

Accès aux services de l'Aviq pour les femmes autistes

L'objectif de ce document est de mettre en relation la réalité du terrain, le cadre légal et les droits des personnes. Il s'articule autour de trois axes : le cadre institutionnel et réglementaire, les effets concrets des pratiques actuelles, et l'examen d'une piste opérationnelle. Ces éléments s'appuient sur des données scientifiques ainsi que sur les résultats d'un bref questionnaire mené auprès de 16 femmes autistes résidant en Wallonie en décembre 2025.

Table des matières

1. Le cadre juridique	2
1.1 La hiérarchie des normes.....	2
1.2 Informations fournies par l'Aviq.....	6
1.3 Conclusion	8
2. Effets des dispositifs et dynamiques de parcours.....	9
2.1 Les associations comme capteurs d'effets des politiques publiques.....	9
2.2 « Rien sur nous sans nous » : expertise profane et angles morts institutionnels	9
2.3 Rôle des médecins et dynamiques professionnelles	10
2.4 Effets organisationnels et conséquences sur les parcours	11
2.5 Conclusion	11
3. Pistes opérationnelles et recommandations	12
3.1 Clarifier les exigences administratives et leur fondement normatif	12
3.2 Adapter les procédures à la réalité de l'offre de soins.....	12
3.3 Informer les professionnels et reconnaître les limites du dispositif.....	12
3.4 Mobiliser l'expertise associative et développer les compétences internes	13
3.5 Mettre en place un dispositif de suivi et d'évaluation.....	13
4. Conclusion générale	14
Annexes :	15
A1. Résultats d'un questionnaire en ligne.....	15
A1.1. Résumé des résultats	15
A1.2 Analyse et interprétation – éléments hors champ de l'enquête	23
A2. Éléments de littérature scientifique	25
A. Phénotype féminin et sous-diagnostic de l'autisme chez les femmes	25
B. Conséquences du diagnostic tardif ou manqué	26
C. Limites des outils et critères diagnostiques standardisés.....	26
D. Formation des professionnels de santé à l'autisme adulte	27
E. Validité des évaluations neuropsychologiques.....	27
F. Cadre conceptuel : sociologie des professions et politiques publiques	28
G. Recherche locale de référence	28

1. Le cadre juridique

Sur la base des sources juridiques identifiées, dont l'information fournie par l'AviQ à ce sujet, aucune disposition explicite ne semble, à ce stade, imposer pour la catégorie « autisme » chez l'adulte sans déficience intellectuelle une validation (ou une répétition) obligatoire du diagnostic par un psychiatre, un neurologue ou un centre pluridisciplinaire agréé, en tant que condition préalable à la recevabilité administrative d'un dossier introduit sur base d'un diagnostic posé par un neuropsychologue.

Note préliminaire : La présente analyse ne repose pas sur l'affirmation d'une supériorité d'une profession sur une autre, mais sur le constat que certains professionnels non médicaux, notamment des neuropsychologues spécifiquement formés au TSA chez l'adulte, peuvent disposer d'une expertise ciblée pertinente pour l'évaluation du trouble. Cette observation vise à interroger la correspondance entre les critères formels de reconnaissance et la spécialisation effective des intervenants, indépendamment de leur statut professionnel.

1.1 La hiérarchie des normes

Toute norme interne ne peut créer une obligation contraire à une norme supérieure.

1. Droit international

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée par la Belgique en 2009
Articles clés :

- art. 5 : égalité et non-discrimination
- art. 19 : droit de vivre de façon autonome et d'être inclus dans la communauté
- art. 26 : habilitation et réadaptation

Source : ONU – Convention du 13 décembre 2006, ratification belge du 3 juillet 2009

2. Droit européen

Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail

- Art. 2 : mentionne qu'une discrimination indirecte se produit lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre est susceptible d'entraîner un désavantage particulier.
- Art. 3 : mentionne les champs d'application, en cela inclus l'accès à l'emploi et les dispositifs d'accompagnement vers et dans l'emploi.

Au niveau européen, la directive 2000/78/CE impose aux États membres de prévenir les discriminations directes et indirectes fondées sur le handicap dans l'accès à l'emploi et les dispositifs associés, et de prévoir des aménagements raisonnables. Cette logique de réduction des barrières interroge la cohérence de procédures administratives qui, en pratique, pourraient compliquer l'accès des adultes autistes sans déficience intellectuelle aux aides censées soutenir leur participation au travail.

2. Droit constitutionnel belge

Constitution belge

- Art. 22ter (introduit en 2021) : droit à l'inclusion sociale des personnes handicapées
- Art. 23 : droit à la sécurité sociale, à l'aide sociale, médicale et juridique, conditions de vie dignes

Source : Constitution coordonnée

Droit fondamental à l'accès effectif aux dispositifs, indépendamment de la modalité organisationnelle choisie.

3. Droit fédéral

a) Professions de santé

Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions de soins de santé détermine qui peut poser des actes médicaux, diagnostics, prescriptions, et sous quelles conditions

Source : Moniteur belge

b) Qualité des soins

Loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé consacre la liberté diagnostique et thérapeutique dans le respect des compétences légales

Source : Moniteur belge

c) Droit du patient

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient reconnaît comme « praticien professionnel : le praticien visé à l'AR n°78 ainsi que le praticien d'une pratique non conventionnelle ». La loi ne parle pas que des médecins : elle renvoie à tout ce qui est repris dans l'AR 78 et, depuis, dans la loi coordonnée du 10 mai 2015 (psychologue clinicien, orthopédagogue clinicien, etc.).

- Art. 4 : Le praticien professionnel agit dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi et « Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire. »
- Art. 5 : Le patient a droit à des prestations de qualité, adaptées à ses besoins, dans le respect de sa dignité et de son autonomie.

La logique de compétence conférée par la loi et de concertation pluridisciplinaire ne précise pas la procédure si la première s'oppose à l'autre : si la pluridisciplinarité est une obligation de principe dans l'intérêt du patient, comment mettre cela en pratique pour éviter d'imposer un seul spécialiste comme filtre exclusif ?

- Art. 6 : « Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi. »

La loi fédérale garantit au patient le libre choix de son praticien parmi tous les praticiens professionnels légalement reconnus ; la pratique qui tend à rendre *un* type de praticien de facto incontournable comme "validateur" administratif, sans base légale explicite, entre en tension avec cet esprit. (Comment rendre lisible administrativement un élément de dossier si la norme d'un organisme a sélectionné une profession et en a exclu d'autres ?)

- Art. 11bis : « Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. »

Ce principe interroge la pertinence de parcours imposés qui, au lieu de réduire la souffrance d'un adulte autiste sans déficience intellectuelle, peuvent entraîner une multiplication des étapes et l'intervention d'acteurs dont la formation spécifique à la problématique concernée n'est pas formellement établie.

Aucune de ces lois ne crée une hiérarchie entre psychiatre et neuropsychologue pour un diagnostic TSA à des fins administratives sociales.

Il apparaît que l'AVIQ ne remet pas en cause la validité clinique du diagnostic posé par un neuropsychologue, mais distingue celui-ci de sa recevabilité administrative dans le cadre de l'accès aux aides. L'objectif est donc d'identifier le texte dans lequel l'AVIQ précise et fonde juridiquement cette modalité administrative relative à la recevabilité des dossiers.

La reconnaissance officielle de handicap est la compétence du SPF

La reconnaissance officielle du handicap relève de la DG Personnes handicapées (DGPH) du SPF Sécurité sociale. Il ne s'agit pas d'un diagnostic médical, mais d'une évaluation fonctionnelle visant à apprécier l'impact du handicap sur la vie quotidienne. Selon la DGPH, la procédure tend depuis 2022 vers une approche plus globale, intégrant plusieurs dimensions (médicales, sociales et fonctionnelles), en cohérence avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Toutefois, cette évaluation reste structurée dans un cadre médico-administratif standardisé, notamment

fondé sur l'échelle de Katz et l'examen par un médecin évaluateur. (Source : DG Personnes handicapées – SPF Sécurité sociale, texte institutionnel de présentation de la procédure de reconnaissance du handicap)

Voici la liste complète des pièces justificatives exigées pour la reconnaissance du handicap par le SPF Sécurité sociale - Direction générale Personnes handicapées (DGPH) :

- Le formulaire de demande rempli via la plateforme My Handicap (myhandicap.belgium.be), ou via la mutuelle ou le CPAS.
- Une attestation médicale type, remplie par un médecin, datant de moins de 3 mois, détaillant la nature, la gravité et les conséquences du handicap.
- La carte d'identité ou un document d'identification officiel.
- Les coordonnées du médecin traitant habituel.
- Tout document médical complémentaire utile : rapports d'hôpitaux, examens, attestations spécifiques, documents relatifs à des diagnostics.
- Informations sur la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (se déplacer, faire les courses, se soigner, vivre seul, communiquer, etc.) conformément à l'échelle d'évaluation utilisée (par exemple, l'échelle de Katz).
- Coordonnées bancaires (pour le versement des allocations, le cas échéant).

Ceci signifie qu'un dossier pluridisciplinaire (diversité de disciplines mobilisées) réunit les éléments nécessaires à la demande de reconnaissance au SPF, qui lui-même l'étudie en équipe pluridisciplinaire (collégialité de la décision, prenant en compte tous les aspects médicaux, sociaux et fonctionnels du handicap) afin de remettre sa décision.

Si le handicap est reconnu médicalement et de façon pluridisciplinaire au niveau du fédéral, il n'est pourtant pas suffisant à ce stade pour permettre l'accès à l'organisme wallon, qui filtre administrativement l'accès à ses services.

4. Droit régional wallon (cadre AVIQ)

Code wallon de l'Action sociale et de la Santé (CWASS) – partie décrétable

art. 261 : définition de la personne handicapée

- art.262 : définit les catégories de handicap à l'article 262 :
 - la catégorie 15 vise : « les mineurs d'âge présentant l'autisme »
 - catégorie 13 : les adultes concernés sont intégrés via la disposition suivante : « les handicapés majeurs des catégories 1 à 12 et des catégories 15 et 16 qui ne peuvent s'intégrer de leur propre force dans la vie sociale ».

Il en résulte que l'autisme constitue bien une catégorie juridique reconnue dans le CWASS, applicable aux adultes.

- art. 275 : conditions générales d'accès aux interventions AVIQ
- art. 278 et suivants : modalités d'intervention
- art. 279 : prise en charge par services selon un dossier établi au nom et avec le concours de la personne handicapée : « Ce dossier de base comprend les renseignements administratifs, médicaux, sociaux et pédagogiques et toute donnée pluridisciplinaire permettant de statuer sur les demandes d'intervention introduites par la personne handicapée ou son représentant légal. Selon les modalités fixées par le Gouvernement, le dossier de base **peut** être constitué par l'AWIPH en se fondant sur les données communiquées par des centres agréés à cette fin. »

Le dossier « peut » être constitué de la manière citée : il ne le doit pas.

Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé (CRWASS)

- organisation opérationnelle et procédurale
- références à l'évaluation pluridisciplinaire
- constitution d'un dossier de base incluant données médicales, sociales et pédagogiques

Le CRWASS contient un paragraphe qui associe certaines catégories de handicap à des spécialités médicales déterminées pour la constitution du dossier. Il y est précisé que : « Pour les catégories instituées par l'article 262 du Code décretaal, il s'agit de : 2° un psychiatre ou un neuropsychiatre pour les personnes handicapées des catégories 10, 11, 14, et pour les personnes handicapées mentales sensorielles adultes. »

La catégorie 15 (autisme), pourtant explicitement définie dans le CWASS, n'est pas citée dans la liste des catégories pour lesquelles une expertise psychiatrique est exigée par le CRWASS.

Cela signifie que, dans l'état des textes identifiés :

- le législateur réglementaire a bien prévu des correspondances entre certaines catégories et certaines spécialités médicales,
- l'autisme n'est pas inclus parmi celles pour lesquelles un psychiatre est explicitement désigné comme requis.
- le CRWASS impose une approche pluridisciplinaire, mais ne désigne pas explicitement le psychiatre comme autorité exclusive de validation.

Dans cette configuration, il apparaît que l'exigence d'une validation systématique par un psychiatre pour la catégorie « autisme » ne repose pas, en l'état, sur une désignation explicite du CRWASS, mais sur une modalité dont la source reste à identifier.

5. Arrêtés du Gouvernement wallon

Arrêté du 31 mai 2018 relatif aux conditions d'agrément des services (Règlements d'ordre intérieur, chartes, admission, fonctionnement des services) Ces textes régissent les SERVICES et non le critère médical de reconnaissance individuelle préalable.

Ils ne constituent pas le fondement de l'exigence psychiatrique pour l'entrée dans l'AVIQ.

Conformément à l'Arrêté du Gouvernement wallon du 16 septembre 2021 modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé (Livre V, Titre VII, Chapitre 2), l'accompagnement repose sur une logique transversale fondée sur une pluralité d'acteurs, le travail en réseau et le recours prioritaire aux services généraux (art. 547, 4°, 5°, 6° et 8°). L'organisation du dispositif est explicitement pluridisciplinaire (art. 545 et art. 588) et l'accès au droit est conditionné à une évaluation collective, sans qu'une profession spécifique ne soit désignée comme passage obligatoire. Pour les adultes, le Code reconnaît notamment comme preuve valable une attestation émanant d'une équipe pluridisciplinaire indépendante comprenant au minimum un médecin, un psychologue et un travailleur social ou paramédical (art. 621), ce qui confirme que l'accès à l'accompagnement ne repose pas sur l'exclusivité d'un psychiatre ou d'un centre agréé.

6. Normes administratives infra-légales

C'est peut-être là que pourrait se trouver la règle de validation par psychiatre ou centre agréé.

- notes de service AVIQ
- recommandations internes
- circulaires techniques
- procédures d'instruction des dossiers
- lignes directrices internes des bureaux régionaux

1.2 Informations fournies par l'Aviq

L'administration de l'Aviq nous a transmis la législation AVIQ liées aux conditions d'admissibilité pour pouvoir bénéficier des services ou aides de l'AVIQ.¹ Les passages du courriel de l'Aviq sont en *bleu italique*.

« Les exigences relatives aux documents émanant d'une équipe pluri ou d'un centre relèvent du décret ayant permis la constitution de l'AWIPH, à l'époque, puis de la branche Handicap de l'AVIQ.

Il s'agit du Décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapée². L'administration fonde son argumentation sur le décret ayant structuré historiquement l'AWIPH pour justifier les exigences relatives aux documents émanant d'équipes pluridisciplinaires ou de centres agréés. Ce décret a effectivement constitué la base juridique initiale du dispositif. Toutefois, il a été abrogé par le décret du 1er décembre 2011 portant codification de la législation en matière de santé et d'action sociale (art. 3, 8°), entré en vigueur le 31 décembre 2011. Dès lors, s'y référer demeure historiquement exact mais ne pourrait plus servir de fondement normatif contraignant pour déterminer la recevabilité actuelle des dossiers AVIQ. La référence opérée par l'administration renverrait ainsi à un cadre dépassé, désormais intégré dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé. L'affirmation selon laquelle les exigences « relèvent du décret ayant permis la constitution de l'AWIPH » renvoie à un texte historiquement exact mais juridiquement obsolète, ce décret ayant été abrogé et intégré dans le nouveau cadre codifié du Code wallon de l'Action sociale et de la Santé.

Il s'agit donc de critères généraux, applicables à l'ensemble des services agréés par l'AVIQ-Handicap ».

La référence à des « critères généraux applicables à l'ensemble des services agréés » ne permet pas, en elle-même, d'identifier une norme précise imposant, pour l'autisme chez l'adulte, une validation par un psychiatre ou un centre agréé. Elle relève d'une affirmation de principe, sans fondement réglementaire explicitement cité.

Le volet décréteil du Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé stipule ceci :

- **Art. 279.** L'Agence établit un **dossier de base** au nom et avec le concours de la personne handicapée.

Le dossier de base comprend les renseignements administratifs, médicaux, sociaux et pédagogiques et toute donnée pluridisciplinaire permettant de statuer sur les demandes d'intervention introduites par la personne handicapée ou son représentant légal. Selon les modalités fixées par le Gouvernement, le dossier de base peut être constitué par l'Agence en se fondant sur les données communiquées par des centres agréés à cette fin. Les centres agréés ainsi que les personnes qui les composent doivent être indépendants et ne pas avoir d'intérêt direct avec le service ou la structure auxquels la personne handicapée est confiée. Le Gouvernement détermine les renseignements et les données pluridisciplinaires nécessaires en vue de statuer sur la demande d'intervention. Le dossier de base sert, selon les nécessités, à l'établissement d'un projet d'interventions personnalisées en faveur de la personne handicapée. Ce projet est élaboré à la demande ou avec l'accord de l'intéressé ou de son représentant légal. Il est approuvé par l'intéressé ou par son représentant légal. Le dossier de base est conservé par l'Agence.

¹ Il peut être soutenu, du point de vue de l'AVIQ, que la complexité du diagnostic différentiel du TSA chez l'adulte justifie l'exigence d'une intervention médicale spécialisée, dans une perspective de sécurité clinique et de fiabilité diagnostique. La question posée n'est dès lors pas celle de la légitimité de cette exigence, mais celle de son articulation avec la reconnaissance des compétences spécifiques acquises par d'autres professionnels formés à cette problématique.

² Décret du 6 avril 1995 (texte abrogé) et AGW du 4 juillet 1996

Art. 5 : l'intervention peut porter sur l'intégration sociale et professionnelle et sur l'accompagnement, ouvrant le champ aux parcours d'adultes TSA sans déficience intellectuelle.

Art. 6 : la demande doit comporter des données médicales, sociales et psychologiques ; en cas d'insuffisance non définie par le texte, l'Agence complète via des centres agréés, ce qui institue un pouvoir d'appréciation administratif, même en présence d'un dossier déjà reconnu au niveau fédéral.

Art. 9 : le dossier repose sur une évaluation globale et pluridisciplinaire incluant analyse des besoins, bilans psychologique et médical, anamnèse sociale et évaluation de l'autonomie, sans désignation d'une spécialité médicale obligatoire.

Art. 11 : l'Agence peut imposer des examens complémentaires et les confier à un centre agréé, sans consacrer le libre choix du praticien par la personne concernée ; la prise en charge relève du dispositif prescripteur.

Art. 15 : une décision provisoire peut être prise en cas de risque pour l'état physique, psychique ou social, reconnaissant l'impact possible des délais et procédures.

Art. 39 : un centre agréé doit disposer d'une équipe comprenant au minimum un médecin, un psychologue et un assistant social ou infirmier social, sans obligation spécifique de psychiatre ou de neuropsychiatre.

Art. 40 et AR n°81 du 10 novembre 1967 : certaines catégories de handicap sont associées à des spécialités médicales mais l'autisme n'y figure pas comme catégorie autonome et aucune correspondance explicite n'impose une validation psychiatrique pour l'autisme adulte, révélant un décalage entre l'évolution scientifique et la structuration administrative.

- *Art. 280. Le Gouvernement **fonde sa décision** relative à la prise en charge **sur le dossier de base**.*

L'article 279 du CWASS organise la constitution d'un dossier de base reposant sur des données administratives, médicales, sociales et pédagogiques ainsi que sur toute donnée pluridisciplinaire jugée pertinente. Il consacre donc une approche globale de la situation de la personne handicapée, et non une lecture strictement médicale ou spécialisée. Le recours à des centres agréés est formulé comme une possibilité organisationnelle laissée à l'Agence, et non comme une obligation imposée à la personne. Aucune spécialité médicale déterminée n'est désignée comme condition préalable à la recevabilité du dossier ni comme autorité exclusive de validation. Dès lors, si cet article fonde une exigence de pluridisciplinarité, il ne justifie pas, en tant que tel, l'imposition d'un passage spécifique par un psychiatre ou un centre agréé. Une telle exigence relève d'une interprétation administrative et non d'une prescription explicite du texte.

*Tandis que le **volet réglementaire du CWASS** précise ceci :*

- *Art. 416. Les données psychopédagogiques communiquées à l'AWIPH doivent être établies et signées par un psychologue.
Les données sociales communiquées à l'Agence doivent être établies et signées par un assistant social ou un infirmier social.*

*Les **données médicales** communiquées à l'AWIPH pour chaque type de handicap évalué doivent être établies et signées par un **médecin titulaire de la spécialité appropriée et agréé par l'INAMI**.*

Il s'agit en fait de l'article 416 du Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé (CRWASS), qui prévoit que les données médicales doivent être établies et signées par « un médecin titulaire de la spécialité appropriée et agréé par l'INAMI ». Le texte associe certaines catégories de handicap à des spécialisations médicales déterminées (psychiatre, pédiatre, etc.).

Toutefois, la catégorie « autisme » visée à l'article 262 du CWASS n'est pas expressément rattachée, dans cet article 416, à une spécialité médicale spécifique ni à une exigence exclusive de centre pluridisciplinaire agréé. Il en résulte que le texte impose une exigence de compétence et d'agrément, sans fixer pour l'autisme un parcours unique ou une spécialité déterminée comme condition de recevabilité.

Remarque : le CRWASS subordonne la validité des données médicales à la qualité de médecin agréé INAMI et à la notion de « spécialité appropriée », sans préciser celle-ci pour l'autisme. Cette notion demeure dès lors juridiquement ouverte, sous réserve de l'appréciation de l'administration.

CHAPITRE 3 : Centres agréés pouvant communiquer des informations à l'AWIPH

Section 1: Principes généraux

Art. 424. *Sont agréés en qualité de centres qui peuvent communiquer des données à l'AWIPH:*

- 1° les centres psycho-médico-sociaux agréés par la Communauté française;*
- 2° les services de santé mentale agréés par la Région wallonne;*
- 3° les services ou centres d'évaluation et d'orientation professionnelle agréés par l'AWIPH;*
- 4° les services ou centres de rééducation fonctionnelle agréés par l'AWIPH;*
- 5° les centres publics d'aide sociale;*
- 6° les centres de service social agréés par la Région wallonne.*

N.B. *Le CWASS est sujet à de fréquentes modifications qui peuvent impacter la numérotation. Certains termes utilisés (personne handicapée et AWIPH, principalement) sont de plus obsolètes (et devraient être remplacés par « personne en situation de handicap » et « AVIQ » à l'avenir).*

Cet article du CRWASS énumère les catégories de centres susceptibles d'être agréés pour communiquer des données à l'AWIPH (devenue AVIQ). Il fixe un cadre organisationnel des structures autorisées à transmettre des informations, sans instituer le recours à un centre agréé comme condition obligatoire ou exclusive de recevabilité des dossiers individuels.

En synthèse : pour pouvoir prétendre à une décision d'intervention de la part de l'AVIQ-Handicap, un dossier de base doit être complété sur base d'informations émanant de **professionnels ayant des profils d'expertise distincts mais complémentaires** (équipe pluridisciplinaire), d'un centre agréé ou assimilé. A noter qu'à de rares exceptions près, seuls les médecins sont légalement habilités à poser un diagnostic médical, en Belgique. Toute démarche diagnostique doit ainsi, et logiquement³, se réaliser en collaboration avec au moins un médecin spécialiste, et cela d'autant plus lorsque le diagnostic différentiel s'avère complexe (TSA, etc.).

La position de l'AVIQ s'inscrit dans une logique institutionnelle dans laquelle la validité repose principalement sur le statut professionnel et l'agrément, davantage que sur la formation spécifique liée à l'objet évalué. Or, ces critères statutaires ne garantissent pas nécessairement, en eux-mêmes, une expertise actualisée pour des situations complexes telles que l'autisme chez l'adulte sans déficience intellectuelle. Il existe ainsi une absence de correspondance systématique entre les critères de reconnaissance administrative et les compétences spécialisées requises selon la nature du trouble évalué. Cette configuration n'est pas en soi illégale, mais elle peut soulever difficulté si elle conduit, en pratique, à écarter des évaluations pertinentes et à affecter l'accès effectif aux droits. L'enjeu porte dès lors sur l'adéquation entre les critères institutionnels de validation et les compétences réellement requises, sans remise en cause de la légitimité des professions médicales.

1.3 Conclusion

L'analyse des textes applicables ne met pas en évidence de disposition imposant, pour l'autisme chez l'adulte sans déficience intellectuelle, une validation systématique du diagnostic par une spécialité médicale déterminée ou par un centre agréé comme condition préalable à la recevabilité administrative auprès de l'AVIQ. Le cadre normatif organise une exigence de pluridisciplinarité et de compétence, sans fixer un parcours unique ni désigner une autorité médicale exclusive pour cette catégorie de handicap.

Dans la pratique, l'AVIQ semble s'inscrire dans une logique de sécurisation et de lisibilité administrative des dossiers, fondée sur des critères de statut professionnel et d'agrément. Cette logique institutionnelle vise l'homogénéité du traitement des demandes, sans que les textes n'en précisent les modalités spécifiques pour l'autisme chez l'adulte.

Il apparaît ainsi une tension née de la coexistence de deux logiques distinctes : une logique administrative, structurée autour d'outils standardisés de lecture et de traitement des dossiers, et une logique médicale et scientifique marquée par l'évolution des connaissances sur l'autisme, notamment chez les femmes, dont les diagnostics sont souvent tardifs et reposent sur des cadres cliniques renouvelés. Cette situation met en évidence les limites des outils administratifs actuels à intégrer et interpréter ces évolutions scientifiques, et à en traduire les effets de manière lisible dans les procédures de recevabilité, au regard de l'objectif d'un accès effectif aux droits.

³ Distinction entre psychodiagnostic et diagnostic médical : La loi coordonnée du 10 mai 2015 (art. 68/1) reconnaît aux psychologues cliniciens la compétence pour effectuer des prestations visant "le diagnostic et le traitement" des problèmes psychiques et comportementaux. Cette formulation vise le psychodiagnostic, c'est-à-dire l'évaluation psychologique spécialisée, distincte du diagnostic médical stricto sensu qui demeure un acte médical. Conséquence pour l'autisme chez l'adulte :

- Un neuropsychologue formé peut établir un bilan diagnostique du TSA sur base d'outils standardisés (ADOS-2, ADI-R, évaluations neuropsychologiques)
- Cette évaluation a une valeur clinique reconnue scientifiquement
- Toutefois, elle ne constitue pas formellement un "diagnostic médical" au sens où l'entendent les textes régissant l'exercice de la médecine

Vide juridique identifié : Aucun texte ne précise si, pour la reconnaissance administrative du handicap lié à l'autisme adulte, l'AVIQ peut ou doit exiger un diagnostic médical stricto sensu plutôt qu'une évaluation pluridisciplinaire incluant un psychodiagnostic spécialisé.

2. Effets des dispositifs et dynamiques de parcours

Démontrer, à partir des données recueillies, les effets des parcours institutionnels sur les femmes autistes sans déficience intellectuelle.

2.1 Les associations comme capteurs d'effets des politiques publiques

Les travaux de Pierre Lascoumes ont montré que les associations jouent, dans les politiques publiques, un rôle central d'« entrepreneurs de cause ». Elles ne se limitent pas à la défense d'intérêts particuliers, mais contribuent à rendre visibles des dysfonctionnements que les dispositifs institutionnels, par leur organisation même, ne perçoivent pas toujours.

Par leur proximité avec les publics concernés, les associations constituent de véritables observatoires des effets concrets des procédures : obstacles administratifs, incohérences entre normes et pratiques, effets inattendus sur les parcours individuels. Cette position de terrain leur permet d'identifier précocement des zones de friction entre les intentions des politiques publiques et leurs conséquences réelles. Ces effets restent en partie invisibles pour les institutions, dans la mesure où ils sont fréquemment absorbés en amont par des acteurs de terrain, sans donner lieu à des recours formels.

Des données qualitatives issues d'un questionnaire mené en 2025 auprès de 16 femmes autistes sans déficience intellectuelle (TSA-SDI) en Wallonie tendent à confirmer⁴ ce rôle d'observatoire. Elles documentent des effets de procédure peu visibles dans les dispositifs institutionnels et mettent en évidence le rôle central des associations dans la compréhension des circuits existants et l'orientation vers les services compétents.

« Je n'ai pas cherché à être reconnue par l'AVIQ. Juste à valider mon diagnostic pour la reconnaissance de handicap auprès du SPF (c'est bien différent de l'AVIQ ? J'ai un doute maintenant). » Ce verbatim d'une répondante illustre une situation de non-recours liée à la difficulté d'identification des dispositifs compétents et à la confusion entre circuits institutionnels.

2.2 « Rien sur nous sans nous » : expertise profane et angles morts institutionnels

L'AVIQ pourrait justifier le recours à une validation psychiatrique par la nécessité de prévenir les diagnostics erronés issus du secteur privé. Cet objectif de fiabilisation est légitime. Toutefois, dans le cas du TSA sans déficience intellectuelle à l'âge adulte, ce mécanisme peut produire l'effet inverse lorsque la validation repose sur des professionnels insuffisamment formés à ces profils spécifiques, notamment aux présentations féminines.

Les recherches scientifiques récentes montrent que ces profils sont plus difficiles à identifier et plus exposés aux biais d'interprétation. Dans ce contexte, l'exclusion des associations

⁴ Les éléments présentés dans cette section s'appuient sur une enquête qualitative exploratoire. L'objectif n'est pas la représentativité statistique, mais l'identification de mécanismes récurrents dans des parcours peu visibles par les indicateurs administratifs classiques.

spécialisées, des neuropsychologues formés au diagnostic du TSA adulte et des personnes autistes elles-mêmes crée un angle mort structurel dans le processus de validation.

Avant la consultation psychiatrique, 9 répondantes sur 16 indiquaient être inquiètes de ne pas être prises au sérieux, et 6 craignaient explicitement une remise en cause de leur diagnostic. Plusieurs mentionnaient également des expériences négatives antérieures, suggérant une anticipation défensive de la rencontre clinique. Citation d'une répondante : « *J'étais déjà au courant du manque de formation des professionnels sur le sujet.* »

Ce fonctionnement entretient une forme d'agnotologie institutionnelle : une ignorance produite non par manque d'information disponible, mais par la manière dont le dispositif organise la sélection des savoirs jugés légitimes. Il s'éloigne ainsi du principe « Rien sur nous sans nous », reconnu par les instances internationales, qui recommande l'intégration des personnes concernées dans l'élaboration et l'évaluation des politiques qui les touchent.

2.3 Rôle des médecins et dynamiques professionnelles

La sociologie des professions, notamment les travaux d'Everett C. Hughes, montre que les professions à forte reconnaissance sociale, comme la médecine, occupent une place centrale dans les dispositifs de décision publique. Cette position repose à la fois sur leur compétence, leur statut symbolique et la confiance institutionnelle qui leur est accordée.

Les réponses aux échelles de Likert montrent une évaluation majoritairement négative ou neutre de la connaissance, par les psychiatres consultés, des spécificités de l'autisme à l'âge adulte et chez les femmes. Les évaluations positives sont rares et associées à des professionnels identifiés comme spécialisés. Citation d'une répondante : « *Ma psychiatre m'a dit qu'en étude de médecin l'autisme c'est 2 lignes, en psychiatrie c'est 2h au plus.* »

Cette reconnaissance institutionnelle peut produire un décalage lorsque les missions confiées dépassent le périmètre réel de la formation reçue. Dans le cas du TSA adulte sans déficience intellectuelle, la formation initiale des psychiatres couvre de manière hétérogène ces profils et très rarement leurs spécificités féminines.

L'attribution d'un rôle de validation exclusive à une profession dont l'expertise est variable sur ce champ crée des résistances structurelles à l'intégration de savoirs complémentaires, issus d'autres professionnels et du terrain. Ce mécanisme ne relève pas de pratiques individuelles, mais d'une organisation des rôles qui tend à rigidifier les procédures et à limiter leur capacité d'adaptation.

Citation d'une répondante, à propos du psychiatre consulté : « *Rapport mettant en cause le diagnostic du neuropsychologue sans l'avoir ouvert, et disant que je m'identifie à mon diagnostic. Aucune question concernant les intérêts spécifiques mais "Mme n'a pas d'IS" dans le rapport. "Mme a le sens de l'humour et regarde dans les yeux, ce qui est incompatible avec le diagnostic TSA".* »

Ce témoignage illustre une méconnaissance documentée des présentations féminines du TSA adulte et une remise en cause du diagnostic sans analyse approfondie des éléments cliniques disponibles.

2.4 Effets organisationnels et conséquences sur les parcours

Les contraintes administratives cumulées, associées à des interactions parfois inadaptées avec les professionnels chargés de la validation, produisent des effets organisationnels et psychologiques documentés.

L'allongement des délais, la multiplication des interlocuteurs et le sentiment d'être soumis à une évaluation permanente génèrent fatigue administrative, stress et découragement. Ces effets peuvent conduire à des situations de non-recours aux droits, à des ruptures de parcours ou à des retards de prise en charge, aggravant la vulnérabilité des personnes concernées.

Citation d'une répondante : « *Nous sommes plusieurs mois après ce rendez-vous et je suis toujours sous le choc. Perdue, très anxieuse, syndrome de l'imposteur, malgré que depuis je consulte une psychiatre spécialisée TSA et un psychologue TCC spécialisé TSA qui ne remettent pas en cause mon diagnostic.* » Ce témoignage met en évidence des effets psychologiques persistants, indépendamment de la qualité des prises en charge ultérieures, soulignant l'impact durable de certaines interactions institutionnelles.

Les femmes autistes adultes sans déficience intellectuelle apparaissent particulièrement exposées à ces mécanismes, comme le confirment les données issues de questionnaires et d'enquêtes qualitatives menées en 2025. Ces matériaux montrent que les intermédiaires institutionnels, en orientant ou en réorientant les personnes, dessinent des trajectoires administratives et humaines dont les effets dépassent largement la seule conformité procédurale.

Des verbatims issus de ces recherches illustrent de manière récurrente les incompréhensions, les biais d'interprétation et les abandons de démarches, mettant en évidence le coût humain et social de dispositifs insuffisamment ajustés aux réalités des publics concernés.

Les difficultés d'accès apparaissent comme un obstacle récurrent : 8 répondantes sur 16 indiquent que plusieurs psychiatres ne prenaient plus de nouveaux patients ; d'autres rapportent des délais de plusieurs mois, voire de plus de deux ans. Certaines n'ont jamais pu obtenir de rendez-vous, constituant des situations de non-recours contraint. Citation d'une répondante : « *Après deux séances de 1h30, la personne m'a annoncé mettre un terme à nos sessions car elle ne se sentait pas compétente. J'ai ressenti beaucoup de découragement et une grande frustration d'avoir perdu mon temps et mon argent. Depuis, j'ai cherché un autre professionnel compétent mais sans succès. Dès qu'on sort le mot "autisme", les portes se ferment.* »

2.5 Conclusion

Les données recueillies mettent en évidence non pas des dysfonctionnements isolés, mais des fragilités structurelles dans les parcours de validation et de suivi des femmes autistes sans déficience intellectuelle. Elles soulignent la nécessité de mieux articuler normes, pratiques professionnelles et réalités vécues, afin de limiter les risques d'erreur, de non-recours et de rupture de parcours.

3. Pistes opérationnelles et recommandations

L'analyse juridique et les éléments qualitatifs de terrain présentés dans ce dossier convergent vers un même constat : l'écart entre le cadre normatif applicable et certaines pratiques administratives observées est susceptible de produire des effets limitant l'accès effectif aux droits des femmes autistes sans déficience intellectuelle.

Les recommandations formulées ci-après visent à réduire cet écart, dans une logique d'ajustement du dispositif, sans remettre en cause ses finalités ni les principes de sécurité administrative et de fiabilité diagnostique qui le fondent.

3.1 Clarifier les exigences administratives et leur fondement normatif

Recommandation 1 : Identifier et rendre explicite la base normative justifiant l'exigence d'une validation psychiatrique ou neurologue du diagnostic d'autisme chez l'adulte sans déficience intellectuelle, ou, à défaut, reconnaître formellement l'absence d'une telle exigence dans les textes en vigueur.

Une telle clarification permettrait de distinguer ce qui relève d'obligations juridiques de ce qui relève de pratiques administratives internes, et de renforcer la lisibilité des critères de recevabilité tant pour les personnes concernées que pour les professionnels et les acteurs associatifs.

3.2 Adapter les procédures à la réalité de l'offre de soins

Recommandation 2 : En cas de maintien d'une exigence de validation médicale spécialisée, constituer et diffuser un répertoire actualisé des psychiatres (ou neurologues) disposant d'une expertise documentée dans l'évaluation de l'autisme chez l'adulte sans déficience intellectuelle, avec une attention particulière portée aux présentations féminines, ainsi qu'à leur disponibilité, leur couverture géographique et leur tarif.

L'absence d'un tel outil d'orientation contribue à des situations de non-recours contraint, liées à des délais prolongés, à des refus de prise en charge ou à une absence de réponse. Orienter les personnes vers une démarche de validation sans leur fournir les moyens concrets de la mener constitue un obstacle administratif évitable.

Recommandation 3 : À titre transitoire, et tant que la formation spécifique des psychiatres à l'autisme adulte sans déficience intellectuelle n'est ni systématisée ni objectivable, suspendre l'exigence d'une revalidation psychiatrique systématique lorsque le diagnostic initial a été posé par un neuropsychologue formé à cette problématique, sur la base de protocoles d'évaluation internationalement reconnus (ADOS-2, ADI-R, évaluations neuropsychologiques standardisées).

Cette mesure de proportionnalité permettrait de limiter les risques de remise en cause non fondée de diagnostics établis, de réduire les coûts financiers et psychologiques pour les personnes concernées, et d'éviter que le dispositif ne contribue, de manière non intentionnelle, à des parcours institutionnels vécus comme déléteurs.

3.3 Informer les professionnels et reconnaître les limites du dispositif

Recommandation 4 : Élaborer et diffuser une note d'information à destination des psychiatres, portant sur les spécificités cliniques de l'autisme sans déficience intellectuelle à l'âge adulte, et en particulier chez les femmes (camouflage social, diagnostic tardif,

comorbidités, limites de certains outils historiquement conçus pour des populations masculines pédiatriques).

Cette note pourrait s'appuyer sur la littérature scientifique récente et sur des lignes directrices internationales, afin de contribuer à une meilleure homogénéité des pratiques et à une réduction des biais d'interprétation.

Recommandation 5 : Reconnaître explicitement, dans les courriers adressés aux personnes concernées, les contraintes structurelles liées à la pénurie de professionnels formés, ainsi que les effets potentiels de l'exigence d'une revalidation diagnostique en termes de délais, de coûts et de charge administrative et psychologique.

Une telle reconnaissance renforcerait la transparence institutionnelle et permettrait de limiter les effets de culpabilisation et d'isolement rapportés par certaines personnes en demande d'accompagnement.

3.4 Mobiliser l'expertise associative et développer les compétences internes

Recommandation 6 : Structurer des partenariats avec des associations spécialisées dans l'autisme adulte, disposant d'une expertise de terrain sur les parcours féminins et les situations de handicap invisible.

Ces acteurs constituent des observatoires privilégiés des effets des politiques publiques et jouent un rôle central dans l'information, l'orientation et la prévention du non-recours. Leur implication permettrait une meilleure continuité des parcours et un soutien plus effectif à l'accès aux droits.

Recommandation 7 : Organiser des formations internes à destination des agents de l'AVIQ, portant sur les spécificités de l'autisme sans déficience intellectuelle à l'âge adulte, en collaboration avec des acteurs associatifs et des personnes concernées.

Ces formations viseraient à améliorer la compréhension des enjeux fonctionnels, communicationnels et sensoriels, à anticiper les obstacles administratifs et à réduire les incompréhensions dans les interactions avec les services.

3.5 Mettre en place un dispositif de suivi et d'évaluation

Recommandation 8 : Développer un système de collecte et d'analyse de données quantitatives et qualitatives relatives aux parcours des adultes autistes sans déficience intellectuelle dans le dispositif AVIQ : taux de recevabilité, délais de traitement, motifs de demandes complémentaires ou de refus, situations de non-recours, retours d'expérience.

L'absence actuelle de données consolidées limite la capacité à objectiver les effets des procédures en vigueur. Un suivi structuré permettrait d'identifier les zones de friction, d'évaluer l'impact des ajustements apportés et d'éclairer les décisions d'orientation stratégique.

4. Conclusion générale

Ce dossier met en évidence un enjeu partagé : mieux comprendre les réalités vécues par les adultes autistes sans déficience intellectuelle afin de permettre un accès effectif aux droits et des conditions de vie compatibles avec l'objectif d'une vie de qualité.

Les femmes autistes constituent à cet égard un prisme analytique particulièrement pertinent pour observer les effets des dispositifs existants. Elles ne représentent pas une exception, mais un point d'observation permettant de rendre visibles des mécanismes plus larges liés à la prise en compte des différences cognitives dans les parcours de vie, notamment en matière d'accès aux droits, d'emploi et de santé.

Les éléments mobilisés ne permettent pas, à ce stade, de quantifier précisément l'ampleur des besoins ni le nombre de personnes autistes sans déficience intellectuelle susceptibles de recourir à l'aide de l'AVIQ. Ils montrent toutefois, de manière convergente, que certains freins se répètent dans les parcours.

Une recherche qualitative menée en 2025⁵ dans les dispositifs d'emploi de l'action publique en Wallonie indique que ces mécanismes ont des effets particulièrement marqués pour les femmes autistes. Elle documente de manière récurrente des situations de non-recours aux droits, de chômage ou de précarisation professionnelle, d'isolement social et de fragilisation de la santé psychique, observées sur l'ensemble du territoire wallon.

Dans ce contexte, les associations spécialisées jouent un rôle essentiel. Elles offrent des espaces de compréhension, rompent l'isolement et apportent une aide concrète là où les dispositifs de droit commun peinent parfois à intégrer la complexité des situations vécues.

L'enjeu de l'inclusion ne se limite toutefois ni à l'accompagnement associatif ni à la production de connaissances. Il réside dans la capacité des outils institutionnels à lire le réel qu'ils sont chargés de traiter. Lorsque les procédures ne parviennent pas à capter les besoins effectifs, un écart apparaît entre l'objectif d'accès aux droits et les effets concrets des procédures sur les parcours de vie des personnes concernées.

Réduire cette tension suppose d'adapter les outils, les critères et les modes d'analyse afin qu'ils reflètent davantage les réalités contemporaines des personnes concernées. Cette démarche, fondée sur l'alliance entre institutions, associations, professionnels et personnes autistes, constitue une condition essentielle pour faire évoluer les dispositifs vers des réponses plus justes, plus lisibles et plus efficaces.

⁵ De Lutis, V. (2025). *Comment les femmes autistes sans déficience intellectuelle font-elles l'expérience du travail dans le cadre des dispositifs de l'action publique en Région wallonne ?* [Mémoire de master, Université de Liège]. Matheo. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/23149>

Annexes :

A1. Résultats d'un questionnaire en ligne

A1.1. Résumé des résultats

Texte introductif au questionnaire :

Ce formulaire s'adresse aux femmes autistes sans déficience intellectuelle ayant rencontré un psychiatre ou un neuropsychiatre en Wallonie pour des besoins liés à leur autisme.

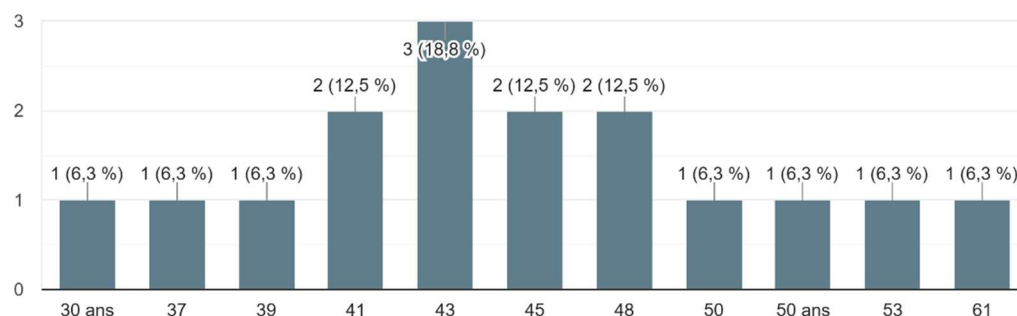
Il vise à documenter la procédure de validation exigée par l'AVIQ et son impact sur la personne, notamment dans la relation avec le professionnel de la santé et dans sa connaissance de l'autisme chez la femme adulte. Vos réponses seront intégrées à un dossier d'information destiné aux pouvoirs publics et aux associations. Les données seront anonymisées. L'ASBL Exodoxe (www.exodoxe.be) rédigera ce dossier en s'appuyant sur des données scientifiques sourcées et vulgarisées.

Note : Si vous avez vu plusieurs psychiatres ou neuropsychiatres, merci de répondre en pensant au plus récent ou à celui qui a joué un rôle dans la procédure de validation AVIQ.

Age actuel

Quel âge avez-vous

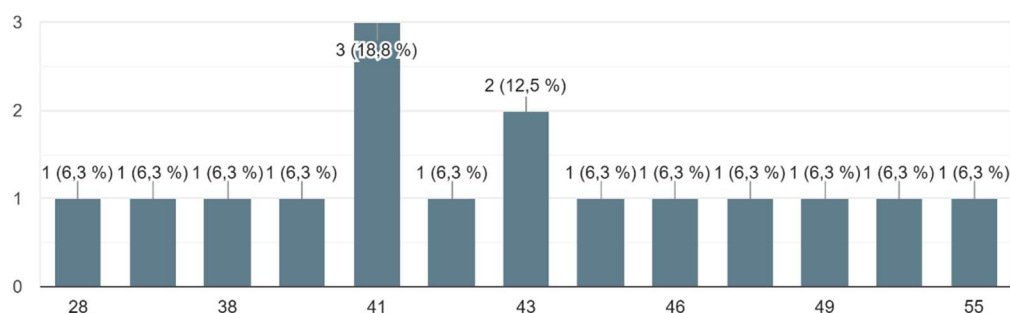
16 réponses



Age au diagnostic

Âge au moment du diagnostic d'autisme

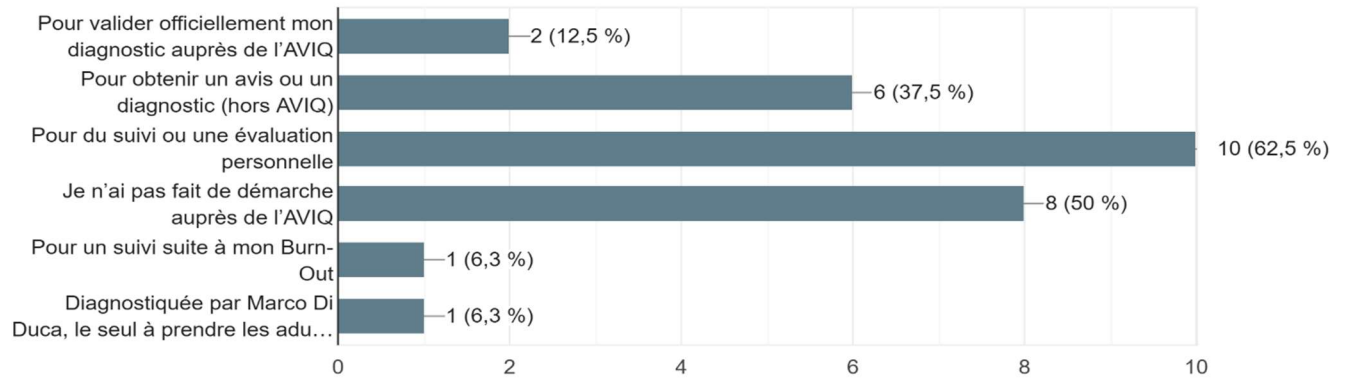
16 réponses



Cadre de consultation

Dans quel cadre avez-vous consulté un psychiatre ou un neuropsychiatre ? (Cochez tout ce qui s'applique)

16 réponses



Réponses à cette question sur 16 réponses :

Pour valider officiellement mon diagnostic auprès de l'AVIQ : 2

Pour obtenir un avis ou un diagnostic (hors AVIQ) : 6

Pour du suivi ou une évaluation personnelle : 10

Je n'ai pas fait de démarche auprès de l'AVIQ : 8

Réponses ajoutées par les répondantes dans le champ « Autre » :

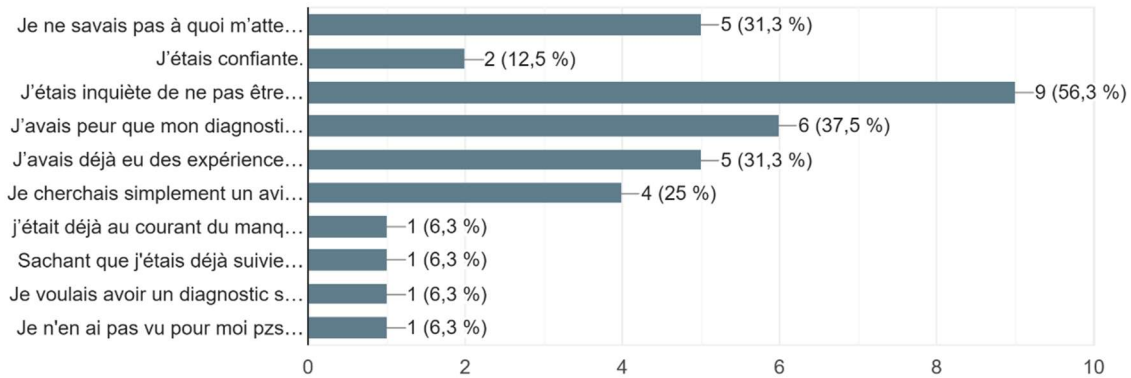
Pour un suivi suite à mon Burn-Out : 1

Diagnostiquée par Marco Di Duca, le seul à prendre les adultes de plus de 30 ans : 1

Perception avant consultation

Avant la consultation, comment perceviez-vous l'idée de rencontrer un psychiatre / neuropsychiatre ? (Cochez tout ce qui s'applique)

16 réponses



Réponses à cette question sur 16 réponses :

Je ne savais pas à quoi m'attendre : 5

J'étais confiante : 2

J'étais inquiète de ne pas être prise au sérieux : 9

J'avais peur que mon diagnostic soit remis en question : 6

J'avais déjà eu des expériences difficiles dans le passé : 5

Je cherchais simplement un avis professionnel : 4

Réponses ajoutées par les répondantes dans le champ « Autre » :

J'étais déjà au courant du manque de formation des professionnels sur le sujet : 1

Sachant que j'étais déjà suivie quand j'ai annoncé mon diag à la psychiatre : 1

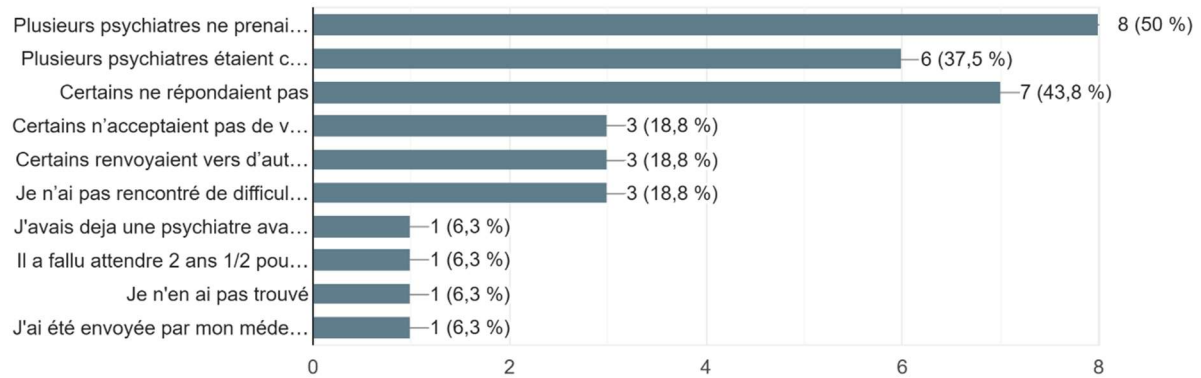
Je voulais avoir un diagnostic sérieux (positif ou négatif) : 1

Je n'en ai pas vu pour moi pas trouvé mais j'ai fait les entretiens avec ma fille : 1

Difficulté pour obtenir un RDV

Pendant vos recherches, avez-vous rencontré des difficultés pour obtenir un rendez-vous ? (Cochez tout ce qui s'applique)

16 réponses



Réponses à cette question sur 16 réponses :

Plusieurs psychiatres ne prenaient plus de nouveaux patients : 8

Plusieurs psychiatres étaient complets pour plusieurs mois

Certains ne répondaient pas

Certains n'acceptaient pas de voir des adultes pour l'autisme

Certains renvoyaient vers d'autres professionnels sans proposition claire

Je n'ai pas rencontré de difficultés particulières

Réponses ajoutées par les répondantes dans le champ « Autre » :

J'avais déjà un psychiatre avant le diagnostic : 1

Il a fallu attendre 2 ans 1/2 pour avoir un diagnostic au CRAL (Liège), les autres ne s'y connaissent pas : 1

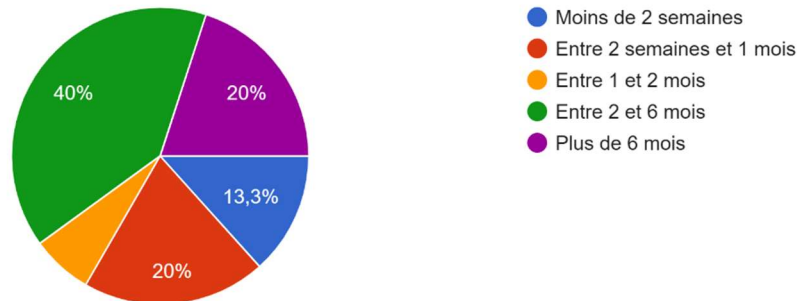
Je n'en ai pas trouvé : 1

J'ai été envoyée par mon médecin : 1

Délai pour obtenir un RDV

Quel délai avez-vous attendu pour avoir un rendez-vous ?

15 réponses



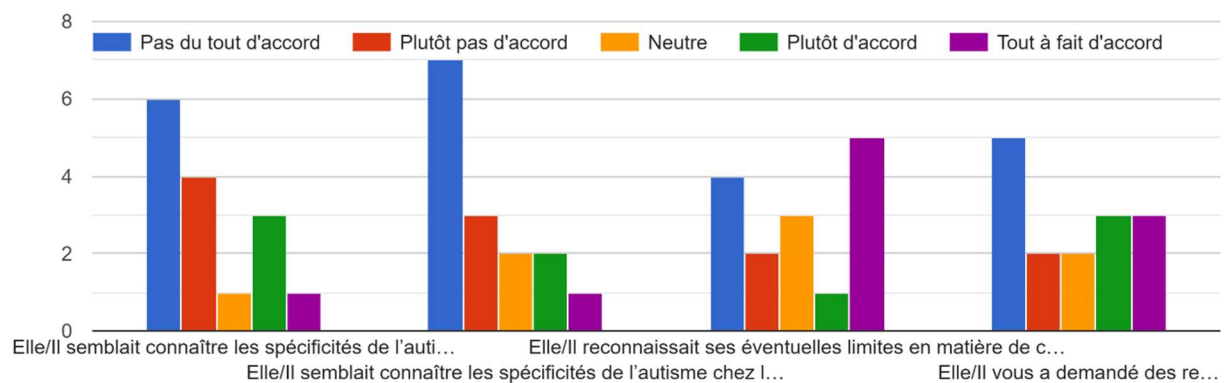
Connaissances en TSA du psychiatre

Les répondantes ont ici évalué ces 4 affirmations avec l'échelle de Lickert :

- Elle/Il semblait connaître les spécificités de l'autisme chez l'adulte.
- Elle/Il semblait connaître les spécificités de l'autisme chez les femmes.
- Elle/Il reconnaissait ses éventuelles limites en matière de connaissance de l'autisme.
- Elle/Il vous a demandé des ressources ou des informations pour mieux comprendre votre situation.

Note : la répondante 15 ne répond plus aux questions après celle-ci.

Connaissances perçues du professionnel Comment évaluez-vous les connaissances du psychiatre ou neuropsychiatre consulté (Formulation échelle de...-5 : pas du tout d'accord → tout à fait d'accord)

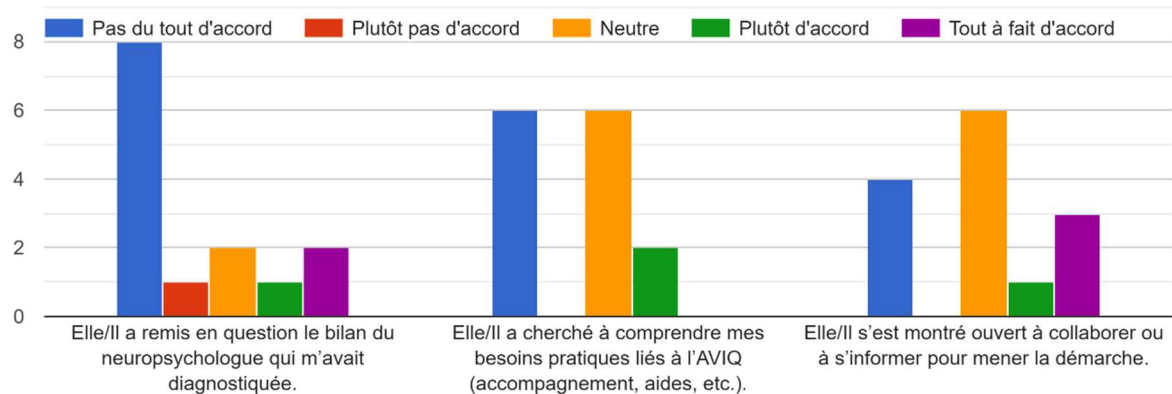


Positionnement professionnel du psychiatre

Les répondantes ont ici évalué ces 3 affirmations avec l'échelle de Lickert :

- Elle/Il a remis en question le bilan du neuropsychologue qui m'avait diagnostiquée.
- Elle/Il a cherché à comprendre mes besoins pratiques liés à l'AVIQ (accompagnement, aides, etc.).
- Elle/Il s'est montré ouvert à collaborer ou à s'informer pour mener la démarche.

Positionnement professionnel Comment évaluez-vous le positionnement professionnel du psychiatre ou neuropsychiatre consulté ? (Formulation...1-5 : pas du tout d'accord → tout à fait d'accord)

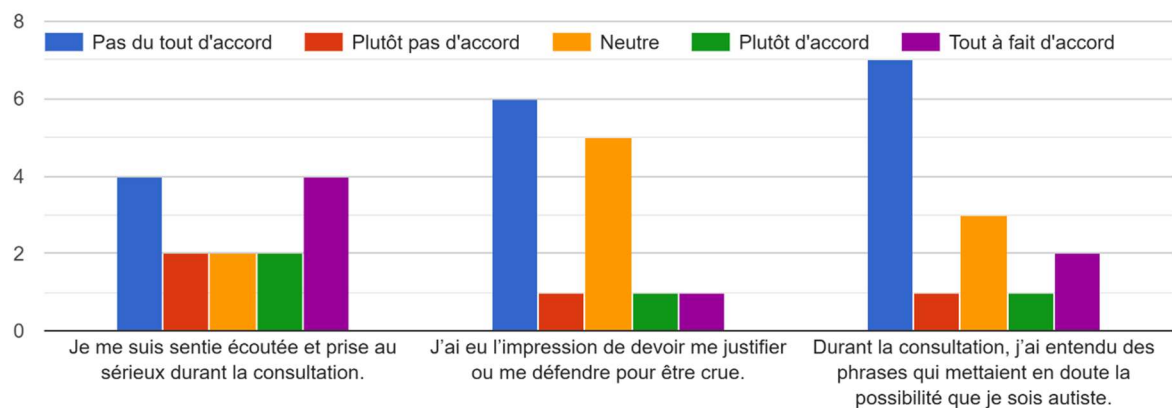


Attitude du psychiatre

Les répondantes ont ici évalué ces 3 affirmations avec l'échelle de Lickert :

- Je me suis sentie écoutée et prise au sérieux durant la consultation.
- J'ai eu l'impression de devoir me justifier ou me défendre pour être crue.
- Durant la consultation, j'ai entendu des phrases qui mettaient en doute la possibilité que je sois autiste.

Attitude professionnelle Comment évaluez-vous l'attitude professionnelle du psychiatre ou neuropsychiatre consulté ? (Formulation échelle de ...1-5 : pas du tout d'accord → tout à fait d'accord)



Remise en cause du diagnostic par le psychiatre

Si vous avez entendu des phrases qui remettraient en cause votre diagnostic d'autisme, pouvez-vous indiquer des exemples ? 8 réponses

Répondante : "Vous prétendez que"

Répondante : RAS

Répondante : Avant le diagnostique d'autisme, j'ai eu une periode tres difficile; depression, angoisses... Je m'automutilais. J'ai dis à ma psychiatre que je pensais etre autiste, elle m'a dit que les autistes ne s'automutilent pas. Quand les tests ont confirmés le tsa, elle a cependant accepte de valider le diagnostique en me disant regretter de mal connaitre l'autisme.

Répondante : Phrases entendues chez differents praticiens: "Vous ne pouvez pas être autiste et THPI, ça n'est pas possible." "Je ne vois pas de quoi on pourrait se plaindre dans votre cas" " l'autisme et les neuroatypies c'est un peu une mode"

Répondante : /

Répondante : Vous n'avez pas l'air autiste

Répondante : moi j'ai souvent affaire à de vrais autistes et ça n'a rien à voir avec vous. vous êtes un profil tdah

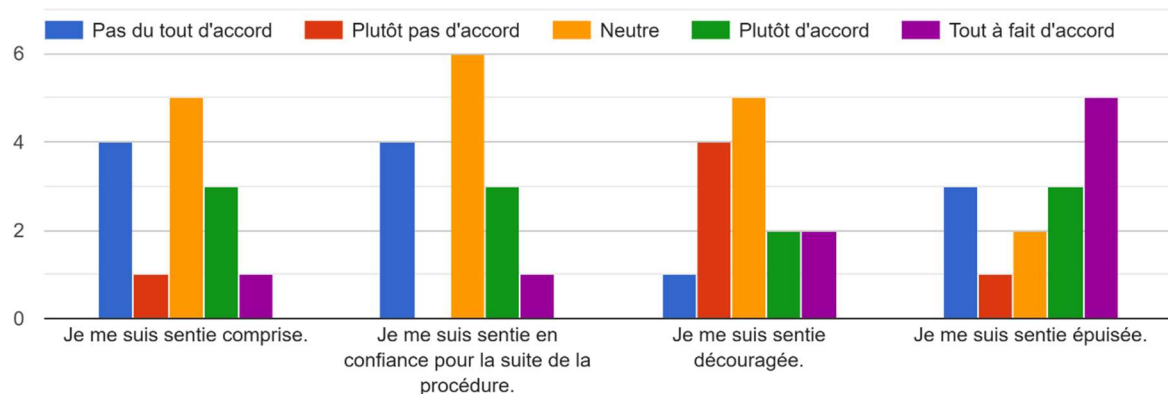
Répondante : Rapport mettant en cause le diag du neuropsychologue sans l'avoir ouvert, et disant que je m'identifie à mon diagnostic. Aucune question concernant les IS mais " mme n'a pas d'is" dans le rapport. " Mme a le sens de l'humour et regarde dans les yeux, ce qui est incompatible avec le diagnostic tsa"

Ressenti après consultation

Les répondantes ont ici évalué ces 4 affirmations avec l'échelle de Likert :

- Je me suis sentie comprise.
- Je me suis sentie en confiance pour la suite de la procédure.
- Je me suis sentie découragée.
- Je me suis sentie épuisée.

Ressenti en sortant de la consultation Comment évaluez-vous votre ressenti après la consultation
(Formulation échelle de Likert 1-5 : pas du tout d'accord → tout à fait d'accord)



Ajout libre des répondantes

Souhaitez-vous décrire un élément important concernant votre expérience ou un aspect qui vous semble déterminant pour améliorer la procédure ? 7 réponses

Répondante : Je n'ai pas cherché à être reconnue par l'aviq. Juste à valider mon diagnostic pour la reconnaissance de Handicap auprès du SPF (c'est bien différent de l'aviq ? J'ai un doute maintenant ^^)

Répondante : Ma psychiatre m'a dit que en étude de médecin l'autisme c'est 2 lignes, en psychiatrie c'est 2h au plus. J'ai également eu une consultation avec le médecin conseil de la mutuelle à qui j'ai donné les rapports des tests et la validation de ma psychiatre. En lisant le rapport qui dit "présence de trouble du spectre de l'autisme". Elle m'a dit que je n'étais pas autiste, que j'avais des troubles du spectre de l'autisme que ce n'est pas la même chose. Ce médecin a été violent envers moi du début à la fin de la consultation.

Répondante : Après 2 séances de 1h30 chacune, la personne m'a annoncé mettre un terme à nos sessions car elle ne se sentait pas compétente pour me suivre et valider mon diagnostic. J'ai ressenti beaucoup de découragement et une grande frustration d'avoir perdu mon temps et mon argent. Depuis j'ai cherché un autre professionnel compétent mais sans succès. Dès qu'on sort le mot "autisme" les portes se referment.

Répondante : Plus de psychiatres formés, il a fallu l'appui de ma psychologue pour trouver une place chez un médecin compétent.

Répondante : c'est le seul neuropsychiatre avec qui j'avais réussi à obtenir un rendez-vous. je n'avais même pas le nom d'un autre à qui m'adresser alors j'ai continué à le voir. suggestion pour améliorer : avoir des médecins compétents

Répondante : Je suis électrohypersensible et les cabinets médicaux ne sont pas adaptés à ce handicap

Répondante : nous sommes plusieurs mois après ce rdv et je suis toujours sous le choc. Perdue, très anxieuse, syndrome de l'imposteur, malgré que depuis, je consulte une psychiatre spécialisée tsa et un psychologue tcc spécialisé tsa qui ne remettent pas en cause mon diagnostic

Mot de la fin du questionnaire

Merci pour votre participation.

Votre témoignage contribuera à documenter la réalité vécue par les femmes autistes en Wallonie dans leurs démarches auprès des psychiatres et neuropsychiatres.

Les données collectées permettront d'alimenter un dossier destiné aux pouvoirs publics et aux associations afin d'améliorer la procédure de validation de l'AVIQ.

Merci pour le temps et l'énergie que vous avez accordés à ce formulaire. [Si vous souhaitez être tenue informée de l'avancement du dossier ou des projets liés à cette enquête, vous pouvez indiquer votre adresse mail ci-dessous \(facultatif\).](#)

[Votre adresse ne sera utilisée que pour ces informations.](#) 10 réponses

Note ajoutée dans le champ « mail » par la répondante 15 :

Nous avons toutes vu plusieurs psychiatres, avec des impressions diverses. Votre formulaire n'est pas crédible car on doit se focaliser sur l'un d'eux exclusivement. Je ne sais donc pas répondre correctement

A1.2 Analyse et interprétation – éléments hors champ de l'enquête

Au-delà des réponses effectivement exploitables, l'enquête a suscité de nombreux retours informels et commentaires qui éclairent les limites du parcours psychiatrique des femmes autistes sans déficience intellectuelle en Wallonie. Ces retours, bien que partiellement ou non intégrés aux données analysées, constituent des indicateurs qualitatifs significatifs.

Plusieurs femmes ont exprimé le souhait de témoigner sans pouvoir répondre au questionnaire, faute d'avoir déjà consulté un psychiatre. Cette impossibilité n'est pas liée à un désintérêt pour le diagnostic ou le suivi, mais à l'absence d'accès effectif à un professionnel, à des refus de prise en charge ou à l'anticipation d'obstacles jugés dissuasifs. Le fait que ces femmes aient souhaité participer malgré l'absence de consultation met en évidence un besoin d'expression et de reconnaissance, y compris en amont de tout parcours psychiatrique formalisé.

D'autres retours font état de réponses partielles ou hésitantes, liées à une inadéquation entre la structure du questionnaire et les trajectoires vécues. **Certaines participantes indiquent n'avoir jamais consulté de psychiatre pour elles-mêmes**, ou avoir répondu en se référant à des démarches effectuées pour un proche. **D'autres expriment la difficulté à se conformer à la consigne de se limiter à un seul professionnel, leurs parcours étant marqués soit par l'absence totale de suivi psychiatrique, soit par une discontinuité extrême.** Ces éléments suggèrent que l'idée d'un parcours psychiatrique linéaire ou systématique ne correspond pas à la réalité vécue par une partie des femmes concernées. Il peut aussi faire référence au caractère aléatoire des avis fournis par les professionnels consultés.

L'enquête met également en lumière une représentation diffuse, au sein même du groupe des femmes TSA-SDI, selon laquelle la majorité d'entre elles auraient nécessairement consulté

plusieurs psychiatres. Cette représentation, démentie par les retours recueillis, traduit un **déficit de connaissances partagées sur les parcours réellement accessibles et sur la diversité des situations**. Une participante évoque par ailleurs la perception selon laquelle un seul neuropsychologue en Wallonie poserait des diagnostics pour les personnes de plus de 30 ans, perception qui, indépendamment de son exactitude, pourrait témoigner **d'un sentiment de rareté extrême de l'expertise et d'une forte incertitude quant aux circuits existants**.

Pris ensemble, ces éléments indiquent que les femmes autistes sans déficience intellectuelle ne rencontrent pas uniquement des obstacles au sein du parcours psychiatrique, mais aussi en amont de celui-ci, dans **l'accès à l'information, la compréhension des rôles professionnels et la possibilité même d'entrer dans un dispositif**. Ils laissent entendre également l'existence d'un besoin de connaissances, de clarification et d'espaces d'expression au sein du groupe concerné, indépendamment de toute démarche administrative ou médicale formalisée.

A2. Éléments de littérature scientifique

Note méthodologique

Les références présentées ici constituent un échantillon représentatif de la littérature scientifique récente (2011-2025) pertinente pour la compréhension des enjeux soulevés dans ce dossier. Elles proviennent de revues à comité de lecture reconnues internationalement et d'instances de santé publique. Cette sélection n'est pas exhaustive mais permet d'objectiver les constats formulés et de les situer dans un cadre scientifique établi.

Ces ressources pourraient être traitées afin de fournir une information favorisant l'inclusion des personnes autistes sous une forme vulgarisée.

A. Phénotype féminin et sous-diagnostic de l'autisme chez les femmes

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Psychiatry*, 74(8), 819-826.

La méta-analyse conclut que, parmi les enfants répondant aux critères d'autisme, le ratio réel garçons/filles est plus proche de 3:1 que du 4:1 longtemps admis. Les autrices montrent également des indices de biais diagnostic en défaveur des filles, qui semblent plus exposées au risque de ne pas recevoir de diagnostic malgré des critères remplis.

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24.

L'article propose un cadre conceptuel en quatre niveaux pour organiser les recherches sur les différences de sexe/genre dans l'autisme, en discutant à la fois des facteurs biologiques, développementaux et socioculturels. Les auteur·ices soulignent la possibilité de biais liés à un phénotype masculin dans les instruments actuels et plaident pour le développement d'outils et de critères sensibles aux présentations féminines.

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. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534.

L'étude décrit et opérationnalise le camouflage social chez les adultes autistes, montre qu'il est fréquent, et rapporte qu'il est particulièrement élevé chez les femmes et les personnes s'identifiant comme non binaires. Le camouflage accru est associé à davantage de symptômes dépressifs, d'anxiété et de détresse, suggérant un coût important pour la santé mentale.

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294.

Étude qualitative de 14 femmes diagnostiquées à l'adolescence tardive ou à l'âge adulte, utilisant l'Analyse par cadre (Framework Analysis) pour explorer le « phénotype autistique féminin » et les facteurs d'errance ou de retard diagnostique. Les résultats mettent en avant le camouflage, une socialité apparente, des intérêts parfois socialement plus typiques, et le recours à des diagnostics alternatifs (troubles de l'humeur, troubles alimentaires, etc.), ce qui contribue au diagnostic tardif et à des trajectoires de vie marquées par la détresse et le sentiment de décalage.

B. Conséquences du diagnostic tardif ou manqué

Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42).

L'étude montre des taux très élevés de risque suicidaire chez les adultes autistes (72% au-dessus du seuil SBQ-R) comparés à un groupe de population générale (33%), même après contrôle de facteurs de risque classiques. Parmi les adultes autistes, le camouflage, les automutilations non suicidaires et le nombre de besoins de soutien non couverts sont identifiés comme marqueurs de risque spécifiques de suicidabilité. L'article ne démontre pas directement que « l'absence de diagnostic » augmente la suicidabilité, mais il interroge le rôle du camouflage et des besoins non satisfaits, qui peuvent être plus fréquents en cas de diagnostic tardif.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.

L'étude met en évidence une prévalence élevée et persistante de troubles psychiatriques concomitants chez les adultes autistes, quel que soit le groupe d'âge considéré. Les résultats montrent que ces troubles ne diminuent pas avec l'avancée en âge, contrairement à l'hypothèse d'une adaptation progressive au cours de la vie adulte. Les taux rapportés sont nettement supérieurs à ceux de la population générale, ce qui exclut une explication par des facteurs liés uniquement au vieillissement. Les auteur·ices soulignent que ces troubles constituent un enjeu clinique central chez les adultes autistes, insuffisamment pris en compte par des dispositifs majoritairement centrés sur l'enfance. Ils insistent sur la nécessité d'une prise en charge continue et adaptée à l'âge adulte, plutôt que sur l'attente d'une amélioration spontanée. Les troubles psychiatriques fréquemment observés chez les adultes autistes semblent, dans une large mesure, résulter d'un vécu prolongé de non-reconnaissance et d'inadéquation environnementale, plutôt que de l'autisme en tant que tel.

Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449.

Analyse les obstacles à l'emploi pour les adultes autistes sans déficience intellectuelle, soulignant l'écart entre compétences et accès effectif au marché du travail. À partir d'une enquête nationale auprès de 130 adultes avec HFA/Asperger en Australie, l'étude montre une participation à l'emploi limitée et des difficultés marquées malgré un niveau de compétences souvent élevé. Les auteur·ices décrivent un décalage entre les qualifications et les postes occupés, des parcours professionnels fragmentés, un manque de soutien ciblé et des expériences de stress, d'isolement et d'insécurité financière liées aux obstacles à l'emploi.

C. Limites des outils et critères diagnostiques standardisés

Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(10).

Démontre que les outils standardisés comme l'ADOS-2, bien que scientifiquement validés, peuvent être moins sensibles aux présentations féminines de l'autisme en raison des stratégies de compensation. L'étude utilise une version informatisée de l'ADOS-2 (avec codage automatisé des gestes via EyesWeb/Kinect) pour analyser les différences de genre dans la communication

non verbale chez des adolescent-es autistes à haut niveau de fonctionnement. Les résultats suggèrent que les filles autistes peuvent obtenir de meilleurs scores sur certains items de communication non verbale (gestes), ce qui peut conduire à une sous-estimation de leurs difficultés dans les algorithmes ADOS-2, contribuant potentiellement à un effet de camouflage féminin; il s'agit toutefois d'un indicateur indirect plutôt que d'une démonstration globale de moindre sensibilité de l'ADOS-2 à toutes les présentations féminines.

Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84.

Article de revue théorique examinant les différences de sexe dans l'autisme et l'hypothèse d'un sous-diagnostic des filles, en particulier sans déficience intellectuelle. Les autrices mettent en avant une combinaison de facteurs : différences de présentation clinique (moins de comportements stéréotypés observables, davantage de difficultés internalisées), biais de recrutement des échantillons et limitations des outils diagnostiques, susceptibles de produire un biais de genre dans les pratiques d'évaluation. L'article discute les implications pour les critères diagnostiques et les instruments utilisés, notamment le DSM, sans proposer d'analyse empirique directe des items. Il s'agit d'une synthèse conceptuelle argumentée, et non d'une étude expérimentale.

D. Formation des professionnels de santé à l'autisme adulte

Haute Autorité de Santé (France). (2018). Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Les recommandations insistent sur la nécessité de renforcer la formation des professionnel·les (médecine générale, psychiatrie, médico-social, etc.) à l'autisme de l'adulte, en soulignant le manque de compétences actuelles, en particulier pour les profils sans déficience intellectuelle. Le document préconise une approche pluridisciplinaire, le recours aux outils standardisés validés, mais aussi l'écoute de l'expérience des personnes autistes et l'adaptation des interventions et parcours de soins sur l'ensemble de la vie adulte.

Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., Robertson, S., & Baggs, A. (2011). Collaboration Strategies in Nontraditional Community-Based Participatory Research Partnerships: Lessons From an Academic–Community Partnership With Autistic Self-Advocates. *Progress in Community Health Partnerships*, 5(2), 143-150.

L'article décrit une recherche communautaire participative menée en partenariat égalitaire entre universitaires et autistes auto-représentant-es, et détaille les stratégies de collaboration développées. Les auteur·ices soulignent l'importance de l'expertise expérientielle des personnes autistes pour définir les priorités, les méthodes et l'interprétation des résultats, en cohérence avec le principe « Rien sur nous sans nous », même si cette formule militante n'est pas nécessairement citée telle quelle dans l'article.

E. Validité des évaluations neuropsychologiques

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2).

Manuel de l'ADOS-2, instrument d'observation standardisé largement utilisé pour l'évaluation diagnostique de l'autisme, avec des données de validation montrant une bonne sensibilité et spécificité dans de nombreux contextes. L'ADOS-2 est souvent décrit comme un outil de référence (« gold standard ») en pratique clinique et en recherche, mais les auteur·ices et la littérature soulignent aussi des limites, notamment pour certains profils (adultes, femmes, personnes compensant beaucoup), d'où la nécessité de ne pas l'utiliser isolément.

Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., & Aguglia, E. (2022). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 272(2), 187-198.

Analyse systématique des erreurs diagnostiques chez les adultes autistes, documentant les facteurs contribuant aux diagnostics manqués ou erronés, notamment le manque de formation spécifique des cliniciens. Étude sur des adultes recevant un premier diagnostic d'autisme dans deux centres universitaires italiens, montrant que 33,5% n'avaient jamais eu de diagnostic psychiatrique préalable, tandis que les autres avaient reçu principalement des diagnostics de déficience intellectuelle, psychose, troubles de la personnalité ou dépression. Les auteur·ices concluent à un taux élevé de diagnostics manqués ou erronés avant l'identification de l'autisme et attirent l'attention sur la nécessité de mieux former les clinicien·nes et d'inclure systématiquement l'autisme dans le diagnostic différentiel chez l'adulte.

F. Cadre conceptuel : sociologie des professions et politiques publiques

Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2012). *Sociologie de l'action publique* (2e éd.). Armand Colin. Ouvrage de référence sur le rôle des acteurs associatifs comme "entrepreneurs de cause" et capteurs d'effets des politiques publiques.

Hughes, E. C. (1958). *Men and Their Work*. Free Press.

Travaux fondateurs en sociologie des professions, analysant la construction sociale de l'autorité professionnelle et ses effets sur les dispositifs institutionnels.

G. Recherche locale de référence

De Lutis, V. (2025). *Comment les femmes autistes sans déficience intellectuelle font-elles l'expérience du travail dans le cadre des dispositifs de l'action publique en Région wallonne ?* [Mémoire de master, Université de Liège]. Matheo.

<https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/23149>

Recherche qualitative documentant les parcours professionnels des femmes autistes adultes sans déficience intellectuelle et les obstacles rencontrés dans les dispositifs d'emploi de l'action publique en Wallonie.