

Le plan transversal Autisme confronté à la réalité...

Une analyse ASPH de Céline Limbourg
Décembre 2016



Association Socialiste de la Personne Handicapée
www.asph.be

Céline Limbourg
Tél. 02/515 17 29
celine.limbou@solidaris.be

En avril 2016, Maxime PREVOT, Ministre wallon de la Santé et de l'Action sociale, Marie-Martine SCHYNS, Ministre de l'Education de la Fédération Wallonie-Bruxelles, Alda GREOLI, Ministre de l'Enfance de la Fédération Wallonie-Bruxelles, et Céline FREMAULT, Ministre bruxelloise du handicap, ont coordonné leurs actions avec l'ensemble des secteurs liés à l'autisme afin de mettre en place une politique commune et volontariste pour que la prise en charge et les conditions de vie de toutes les personnes concernées (enfants, adultes, familles...) puissent être améliorées¹.

Nous avons voulu confronter certains points de ce plan autisme, aux besoins des familles d'enfants concernés par cette thématique.

Dans le cadre de la semaine des aidants proches, nous avons d'ailleurs été sollicités par la régionale ASPH de Liège, afin de présenter les données collectées lors de l'étude, et qui ne concernaient que l'autisme. Lors de cette journée, nous avons pu toucher près de 80 personnes.

Au vu des différents échanges que nous avons pu avoir au cours de cette journée, nous sommes rendus compte, de combien les parents d'enfants autistes se trouvaient parfois démunis, par rapport aux aides qui leur sont proposées.

Au cours de cette même journée, les différents commentaires des parents face à ce plan autisme, nous ont interpellés. Il semblerait, en effet, que contrairement à ce que la presse a pu relater, ce plan autisme n'a absolument pas été réalisé en concertation avec les parents et ceux-ci ne se retrouvent pas dans ce plan autisme, comme le souligne Cinzia Agoni, présidente d'Inforautisme. Il semblerait que même « *si les associations représentatives ont communiqué leurs attentes aux ministères et qu'une table ronde autisme a vu le jour au sein du cabinet de l'enseignement, aucun avis n'a été demandé aux parents sur une telle proposition* »².

Qu'en est-il de ce plan autisme ?

Comme repris dans la note de politique commune, l'objectif principal de ce plan Autisme est de permettre une individualisation du soutien à la personne tout au long de sa vie et à lui garantir son inclusion dans la société³. Ce plan autisme a donc été créé pour répondre aux besoins des personnes autistes, de leurs familles mais également des professionnels du secteur du handicap.

Ce plan autisme est composé d'axes communs entre les communautés et les régions et, d'axes propres à chaque communauté et région.

Cette analyse ne s'attardera que sur les axes communs, et tentera de les confronter à la réalité de terrain et au vécu des familles.

Le premier point de ce plan Autisme concerne, **la réalisation d'un état des lieux précis du manque de solutions pour les personnes atteintes d'autisme, ou de handicap de grande dépendance**. Cela signifie que la volonté de ce plan est de « *réaliser une identification précise des besoins et des places disponibles tant chez les jeunes (que ce soit à l'école ou dans les structures du secteur du handicap) que chez les adultes afin de rendre efficiente toute programmation de nouvelles offres de services* »⁴.

On ne peut pas nier aujourd'hui, qu'il subsiste un grand manque de place au niveau de l'accueil et l'hébergement pour les personnes en situation de handicap, qu'elles soient ou non autistes. C'est d'ailleurs un point essentiel qui revient lors de nos discussions avec des parents que leur enfant soit adulte ou non. Ceux-ci nous expliquent couramment ne pas trouver de places dans des services d'accueil et d'hébergement qui répondent aux besoins de leur enfant. Et lorsqu'ils trouvent cette

¹ <http://prevot.wallonie.be/plan-transversal-autisme-une-politique-commune-forte-entre-la-wallonie-bruxelles-et-la-f-d-ration-wallonie-bruxelles>

² <http://www.dhnet.be/actu/belgique/exclusif-le-plan-autisme-ne-convainc-pas-les-familles-57378c9f35702a22d75ebf18>

³ <http://www.dhnet.be/actu/belgique/exclusif-le-plan-autisme-ne-convainc-pas-les-familles-57378c9f35702a22d75ebf18>

⁴ ibidem

place tant attendue, dans la majorité des situations, les services ne sont pas formés à la question de l'autisme et la prise en charge n'est pas suffisamment adaptée.

La formation et la sensibilisation à l'autisme du personnel encadrant est un élément essentiel que les parents d'enfants autistes revendiquent. Celui-ci se retrouvant d'ailleurs dans ce plan autisme, nous l'aborderons un peu plus loin.

Le second point concerne **le dépistage et l'annonce du handicap**. Ce point concerne essentiellement les crèches et les milieux d'accueil de la petite enfance.

Bien que le plan parle de détection des signes précoces de l'autisme, il est aujourd'hui encore très difficile de le diagnostiquer sur de très jeunes enfants. De plus, le plan reprend pour certaines associations « *une liste de critères obsolètes et ne reconnaît pas les outils validés que les associations de parents présentent dans leurs sites*⁵ ».

Au travers des différents témoignages que nous avons entendu, lors de cette journée des Aidants Proches consacrée à l'autisme, nous avons réalisé combien les parents pouvaient être démunis face au dépistage et au diagnostic de ce trouble. Pour certain, le dépistage a été réalisé très tard, parfois l'enfant concerné a plus de 10 ans au moment où le diagnostic est posé. Le fait de pouvoir mettre des mots sur les difficultés de leur enfant et enfin mettre en place une prise en charge adaptée a modifié le quotidien de toute la famille. Il est donc plus qu'important d'insister sur ce dépistage précoce et sur la prise en charge adaptée aux besoins de chaque enfant dès leur plus jeune âge.

Pour arriver à ce dépistage précoce, il faut que les professionnels soient attentifs aux premiers signes qui pourraient les alerter mais il est également essentiel qu'ils soient attentifs aux témoignages des parents.

Le plan autisme souhaite donc « *Former les professionnels de la première ligne à la détection de l'autisme (personnel ONE, centre PMS, PSE,...) et renforcer le soutien professionnel à même de poser le plus tôt possible un diagnostic (centre de référence fédéral, organisme de santé...)*⁶ ».

Le troisième point aborde la question de **l'information et de la sensibilisation**. Il est primordial que les familles concernées par l'autisme, puissent trouver des réponses à leurs questions et de l'information rapidement. L'information doit également être accessible à tous, tant pour les parents que pour les professionnels qui gravitent autour de ces familles.

Le plan autisme qui vise donc à une diffusion de « *l'information sur différentes pratiques appliquées pour l'autisme, fondée sur différentes approches éducatives et thérapeutiques ainsi que les différentes études ou avis* »⁷ souhaite mettre en place un système qui centralise toutes les questions et les informations liées à l'autisme. Pour arriver à cela, « *30.000 euros, en co-financement avec CAP 48, ont été débloqués* »⁸.

Beaucoup de parents nous ont fait part des difficultés qu'ils ont pu avoir, au moment de trouver des informations par rapport aux différentes méthodes pouvant améliorer le quotidien de leur enfant. Beaucoup se sont souvent trouvés confrontés à des professionnels leur proposant une médication avant de leur parler de l'existence de certaines méthodes comme par exemple la méthode ABA ou encore la méthode TEACCH. L'objectif, notamment, de la méthode TEACCH est « *d'aider les enfants autistes à mieux se repérer dans le temps mais aussi dans l'espace mais également d'entrer en communication avec le monde qui les entoure. Les moyens utilisés sont : les photos, les gestes ou*

⁵ <http://www.gamp.be/shared/file/revuedepresse/DossierAutisme/DH-15-05-2016-DeclarationDeBonnesIntentions-Autisme1.pdf>

⁶ <http://prevot.wallonie.be/plan-transversal-autisme-une-politique-commune-forte-entre-la-wallonie-bruxelles-et-la-f-d-ration-wallonie-bruxelles>

⁷ ibidem

⁸ <http://pro.guidesocial.be/actualites/un-plan-transversal-autisme-un-premier-pas-vers-l-inclusion.html>

encore les consignes écrites, l'objectif étant de renforcer l'autonomie de l'enfant autiste en misant sur ses forces et ses aptitudes »⁹.

Le point 4 quant à lui, concerne **la formation**. Celle-ci est d'ailleurs plus qu'importante et il est nécessaire que les professionnels qui travaillent avec des personnes autistes, qu'elles soient adultes ou enfants, puissent comprendre ce trouble et ainsi permettre une prise en charge adaptée.

Le plan transversal autisme souhaite pour cela travailler sur 4 axes à savoir :

- la formation initiale : destinée aux familles et aux professionnels
- la formation continue serait quant à elle destinée uniquement aux professionnels de différents secteurs
- les groupes de parole dédiés aux familles
- la formation en milieu scolaire afin de former les enseignants pour qu'ils soient en mesure de détecter les signes

Par rapport à ce dernier axe de travail les parents sont mécontents « car le plan parle de formations mais il ne cite pas les formations indispensables aux enseignants dans leur cursus de base »¹⁰ et cela même s'il souhaite également « former les professionnels de l'enseignement à anticiper et prévenir le comportement qui engendre souvent des exclusions en outillant l'école avec des indicateurs de facteurs de risque permettant de déceler la crise¹¹ ».

Il est également important que les parents se sentent investis dans cette formation tout autant que tous les professionnels, mais à des niveaux différents. Ainsi par exemple, cette formation ne pourrait-elle pas être réalisée en partenariat avec des parents d'enfants autistes, afin que ceux-ci puissent venir expliquer les réalités qu'ils vivent au quotidien.

L'objectif principal de cet axe de formation est donc d'« assurer une formation à l'autisme dans la formation de base des acteurs de terrain. Cette formation ou ces stages d'apprentissage seront l'occasion de susciter des vocations particulières pour la prise en charge de ce public¹² ».

Nous terminerons cette analyse par le point qui concerne l'adaptation de l'encadrement à la population, prise en charge mais également la participation à la vie sociale. Ce point est essentiel pour les établissements scolaires, car il vise la pleine inclusion des jeunes autistes dans l'enseignement ordinaire ainsi que l'intégration de classes d'enseignement spécialisé, dans ces établissements ordinaires. Et le plan va plus loin, car il vise la pleine intégration des enfants autistes dans tous les domaines de la vie, à savoir le sport, la culture, les loisirs...

Pour conclure...

Même si nous pouvons souligner la bonne volonté de Monsieur Maxime PREVOT, de Madame Marie-Martine SCHYNS, de Madame Alda GREOLI, ou encore de Madame Céline FREMAULT, Ministre bruxelloise du handicap, en créant ce plan transversal autisme, nous déplorons le fait que celui-ci n'ait pas été construit avec les familles concernées par l'autisme.

Celles-ci ont en effet beaucoup de choses à dire et à force de faire preuve de débrouillardise, elles ont développé des savoirs, dont il serait temps que les Politiques tiennent compte.

⁹<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Enseignement/Documents/ASPH%202008%2028%20La%20M%c3%a9thode%20TEACCH.pdf>

¹⁰ <http://www.gamp.be/shared/file/revuedepresse/DossierAutisme/DH-15-05-2016-DeclarationDeBonnesIntentions-Autisme1.pdf>

¹¹ ibidem

¹² ibidem

Alors certes le plan autisme fait preuve de bonne volonté, en mettant en place toute une série de bonnes actions, mais il est primordial que celui-ci soit plus abouti et travaille enfin avec les parents concernés.

Plus de promesses, il est temps d'aller à l'essentiel...

Sites et documents consultés

- <http://www.dhnet.be/actu/belgique/exclusif-le-plan-autisme-ne-convainc-pas-les-familles-57378c9f35702a22d75ebf18>
- <http://www.gamp.be/shared/file/revuedeprise/DossierAutisme/DH-15-05-2016-DeclarationDeBonnesIntentions-Autisme1.pdf>
- <http://prevot.wallonie.be/plan-transversal-autisme-une-politique-commune-forte-entre-la-wallonie-bruxelles-et-la-f-d-ration-wallonie-bruxelles>
- <http://pro.guidesocial.be/actualites/un-plan-transversal-autisme-un-premier-pas-vers-l-inclusion.html>

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'**Association Socialiste de la Personne Handicapée** agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'**ASPH** est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65

Contact Center : 02/515 19 19

E-mail : asph@solidaris.be

www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable : Florence Lebailly – Secrétaire générale
ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles