



DOSSIER DE PRESSE

Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme

Cinquième édition

« OPÉRATION CHAUSSETTES BLEUES »

Organisée par l'ASBL « Autisme en Action »

Événement inclusif d'information et de sensibilisation à l'autisme
dans une ambiance festive



Dimanche, 31 mars 2019, 11 H à 19 H

Avec la participation exceptionnelle de

Josef Schovanec, philosophe & écrivain

Hugo Horiot, écrivain & conférencier

Mikhail Kissine, professeur, ACTE (ULB)

Lou B (Musicien) & d'autres artistes

Parc Royal de Bruxelles (Bassin octogonal)

Le 31 mars prochain, l'ASBL **Autisme en Action** organisera une journée inclusive de sensibilisation à l'autisme, au Parc Royal de Bruxelles, avec non seulement le soutien du **Fonds de soutien Marguerite-Marie Delacroix, de la Région Bruxelloise, de Vivaqua et de la Ville de Bruxelles, le service PHARE**, la participation active de l'équipe de recherche **ACTE (Université Libre de Bruxelles)** mais également celle de personnes autistes, de bénévoles, de parents, d'aidants proches, de professionnels et de sympathisants.

Objectif de l'opération

La cinquième édition de l'Opération Chaussettes Bleues sera un événement à la fois festif, ludique, familial, artistique et informatif, en vue non seulement de **sensibiliser et éclairer le public sur la problématique de l'autisme et sa complexité** (1 personne sur 68 est directement touchée) mais aussi de **favoriser l'inclusion et de mettre en valeur les talents** des personnes autistes **dans l'esprit du « mieux vivre ensemble » et du respect de la différence.**

Au programme de cette édition 2019

Des lieux de rencontre et des stands d'information

Au cours de cette journée, tant les personnes directement concernées que leur entourage sans oublier le public pourront obtenir des réponses aux questions qu'elles se posent sur l'autisme et/ou les troubles associés et sur ses conséquences au niveau familial, psychologique, professionnel ou sociétal.

Le public pourra non seulement découvrir les talents extraordinaires des personnes autistes mais également se mettre dans la peau d'un autiste en pénétrant son univers.

Le public aura accès à divers lieux de rencontre qui se répartiront comme suit :

Plusieurs stands regrouperont différentes associations et différents intervenants du monde de l'autisme, tels que :

- ◆ **AUTISME EN ACTION ASBL**
- ◆ **Centre ACTE (ULB)** (Autisme en Contexte : Théorie et Expérience)
- ◆ **Café Rencontre « C.R.A.C »** (Café Rencontre Asperger et Compagnie)
- ◆ **Passwerk**
- ◆ **ACTIRIS**
- ◆ **LAPIN BLEU**
- ◆ **La Vie en BLEU**
- ◆ **Plateforme Autisolidarité** (20 ASBL concernées par l'autisme, parmi lesquelles le **GAMP, INFORAUTISME**)
- ◆ **la société Pyramid-PECS France**

Des conférences et workshops

Conférences

- 13h **Mikhail KISSINE**, professeur, ACTE (ULB), « Acquisition du langage dans l'autisme ; enjeux et défis »
- 15h **Josef SCHOVANEK**, philosophe et écrivain, « L'Art du monde autrement »
- 17h **Hugo HORIOT**, écrivain et conférencier, « Autisme et emplois : de l'intérêt de la neuro-diversité face au défi du numérique »

Workshops

- 11h30 **GAMP, Inforautisme avec la participation de Pyramid-PECS France** sur le thème de l'accompagnement et des bonnes pratiques conseillées par le KCE et l'OMS, et notamment l'accompagnement des enfants autistes au Canada
- 13h30 **Autisme en Action** : Présentation du livre de Jean Philippe PIAT (personne autiste et accompagnant) « Guide de survie de la personne autiste »
- 15h 30 **PASSWERK** sur le thème de l'emploi des personnes autistes en entreprise
- 17h30 **ACTE ULB** sur l'état de leur recherche

Des chaussettes bleues...

Comme dans les quatre éditions précédentes (2015, 2016, 2017 et 2018), des cordes à linge seront tendues un peu partout pour que le public puisse y accrocher des centaines de chaussettes bleues (la couleur de l'autisme), symbolisant la présence de milliers de personnes autistes dans la société.

Et des activités ludiques et artistiques

Dans un élan de solidarité, à la rencontre de la différence, dans un esprit de bienveillance et de respect, l'Opération Chaussettes Bleues se veut aussi le symbole de la fête et de l'expression artistique.

Au rang des activités créatives, le public explorera l'UNIVERS des personnes autistes hors des sentiers battus, grâce à l'exposition de photos, de dessins, d'écritures, intitulée « Un petit pas pour l'autiste, un grand pas pour l'Humanité ».

Au rang des activités récréatives, on comptera des **jeux et loisirs** :

- Pétanque
- Initiation au hula hoop (13h30 avec la gracieuse et talentueuse Luisa Gherdaoui)
- Atelier de grimage et de création de jeux sensoriels
- Atelier de peinture et dessins
- Parcours psycho moteur
- Danse collective
- Espace de Snoezelen pour se détendre

Le Cirque **HISTRION** offrira un spectacle permanent et original.

L'ASBL **LAPIN BLEU** invitera le public à participer à la création d'une œuvre monumentale sur le thème du « Mieux vivre ensemble ».

Tout au long de l'après-midi, **plusieurs concerts** auront lieu :

- 12h La talentueuse chanteuse, auteur, compositeur bruxelloise **Lilée**
- 14h30 L'exceptionnel artiste, chanteur compositeur et interprète **Lou Bouland**
- 17h30 Le dynamique et sympathique groupe **Innov8te**
- 18h Une **jam session** clôturera l'événement, tous les talents sont invités à monter sur scène

A propos de l'autisme

- Longtemps considéré par les chercheurs comme est un **trouble neurologique** du développement, l'autisme est de plus en plus considéré comme une **diversité neurologique**, ainsi que certaines recherches scientifiques récentes l'attestent. **Le débat est ouvert.**
- L'autisme est considéré comme un **handicap spécifique**, en Belgique.
- L'autisme **touche 1 personne sur 68**¹. L'autisme peut être associé, ou non, à d'autres déficits, tels que le retard mental, troubles DYS, TDH, HPI, HPE, Epilepsie et autres....
- Il s'agit donc bien d'un véritable problème de santé publique dont l'importance est sous-estimée. Si on extrapole le ratio de prévalence de 1 sur 68, on peut dire que l'autisme touche environ 16.800 personnes rien que pour Bruxelles et 168.000 pour la Belgique, sans parler des parents et autres proches, eux-aussi concernés de près par l'autisme.
- Les personnes avec autisme présentent des **difficultés dans les domaines de la communication et des interactions sociales**. Elles peuvent avoir tendance à adopter des **comportements stéréotypés et répétitifs**. **Elles présentent des champs d'intérêt spécifiques**, ce qui a pour conséquence, pour certains, d'exceller dans certains domaines (informatique, art, musique etc...).
- Les parents d'enfants autistes atypiques rencontrent de grandes **difficultés pour scolariser leurs enfants** et leur offrir une prise en charge adéquate adaptée à leurs besoins spécifiques.
- Beaucoup d'**adultes autistes** sont à la charge des familles et **souvent exclus** de notre société, faute de places adaptées ou d'accès à l'emploi.
- **La prise en charge précoce et intensive, en lien avec les bonnes pratiques, fait largement défaut.**
- L'**inclusion** dans les différentes couches de la société est **quasiment inexistante**.

A propos de L'ASBL Autisme en Action

L'association Autisme en Action (www.autisme-en-action.be) a été officiellement créée en janvier 2017 par cinq Bruxelloises dont deux mamans de jeunes filles autistes : **Flora Arrabito** et **Irène Monsanto Serra**. Toutes deux sont très engagées dans la cause de l'autisme, aux côtés d'autres parents d'enfants ayant ce handicap et/ou troubles associés qui sont souvent très désarmés devant l'ampleur des difficultés qu'ils rencontrent.

Actuellement, l'ASBL est composée de **parents**, de **personnes autistes** et de **professionnels** qui travaillent en synergie pour apporter des solutions.

Grâce à son atypisme et sa grande expérience du terrain, Flora Arrabito gère l'Association Autisme en Action et orchestre plusieurs activités dont notamment **l'Opération Chaussettes Bleues** depuis 2015, les **apéro-rencontres**, les **gouters-rencontres**, les **formations** et les **ateliers d'habilité sociale** etc ...

Elle a pour but de **promouvoir** et de **privilégier le recours aux sciences cognitives et comportementales**, dans l'approche de l'autisme.

L'ASBL Autisme En Action accueille et donne une place prépondérante aux personnes autistes afin qu'elles puissent être **actrices des changements de leur propre vie**.

C'est la raison pour laquelle le Conseil d'administration accueille désormais plusieurs **personnes autistes** qui sont **parties prenantes des décisions** qui concerne l'autisme, afin d'être en accord avec les valeurs d'inclusion que l'ASBL défend.

L'ASBL Autisme En Action s'est fixé comme objectifs :

- De favoriser **l'épanouissement et l'inclusion** des personnes autistes et troubles associés, dans la société ;
- D'offrir un **accompagnement personnalisé** aux personnes autistes et à leur entourage
- D'offrir du **répit** aux personnes autistes ainsi qu'à leur famille ou aux aidants proches
- D'offrir des espaces de **rencontres et d'échanges bienveillants**
- De **sensibiliser** tous les acteurs de la société à la problématique complexe de l'autisme
- De **favoriser l'emploi** des personnes concernées
- De proposer des **formations et du soutien scolaire et parascolaire**
- D'être un **trait d'union** entre les personnes avec autisme et d'autres associations actives et compétentes en la matière
- D'organiser des **conférences aux regards croisés** de personnes autistes, de professionnels et de personnes concernées

Autisme en Action mène depuis janvier 2017, une **action d'information**, d'**aide** et d'**accompagnement constante** et fructueuse, auprès des enfants, des adolescents et des adultes autistes, mais aussi auprès des parents, des aidants proches et des fratries.

Elle organise des **goûters- et apéro-rencontres** réunissant avec succès, plus d'une cinquantaine de personnes pour informer, tisser des liens approfondis, créer des réseaux d'amitié, mais également de provoquer le débat sur certains sujets rarement abordés mais néanmoins très importants pour les personnes autistes elles-mêmes : l'emploi, la citoyenneté, la discrimination, l'égalité des chances, la spécificité, les talents, les interactions sociales, ainsi que d'autres questionnements face aux défis du futur.

Depuis plusieurs mois, sans aucune source de financement, Autisme en Action, grâce notamment aux actions conjointes de bénévoles extrêmement motivés, a mené un **accompagnement** rapproché de plusieurs **familles et personnes autistes** en difficulté. Les résultats sont extrêmement positifs.

Certains partenaires font appel à Autisme en Action, un climat de confiance s'étant établi.

A propos d'ACTE ULB

Depuis 2018, ACTE ULB a initié le **Certificat en Trouble du Spectre de l'Autisme**.

Le groupe de recherche sur l'autisme ACTE (ULB) a pris l'initiative de créer ce premier certificat interdisciplinaire et interuniversitaire (ULB, UCL, UMONS). Cette formation est unique dans le paysage universitaire francophone belge. Deux journées de formation ouvertes aux professionnels ainsi qu'aux familles et aux aidants proches visent à offrir un panorama des connaissances actuelles sur le trouble du spectre de l'autisme. La formation complète est, quant à elle, adressée aux professionnels de la santé (médecins, infirmiers, logopèdes ...), de l'éducation (enseignants, éducateurs ...), et de l'aide aux personnes (psychologues, assistants sociaux ...) et vise à actualiser et approfondir la formation des professionnels aux spécialités de l'autisme et de son accompagnement.

A propos de la Plateforme Autisolidarité

La « Plateforme Autisolidarité » dont l'asbl « Autisme en Action » fait partie, est un **rassemblement d'associations** de parents de personnes autistes et avec handicap, en Belgique francophone. Ces associations s'unissent pour sensibiliser le monde politique, les médias et le public le plus large possible aux enjeux de l'autisme. Cette plateforme souligne les lacunes dans la prise en charge des personnes autistes.

Les services adaptés, et plus particulièrement les interventions précoces et intensives, font, en effet, largement défaut. Les pratiques sont souvent obsolètes et **non conformes aux recommandations nationales et internationales**.

Pour pallier ces carences, les gouvernements régionaux et communautaires francophones belges ont adopté en avril 2016 un **Plan Autisme Transversal**. Celui-ci doit être concrétisé par une planification des mesures, une programmation d'ouverture de services adaptés, une budgétisation, un échéancier et une évaluation.

Ses objectifs :

- Revendiquer la mise en œuvre en Belgique d'un **Plan Autisme National et Transversal**, à tous les niveaux de pouvoir et de compétence de l'Etat.
- Œuvrer pour la diffusion et l'adoption dans les services subsidiés par les pouvoirs publics de « **Bonnes Pratiques** » (EBM-Evidence Based Medicine), validées par le monde scientifique et en ligne avec les recommandations internationales (**OMS, Union européenne**) ainsi que belges (**CSS - Conseil Supérieur de la Santé et KCE - Centre Fédéral d'Expertise en Soins de Santé**) en matière d'autisme.
- Revendiquer la **liberté de choix des familles** en matière de services et pratiques d'accueil subsidiés par l'Etat. Cette liberté n'est pas garantie actuellement car la plupart des services découlent d'une conception obsolète de l'autisme et sont inefficaces.
- Œuvrer pour l'**inclusion et la non-discrimination** des personnes avec autisme, à tous les âges de la vie.
- Œuvrer pour un **accueil digne et respectueux des droits fondamentaux**, ainsi que des droits des personnes handicapées et des enfants, dans tous les services et institutions subsidiés par l'Etat belge.
- Organiser des **actions communes de sensibilisation** du monde politique, des médias et du grand public, ainsi que des **actions en justice** éventuelles pour défendre les droits des personnes avec autisme et de leur famille.

Pour tout renseignement

ASBL Autisme En Action

Flora Arrabito (Administrateur délégué, Coordinatrice Opération Chaussettes Bleues)

0465-66 12 52 - info@autisme-en-action.be

ⁱ Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year, (2014) Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010, Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries, 63(2),-21