

Enfin... un Plan Transversal Autisme

faisant suite à la demande des associations de parents de personnes avec autisme, quatre ministres (Maxime Prévot, Céline Frémault, Marie-Martine Schyns, Alda Gréoli) ont élaboré un Plan Autisme transversal. Cette transversalité était un point important pour l'APEPA (l'Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes avec Autismes): en effet, les personnes avec autisme dépendent de plusieurs de ces instances relevant elles-mêmes d'Autorités différentes : l'ONE et l'Enseignement de la Fédération Wallonie Bruxelles, l'AViQ, PHARE et le transport scolaire des Régions Wallonne et Bruxelloise ... Chaque action entreprise étant susceptible d'être dépendante de plusieurs de ces instances, la personne avec autisme peut se retrouver dans la situation, dramatique pour un être humain, d'une balle de ping-pong qu'on se renvoie... situation imagée mais réelle pour beaucoup !

Des axes d'action communs

Tout doit commencer par un recensement des besoins car une politique globale et chiffrée ne peut être envisagée qu'après cette première étape. Un échéancier est indispensable pour ce recensement, à l'élaboration duquel les associations, pour peu qu'on leur en donne les moyens, pourront contribuer.

L'idée sous-jacente de ce Plan Transversal est d'accompagner la personne tout au long de sa vie avec un Plan de Suivi Personnalisé, l'accent étant mis sur son inclusion dans la société.

Plus les interventions seront précoces, plus le futur adulte gagnera en autonomie. Pour intervenir rapidement, il faut un repérage efficace. Les professionnels de l'enfance devront donc être formés au repérage précoce. Nous ne pouvons plus accepter que des générations entières soient sacrifiées avec ce discours sempiternel «chaque enfant évolue à son rythme - cela va se débloquent» qu'ont encore trop de professionnels de l'enfance, par ignorance des signes des troubles du spectre de l'autisme.

La sensibilisation du grand public est aussi un point essentiel, notamment la diffusion des particularités de l'autisme. Il est donc prévu de donner des moyens au portail internet dédié «Participate-

autisme», qui répond à ces questions: qu'est-ce que l'autisme? Comment mieux vivre avec l'autisme? Comment mieux comprendre le diagnostic? Sur ce site, on peut aussi trouver des stratégies d'éducation pour améliorer la communication, la gestion du temps libre, le comportement ainsi que des ressources (guide pratique: recensement des offres, carnet de route pour assurer une connaissance optimale du potentiel et des besoins de la personne avec autisme).

Un site pour mieux comprendre: www.Participe-autisme



Des modules autisme seront intégrés dans la formation initiale des professionnels concernés. L'APEPA suggère: repérage, diagnostic, évaluation, ABA (Analyse appliquée du comportement), TEACCH (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés), ESDM (Early Start Denver Model), CAA (Communication Alternative et Augmentative), prévention et gestion des comportements-problèmes... Les parents devront eux aussi bénéficier de formations.

Pour le transport scolaire, l'objectif sera de réduire la durée des parcours et aussi de former les accompagnateurs. En plus des commissions de transport scolaire déjà en place, un groupe de travail transversal fera des propositions en matière de temps de trajet et de formation des accompagnateurs. Les associations représentant les usagers y participeront.

Les Centres de Référence en Autisme sont actuellement au nombre de 8 en Belgique (4 en Flandre et 4 en Wallonie et en région Bruxelloise). Leurs missions sont de deux ordres:

- réaliser un diagnostic approfondi, pour les enfants, adolescents et adultes ayant une suspicion d'un trouble du spectre de l'autisme ;
- établir un programme de coordination pour les enfants, adolescents et adultes ayant le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

Ces Centres de Référence en Autisme seront renforcés [en personnel] pour réduire les listes d'attente et bénéficieront d'une meilleure couverture géographique, un Centre sera créé à Namur.

Des axes d'action spécifiques

- **Pour la Région Wallonne**, des moyens supplémentaires sont débloqués pour les cas prioritaires (situations d'urgence où les personnes ou leurs proches sont en danger), dont on sait qu'au moins 25% concernent des personnes avec un diagnostic d'autisme. En 2016, cela représente une augmentation de 3 millions d'euros.

Deux appels à projets de 5 millions seront lancés à l'automne, concernant des places d'accueil de jour, de répit, pour jeunes avec autisme et double diagnostic (soit un handicap mental couplé à une maladie mentale).

Pour mieux gérer les situations de crise, des unités spécialisées seront créées avec un encadrement renforcé (aussi bien en qualification du personnel qu'en nombre d'employés): les places seront limitées et temporaires pour stabiliser la personne et lui faire réintégrer le milieu de vie.

Il y aura des plateformes de mise en réseaux des Cellules Mobiles d'Interventions qui seront renforcées. Les Cellules Mobiles d'Intervention ont différents objectifs dont le principal est de supprimer, ou tout au moins de diminuer, l'exclusion de personnes handicapées pour des motifs de comportement et donc de faciliter leur inclusion.

54 conventions nominatives INAMI seront reprises par la Région dans le cadre du transfert des compétences.

La liste recensant les bonnes pratiques sur le terrain (en matière d'autisme) établie par le Groupe de Travail de l'AViQ sera diffusée en septembre à tous les acteurs des services.

Dès 2016, différentes actions se mettront en place; l'APEPA est sollicitée pour aider à opérationnaliser ces actions: sensibilisation, information, formation...

- **Pour la Région de Bruxelles-Capitale**, la poursuite

de la création de places en centre de jour et d'hébergement prévoit l'ouverture de places dans ces centres mais également, en termes de service d'aide aux personnes et aux familles, 18 millions d'euros sont prévus pour les infrastructures et 7,5 millions d'euros pour les frais de fonctionnement récurrents. Ce plan vise à créer à moyen terme environ 150 places.

La révision de la mission et du fonctionnement des centres de jour pour enfants scolarisés sera effectuée afin de favoriser davantage l'inclusion. Un montant de 500.000 euros sera dégagé à partir de 2017 afin d'assurer la mise en place d'un premier centre de jour pour enfants scolarisés qui sera rattaché à plusieurs écoles, spécialisé dans la prise en charge des enfants avec autisme. Les services d'accompagnement ayant une mission d'accompagnement en intégration scolaire seront renforcés pour favoriser davantage l'intégration en enseignement ordinaire.

Les initiatives qui visent à assurer la «Transition 16 - 25» (transition vers l'âge adulte) des jeunes avec autisme seront poursuivies. Afin d'élargir ce panel de débouchés, un nouveau projet pilote va être soutenu pour la première fois à Bruxelles via le système de cofinancement avec CAP 48. L'objectif est d'investir dans la formation des jeunes autistes afin qu'ils puissent, eux aussi, exploiter leurs compétences, travailler et gagner en autonomie. Un montant de 127.000 euros est prévu pour financer l'encadrement de cette cellule de mise à l'emploi. Une évaluation de ce projet pilote sera réalisée afin d'envisager de le renforcer pour le rendre accessible au plus grand nombre.

- **Au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles**. Le «paquet» doit être mis sur l'enseignement, notamment en ce qui concerne les enfants en bas-âge. Les interventions intensives précoces sont essentielles pour l'autonomie du futur adulte, comme l'ont démontré plusieurs études. L'idée étant d'apporter une concentration de moyens pour «raccrocher» l'enfant à l'école ordinaire par la suite. De plus, adapter l'environnement éducatif peut être utile à d'autres besoins spécifiques, l'essentiel étant l'apprentissage de la différenciation et de l'individualisation de la pédagogie par les professionnels.

Des créations et extensions d'écoles sont effectives dès cette rentrée, ainsi que des projets-pilotes de classes spécialisées dans l'enseignement ordinaire, en transversalité Fédération/Régions.

En ce qui concerne les interventions précoces et intensives, des CAPRADEM seront envisagées (Classes à pédagogie renforcée autisme d'enseigne-

ment maternel), pour élèves présentant des troubles importants en collaboration Fédération/Région.

À la demande de la Ministre et sur revendication de l'APEPA, un groupe de travail sur les pédagogies adaptées a été créé au Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé afin de réaliser des cahiers de charges. Ce groupe s'inspirera entre autres des travaux que l'APEPA a réalisés dans le cadre de la Table Ronde Autisme.

Des formations seront organisées pour les professionnels et les parents en ABA (analyse appliquée du comportement), TEACCH (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés), Communication Alternative et Augmentative, (+ESDM – Early Start Denver Model – pour les CAPRADEM), outils d'évaluation standardisés et scientifiquement validés, coordination, supervision.

Au niveau du Fédéral, nous sommes toujours sans nouvelles des suites réservées aux recommandations d'UNIA, nouveau nom du Centre interfédéral pour l'égalité des chances, du Délégué Général aux Droits de l'Enfant et d'Inclusion asbl, au bénéfice des enfants avec un QI de moins de 86 qui, actuellement, ne bénéficient pas d'un remboursement des soins de logopédie, alors que ce sont eux qui en ont le plus besoin.

Un fil rouge: le partenariat avec les associations

Les associations ont recommandé que la mise en œuvre du Plan Transversal Autisme ait pour fil rouge un partenariat avec les associations représentatives, une action transversale, la pluridisciplinarité et enfin, les bonnes pratiques en matière d'autisme préconisées par le guide de pratique clinique du Centre Fédéral d'Expertise en Soins de Santé et l'Avis N° 8747 du Conseil Supérieur de la Santé. Leur message semble avoir été entendu.

Isabelle RESPLENDINO,
Administratrice de l'APEPA asbl
<http://www2.ulg.ac.be/apepa>
apepa@skynet.be,
isabelle.resplendino@skynet.be

Un Portail de référence pour l'enfant à besoins spécifiques



Début 2015, Mensa a lancé le projet PREBS. Il s'agissait de faciliter l'accès sur Internet à une information très abondante et diversifiée sur les enfants à besoins spécifiques. Très vite, une dizaine d'associations concernées se sont regroupées et, ensemble, lancent pour la rentrée un portail de références pour les enfants à besoins spécifiques: <http://prebs.info> auquel s'ajoutent une bibliothèque (CEFES ULB) pour les copies papier et une permanence (téléphonique ou tchat sur le portail) pour aider le public à accéder à l'information désirée.

Les besoins spécifiques concernent au moins 1 enfant sur 4 et recouvrent les difficultés pour mener une activité et les problèmes pour s'impliquer dans une situation réelle. Il s'agit donc d'une définition très large, qui peut concerner aussi bien l'enfant en situation de handicap que celui avec des problèmes de santé, des troubles d'apprentissage, à haut potentiel, primo-arrivant, socialement défavorisé...

Partant du constat que les personnes effectuant des recherches sur internet trouvaient toutes sortes d'informations, des plus sérieuses aux plus farfelues en passant parfois malheureusement par les plus nuisibles, l'objectif du PREBS est de rassembler en un lieu unique des ressources francophones concernant l'enfant à besoins spécifiques. La fiabilité des ressources est garantie par différentes procédures et instances (comité de publication, comité scientifique...).

Le portail s'adresse aux: personnes francophones à besoins spécifiques, parents, enseignants, étudiants, professionnels de la santé habitant ou bénéficiant de services en Wallonie et/ou à Bruxelles

Les associations fondatrices sont par ordre alphabétique: APEPA asbl, AP³, ASPH, CEFES, EVA-BAP, FAPEO, Grandir Ensemble, Inclusion asbl, Ligue des Droits de l'Enfant, Ligue des Familles, Mensa Youth Belgique (Mensa Be).

<http://prebs.info>