

Plan Transversal Autisme

Pour une amélioration de la
qualité de vie
des personnes
autistes
et de leur
entourage

Avril 2016



Table des matières

Introduction	6	Les axes d'actions supplémentaires pour Bruxelles	30
Prévalence	8	Poursuivre la création de places en centres de jour et d'hébergement	31
Contexte	9	Repenser la mission et le fonctionnement des Centres de jour pour enfants scolarisés	31
La construction du Plan Transversal Autisme	11	Poursuivre les initiatives qui visent à assurer la «Transition 16-25» des jeunes autistes	32
Les axes d'actions communs	12	Les initiatives de répit	33
La réalisation d'un état des lieux du manque de solutions pour les personnes atteintes d'autisme ou de handicap de grande dépendance	13	Les Cellules Mobiles d'Intervention (CMI)	33
Le dépistage et l'annonce du handicap	13	Double diagnostic	34
L'information, la sensibilisation	15	Les axes d'actions supplémentaires pour la Fédération Wallonie-Bruxelles	36
La formation	16	La prise en charge précoce (accueil de la petite enfance)	37
L'adaptation de l'encadrement à la population prise en charge	19	La création de nouvelles places et des nouvelles classes dans les écoles	37
Le suivi pour une meilleure transversalité	19	L'intensification des formations ONE	38
Assurer une participation à la vie sociale	20		
Améliorer le transport scolaire	21		
Les axes d'actions supplémentaires pour la Wallonie	22	Le niveau fédéral	40
Des moyens budgétaires accrus pour les prises en charge prioritaires	23		
Création de nouvelles places d'accueil et d'hébergement	23		
Les initiatives de répit	25		
Le soutien à l'accueil de crise et aux petites unités spécialisées	25		
L'analyse autour du double diagnostic	26		
La pérennisation de dispositifs existants	26		

Introduction

Le trouble reconnu comme handicap depuis 2004 se trouve également répertorié dans les DSM successifs (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux édité par l'Association américaine de psychiatrie).

D'après les définitions internationales les plus récentes, on considère que les enfants et adolescents diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre autistique (TSA) partagent deux caractéristiques essentielles, considérées comme fondamentales de l'autisme :

- des déficits persistants de communication et d'interactions sociales dans de multiples contextes ;
- des schémas de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs.

Ces caractéristiques sont présentes, avec une sévérité variable, depuis la petite enfance (parfois peu marquée) et durent toute la vie. On y trouve fréquemment associés, également à des degrés variables, des troubles cognitifs, émotionnels, d'apprentissage, de langage, de motricité, de l'anxiété, des troubles du sommeil et de l'alimentation, ainsi que des comportements agressifs et d'automutilation.

Le niveau intellectuel est également déficitaire dans environ la moitié des cas. Dans d'autres cas, il peut être supérieur voire très supérieur à la normale, ce qui n'exclut pas une invalidité très importante liée aux déficits communicationnels. La variabilité des troubles présents et des capacités évolutives peut encore être accentuée par la présence de comorbidités (épilepsie, double diagnostic).

Le concept de troubles du spectre autistique (TSA) laisse donc entendre une plus grande diversité dans les formes, les expressions, l'intensité de ces troubles.

Les causes potentielles de ces troubles peuvent être liées en partie à la génétique ou à des influences environnementales.

En conséquence, les réponses à donner à l'autisme sont multiples car elles relèvent à la fois de la vie quotidienne, de l'éducation, de l'enseignement, de l'insertion sociale et professionnelle, des soins psychologiques et psychiatriques. Il convient donc de traiter distinctement ces différents domaines tout en veillant aux nombreuses articulations nécessaires.

En raison de cette hétérogénéité des formes d'expression de l'autisme, le traitement doit être proposé « sur-mesure », il convient donc de ne pas se limiter à une approche exclusivement psychanalytique mais de prôner les approches plurielles eu égard à la complexité de la pathologie et à la liberté de choix des autistes et de leur famille.

L'autisme étant un trouble envahissant, l'apprentissage de capacités ne suffit pas à appréhender toutes les difficultés et limitations que relève ce trouble. Les personnes autistes ont besoin d'un environnement adapté et de la prise en compte de l'ensemble de leurs spécificités. Les comportements doivent être lus comme l'expression de la singularité, voire de la souffrance. Le traitement doit utiliser tous les outils disponibles pour permettre de trouver le modèle de lien social que l'autiste peut utiliser et le stimuler au maximum.

Les TSA nécessitent non seulement une prise en charge pédagogique et éducative s'appuyant sur des techniques mais il faut également inclure le soin psychique dans la prise en charge pluridisciplinaire.

La singularité de l'enfant, comme celle de la famille, doit être considérée dans la prise en charge et l'accompagnement. Certaines familles se découragent face à la problématique de leur enfant. La richesse des institutions et leur diversité doivent permettre de faire face à la complexité des pathologies et à la diversité des attentes des environnements des enfants affectés.

On ne peut pas réduire l'autisme au handicap. La notion de comorbidité ou de sur-handicap relève la complexité de la problématique. Les complémentarités entre le secteur du handicap et de la santé mentale pour une prise en charge globale sont à développer.

Prévalence

Une étude épidémiologique mondiale récente estime la prévalence des troubles du spectre autistique à 1 naissance sur 161, ce qui correspond à environ 70.000 personnes en Belgique. Cependant, une étude européenne tout aussi récente parle d'une prévalence de 1 sur 100.

Les troubles du spectre autistique sont plus fréquents chez les garçons que

chez les filles avec un ratio de quatre pour un.

Cette prévalence des troubles du spectre autistique semble être en progression, pour des raisons peu claires ; mais certainement en partie liée à une meilleure identification du problème par les professionnels qui sont mieux formés ou outillés pour les repérer. Il faut également tenir compte du fait que les remaniements et modifications de la définition des troubles du spectre autistique élargissent son taux de diagnostic.

Contexte

La dernière Réforme de l'Etat avec le transfert de nombreuses compétences (notamment dans le champ de la santé mentale) aux Communautés et aux Régions, la mise en place de l'AViQ - l'Agence wallonne pour une Vie de Qualité, la poursuite de la réforme de la psychiatrie pour les adultes, la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents sont autant de sollicitations et d'obligations pour la Wallonie et les autres entités de travailler à une politique globale et cohérente associant, notamment, handicap et santé mentale. Il convient donc de promouvoir une approche transversale intersectorielle tout en respectant les particularités, les spécificités des groupes cibles et des services.

1. Les compétences transférées

Suite à la 6^e Réforme de l'Etat, la Région wallonne hérite de nombreuses compétences supplémentaires en matière de santé mentale. Relevons :

- la promotion et la prévention de la santé (hormis les PSE),
- le Fonds fédéral des assuétudes,
- les conventions particulières de rééducation fonctionnelle de l'Inami,
- les conventions de rééducation ambulatoire (CRA) de l'Inami,
- les Initiatives d'habitations protégées (IHP),
- les Maisons de soins psychiatriques (MSP),
- les Plates-formes de concertation en santé mentale.

2. L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)

Dans le but d'une gestion cohérente et dynamique des compétences obtenues par la Wallonie suite à la réforme de l'Etat, le Parlement de Wallonie a voté, le 02 décembre 2015, le décret visant la création de l'AViQ. Cet organisme d'intérêt public (OIP) se compose des branches « bien-être et santé », « handicap » et « famille » et se caractérise, notamment, par le développement de synergies au travers de commissions transversales qui traiteront notamment des articulations et collaborations entre le secteur de la santé mentale et celui du handicap (y compris l'autisme).

3. L'approfondissement et l'élargissement de la réforme de la psychiatrie adulte

La réforme de la psychiatrie adulte initiée en 2011 (« Psy 107 ») par l'autorité fédérale et se concrétisant par la mise en place de réseaux de soins, a pour objectif de couvrir tout le territoire. La création d'équipes mobiles a pour objectif de permettre aux patients d'obtenir, dans toute la mesure du possible, le soin et l'accompagnement dans leur cadre habituel de vie et l'aide nécessaire pour leur maintien ou leur retour à une insertion sociale et professionnelle. Cette politique s'adresse également aux problématiques de « Double Diagnostic » (déficiences intellectuelles et troubles psychiatriques) et ciblera spécifiquement celles-ci à partir de 2016 grâce à des subventions supplémentaires. Ceci concernera également un certain nombre d'autistes adultes.

4. La nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents

Suite à la Conférence interministérielle du 30 mars 2015 approuvant le guide pour une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents, celle-ci se met progressivement en place. Elle couvre d'emblée tout le territoire et a pour ambition que tout enfant ou adolescent, en situation de besoin d'aide, de soins, d'accompagnement psychiques, puisse en bénéficier.

La mise en place de réseaux réunissant des professionnels de tous secteurs (santé mentale, aide à la jeunesse, secteur du handicap, enseignement,

ONE,...), le financement de la fonction de coordination, l'engagement d'équipes mobiles dans le but d'intervenir, autant que faire se peut, dans le cadre de vie ordinaire de l'enfant ou de l'adolescent, la mutualisation des moyens venant de secteurs différents, sont autant de points forts de la nouvelle politique.

Le Plan Transversal Autisme prend appui sur ce nouveau contexte en construction tout en préservant les différentes particularités et spécificités des problématiques.

La construction du Plan Transversal Autisme

Afin que la prise en charge et les conditions de vie de toutes les personnes concernées (enfants, adultes, familles,...) puissent être améliorées, les actions des secteurs du Handicap, de la Santé Mentale, de la Petite Enfance et de l'Enseignement ont été coordonnées.

Le principal objectif poursuivi vise à permettre une individualisation du soutien à la personne tout au long de sa vie et à lui garantir son inclusion dans la société.

Afin de recenser les attentes, de nombreuses rencontres ainsi que des groupes de travail ont été organisés. Tant les associations représentatives des personnes en situation de handicap que les professionnels du secteur ont été concertés afin de dégager des pistes concrètes et prioritaires.

Une stratégie d'actions a été dégagée, elle valorise certaines mesures existantes, les renforce où cela est nécessaire, soutient des initiatives nouvelles et propose des pistes complémentaires.

Cette politique conjointe à plusieurs ministres présente un tronc commun pour la Wallonie, la Région de Bruxelles-Capitale et la Fédération Wallonie-Bruxelles mais également des mesures spécifiques à chaque entité.

1

Les axes d'actions communs

1. La réalisation d'un état des lieux du manque de solutions pour les personnes atteintes d'autisme ou de handicap de grande dépendance

Afin de rendre efficiente toute programmation de nouvelles offres de services, il y a lieu d'identifier l'offre existante et les besoins réels. Pour atteindre cet objectif, il convient de réaliser une identification précise des besoins tant chez les jeunes (que ce soit à l'école ou dans les structures du secteur du handicap) que chez les adultes et un inventaire des places disponibles.

Différentes sources d'informations co-existent (centres de référence et organismes de diagnostic, identification des élèves en intégration scolaire et de ceux qui ont une dispense d'obligation de scolarité, liste de données de l'AViQ et de PHARE, données fournies par les associations de parents), il faut donc croiser les données dont dispose chacune des entités administratives pour coller au plus près des besoins en termes de programmation pour les jeunes de 0 à 21 ans.

De son côté, l'enseignement pourrait apporter son aide dans la création d'un fichier commun, notamment par l'amélioration du site dédié aux inscriptions en maternel et en primaire : <http://www.placesecolesmaternellesetprimaires.cfwb.be>.

Ce fichier commun aux trois entités devrait être disponible et opérationnel pour l'automne 2016. La mise en place de la liste d'attente partagée entre l'administration (AViQ) et les services des secteurs du handicap et de la santé mentale devrait aussi se concrétiser en 2017.

2. Le dépistage et l'annonce du handicap

Le diagnostic de l'autisme est essentiellement de nature clinique, il n'existe pas de test concluant afin d'identifier les troubles du spectre autistique. Le diagnostic peut être posé dès l'âge de deux ans dans la plupart des cas. Toutefois, il faut être attentif au fait que plus le diagnostic est posé précocement, plus le risque de faux positif est grand (un faux positif entraînant une mauvaise orientation peut s'avérer tout aussi dommageable qu'un retard de diagnostic). Un diagnostic précoce doit rester une hypothèse.

S'il est difficile de diagnostiquer très tôt l'autisme, certains signes doivent toutefois alerter les professionnels de la santé et/ou les parents :

- le regard fuyant,
- aucun babillage ou geste pour établir une communication avant un an,
- aucun mot avant l'âge de 18 mois,
- peu de sourires en réponse à ceux qu'on propose,
- pas de réponse ou réaction au prénom.

Le dépistage de la première ligne

Pour ce qui est des enfants, sur 38.000 naissances en Wallonie par an, 30.000 passent par les consultations ONE, il est donc important d'intensifier la formation du personnel ONE à la détection des signes avant-coureurs. Pour les adultes, ce sont les médecins généralistes qui devraient pouvoir détecter ces manifestations de difficultés ou de comportements.

Un projet porté par le Service Universitaire Spécialisé de Mons a été initié dans ce sens dans la région de Mons-Ath-Soignies. Il consiste à former les médecins au repérage des signes potentiels d'autisme.

Il est nécessaire de mettre l'accent sur la détection des signaux d'alerte et sur les groupes à risque (fratrie, grands prématurés,...). Cette meilleure détection passe par la formation des professionnels de première ligne (médecins, pédiatres, milieux d'accueil ONE, centres PMS, services de Promotion de la Santé à l'Ecole (PSE),...).

Les Centres de Référence

Il existe 8 Centres belges de Référence en autisme dont 2 en Région wallonne et 2 en Région bruxelloise :

- le Centre de Référence en Autisme « Jean-Charles Salmin » du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) à Mons ;
- le Centre de Ressources Autisme Liège des Polycliniques Universitaires Lucien Brull à Liège ;
- le Centre de Référence pour le diagnostic et la prise en charge des troubles du spectre autistique de l'HUDERF à Bruxelles ;
- le Centre de Référence des troubles du spectre autistique des Cliniques Universitaires Saint Luc à Bruxelles.

Les Centres de Référence établissent un diagnostic et donne une orientation. Il est fondamental, dès le dépistage, d'assurer la prise en charge immédiate transdisciplinaire afin d'éviter les sur-handicaps et un désarroi plus grand des parents et d'optimiser le travail des intervenants dans leurs missions respectives.

Afin de pouvoir assurer un diagnostic multidisciplinaire, et en fonction des moyens disponibles, il faut veiller au renforcement de l'action des Centres de Référence afin de couvrir l'ensemble du territoire (par la création d'un centre à Namur ou en province de Luxembourg) tout en encourageant la collaboration entre les services.

L'annonce du handicap

Le site issu de la Plateforme Annonce Handicap est un premier recueil transversal et général à l'attention de toute personne touchée de près ou de loin par le handicap. Ce site qui donne une première information, devrait orienter, pour les questions relatives à l'autisme, vers d'autres sites plus spécialisés. Le soutien à cette plateforme sera renforcé. Il est indispensable d'accompagner les parents dès l'annonce du handicap.

3. L'information, la sensibilisation

Rendre l'information accessible est indispensable pour aider les familles face aux difficultés qu'elles rencontrent quotidiennement. Les parents se sentent bien souvent désemparés face à cette inconnue et aux innombrables questions qu'ils se posent sur l'avenir de leur enfant. Il est donc essentiel de fournir une communication bienveillante et respectueuse à l'égard des familles afin que les parents se sentent soutenus et entendus, et ce, dès l'annonce du handicap.

Les professionnels du secteur qui côtoient tous les jours ces jeunes sont aussi en demande constante d'informations tant l'autisme recouvre énormément de spécificités différentes qui nécessitent des prises en charge adaptées et individualisées. Les administrations concernées par la thématique et les associations de parents informent déjà les parents et les professionnels du secteur sur les ressources et les démarches à réaliser pour obtenir différents services tant du réseau de la santé et/ou du handicap que des autres secteurs. Force est de constater qu'aujourd'hui, l'information est trop

souvent dispersée. Il faut donc la rassembler, au-delà de la fragmentation institutionnelle que nous connaissons.

L'objectif est de diffuser de l'information sur différentes pratiques appliquées pour l'autisme fondée sur différentes approches éducatives et thérapeutiques ainsi que les différentes études ou avis. Cela permettra d'offrir une information claire et centralisée.

En pratique, le site internet « Participate » sera renforcé cette année afin de compléter l'information disponible en y ajoutant les liens fournis par les différents services (PHARE, AViQ, enseignement.be) et par les associations (Plateforme Annonce Handicap, SUSA,...). Un montant de 30.000 € est prévu en 2016 pour réaliser cet objectif dans le cadre du système de co-financement CAP 48/ PHARE/ AViQ.

De plus, dès le début de l'année 2017, le site « enseignement.be » centralisera également sur une page spécifique, toutes les informations relatives à l'autisme.

Le soutien aux actions de sensibilisation sera renforcé afin d'informer les parents et les usagers des services offerts et de leurs modalités d'accès. Elles sont principalement organisées par les associations préoccupées par ce sujet. A titre exemplatif, nous avons soutenu la grande manifestation festive dénommée « Opération Chaussettes Bleues » qui s'est tenue le 2 avril à l'occasion de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme. Il est primordial de continuer à soutenir ce genre d'initiative.

4. La formation

La formation est un axe essentiel à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes autistes. Il est primordial de comprendre les gestes qui risquent d'entraîner des modifications de comportements voire des crises, de mieux appréhender les réactions des personnes autistes et de tenter de comprendre leur expressions surtout lorsqu'ils n'ont pas accès au langage verbal. La formation doit être accessible à la fois aux parents et aux proches ainsi qu'aux professionnels (puéricultrices, enseignants, éducateurs, psychologues, psychomotriciens, logopèdes, assistants sociaux,...) ; elle doit aussi être adaptée à chacun de ces groupes cibles.

Les formations doivent être plurielles dans l'approche des troubles du spectre autistique et dans les actions ciblées (éducatives, sociales, thérapeutiques). Il faut donc assurer et actualiser la formation des familles et des professionnels aux spécificités de l'autisme et de son accompagnement.

La formation des parents

Des lieux de rencontre enfants-parents existent, et ce, à l'initiative de l'ONE. Ce sont des espaces privilégiés qui accueillent des jeunes enfants accompagnés de son/ses parent(s) ou d'une personne avec qui l'enfant a tissé des liens importants en présence de professionnels et de volontaires qui permettent, par leur accompagnement, de soutenir la relation entre l'enfant et son/ses parent(s) et de rompre l'isolement social vécu par certaines familles. Chacun y est le bienvenu, peut rencontrer d'autres personnes (adultes, enfants) et a l'opportunité de prendre part, de participer.

Les parents d'enfants en situation de handicap, comme tous les autres parents, peuvent y trouver un espace d'écoute et de dialogue pendant que leur enfant bénéficie d'un espace de socialisation, de jeux et de détente. Ils ont l'occasion de voir leur enfant agir avec d'autres enfants.

Partant de cette expérience d'espaces rencontres, l'AViQ tentera d'expérimenter en 2017, une formation à l'attention des parents en « résidentiel ». Pendant que les parents seront informés/formés, les enfants seront pris en charge par des étudiants éducateurs spécialisés ou par du personnel d'encadrement de services d'accompagnement. Cette initiative avait déjà été tentée mais avait dû être abandonnée, faute de moyens, elle sera donc réactivée. Ce projet présente le double avantage de permettre aux parents de souffler et de permettre à des futurs éducateurs de découvrir certains aspects particuliers de leur futur métier.

Il est impératif de mettre en place ou de soutenir financièrement l'organisation de formations à l'attention des parents pour mieux les accompagner dans leurs rôles parentaux et leur permettre avec leurs enfants de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans individualisés. Deux journées de formation sont organisées en 2016. Ces formations qui devront être évaluées (vérification de l'adéquation du contenu aux demandes des parents) et seront, si nécessaire, adaptées pour mieux répondre encore aux demandes ou aux besoins formulés par les familles seront fortement renforcées en 2017.

A Bruxelles, depuis 2015, une subvention à la formation des parents d'enfants autistes est ouverte et un budget de 5.000 € annuel est prévu à cet effet.

La formation des professionnels

Pour les professionnels, il y a lieu 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 public.

Le personnel de soins (urgence, dentiste, kinésithérapeute, logopède) doit pouvoir être sensibilisé aux particularités de l'autisme et notamment à la façon dont un autiste peut exprimer la douleur.

Enfin, pour ce qui est du personnel de l'ONE, de l'enseignement, et du secteur handicap, l'offre de formation continue sera renforcée et complétée par la constitution de groupes de paroles via un soutien financier conjoint.

La gestion des situations limites liées généralement à des troubles du comportement est un aspect important de la formation. Les troubles du comportement sont généralement provoqués par l'angoisse dont il s'agit de repérer la source (environnement, attentes,...) pour y remédier sous peine de provoquer de véritables drames humains engendrant des exclusions fréquentes. Il est nécessaire d'outiller l'école et les autres acteurs de la prise en charge à des indicateurs de facteurs de risque permettant de prévenir la crise.

La formation du personnel pluridisciplinaire des différents services résidentiels, d'accueil de jour ou d'accompagnement devra veiller à garder une approche théorique plurielle de l'autisme et favoriser les séances d'intervision d'équipe et les séances de supervision individuelle.

Les bonnes pratiques

Un groupe de travail initié par le Conseil pour l'Education l'Accueil et l'Hébergement de l'ex-AWIPH a travaillé durant deux années à l'élaboration de ce guide de bonnes pratiques en matière de prise en charge des troubles du spectre autistique. Ce groupe de travail reprenait des professionnels du secteur du handicap et des associations représentant les personnes en situation de handicap. De plus, différents experts de l'autisme ont été entendus sur leurs expériences.

Les recommandations élaborées sont non-exhaustives mais partent de constat de pratiques exemplatives et peuvent servir d'outils ou de balises à disposition des intervenants dans le but de les aider au quotidien à offrir une prise en charge de qualité aux personnes présentant des troubles du spectre autistique.

La liste de recommandations qui ont été formulées en s'inscrivant dans une approche plurielle et dans le respect du choix des familles fera l'objet d'une diffusion à l'intention des services agréés ou autorisés.

5. L'adaptation de l'encadrement à la population prise en charge

Objectif :

Garantir une meilleure prise en charge adaptée à l'autisme et un bien-être accru pour les bénéficiaires.

Actions :

Développer au moins un projet pilote de classe spécialisée dans l'enseignement ordinaire : projet expérimental de classes qui bénéficieraient d'un encadrement plus important (budget issu des Cabinets ministériels des différents niveaux de pouvoir). Un comité de suivi pourrait mettre en évidence les bénéfices obtenus par ce type d'encadrement et servir de base à une révision des normes d'encadrement. Cela permettrait également de déterminer les critères d'organisation de la pédagogie adaptée pour élèves autistes.

6. Le suivi pour une meilleure transversalité

Tout le monde reconnaît aujourd'hui l'importance du dépistage et du diagnostic afin d'investir au plus tôt dans la prise en charge des tout-petits atteints d'autisme. Cela permet bien souvent d'éviter les sur-handicaps et le développement de troubles associés du comportement.

Il faut garantir la mise en place d'un plan individualisé pour assurer, dès le dépistage, une prise en charge immédiate et transdisciplinaire. Ce plan doit être élaboré, évalué et adapté régulièrement en concertation avec les responsables légaux, les thérapeutes et autres intervenants notamment les centres et services du monde du handicap. Il s'agit d'une prise en charge

globale où le travail en réseau est essentiel puisqu'il permet d'orienter les parents vers les services qui offriront des réponses les plus adaptées possibles face aux besoins de leurs enfants.

Concrètement, un projet pilote sera mis en place via une action commune ONE/Enseignement/Handicap afin d'assurer un continuum du parcours de l'enfant par l'informatisation du carnet ONE qui sera donc prolongé, à l'image du dossier médical global. Cela permettra d'assurer la complémentarité des actions. Il est important que chaque professionnel amené à intervenir auprès de la personne ayant des troubles autistiques dispose d'informations complètes quant au parcours de la personne et à son évolution.

L'objectif est d'assurer les différentes transitions que rencontre un jeune tout au long de son parcours de vie afin de favoriser systématiquement son inclusion par une approche adaptée à ses besoins : qu'il s'agisse du passage de la crèche à l'école, ou encore de l'école à la vie adulte. Chaque jeune doit pouvoir bénéficier à l'approche de la fin de sa scolarité d'un accompagnement préparant à sa vie adulte.

Coordonner davantage les actions de l'ensemble des secteurs permettra d'assurer une plus grande cohérence dans la prise en charge au niveau régional (via les services d'accompagnement, les semi-internats, les centres de jour et d'hébergement) et communautaire (via l'enseignement).

7. Assurer une participation à la vie sociale

L'inclusion des personnes autistes dans la société passe notamment par leur participation à des actions citoyennes (sport, culture et loisirs).

Il faut favoriser les partenariats entre les associations sportives, culturelles et de loisirs et les associations œuvrant pour l'inclusion des personnes handicapées pour mener à bien des projets visant à développer une société inclusive.

Le Gouvernement francophone bruxellois a lancé en 2016 un appel à projet pour des projets de partenariat sportif à concurrence de 40.000 € dont 20.000 € alimentés par le budget du service PHARE. Il s'agit en l'occurrence de l'application concrète de la politique de Handistreaming développée par la Région de Bruxelles-Capitale depuis juillet 2015. Les projets doivent être

transmis à l'Administration pour le 13 mai 2016 au plus tard.

Au niveau sportif, la création d'une plateforme en collaboration avec le Ministre des Sports, la Fédération Multisports Adaptés, la Ligue Handisport et l'Adeps devrait se concrétiser afin notamment d'avoir une meilleure lisibilité de l'offre de services. Par exemple, en Wallonie, une journée sportive exclusivement réservée aux personnes autistes a été organisée en collaboration avec la Fédération Multisports Adaptés (FéMA). Les moniteurs sportifs de la FéMA ont, afin d'encadrer au mieux les personnes, préalablement assisté à une formation à l'autisme. Ce type d'initiative est à poursuivre et à développer.

8. Améliorer le transport scolaire

Trop d'enfants ou d'adultes sont confrontés à des trajets trop longs. Ces trajets représentent une source d'angoisse et de comportements «défis» pendant ou après le temps de trajet. Il est donc essentiel d'assurer un transport, décent pour tous.

Le transport scolaire relevant de la responsabilité des Régions, un groupe de travail transversal fera des propositions aux Services du transport scolaire en matière de temps de trajet et de formation des accompagnateurs.

La diminution du temps de trajet et les aspects liés à la sécurité des transports sont les deux priorités.

2

Les axes d'actions supplémentaires pour la Wallonie

1. Des moyens budgétaires accrus pour les prises en charge prioritaires

La cellule «Cas Prioritaires» recherche activement des places pour les personnes porteuses d'un handicap relevant d'une catégorie prioritaire (l'autisme est donc directement concerné) en situation d'urgence. Pour qu'une situation soit considérée comme urgente, il faut réunir une des conditions suivantes :

- le soutien familial n'est plus en mesure d'assurer la prise en charge de la personne (épuisement des familles)
- la personne en question présente un danger pour elle ou pour autrui (violence, agressivité, automutilation)
- la personne a subi des exclusions multiples

Pour ces situations, en cas de carence de places, la cellule «Cas Prioritaires» peut activer des places supplémentaires et allouer les moyens nécessaires. L'enveloppe consacrée à la résolution de ces situations souvent dramatiques sera augmentée de 3.000.000 € dès 2016 portant ainsi le budget global à 25.000.000 €.

Même si l'autisme n'est pas la seule problématique classée prioritaire, le rapport annuel 2015 laisse apparaître que plus d'un quart des situations proposées et analysées par la cellule émanent de familles d'autistes. Cette statistique est probablement sous-estimée puisqu'elle ne tient pas compte des personnes présentant un double diagnostic et des personnes autistes pour lesquelles la décision laisse encore apparaître une catégorie de déficience mentale.

2. Création de nouvelles places d'accueil et d'hébergement

L'autisme dans la diversité de ses formes, dans son intensité variable, dans sa persistance tout au long de la vie nécessite d'une part une détection précoce et plus fine mais également un accompagnement plus adéquat, différencié et personnalisé.

Dès l'annonce du handicap, il faut pouvoir recourir à des services spécialisés, il est donc nécessaire de continuer à développer l'offre de services. Il faut veiller à développer un continuum en matière d'hébergement et varier les formules

existantes pour tenir compte des différentes lourdeurs des symptômes autistiques, et ce, en parfait maillage avec les services d'accompagnement et d'aide à l'intégration.

Deux options peuvent parfois s'opposer à ce propos ; c'est essentiellement dû à la très large palette dans l'intensité et la diversité des manifestations que peuvent revêtir les troubles du spectre autistique :

- la création de services spécifiques,
- l'inclusion de personnes atteintes de troubles du spectre autistique dans des groupes hétérogènes afin d'éviter la ghettoïsation.

Les moyens alloués aux programmes d'investissements en infrastructures qui peuvent être lancés par tranche de 5.000.000 € annuels seront pour les deux prochaines programmations réservés exclusivement à la création de places d'accueil et d'hébergement dédiées aux personnes présentant des troubles autistiques et/ou relevant du double diagnostic. Les deux appels à projets qui représentent 10.000.000 € seront lancés de façon conjointe dans le courant du 2^e semestre 2016 et tiendront compte des deux réalités.

A l'avenir, l'utilisation d'une grille mesurant l'intensité de la prise en charge (BelRai) devrait permettre de renforcer l'encadrement des services résidentiels pour jeunes ou pour adultes qui s'adressent à des autistes « lourds ».

Afin de favoriser les tentatives de reprise de scolarisation à partir des services d'accueil spécialisés pour jeunes, la législation sera revue pour permettre aux services de remplir cette mission de façon progressive. Le texte réglementaire devrait paraître dans les prochaines semaines.

Bien souvent, on constate que les familles à bout de souffle sont contraintes d'opter pour un placement en service résidentiel avec exclusivement des retours en famille les week-ends. Malgré la difficulté d'assurer la prise en charge de leur enfant dans les meilleures conditions, cette séparation constitue souvent un véritable déchirement.

Une utilisation des services plus « à la carte » permettrait probablement à certaines familles de pouvoir continuer à assumer, pour des périodes plus ou moins longues, l'accompagnement de leur enfant. Pour ce faire, il faudrait, lorsque l'infrastructure le permet, explorer la formule de résidence en alternance entre le milieu naturel et les ressources résidentielles pour favoriser

le maintien de la personne dans son milieu naturel le plus longtemps possible par l'utilisation des temps partiels en service résidentiel (la législation sera adaptée dans ce sens).

3. Les initiatives de répit

Le besoin des enfants, adolescents et adultes autistes d'être accueillis, au domicile ou sous forme résidentielle, de manière ponctuelle ou plus régulière, et de bénéficier, ainsi que leur entourage, de temps de « repos », est exprimé de manière pressante et régulière.

Une évaluation de l'action des services et de leur taux de fréquentation sera lancée au 2^e semestre 2016.

Ces services pourront être renforcés ou de nouveaux projets pourront être soutenus dans des zones géographiques où la demande n'est que partiellement rencontrée (province du Luxembourg, Botte du Hainaut, Wallonie picarde,...).

Lors de l'appel à projet «infrastructure», une attention particulière sera donnée aux services de répit institutionnel pour jeunes.

4. Le soutien à l'accueil de crise et aux petites unités spécialisées

Si le secteur de l'accueil et de l'hébergement doit faire des efforts pour accueillir des profils plus complexes, il doit s'ouvrir et évoluer, parfois à coups de créativité, pour répondre à des demandes de plus en plus spécifiques et nécessitant du personnel de plus en plus formé. Cependant, certains problèmes de comportement de bénéficiaires sont quasi impossible à gérer sans mettre en danger l'ensemble du groupe de vie.

L'offre en services de crise est cependant presque inexistante alors que les besoins sont bien présents. Les unités en psychiatrie jouent actuellement ce rôle mais elles sont toutes saturées et se disent aussi peu outillées pour faire face à des bénéficiaires agressifs et violents.

En fonction des moyens budgétaires disponibles à l'horizon 2017-2018, il est prévu de soutenir et de renforcer les cellules mobiles d'intervention dans le

secteur du handicap et de la santé mentale, et de créer des unités spécialisées pour la prise en charge de personnes à besoins complexes et pour répondre aux situations de crise.

Ces unités, bénéficiant d'un encadrement renforcé tant en nombre qu'au niveau des qualifications du personnel (nécessité de disposer d'une équipe pluridisciplinaire), pourraient prendre en charge 6 bénéficiaires maximum.

La durée d'hébergement dans ces dispositifs spécifiques serait également limitée dans le temps, le but étant de stabiliser la personne (en comprenant les mécanismes comportementaux qui amènent les débordements) afin qu'elle puisse, par la suite, réintégrer son service d'origine.

5. L'analyse autour du double diagnostic

Sur base du rapport parlementaire issu de la mission exploratoire confiée par le Ministre wallon de l'Action sociale à un Député wallon, chacune des recommandations énoncées fera l'objet d'une analyse de faisabilité. Les recommandations qui pourraient être opérationnalisées seront présentées aux associations de familles afin de dégager les priorités.

6. La pérennisation de dispositifs existants

En Région wallonne, des projets ont vu le jour dans le cadre des initiatives spécifiques et s'adressent à des personnes atteintes de toutes formes de handicap, en ce compris, de troubles du spectre autistique. Ces services sont subsidiés par le biais de conventions, ce qui est peu sécurisant et ne permet pas de se projeter à long terme.

Les projets « Petite Enfance »

Ainsi les dispositifs « Petite Enfance » visent globalement à mettre en place des cellules mobiles de soutien à l'intégration d'enfants porteurs de handicap dans les milieux d'accueil ordinaires agréés par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) : crèches, pré-gardiennat, maisons d'enfants, Maisons Communales d'Accueil de l'Enfance, accueillantes conventionnées et autonomes, et les services d'accueil spécialisés (SASPE). Ceci implique, notamment, le développement de nouvelles approches en

termes d'organisation, de soutien, de prestations, de fonctionnement et de coordination dans la gestion de prestataires de services, de partenariats stratégiques et d'approches en réseau.

Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- Mettre en œuvre des dispositifs de soutien des équipes en matière d'élaboration de projets d'accueil à destination d'enfants présentant des besoins spécifiques.
- Participer à la sensibilisation des milieux d'accueil, subventionnés ou non, par l'ONE, et les familles. Il s'agira, également, de soutenir les milieux d'accueil à mettre en place des projets d'inclusion, notamment en travaillant avec les familles de tous les enfants à la déstigmatisation du handicap.
- Intervenir dans une démarche d'enrichissement des compétences spécifiques en matière d'inclusion de personnes présentant un handicap des milieux d'accueil, subventionnés ou non, par l'ONE.
- Contribuer à organiser une offre coordonnée des services spécialisés (locaux) et généraux en matière d'accueil de la petite enfance.

Les projets « Transition 16-25 »

Partant du constat que la sortie de l'école signifiait, pour beaucoup de personnes handicapées, la disparition de leur réseau social et l'entrée dans une longue période d'inactivité qui mène à une perte des acquis, le Gouvernement wallon a soutenu, dès 2011, la mise en place de projets destinés à améliorer la transition école-vie active auprès de jeunes âgés de 16 à 25 ans. Dix services ont ainsi vu le jour dans le cadre des initiatives spécifiques. Ils s'adressent à des jeunes adolescents atteints de toutes formes de handicap et contribuent à aider la personne dans la préparation de son projet de vie, à lui proposer un plan de transition école-vie active comportant des activités adaptées à ses besoins (insertion professionnelle, activités de bénévolat, autonomie résidentielle,...) et assurer une meilleure coordination de ses activités grâce à un travail en réseau.

Les Cellules Mobiles d'Intervention (CMI)

D'une manière générale, tous les services se destinant d'une manière ou d'une autre à l'accompagnement et à l'accueil de personnes autistes devraient participer activement aux nouveaux réseaux qui se mettent en

place dans le cadre de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents et du «Psy 107» (adultes). Dans le cadre de ces derniers, l'appoint des interventions des équipes mobiles peut être d'une grande richesse en vue de permettre à ce groupe cible de rester dans son milieu de vie ordinaire autant que faire se peut.

Les cellules mobiles d'intervention (CMI) 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. En effet, cette population-cible pose problème à de nombreux services qui, bien qu'ayant déployé beaucoup d'efforts et fait appel à de nombreuses ressources, se voient souvent contraints de les exclure, avec un sentiment d'échec.

Les CMI travaillent dans le milieu de vie, que ce soit l'institution, l'école, le lieu de travail, la famille et en réseau (c'est-à-dire, avec les partenaires locaux et régionaux dans le champ du handicap, de la santé mentale et de la psychiatrie.

Leurs objectifs principaux sont :

- de créer un dispositif de soutien aux services accueillant des personnes qui présentent de graves troubles du comportement,
- d'apporter une meilleure connaissance des pathologies mentales et des attitudes spécifiques qu'elles requièrent (dans le but de prévenir les crises en détectant les signes précurseurs pour éviter les hospitalisations répétées),
- d'améliorer la collaboration entre les milieux du handicap et ceux de la psychiatrie afin de rendre fluides les échanges autour d'une personne en situation de handicap et de permettre les interventions conjointes ou complémentaires.

Les cellules mobiles d'intervention sont disponibles pour toute personne en situation de handicap présentant de graves troubles comportementaux ou une maladie mentale. Les familles peuvent y faire appel autant que les services. La CMI travaillera avec tout l'entourage de la personne, de la famille et des professionnels pour faciliter son intégration.

La pérennisation de ces dispositifs sera opérationnalisée par la rédaction d'un texte réglementaire qui devrait être présenté au Gouvernement wallon dans le courant de l'année 2017.

3

Les axes d'actions supplémentaires pour Bruxelles

1. Poursuivre la création de places en centres de jour et d'hébergement

Le manque de places et de solutions pour les personnes en situation de handicap a abouti à la condamnation de la Belgique en 2013 pour non-respect de la Charte sociale européenne.

Il est donc indispensable de poursuivre les efforts afin de créer de nouvelles places en Région de Bruxelles-Capitale tant pour les personnes en situation de grande dépendance, dont des autistes, que des personnes avec un handicap moyen ou modéré qui ont également besoin de soutien spécifique. C'est la raison pour laquelle, le Gouvernement bruxellois a adopté le jeudi 21 avril 2016 un plan global d'investissement pour la période 2016-2020.

Cette programmation pluriannuelle prévoit l'ouverture de places en Centre de jour et d'hébergement mais également en termes de service d'aide aux personnes et aux familles. 18 millions € sont prévus pour les infrastructures et 7,5 millions € pour les frais de fonctionnement récurrents. Ce plan vise à créer à moyen terme environ 150 places.

L'adoption de ce Plan est un engagement fort qui assure que des moyens budgétaires seront dégagés chaque année et que la création de nouvelles places sera l'une des grandes priorités du Gouvernement francophone bruxellois pour les cinq prochaines années.

2. Repenser la mission et le fonctionnement des Centres de jour pour enfants scolarisés

La Région de Bruxelles-Capitale compte aujourd'hui 8 Centres de jour pour enfants scolarisés. Ils sont tous agréés et subventionnés par le Service Phare et concernent environ 1.115 élèves. Actuellement, chacun de ces centres est systématiquement adossé à une école d'enseignement spécialisé. L'école bénéficie ainsi de différentes interventions du centre afin de permettre une prise en charge de qualité, plus adaptée et plus individualisée. Les interventions sont d'ordres médical, paramédical, psychologique, social et éducatif dans un esprit pluridisciplinaire et complémentaire à l'enseignement organisé par l'école adjacente.

L'objectif est d'améliorer ce mode de fonctionnement afin de favoriser toujours plus l'inclusion des jeunes. Trois nouvelles dispositions seront mises en place.

Premièrement, il s'agira d'élargir la mission des Centres de jour afin qu'ils travaillent avec plusieurs écoles. Davantage d'écoles spécialisées pourront ainsi bénéficier de l'aide d'un Centre via un encadrement complémentaire. Un montant de 500.000 € sera dégagé à partir de 2017 afin d'assurer la mise en place d'un premier Centre de jour pour enfants scolarisés « multi-écoles » spécialisé dans la prise en charge des enfants autistes.

Deuxièmement, toujours dans le but de favoriser l'inclusion des jeunes, la notion de scolarité à temps partiel sera développée. Il s'agit de permettre une prise en charge mixte de l'élève entre l'école et le Centre ou le Service d'accompagnement.

Enfin, les Services d'accompagnement ayant une mission d'accompagnement en intégration scolaire seront renforcés pour favoriser davantage l'intégration en enseignement ordinaire.

3. Poursuivre les initiatives qui visent à assurer la «Transition 16-25» des jeunes autistes

Offrir diverses solutions aux jeunes autistes après l'école est essentiel pour assurer leur intégration dans la vie adulte. À Bruxelles, différentes orientations sont actuellement proposées à l'image des Centres de jour, des projets de participation par des activités collectives (PACT) ou encore des projets d'utilité sociale (PUSH) et de volontariat.

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. Le projet est porté par l'Entreprise de Travail Adapté (ETA) « la Ferme Nos Pilifs » en collaboration avec deux écoles spécialisées bruxelloises et consiste à permettre à de jeunes adolescents autistes de suivre, en fin de scolarité, un stage professionnel au sein de l'ETA.

On sait aujourd'hui qu'une des particularités de l'autisme est la difficulté d'adaptation du jeune face au changement. Cela provoque généralement des crises et des troubles du comportement qui réduisent bien souvent

les possibilités pour un jeune d'exploiter pleinement ses compétences, diminuant ainsi toutes chances d'accès à un travail. La valeur ajoutée de ce projet réside donc dans la possibilité de familiariser un jeune autiste avec un nouvel environnement de travail afin de faciliter ensuite sa future intégration dans une ETA à sa sortie d'école. 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 € 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.

4. Les initiatives de répit

Le besoin des enfants, adolescents et adultes autistes d'être accueillis au domicile ou sous forme résidentielle, de manière ponctuelle ou plus régulière, et de bénéficier, ainsi que leur entourage, de temps de « repos », est exprimé de manière pressante et régulière.

En Région bruxelloise, le projet INTERMAIDE subventionné par le Service PHARE propose un lieu de court séjour de maximum 90 jours par an, ouvert à raison de 4 jours et 3 nuits en semaine. Il s'adresse à des personnes entre 16 et 35 ans reconnues de grande dépendance par le Service PHARE. L'ouverture de ce service se fait de manière progressive depuis janvier 2015. En 2016, la subvention de ce service a été augmentée et portée à 600.000 €.

Par ailleurs, des places de répit ont été ouvertes dans les Centres de jour et d'hébergement. En 2016, le Centre FARRA a ainsi ouvert 5 places de court séjour répondant à des solutions temporaires d'hébergement. L'observatoire de la personne handicapée finalisera en 2016 une importante étude sur les solutions de répit. Les résultats engrangés par cette étude alimenteront la rédaction des arrêtés d'exécution du décret inclusion.

5. Les Cellules Mobiles d'Intervention (CMI)

Comme en Wallonie, le soutien à la Cellule Mobile d'Intervention sera maintenu. Cette Cellule d'Intervention Mobile dite MAYA est mise en oeuvre par le Centre Hospitalier Jean Titeca et qui intervient auprès de patients

présentant une déficience intellectuelle, une maladie mentale ou des troubles du comportement. Un des objectifs est d'éviter les hospitalisations en intervenant directement auprès du réseau de la personne en situation de crise. La cellule pluridisciplinaire soutient également les professionnels et les institutions.

6. Double diagnostic

Le projet de création d'une unité de prise en charge de 20 lits par le secteur Santé fédéral est en cours d'élaboration. Les 4 Ministres compétents à Bruxelles (Santé + Handicap) suivent ce dossier avec une grande attention.

En complément à cette prise en charge temporaire, la question du retour soit en famille, soit en résidentiel fera l'objet d'une réflexion approfondie. Ainsi, le renforcement des services d'accompagnement, la création de places supplémentaires, le renforcement des encadrements infirmiers et médicaux dans les centres et l'adoption d'une norme spéciale grande dépendance seront mises en œuvre en 2017.

4

Les axes d'actions supplémentaires pour la Fédération Wallonie- Bruxelles

1. La prise en charge précoce (accueil de la petite enfance)

Favoriser le développement et l'apprentissage dès la petite enfance est essentiel. Il convient donc d'assurer une prise en charge précoce et adaptée tout en veillant à ce que la famille et l'enfant restent toujours au centre des préoccupations. L'accompagnement précoce est reconnu par l'ensemble des acteurs comme une priorité qui permet, dans un premier temps, de réduire les handicaps associés.

Pour ce faire, il y a lieu de poursuivre les collaborations :

- de l'ONE avec le Service PHARE, Personne handicapée autonomie recherchée, via le Projet OCAP (organisation et coordination de l'aide précoce pour l'inclusion), qui offre un soutien en seconde ligne aux crèches bruxelloises par les services d'accompagnement ;
- de l'ONE avec l'AViQ, qui offre aux crèches, via le projet « Petite Enfance », un renforcement temporaire par une cellule mobile pour mieux appréhender les aspects et difficultés liés à la déficience.

Enfin, il convient d'envisager un modèle d'accompagnement dès l'enseignement maternel (par exemple, le modèle CAPRADEM – Classe à pédagogie renforcée autisme en enseignement maternel).

2. La création de nouvelles places et des nouvelles classes dans les écoles

En 2015, deux écoles pour adolescents autistes (Type 2 Forme 1 et Type 3 Forme 3) ont été créées dans le Brabant wallon. Cette province proposait en effet une offre d'enseignement trop faible pour ces élèves.

Objectif :

Poursuivre la création de places dans les écoles.

Action :

Des projets de création de classes sont en cours :

- la création de places dans l'enseignement de Type 2 à Ixelles (nouvelle école qui accueillera 60 enfants dès septembre 2016 et répondra à la demande la plus pressante, à savoir un enseignement

maternel et primaire), à Berchem-Sainte-Agathe et dans la région de Charleroi (au sein d'un établissement primaire ordinaire) ;

- la création d'une classe spécialisée pour les enfants autistes à Uccle ;
- la poursuite de l'augmentation du nombre de places en Brabant wallon.

3. L'intensification des formations ONE

Etant donné qu'un diagnostic certain ne peut être posé définitivement qu'après deux ans, l'ONE forme son personnel à un repérage des signes d'alerte et à l'observation des signes de retrait relationnel. Ces outils s'installent progressivement dans les consultations pour enfants de l'ONE qui intensifiera par ailleurs ces formations.

5

Les Ministres interpellent le Gouvernement fédéral et en particulier la Ministre de la santé.

Les personnes atteintes d'autisme et leur famille doivent pouvoir bénéficier d'une meilleure couverture de leurs soins de santé. Nous pensons en particulier à un remboursement plus important des séances de logopédie.

Le Ministre wallon de la Santé s'engage de son côté à poursuivre les conventions Inami (transférées dans le cadre de la 6^e Réforme de l'Etat) permettant à des projets spécifiques d'accueil et d'accompagnement de se poursuivre.

Le niveau fédéral

Ce document a été rédigé par les Cabinets du Ministre wallon de la Santé et de l'Action sociale, de la Ministre bruxelloise du Handicap, de la Ministre francophone de l'Education et de la Ministre francophone de la Petite Enfance. Il reprend un tronc commun d'actions qui seront menées par les trois entités fédérées partenaires. Chaque entité mettra également en œuvre des mesures propres dans ses domaines de compétences, avec l'implication et la mobilisation de tous les Ministres des Exécutifs respectifs.