



**LE PROJET DE
RECHERCHE MÉDICALE
SUR L'AUTISME**

DOSSIER DE PRESSE
16 JUIN 2026

INTRODUCTION

La récolte de dons de CAP48 permet chaque année de financer plus de 150 projets d'association des secteurs du handicap et de l'aide à la jeunesse en Wallonie et à Bruxelles. Tous s'inscrivent dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie, de l'autonomie et de l'inclusion de ces publics dans la société.

A côté de ces financements de terrain, les fonds récoltés permettent à CAP48 de mener des **grands projets faisant avancer la recherche et les innovations** : l'école pour tous, le soutien et la visibilité des athlètes handisports de haut niveau

et la recherche médicale sont les grands axes de travail de CAP48 depuis plusieurs années.

Depuis 2007, CAP48 développe des partenariats avec des **institutions académiques** afin de faire avancer la recherche sur différentes problématiques de santé. Après avoir soutenu des projets liés à la grande prématurité jusqu'en 2012, puis la recherche sur la polyarthrite pendant dix ans, CAP48 consacre désormais ses financements **aux enfants présentant un trouble du spectre autistique**.

QU'EST-CE QUE LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE ?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement qui influence la manière dont une personne perçoit le monde, communique et interagit avec les autres. Il se caractérise notamment par des particularités dans les interactions sociales, la communication, ainsi que par des intérêts ou comportements répétitifs et spécifiques. Le terme « spectre » souligne la grande diversité des profils et des besoins des personnes autistes.



GIUSEPPE

Papa de Lorenzo

« On a un petit gamin qui sourit et d'un moment à l'autre, il peut se transformer. Il commence à attaquer, il se frappe, il griffe, d'ailleurs il a des cicatrices sur tout le côté du visage. Et c'est là que ça me détruit le plus, parce que je me dis que ce n'est vraiment pas Lorenzo qui déclenche ça mais c'est son trouble. On voit quand même beaucoup d'espoir entre ce que l'on a vécu et le voir évoluer tout cela grâce aux suivis que l'on a eus avec lui »

POURQUOI FINANCER UN PROJET DE RECHERCHE SUR L'AUTISME ?

En Belgique, le trouble du spectre autistique concerne **un enfant sur 66**. Pourtant, le diagnostic reste encore souvent tardif, avec des conséquences importantes sur le développement de l'enfant et son accompagnement.

En Fédération Wallonie-Bruxelles, **cinq Centres de Référence pour l'Autisme** assurent les diagnostics. Toutefois, les **délais d'attente** sont aujourd'hui estimés entre 12 et 24 mois, retardant l'accès à une prise en charge adaptée. Or, plus l'accompagnement débute tôt, plus il est possible de soutenir efficacement le développement de l'enfant et de limiter l'apparition de difficultés supplémentaires.

Au cours des dernières décennies, le nombre de diagnostics a fortement augmenté, mettant en évidence des besoins croissants en matière de dépistage, d'accompagnement et de soutien.

Cette réalité exerce une pression importante sur les Centres de Référence Autisme, qui font face à des listes d'attente de plus en plus longues et à des défis importants dans l'organisation

des prises en charge. Dans le même temps, les équipes de recherche et les professionnels de terrain soulignent la nécessité de mieux comprendre les parcours des personnes avec TSA afin d'adapter les services à leurs besoins réels.

Malgré une sensibilisation croissante, **le TSA reste encore méconnu d'une partie de la population**, ce qui peut contribuer à des incompréhensions et à des difficultés d'inclusion. Par ailleurs, il existe actuellement peu de données précises permettant de dresser un état des lieux de la situation des personnes présentant un TSA en Fédération Wallonie-Bruxelles.

C'est dans ce contexte qu'a été lancé ce projet de recherche. Son objectif est de **développer des connaissances fiables et représentatives sur les parcours, les besoins et les réalités vécues par les personnes avec TSA et leurs familles, afin de contribuer à l'amélioration des politiques publiques, des services d'accompagnement et de la qualité de vie des personnes concernées.**

LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE CAP48

Le projet poursuit les objectifs suivants :

- » Assurer un recueil de données étendu pour améliorer les connaissances relatives aux enfants et adolescents présentant un TSA en Belgique francophone en incluant de manière prospective les demandes introduites dans les centres de référence.
- » Évaluer la faisabilité ainsi que la mise en œuvre concrète des prises en charge proposées à la suite d'un diagnostic de TSA chez l'enfant.
- » Mettre en place des protocoles visant à améliorer la qualité des prises en charge.

- » Réduire le délai d'attente et favoriser un diagnostic précoce grâce à un renforcement en personnel des 5 CRA.
- » Favoriser le développement de projets de recherche fondamentale.
- » Accroître les connaissances et la sensibilisation du grand public. Les patients bénéficient d'un bilan clinique, biologique et radiologique afin de définir au mieux les critères de classification du diagnostic.

LES RÉSULTATS

Le projet de recherche médicale CAP48 a permis au cours des premières années de **réduire significativement les délais d'attente pour un diagnostic** grâce au renforcement des équipes des cinq Centres de Référence pour l'Autisme. Depuis le lancement de cette initiative, plus de **50 % des diagnostics sont désormais posés avant l'âge de 3 ans** comme en témoigne le CRA des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Ce renfort a également contribué à améliorer la qualité de l'accompagnement proposé aux enfants concernés et à leurs familles.

Pour mieux comprendre les réalités liées au TSA, le financement a permis la **création d'un registre interuniversitaire de données** concernant les enfants et adolescents suivis en Belgique francophone. Aujourd'hui, cette base de données rassemble déjà des informations concernant **plus de 600 patients**, un chiffre appelé à augmenter

dans les prochaines années. Ce registre constitue un outil précieux pour mieux comprendre les troubles du spectre autistique et faire progresser la recherche.

Depuis le démarrage du projet en mai 2022, les démarches concrètes ont été entreprises afin de garantir l'ampleur et l'efficacité de l'action, ainsi que sa validité scientifique. La convention de recherche interuniversitaire qui détermine des compétences médicales et administratives a été établie. Le comité d'éthique central des Cliniques universitaires Saint-Luc a approuvé le projet médical et la participation des différents centres hospitaliers. Tous les comités d'éthique de centres hospitaliers participants ont validé le protocole de recherche et les documents destinés aux patients afin de garantir le respect des patients et de l'approche scientifique.

PROJET DE RECHERCHE :

CRÉATION D'UN REGISTRE COMMUN AUX 5 UNIVERSITÉS

Ce registre vise à assurer un recueil de données étendu permettant d'améliorer les connaissances sur les enfants et adolescents présentant un TSA en Belgique francophone, en incluant prospectivement les demandes introduites dans les centres de référence.

Les objectifs opérationnels sont :

- » la création d'une base de données commune ;
- » le recueil de données sociodémographiques, géographiques et épidémiologiques, permettant de caractériser les différents profils ;
- » le suivi longitudinal précis des trajectoires développementales.



1. DONNÉES ADMINISTRATIVES (depuis le début du projet jusqu'à aujourd'hui)

1.1. Mise en place des outils et des procédures

- » **Création du registre sur REDCap** : Mise en place technique de la base de données centralisée, définition des variables, gestion des accès sécurisés et structuration des instruments.
- » **Dépôt des dossiers auprès des Comités d'éthique** : soumission réalisée auprès des cinq Comités d'éthique (CE) correspondant aux centres / universités partenaires avec obtention des accords pour chacun d'entre eux.

1.2. Instances de gouvernance du projet

- » **Mise en place du comité de gestion**
- » Organisation de **17 réunions du comité de gestion** permettant :
 - le suivi de la mise en œuvre du registre,
 - la définition des variables pertinentes et le respect des obligations légales,
 - l'harmonisation et l'amélioration des pratiques entre centres,
 - l'ajustement des procédures ;
- » Organisation de **3 réunions du comité scientifique** (sous-groupe de travail), centrées sur la valorisation du registre et les modalités d'accès aux données. Rédaction d'une charte définissant les conditions d'accès aux données dans le cadre de projets de recherche.

1.3. Collaborations intercentres CRA et soutien opérationnel

- » **Renforcement des collaborations entre les CRA** : partage de protocoles, harmonisation des pratiques diagnostiques et organisationnelles, échanges méthodologiques.
- » **Soutien au CRA plus récent** : Capitalisation de l'expérience des centres plus anciens notamment en matière de partage d'expérience, conseils méthodologiques, structuration des processus, gestion des ressources humaines, organisation d'activités et accompagnement des enfants, choix de batteries d'évaluation.

2. ANALYSE DES ANNUAIRES

Un axe important du projet consiste à développer des protocoles visant à améliorer la qualité des prises en charge. Dans cette perspective, l'analyse des trajectoires de soins actuelles constitue une étape essentielle. Une analyse exploratoire des annuaires destinés aux professionnels et aux familles a été initiée. Ce travail constitue une étape préliminaire à la conduite d'entretiens sur les trajectoires de soins.

Ces annuaires reflètent les ressources auxquelles les familles et les professionnels ont effectivement accès lors de la recherche d'un diagnostic ou d'une intervention.

Les premières observations mettent en évidence :

- » une grande diversité des intervenants auprès des personnes avec TSA ;
- » une hétérogénéité importante concernant :
 - le niveau de validation scientifique des approches proposées,
 - le degré de spécialisation des professionnels dans le domaine du TSA, souvent peu explicite ou reposant sur des critères peu transparents.

Par ailleurs, il n'existe pas, à ce jour, de système clair de labellisation garantissant la qualité des prises en charge (niveau de spécialisation, validation des approches, maîtrise des techniques, etc.).

1. OBJECTIFS DU RENFORCEMENT CAP48

Le financement CAP48 visait à répondre à deux enjeux majeurs :

- » la réduction des délais d'attente pour l'accès au diagnostic ;
- » l'amélioration de l'accompagnement des patients et de leurs familles dès les premières démarches.

Ce renforcement a permis de développer des **dispositifs complémentaires au diagnostic**, en particulier :

- » l'accueil et l'orientation des demandes ;
- » l'accompagnement pendant la période d'attente ;
- » la préparation des bilans diagnostiques ;
- » le soutien post-diagnostic ;
- » le développement d'actions collectives (groupes, formations, sensibilisation).

2. IMPACTS TRANSVERSAUX DU FINANCEMENT

2.1. Renforcement de l'accueil et du tri des demandes

Dans l'ensemble des centres, le financement a permis de structurer une véritable première ligne d'accueil, avec :

- » un premier contact systématisé (souvent téléphonique) ;
- » une écoute active et un recueil structuré des informations ;
- » une orientation plus adéquate des situations (y compris hors TSA) ;
- » une priorisation des demandes selon l'âge ou la complexité.

Cette première ligne constitue un levier majeur de réduction de la pression sur les équipes diagnostiques.

2.2. Accompagnement des familles en période d'attente

Un apport central du financement est la mise en place d'un accompagnement avant le diagnostic, auparavant très limité. Celui-ci prend différentes formes :

- » consultations d'accueil ou de pré-évaluation ;
- » propositions de premières pistes d'intervention ;
- » soutien psychosocial aux familles ;
- » rencontres ciblées pour les situations complexes.

Cet accompagnement permet de réduire l'errance des familles et d'initier plus précocement certaines prises en charge.

2.3. Optimisation des processus diagnostiques

Plusieurs centres ont développé des outils visant à améliorer l'efficacité du diagnostic :

- » préparation structurée des premiers rendez-vous ;
- » collecte anticipée des bilans existants ;
- » tri des listes d'attente via questionnaires ;
- » création de matériel d'évaluation et de rédaction.

Ces améliorations permettent :

- » un gain de temps clinique significatif ;
- » une meilleure pertinence des évaluations.

2.4. Développement d'actions collectives et de sensibilisation

Le financement a également soutenu :

- » des groupes de parents ;
- » des ateliers et formations ;
- » des activités de sensibilisation (ex. journées thématiques, colloques) ;
- » des groupes thérapeutiques pour enfants.

Ces actions contribuent à renforcer les compétences des familles, à diffuser les connaissances sur le TSA et à soutenir les réseaux de première ligne.

2.5. Renforcement des ressources humaines

Le financement CAP48 a permis l'engagement de profils variés : psychologues, assistants sociaux, logopèdes, personnel administratif. Ces ressources ont été essentielles pour absorber la demande croissante, structurer les processus et améliorer la qualité de prise en charge.

3. CONCLUSION

Le soutien de CAP48 a contribué à une évolution structurelle du fonctionnement des centres de référence TSA. Au-delà de l'augmentation quantitative de l'activité, les principaux apports sont :

- » la structuration d'une première ligne d'accueil ;
- » l'accompagnement des familles avant et après le diagnostic ;
- » le développement d'actions de soutien et de sensibilisation.

CAP48 joue un rôle déterminant dans la transformation des parcours de soins en autisme : en intervenant en amont du diagnostic, le financement permet non seulement de réduire les délais, mais surtout d'éviter des pertes de chance pour les enfants et leurs familles.

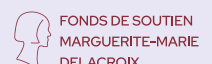
PROMOTEURS

Cette recherche est proposée par les Centres de Référence Autisme (CRA) des 5 Universités francophones. Elle est coordonnée par la **Prof. Marie-Cécile Nassogne**, en concertation avec

- » Pr Marie-Cécile Nassogne pour l'UCLouvain,
- » Pr Anne Wintgens pour les Cliniques Universitaires Saint-Luc,
- » Pr Mikhail Kissine et Pr Isabelle Massat pour l'UBL,
- » Pr Annick Comblain et Dr Christophe Barrea pour l'Uliège,
- » Pr Isabelle Maystadt et Dr Marie DEPRez pour UNamur,
- » Pr Eric Willaye et Dr Pierre Defresne pour l'UMons.

PARTENAIRES PRIVÉS

La **Fondation Roi Baudouin** et le **Fonds de Soutien Marguerite-Marie Delacroix** sont associés à la mise en œuvre de ce projet de recherche, et contribuent ainsi au financement de l'action en complément aux dons apportés par le grand public.



LES OBJECTIFS 2026-2032

1. DÉVELOPPEMENT DU REGISTRE

Le développement du registre constitue un axe prioritaire pour la poursuite du projet. Les actions envisagées sont :

- » la poursuite de l'encodage systématique des nouveaux patients ;
- » la mise en place d'un recueil de données longitudinales, via l'intégration des informations issues des rendez-vous de suivi dans les CRA ;
- » le renforcement des processus de contrôle de qualité et de complétude des données.

À terme, ce registre a vocation à mieux comprendre trajectoires des patients TSA en Belgique francophone.

Perspectives d'analyses - Plusieurs axes d'analyse sont envisagés à partir des données collectées :

AXE 1 - Suivi longitudinal des jeunes avec TSA

Dans l'ensemble des centres, le financement a permis de structurer une véritable première ligne d'accueil, avec :

- » Analyse approfondie d'un sous-groupe de patients déjà encodés ;
- » Étude de l'évolution clinique, de la continuité des prises en charge et des événements marquants du parcours ;
- » Intégration du point de vue des parents, du patient (lorsque possible) et des professionnel.

OBJECTIF : mieux comprendre les trajectoires de soins et le vécu associé.

AXE 2 - Transitions éducatives et parcours de vie

- » **Analyse des moments clés :**
 - maternelles > primaires ;
 - primaires > secondaires ;
 - secondaires > études supérieures ou vie active ;
- » **Transitions entre dispositifs :**
 - enseignement spécialisé <> ordinaire ;
 - structures spécialisées TSA <> non spécialisées ;
- » Intégration de la transition d'hébergement comme indicateur d'autonomie.

OBJECTIF : identifier les facteurs de réussite et de vulnérabilité lors des transitions.

AXE 3 - Approches par profils (clusters)

- » **Identification de groupes de patients** sur base de caractéristiques communes :
 - contexte familial ;
 - type et intensité des prises en charge ;
 - orientation vers structures spécialisées ;
 - type d'enseignement ou de structure d'accueil ;
- » **Analyse des trajectoires selon ces profils.**

OBJECTIF : mieux adapter les interventions aux profils spécifiques.

AXE 4 - Étude des fratries

- » Analyse des familles comprenant plusieurs enfants avec un TSA ;
- » Exploration des profils cliniques, des trajectoires et des facteurs communs ou différenciés.

OBJECTIF : mieux comprendre les dimensions familiales et les facteurs associés.

2. DÉVELOPPEMENT DU VOLET RECHERCHE

Le projet vise à renforcer son ancrage scientifique en structurant un véritable volet de recherche, notamment à partir :

- » de l'exploitation du registre commun ;
- » du développement de collaborations interuniversitaires : Développement d'un projet de recherche en collaboration (projet APT TO ADAPT - UCLouvain) ;
- » de la valorisation des données dans des projets académiques.

3. PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Dans cette dynamique, une proposition de doctorat est en cours d'élaboration, portant sur :

- » l'étude de facteurs génétiques associés aux TSA ;
- » l'analyse de données rétrospectives et prospectives issues des bilans réalisés dans les CRA.

Ce projet contribuera à **renforcer les liens entre recherche clinique et recherche fondamentale**, tout en valorisant les données collectées dans le cadre du projet CAP48. Ce projet est encouragé par l'ensemble du comité de gestion et plus spécifiquement formulé par le Pr Maystadt.

Dans la continuité des actions déjà menées, ces perspectives visent à consolider un dispositif intégré articulant recherche, clinique et accompagnement, au bénéfice direct des enfants, des familles et des professionnels.



LES 100 KM DE CAP48

Depuis 4 ans, plus de **1.000 personnes** se mobilisent chaque année, à travers du challenge des 100km de CAP48, au profit de la recherche médicale sur l'autisme des enfants et des adolescents. Cet événement est accessible à tous grâce à ses deux formules (présentielle et connectée) et peut se vivre seul ou en équipe.

EN 2026, UN NOUVEAU LIEU POUR LE DÉFI EN PRÉSENTIEL

Le week-end du 19 et 20 septembre

Après avoir arpenté les sentiers de Durbuy durant deux ans, les 100km se dérouleront, cette année, au cœur de la ville de **Malmedy** en province de Liège. Les participants auront 30 heures, du 19 au 20 septembre, pour atteindre 100km sur des parcours de trail. Tout comme le folklore de Malmedy, l'ambiance sera au rendez-vous. Le challenge, qui connaît un véritable succès, affiche déjà complet.

UN CHALLENGE, 2 FORMULES

En plus de la version à Malmedy, il existe une version connectée. Les participants disposent de 21 jours **(du 31 août au 20 septembre)** pour réaliser la distance, à leur rythme. L'enregistrement des kilomètres se fait via une application mobile dédiée aux 100km de CAP48.



MARGOT

maman d'Iris et participante au challenge connecté en 2025

« J'ai été confrontée à la difficulté des institutions à prendre en charge les enfants à temps, au manque de personnel, de moyens... On aurait aimé que notre fille soit prise en charge plus tôt. »



100

KM DE CAP48





LE PROJET DE RECHERCHE MÉDICALE SUR L'AUTISME

En partenariat avec



En collaboration avec les 5 centres universitaires
de la Fédération Wallonie-Bruxelles



CONTACT PRESSE

Anne-Laure Macq
Responsable communication et événements
0475 / 97 61 04 - anq@rtbf.be

www.cap48.be

