

Plan Autisme



La demande d'un Plan Autisme s'inscrit dans la revendication plus large d'un « Plan handicap », reprenant les spécificités des différents syndromes ou intensité de handicap. Ce plan doit permettre une individualisation du soutien sur toute la durée de la vie de la personne et garantir son inclusion dans la société.

L'autisme et sa prise en compte

Il est communément accepté d'utiliser le mot « autisme » pour désigner les Troubles Envahissants du Développement (TED) ou les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Les symptômes de l'autisme affectent, à des niveaux différents, les compétences de la personne dans le domaine de la communication et des relations sociales. L'autisme est aussi caractérisé par des intérêts restreints et des comportements répétitifs et stéréotypés.

L'Organisation des Nations Unies, dans sa résolution du 18 décembre 2007¹, reconnaît l'autisme comme un handicap résultant d'un « dysfonctionnement neurologique compromettant le fonctionnement du cerveau ». Les recherches récentes font état de causes biologiques et génétiques. L'autisme touche davantage les garçons que les filles avec une proportion de 1 fille pour 4 à 5 garçons. L'autisme peut être associé à d'autres handicaps dont plus fréquemment la déficience intellectuelle, qui touche environ 40% des personnes concernées.

Selon une revue de 2011², la prévalence des TED est de 7 à 8 personnes sur 1000. La prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1000 personnes.

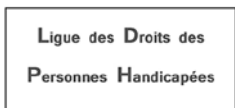
Selon un rapport de mars 2013³ du US Center for Disease Control (CDC) concernant 2 grandes enquêtes nationales américaines menées auprès de parents d'enfants d'âge scolaire (6-17 ans), le taux de prévalence de l'autisme a augmenté de 70% en 5 ans, soit de 1,16% en 2007 à 2% en 2011-2012.

Ces données ne peuvent être confirmées par des études menées en Belgique, mais si nous nous en tenons à une prévalence de 1%, il y aurait en Fédération Wallonie-Bruxelles 45.000 personnes et autant de familles concernées.

Par manque de diagnostic et de prise en compte adaptée, un grand nombre de personnes avec autisme vivent au quotidien avec de grandes difficultés pour eux-mêmes et pour leur entourage. L'autisme se révèle comme un véritable problème de société.

Pour l'heure, l'autisme ne se guérit pas. Néanmoins, de nombreuses études scientifiques ont démontré qu'une intervention précoce et adéquate auprès de l'enfant avec autisme permet un meilleur développement de ses capacités et à terme, un meilleur pronostic d'autonomie et d'épanouissement. Des interventions spécifiques par du personnel et/ou des responsables de l'enfant formés à l'autisme évitent le cumul de sur-handicaps, ainsi que le développement de troubles graves du comportement, et permettent un plus grand épanouissement de la personne.

Il existe de très nombreuses revues d'études scientifiquement validées qui permettent d'émettre des recommandations en la matière⁴. Les gouvernements de plusieurs pays, comme l'Italie⁵, l'Espagne⁶ ou l'Ecosse⁷, ont publié des



¹ http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139

² <http://rneted.com/uploads/hot/65.pdf>

³ <http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>

⁴ <http://www.egalited.org/biblio.html> en français

<http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Standards%20Report.pdf> en anglais

⁵ http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf



recommandations de bonnes pratiques dans le cadre de la prise en compte de l'autisme. Ces guides recommandent une prise en charge précoce, intensive et éducative des enfants atteints d'autisme par des méthodes cognitivo-comportementales.

En France, la HAS (Haute Autorité de Santé) et l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et médico-sociaux) dans leur rapport du 8 mars 2012⁸, confirment cette vision. Parmi les interventions recommandées, l'ABA⁹ (en français : Analyse Appliquée du Comportement¹⁰) et le programme développemental dit « Denver »¹¹, sont considérées comme les plus efficaces. Ces recommandations ont été intégrées dans le troisième plan autisme français, présenté le 2 mai 2013¹² par Marie Arlette Carlotti, ministre en charge des personnes handicapées.

La situation en Belgique

L'autisme a été reconnu comme un handicap spécifique en 1994¹³ par la Communauté Flamande et en 2004 par la Communauté Française de Belgique¹⁴. La création par l'INAMI des premiers Centres de Référence pour l'Autisme (CRA) en 2005 a confirmé l'urgence de poser un diagnostic précis dès le plus jeune âge, mais aussi d'orienter les enfants vers des services spécialisés. Hélas, ceux-ci font gravement défaut, plus particulièrement en Région wallonne et à Bruxelles. La Fédération Wallonie-Bruxelles manque aussi cruellement de professionnels formés à l'approche comportementale et aux méthodes d'intervention éducatives spécifiques associées.

En outre, le partage des compétences parmi les différentes entités de l'Etat belge ne facilite pas la cohérence ni la continuité de la prise en compte des personnes avec autisme tout au long de leur vie.

C'est pourquoi les associations de parents et de défense des droits des enfants et des personnes handicapées alarmées par l'écart entre les besoins de la population et la carence des services estiment indispensable d'élaborer un « **Plan Autisme** » adressé à tous les niveaux de pouvoir.

Un Plan Autisme doit :

- Reconnaître l'autisme comme un handicap selon la définition de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.
- S'inscrire dans le cadre de cette Convention, signée par la Belgique en 2009¹⁵, et donc garantir une vision inclusive de la personne avec autisme, à tous les niveaux de la société. Ce, dans une perspective globale et transversale, du début de la vie au vieillissement, tenant compte de son parcours de vie propre.
- Être élaboré en collaboration avec les usagers et leurs représentants.

⁶ http://www.afg-web.fr/IMG/pdf/Guide_Fuentes_2008.pdf

⁷ <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign98.pdf>

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf chapitre 4.2 « Interventions personnalisées et globales coordonnées » à partir de la page 24

⁹ <http://www.abainternational.org/>

¹⁰ http://psycho.formation.univ-lille3.fr/master/psychoenfance/pdf/page_lien.pdf

¹¹ <http://autismcrisis.blogspot.com/2010/02/very-early-autism-intervention-early.html>

¹² <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

¹³ <http://docs.vlaamsparlement.be/docs/stukken/1992-1993/g286-2.pdf> en Flamand

¹⁴ <http://archive.pfwb.be/100000000850eb?action=browse&page=56>

¹⁵ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>



- Etablir le cadre de référence des interventions dans celui des recommandations de bonnes pratiques fondées sur les preuves et validées au niveau scientifique. Ce cadre doit pouvoir évoluer en fonction des résultats de la recherche.
- Recenser les personnes concernées et analyser leurs besoins ainsi que ceux de leurs familles.
- Planifier et programmer l'ouverture de services spécialisés et transformer les services existants, selon les priorités mises en évidence par l'analyse des besoins.
- Assurer une cohérence entre les politiques fédérales, communautaires et régionales du handicap afin d'éviter les doubles emplois ou les lacunes, et veiller ainsi à une utilisation optimale des ressources.
- Etre évalué régulièrement selon les procédures à définir par les différents partenaires (pouvoirs publics, professionnels, familles et usagers).



Les points principaux du Plan Autisme



1. L'information

- Puisque l'autisme touche au moins 1 enfant sur 100, assurer l'information des familles dès la naissance par un ajout au carnet de santé et une brochure spécifique.
- Recenser les personnes concernées dans un objectif statistique, afin d'inventorier leurs besoins.
- Assurer et coordonner l'information des familles concernées au sujet des aides existantes à tous les niveaux de compétences de l'Etat.



2. Le cadre de référence des interventions

- Publier au niveau fédéral un référentiel de bonnes pratiques en matière d'intervention auprès des personnes avec autisme.



3. La formation des médecins, des pédiatres et des professionnels de l'enfance et de la santé

- Intégrer dans les formations initiales et continuées des hautes écoles et des universités des cours sur l'autisme et sa prise en compte basées sur les connaissances et pratiques validées et fondées sur les preuves.
- Sensibiliser/former les professionnels de dentisterie, chirurgie, gériatrie, de l'accueil aux urgences et intégrer un module autisme dans les formations à la gestion de la douleur.



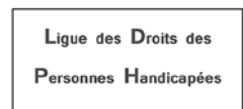
Les Briques du GAMP

4. Le dépistage et le diagnostic

- Augmenter la capacité et/ou le nombre des Centres de Référence pour l'Autisme (CRA) dans un maillage territorial satisfaisant.
- S'assurer que les diagnostics d'autisme soient posés en conformité avec les classifications internationales (CIM de l'OMS et le DSM de l'APA)
- Former tous les professionnels de la petite enfance, et notamment l'ONE, à la détection précoce de l'autisme (outils C.H.A.T. et M-C.H.A.T.), en vue d'orienter vers un service de diagnostic, ainsi qu'aux notions de base de l'intervention spécifique auprès des jeunes enfants avec autisme.
- Garantir un diagnostic dans les trois mois à partir de la première demande.
- S'assurer que les CRA, dans le respect du cadre référentiel établi, poursuivent une formation continue, se dotent des outils de diagnostic les plus adaptés et élaborent le premier plan d'intervention

5. La prise en compte de la personne avec autisme

- Assurer dès le diagnostic un plan personnalisé (profil de compétences, objectifs spécifiques, stratégies de mise en œuvre avec échéance et responsabilités des intervenants, évaluation des résultats et ajustement).





APEPA asbl

- Mettre en place une équipe pluridisciplinaire, incluant responsables légaux et professionnels, qui en assurera le suivi tout au long de l'existence.
- Garantir l'accès aux actes spécialisés pour l'accompagnement et l'éducation des personnes avec autisme. Les apprentissages se modulent en fonction de l'âge et de la situation mais restent présents et possibles tout au long de la vie.
- Assurer la qualification, agréer et conventionner les professionnels qui fournissent ces services spécialisés.



Information et soutien aux familles des personnes autistes

6. L'accompagnement et la formation des familles

- Assurer le soutien social et psychologique des familles avec un enfant autiste. Il faut créer des services ayant comme mission principale l'accompagnement familial.
- Garantir aux responsables légaux qui le souhaitent un statut d'aidant proche et le maintien de leurs droits sociaux.
- Offrir aux responsables légaux qui les souhaitent des formations aux méthodes d'intervention précoce et aux outils de communication spécifiques conformes aux bonnes pratiques. Ces formations doivent être gratuites et être dispensées par les CRA et/ou par des services de formation ou d'accompagnement.



Ligue des Droits de l'Enfant ASBL



AFRaHM asbl

7. L'intervention précoce avant l'âge scolaire

- Créer des services de stimulation précoce selon les méthodes établies par le cadre référentiel, destinés aux enfants en bas âge et pouvant intervenir dès le diagnostic.
- Assurer la formation des professionnels pouvant intervenir à domicile à ces méthodes d'intervention et garantir l'accès à leurs interventions.
- Garantir l'accès aux interventions paramédicales sans conditions préalables.



GAMP

8. L'accompagnement des enfants et adolescents

- Etablir dans le cadre de tous les services, y compris les non spécialisés, des protocoles d'intervention pour chaque jeune, ainsi qu'un projet individualisé qui doit être régulièrement évalué et revu.
- Augmenter la capacité et/ou le nombre des services d'accompagnement dans un maillage territorial satisfaisant pour répondre aux besoins identifiés.
- Impliquer dans ce processus d'accompagnement les CRA qui devraient pouvoir pleinement assurer le suivi global du jeune dès son diagnostic et tout au long de la vie.



Grandir ensemble

9. La scolarisation des enfants et des adolescents

- Former tous les Services d'Aide Précoces (SAP), les Services d'Aide à l'Intégration (SAI) et les Services d'Accompagnement (SA) aux pratiques recommandées.
- Assurer l'inclusion dans le circuit scolaire ordinaire doit être un objectif prioritaire.
- Interdire l'exclusion d'élèves porteurs de handicaps et respecter le droit constitutionnel de tout enfant à l'éducation.
- Recenser les enfants non scolarisés à charge des familles et leur offrir en priorité une scolarisation et un accompagnement adaptés.
- Rendre obligatoire la formation initiale et continue aux interventions éducatives recommandées pour les professionnels de l'éducation en contact avec des jeunes avec autisme. Les représentants des usagers doivent être associés aux réflexions sur la formation.
- Créer au sein des écoles des postes de Référent Coordinateur Autisme.
- Ajuster le nombre de classes à « pédagogie adaptée » aux besoins. Instaurer des classes à pédagogie adaptée dans des écoles de l'enseignement ordinaire, avec passerelle vers les autres classes et activités de l'école selon le PIA (Plan Individuel d'Apprentissage) de l'élève.



Les Briques du GAMP

Ligue des Droits des
Personnes Handicapées



- Développer des classes inclusives avec binômes d'enseignants¹⁶.
- Organiser dans les écoles des garderies pour les jeunes avec autisme afin que leurs responsables légaux bénéficient des mêmes droits que les autres familles. Les élèves inscrits dans l'enseignement spécialisé ou intégré doivent pouvoir accéder aux activités extrascolaires offertes aux élèves de l'enseignement ordinaire. L'encadrement comprendra au moins un adulte formé qui sensibilisera le reste de l'équipe.
- Maintenir les familles au cœur des décisions : orientation, PIA, PIT (Plan Individuel de Transition)¹⁷... Une information/formation des responsables légaux, claire et efficace, sur la scolarité doit être mise en place. Le partenariat entre l'école et la famille doit être réel et efficient, avec élaboration commune du Projet de Vie.
- Adapter le transport scolaire à la spécificité de chaque enfant et dans le cadre du PIA. En interdisant l'exclusion pour troubles du comportement et former les accompagnants à la gestion de ces troubles.



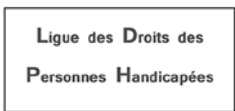
10. L'accompagnement et le suivi des adultes

- Etablir dans le cadre de tous les services d'accompagnement pour adultes des protocoles d'intervention spécifiques ainsi qu'un programme individualisé qui doit être régulièrement évalué et revu.
- Coordonner les interventions auprès des adultes en collaboration avec leurs responsables légaux.
- Augmenter la capacité et/ou le nombre des services d'accompagnement dans un maillage territorial satisfaisant pour répondre aux besoins identifiés.
- Prévoir des aides alternatives lorsque la personne souhaite rester à domicile : services d'aide à domicile et aides familiales, titres-services, mutuelles, Budget d'Assistance Personnelle (BAP).
- Sensibiliser à l'autisme et au handicap en général le personnel de ces services et offrir une formation adaptée aux besoins.
- Créer des services d'aide à l'emploi pour personnes souffrant de TED sans déficience intellectuelle



11. Les activités de jour, le travail et le logement des adultes dépendants

- Créer des structures adaptées en suffisance, garantissant l'inclusion de la personne autiste dans la société.
- Former aux bonnes pratiques recommandées le personnel des entreprises de travail adapté, des centres d'accueil de jour et résidentiels subsidiés par les pouvoirs publics.
- Adapter le système de subventionnement des institutions à la réalité de la grande dépendance et prévoir un différentiel plus important de subsides entre les personnes plus autonomes et les plus dépendantes.
- Créer des logements communautaires inclusifs et adapter les exigences des normes d'infrastructure à la réalité des besoins.
- Interdire l'exclusion des services.
- Réglementer la procédure de réorientation qui ne peut être une exclusion cachée. La recherche et la proposition d'une alternative de qualité doivent incomber aux services et aux pouvoirs publics. Cette réorientation doit recueillir l'accord formel de la personne et de ses responsables légaux.



¹⁶ Sur le modèle du dispositif des classes issues de l'expérience de Philippe Tremblay : http://theses.ulb.ac.be/ETD-db/collection/available/ULBetd-03132010-104350/unrestricted/doctorat_tremblay.pdf

¹⁷ Une remise bisannuelle de ces documents aux responsables légaux doit être assurée



12. Le répit et les loisirs

- Créer des structures d'accueil temporaire destinées au répit et aux activités de loisirs.
- Offrir aux personnes handicapées vivant à domicile une participation financière aux services de bien-être (séances de relaxation, sophrologie, snoezelen, équitation adaptée,...).



13. Les situations de crise et d'urgence

- Augmenter la capacité des services d'observation et de traitement des troubles du comportement.
- Professionnaliser l'accueil temporaire en situation de crise et d'urgence et créer au moins une structure d'accueil dans chaque province ainsi qu'en Région bruxelloise.
- Développer des unités mobiles d'intervention d'urgence afin d'intervenir en cas de troubles graves de comportement, et former le personnel et les familles in situ conformément aux bonnes pratiques recommandées.



14. La vie affective et sexuelle

- Constituer au niveau fédéral un comité de référence éthique à ce sujet.
- Garantir que la vie affective et sexuelle des personnes handicapées soit inscrite dans leur projet de vie et dans le projet pédagogique des services qui les accueillent.
- Assurer une formation ciblée à tous les intervenants.
- Garantir la mise en œuvre des cours d'éducation à la vie affective et sexuelle dans toutes les écoles, y compris dans l'enseignement spécialisé.



Pour le Collectif :

Agoni Cinzia (Inforautisme, GAMP)
info@inforautisme.be – 0471 / 30 40 64 – 0476 / 94 65 18

Coenen Jean-Pierre (Ligue des Droits de l'Enfant, Ligue des Droits des Personnes handicapées)
jean.pierre.coenen@skynet.be - 0477 / 54 59 07

Resplendino Isabelle (AFrAHM, APEPA, Grandir Ensemble)
isabelle.resplendino@skynet.be – 065 / 78 31 01– 0473 / 52 07 92

Tolfo Flavio (Les Briques du GAMP)
flavio.tolfo@skynet.be – 02 / 673 03 12 – 0473 / 52 86 18



Ligue des Droits des
Personnes Handicapées