lui offrir un accompagnement de 27 heures de logopédie par semaine. »

Des efforts commencent à être déployés : notamment avec le développement de classes inclusives. Mais leur nombre est encore bien trop faible par rapport à la demande.

CL.V.R.

TÉMOINS

« Nous devons payer ou nous former »

« Notre fils Sacha n'a qu'une seule séance de logopédie par semaine. A 45 euros de l'heure, on ne pourrait payer davantage », confie Cindy Fontaine, maman d'un adolescent non verbal de quatorze ans, qui, pour interagir avec son fils, s'est formée à la méthode PECS. Vincent, enseignant de profession et papa d'un jeune enfant autiste,

confie avoir dépensé, au fil des ans, « plus de trois mille euros » en formation.

« Soit les parents paient les soins, plusieurs centaines d'euros par mois, soit ils se forment eux-mêmes », note Cinzia Agoni, présidente de l'association Inforautisme, qui fait venir, depuis 2014, des formateurs professionnels de France pour éviter aux parents les coûts supplémentaires de déplacement. Ces parents amenés à se former eux-mêmes témoignent des manques encore importants à combler en matière d'autisme, que ce soit au niveau des centres de référence autisme (saturés ou

inadaptés), des logopèdes spécialisés (non remboursés et trop peu nombreux) ou de l'enseignement spécialisé, vers lequel sont quasi systématiquement renvoyés les enfants autistes. « A dix ans, on a retiré Sacha de son école spécialisée, parce que, justement, elle ne l'était pas assez », témoigne Cindy, qui assure avoir vu le niveau de son fils régresser quand il partageait sa classe avec huit autres élèves autistes, et qui a depuis opté pour l'instruction à domicile. Jamais mieux servi que par soi-même ? La participation active des parents dans le suivi de leur enfant

n'est, en tout cas, pas sans conséquence sur le travail des logopèdes, parfois amenés à devoir justifier leurs méthodes à des parents inquiets. Pour Élise Halbart, présidente du réseau de l'Aself (l'Association scientifique et éthique des logopèdes francophones) et logopède spécialisée dans le suivi des enfants autistes, l'implication des parents est toutefois cruciale : « Souvent, l'enfant parvient à formuler une demande dans le cabinet du logopède mais n'arrive pas à généraliser ensuite ses acquis à la maison ; il est donc essentiel de travailler en incluant les parents. »

CL.V.R.