



Discours de Ségolène Neuville

Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

---

Jeudi 21 avril 2016

Comité National Autisme

Bilan d'étape du Plan Autisme 2013-2017

Mairie de Paris

*Seul le prononcé fait foi*

Madame la Présidente du comité de suivi du Plan Autisme, Madame la Députée, Chère Annie  
LE HOUEROU,

Monsieur le Secrétaire Générale du CIH, Cher Etienne PETITMENGIN

Madame la Directrice de la CNSA, Chère Geneviève GUEYDAN

Monsieur le Directeur de la DGCS, Cher Jean-Philippe VINQUANT

Mesdames et Messieurs les Présidentes/présidents d'association de familles et de personnes  
avec autisme,

Mesdames, Messieurs les représentants des Centres ressources Autisme

Mesdames, Messieurs les professionnels et représentants des secteurs médico-social, éducatif  
et sanitaire

Mesdames, Messieurs

Nous sommes aujourd'hui réunis, comme c'est notre habitude chaque année, pour le comité national Autisme qui a pour objectif de faire le bilan d'étape de la mise en œuvre du Plan Autisme 2013-2017.

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement Madame la Maire de Paris, Anne HIDALGO, de nous accueillir ici à la Mairie de Paris. C'est un symbole fort et important et je tiens à saluer les engagements de mandature pris par Madame la Maire concernant l'autisme. La Ville de Paris agit concrètement pour les enfants, les adultes et les familles concernées par les troubles du spectre de l'autisme. C'est particulièrement le cas dans les arrondissements où résident des familles en difficultés économiques, souvent des mamans seules. C'est pour cela que j'ai souhaité apporter mon soutien à un projet d'extension de places de SESSAD dans le 20<sup>ème</sup> arrondissement justement destiné à ces familles. Je tiens ici à confirmer l'engagement pris qui va se traduire concrètement par 300 000 euros de crédit de fonctionnement de la réserve ministérielle pour ces places de SESSAD spécialisé Autisme. Il y a bien d'autres projets à Paris qui est donc une ville qui fait de l'autisme une priorité citoyenne.

Je veux aussi bien entendu remercier l'ensemble des membres du comité – vous remercier car vous donner de votre temps et de mettez votre expertise au service de ce Plan pour faire avancer chacune de ses mesures. Le rythme est soutenu et le travail est de grande qualité.

C'est tous ensemble que nous faisons progresser la qualité des réponses aux attentes et aux besoins des enfants, des adultes et des familles.

Chacun dans son rôle, chacun à sa place mais tous ensemble, chacun dans ses responsabilités. Chacun face au changement à mettre en œuvre en France concernant les troubles du spectre de l'autisme.

Notre responsabilité collective est de garder le cap fixé par le Plan Autisme et vous connaissez ma détermination sans faille. Ce cap c'est la qualité de ce qui est proposé concrètement au quotidien et dès les premiers signes détectés par les parents chez leur jeune enfant. La qualité des réponses pour aller vers plus d'inclusion, le droit des personnes et des familles et le respect des recommandations de bonne pratique sont les trois principes qui fondent mon action, pour l'autisme et pour l'ensemble des situations de handicap.

Comme chaque année donc, vous avez pu prendre connaissance et partager le bilan d'étape de la mise en œuvre du Plan.

Lors de mon intervention devant ce comité en avril 2015, j'avais pris l'engagement de mesures de renforcement de l'efficacité du Plan. Je veux donc ici faire le point sur les engagements pris et vous le dire d'emblée : tous ces engagements ont été tenus !

Je veux y revenir précisément.

En premier lieu, vous le savez, c'est par la formation initiale et continue que le changement des pratiques, des connaissances et de représentation de l'autisme se fera auprès des professionnels.

En 2015, j'ai annoncé plusieurs mesures à ce sujet : la formation initiale et continue des travailleurs sociaux, celle des professionnels de santé.

Concernant les travailleurs sociaux, l'audit des contenus de formation initiale des écoles et instituts de travail social a bien été lancé. 132 établissements sur 228 organismes recensés ont répondu et notamment la totalité des instituts régionaux qui concentrent l'essentiel des diplômes ciblés en priorité dans le cadre de l'audit des contenus. 26 auditeurs issus du comité national analysent en ce moment ces documents. Et nous aurons d'ici juin 2016 les résultats ainsi que la définition d'un plan d'amélioration des contenus chaque fois que cela sera nécessaire selon les établissements.

La formation des professionnels des établissements médico-sociaux connaît aussi un plein développement. Ce sont plus de 30 000 professionnels qui ont été sensibilisés et formés depuis le début du Plan. C'est une estimation basse car elle ne tient pas compte de toutes les formations internes aux établissements et services médico-sociaux. Je vais donc demander aux ARS de me faire remonter d'ici l'été le nombre le type de formations financées au sein des établissements.

Concernant la formation continue des professionnels de santé, l'élaboration du cahier des charges en vue d'un appel d'offres spécifique de développement professionnel continu (DPC) est engagée. Une commission spécialisée conforme aux nouvelles dispositions législatives concernant le DPC, a été installée. L'objectif est que les organismes puissent être sélectionnés selon les nouvelles règles nationales du DPC pour l'automne 2016.

Mais il y a aussi la question de la formation initiale des professionnels de santé et des psychologues. Des travaux sont engagés pour la révision des maquettes universitaires des

médecins et des paramédicaux. Ce travail est de la responsabilité de la communauté scientifique et dans le domaine de l'autisme particulièrement des professeurs des universités de psychiatrie et de pédopsychiatrie. Cette révision des maquettes, qui doit aboutir en 2017, est donc l'occasion donnée aux universitaires en psychiatrie et pédopsychiatrie de proposer les évolutions et ajustements qu'ils jugeront nécessaires compte tenu de l'évolution des connaissances scientifiques dans le domaine du neurodéveloppement et des troubles du spectre de l'autisme en particulier.

C'est de leur responsabilité et je sais que de nombreux professeurs des universités experts de l'autisme et reconnus par leurs pairs et par les familles sont prêts à y travailler très vite. Il y a la responsabilité des pouvoirs publics, et les responsabilités sont prises.

Il y a, je l'ai dit en introduction de mon propos, une responsabilité collective pour faire réussir ce Plan et concernant le domaine des enseignements universitaires, elle repose sur la mobilisation des médecins et professeurs pour rédiger notamment la nouvelle maquette de spécialité de pédopsychiatrie.

Notre responsabilité collective c'est aussi d'améliorer l'aide concrète au quotidien pour les enfants, les adultes et les familles.

L'aide concrète c'est garantir un diagnostic précoce, un soutien aux parents et un accompagnement conforme aux recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM.

Je veux vous dire plusieurs choses à ce sujet. Concernant l'accès au diagnostic pour les enfants et les adultes et le soutien concret aux parents, le rôle des Centres ressources Autisme est essentiel.

C'est parce que leur rôle est essentiel qu'une mission d'évaluation a été confiée à l'IGAS par Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé, le 6 septembre 2015 afin de faire le bilan et de les accompagner au mieux dans leur fonctionnement mais aussi de faire des propositions quant aux évolutions nécessaires dans le cadre du 3<sup>ème</sup> Plan autisme. Après 6 mois de concertation, de déplacements et d'analyses des différentes données existantes sur les centres ressources autisme (CRA), l'IGAS a remis son rapport le 9 mars 2016.

Je tiens à souligner la qualité du travail mené par l'IGAS et notamment la qualité de la concertation très large menée auprès des associations représentantes des familles et des

personnes concernées par les troubles du spectre de l'autisme (TSA) qui attendent beaucoup de leurs CRA.

Sur le fond, l'état des lieux partagé par tout le monde, et retranscrit dans ce rapport, n'est pas très surprenant. Cette mission IGAS était d'ailleurs une demande forte des parents et des associations, qui percevaient d'importantes disparités selon les régions. Le rapport conforte ces impressions en apportant des éléments précis et fiables.

Ce rapport va être mis en ligne dès ce soir, afin que chacun puisse l'étudier. Puis, je vais réunir toutes les parties prenantes autour d'une table, d'ici juin, pour discuter des propositions de l'IGAS, et des mesures à mettre en œuvre.

Il nous faudra évidemment garantir le délai raisonnable pour poser un diagnostic, et comment y parvenir. Il nous faudra aussi avoir une attention toute particulière concernant l'accès au diagnostic pour les adultes, il existe trop peu de ressources pour eux. Les formes d'autisme sont très hétérogènes et nécessitent pour les formes complexes ou atypiques des expertises pointues alors que d'autres diagnostics plus simples peuvent et doivent être faits par des équipes de proximité. Les centres de ressource autisme n'ont donc pas vocation à établir tous les diagnostics, mais ils devront s'organiser pour développer davantage de liens avec ces équipes de proximité dans les départements. Il s'agira également de renforcer les échanges des CRA avec l'Education nationale, et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)...

Je suis convaincue que les personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme, les familles et les associations ont une place active à prendre dans la réorganisation des CRA. Cela se fera en concertation, pas juste entre administration au ministère. En fait, nous allons faire pour ce rapport comme nous le faisons pour toutes les autres mesures du Plan Autisme : échanger et construire ensemble. C'est ma façon de faire et c'est notre engagement collectif en faveur et dans l'intérêt des enfants et adultes.

L'aide concrète et l'accompagnement c'est bien évidemment aussi et d'abord la scolarisation, l'inclusion sociale appuyée par les créations de services spécialisés et de places en établissement.

L'aide concrète aux parents passe notamment par la formation et la guidance parentale. C'est une avancée majeure de ce 3<sup>ème</sup> Plan et d'ici 2017 ce seront 5000 parents qui auront bénéficiés de ces formations. Il est essentiel que ces formations perdurent au-delà de ce 3<sup>ème</sup> Plan. Cela fera donc partie d'une offre concrète et pérenne proposée via la CNSA comme cela existe déjà dans d'autres domaines du handicap ou de la perte d'autonomie.

Concernant la scolarisation, et dès le plus jeune âge, les unités d'enseignement en maternelle sont un vrai succès. Les données que nous recueillons auprès des parents, des professionnels mais aussi des communes nous le disent. Pour autant, il faudra en faire une évaluation plus approfondie et c'est prévu. Devant ce succès, il a été décidé d'en ouvrir 110 d'ici juin 2017 au lieu des 100 prévus par le Plan. Ce seront donc au total 770 jeunes élèves ayant des troubles du spectre de l'autisme qui en bénéficieront. Ce n'est qu'un début et je sais que les attentes sont fortes pour démultiplier ces unités. C'est certainement un des enjeux majeurs de l'évaluation du 3<sup>ème</sup> Plan et des perspectives qui pourraient s'en suivre.

Le nombre d'enfants et d'adolescents scolarisés a progressé depuis 2008 passant de 12 000 à plus de 29 000 élèves en 2015/2016. Il est clair que c'est un progrès mais il faudra aller plus loin dans les années à venir en garantissant, en fonction du projet de chaque enfant, l'accompagnement spécialisé nécessaire et la diversité des formes de scolarisation dans le cadre de collaborations renforcées. C'est l'un des axes de réflexion déjà engagée avec la Ministre de l'Éducation Nationale, Najat VALLAUD-BELKACEM.

La qualité des projets de scolarisation et de compensation du handicap nécessitent une bonne connaissance de l'autisme par les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Un guide pratique a donc été élaboré en concertation et est officiellement diffusé à compter d'aujourd'hui. Il faudra accompagner ce guide de formation concrète en fonction des besoins de chaque MDPH.

Il y a la scolarisation puis la formation et l'insertion professionnelle. Je veux le dire et l'assumer, la réponse aux besoins des adultes autistes n'a pas été suffisamment prise en compte dans les différents plans. D'abord les adultes qui, compte tenu de leurs difficultés majeures, ont besoin d'un accueil en établissement spécialisé. Le Plan Autisme 2013-2017 prévoit des créations de places de maisons d'accueil spécialisé ou de foyer d'accueil médicalisé. Mais il est clair que nous avons encore des efforts importants à faire dans ce domaine.

C'est parce qu'il nous faut progresser rapidement que j'ai demandé à un expert de l'autisme et de l'insertion professionnelle des adultes autistes, Josef SCHOVANEC, et qui vit lui-même avec une forme d'autisme de type Asperger, de mener une mission au sein de mon cabinet et de me faire des propositions concrètes. J'espère qu'il acceptera cette mission et j'aurais l'occasion d'en discuter avec lui dès la semaine prochaine.

L'accompagnement tout le long de la vie ce sont aussi les créations de services et de places. Quelques chiffres : il existe 490 000 places tout confondu en France. 17 000 sont identifiées au titre de l'autisme.

Les Agences régionales de santé sont en charge de la création des places prévues par le 3<sup>ème</sup> Plan. 3900 places créées depuis 2012. Les ARS prévoient d'en ouvrir 1 584 en 2016. Pour accélérer ce mouvement j'ai demandé, dans le cadre de la circulaire budgétaire de 2016 que les ARS vont recevoir d'ici quelques jours, de prioriser les ouvertures de places sans passer, à chaque fois que cela est possible, par les appels à projets.

Nous avons donc 17 000 places spécifiques existantes, plus les 3615 prévues par le Plan, mais il y a aussi de nombreux enfants et des adultes qui sont accueillis et accompagnés au sein d'établissements ou de services non spécifiquement dédiés à l'autisme. Ces établissements et services doivent tout autant garantir la qualité et le respect des recommandations de bonne pratique. Pour cela, un référentiel qualité a été élaboré et une instruction adressée aux ARS en décembre 2015 fixant les conditions d'attribution des crédits prévus par le Plan pour l'évolution des pratiques et du fonctionnement de ces établissements. Ce sont 38 Millions d'euros !

L'offre médico-sociale spécialisée en autisme, ce sont aussi les 29 structures expérimentales ABA qui ont été financées dans le cadre du 2<sup>nd</sup> Plan Autisme. L'évaluation en a été faite et fait apparaître des écarts de fonctionnement voire de qualité.

Comme toutes les autres structures, ces structures expérimentales doivent donner toutes les garanties. Quand ces garanties ne sont pas au rendez-vous les mesures sont prises par les ARS comme pour tout autre établissement médico-social ou sanitaire. Ces 29 structures expérimentales doivent désormais se repositionner dans l'offre régionale spécialisée en autisme. Ce repositionnement passe par deux voies. D'abord, la continuité des parcours des enfants qui ont bénéficiés très jeunes de ces structures. Devenus adolescents, il convient que les structures expérimentales développent des prestations visant l'insertion sociale et professionnelle. La seconde priorité à donner à ces structures est de contribuer à la « réponse accompagnée pour tous ». Ces structures ont des moyens financiers conséquents et concentrent des expertises professionnelles importantes. Les éducateurs et psychologues de ces structures sont formés et experts dans les techniques éducatives et comportementales. Ils doivent donc accueillir et recevoir les situations les plus complexes notamment d'adolescents autistes qui présentent des troubles graves du comportement. Ce sont les orientations que je souhaite donner aux ARS afin qu'elles puissent engager le dialogue avec les associations gestionnaires de ces structures.

L'aide concrète aux familles c'est aussi faire cesser une inégalité financière dont vous m'aviez collectivement saisi en 2015. En effet, un des problèmes auquel les parents doivent faire face est effectivement l'insuffisance de prise en charge financière des interventions de certains professionnels indépendants : psychologues, éducateurs, psychomotriciens ...

Nous mettons en place dès aujourd'hui un système très souple qui va permettre de financer et réguler ces interventions et ces professionnels choisis avec les parents, qui pourront passer une convention ou un contrat avec des structures médico-sociales. Ces contrats permettront donc d'organiser leur prestation au domicile à l'école...et de les payer en fonction des prestations directement délivrées aux enfants ou adultes autistes et aux parents. Les familles qui ont déjà recours à de tels professionnels pourront les proposer à ces pôles, pour qu'elles conventionnent et elles n'aurent plus rien à payer.

Ce dispositif souple et innovant, appelé « pôles de compétences et de prestations externalisées », est inscrit dans les circulaires qui partent dans les Agences régionales de santé



dans les jours à venir. Comme cela va fonctionner avec un système simple d'appel à candidatures, sa mise en œuvre sera rapide.

Certains projets sont déjà prêts et devraient pouvoir commencer d'ici quelques semaines. Le financement a été prévu sur des budgets du Plan Autisme non encore dépensés par les ARS. Les coûts pourront aussi être prélevés sur les 15 millions d'euros qui ont été distribués dans les Agences régionales de santé, afin de trouver des solutions pour éviter des départs de personnes autistes dans des établissements en Belgique. Je fais du développement de ces pôles de compétences une priorité du Plan Autisme. C'est nouveau, utile, facile à mettre en place et attendu depuis longtemps par les parents.

C'était un engagement pris en avril 2015, nous y avons travaillé tous ensemble. L'engagement est tenu.

Autre sujet de préoccupation et d'inquiétude des familles, les signalements et procédures de protection de l'enfance dont des parents, souvent des mamans seules, font l'objet du fait de l'autisme de leur enfant.

J'ai eu l'occasion de m'exprimer à plusieurs reprises à ce sujet. Nous avons engagé un travail important pour aboutir à la mise en œuvre concrète d'un plan d'action portant sur « la prise en compte des spécificités de l'autisme dans les prises de décision en protection de l'enfance ».

Ce plan d'actions est, à compter de ce jour, officiellement annexé au Plan autisme. C'est donc désormais la fiche-action 38 du Plan. Mais c'est une démarche interministérielle et je tiens à saluer l'engagement et l'implication des Ministres en charge des familles, de l'enfance et des droits des femmes, Laurence ROSSIGNOL, et de la Justice, Jean-Jacques URVOAS. Un comité spécifique, interministériel sera installé dès le mois de mai pour décliner ce plan et en assurer le suivi opérationnel. J'ajoute que le Défenseur des droits a été associé à son élaboration et en tant qu'autorité indépendante aura bien entendu toute liberté et faculté d'en suivre la mise en œuvre.

J'en viens maintenant aux inspections au sein des hôpitaux de jour de pédopsychiatrie. C'est un programme prévu sur 2 ans et démarrant par des visites préalables en 2016 pouvant faire l'objet de préconisations puis des inspections-contrôles en 2017. Ces inspections sont de la responsabilité des ARS comme c'est leur habitude et leurs prérogatives prévues par la

législation. Je veux le dire en toute transparence, à ce jour aucune ARS n'a encore vraiment démarré son programme 2016. Avec Marisol TOURAINE, nous demanderons aux ARS un bilan détaillé de ce programme d'inspection fin 2016.

Enfin, je veux apporter des précisions concernant la pratique du « packing » sur laquelle je me suis récemment exprimée et notamment devant la représentation nationale à l'Assemblée. Le sujet n'est pas tant de savoir si cette pratique fait polémique ou pas. Cette technique n'est pas recommandée par la HAS et l'ANESM. Et en tant que responsable politique et dans les fonctions qui sont les miennes, mon rôle est de garantir la qualité des interventions auprès des enfants et adultes autistes et donc la mise en œuvre des recommandations de bonne pratique produite par nos deux agences en charge de la qualité des soins et des interventions médico-sociales. Je veux rappeler que L'organisation des nations unies (ONU) a estimé que le « packing » est un acte de maltraitance, et c'est aussi notre position. Cette pratique ne doit donc ne plus être utilisée dans les établissements. C'est pour cela que la circulaire adressée aux ARS dans les tous prochains jours indiquera clairement que la signature des contrats d'objectifs et de moyens des établissements médico-sociaux est strictement subordonnée au respect d'engagements de lutte contre la maltraitance, et donc à l'absence totale de pratique du « packing ».

Le cas échéant, cela doit donc faire l'objet des mesures appropriées par les ARS et prévues dans le code de l'action sociale et des familles (CASF).

C'est encore ici une question de responsabilité collective relative à la qualité, aux droits et à l'intégrité des personnes handicapées et des personnes autistes en particulier.

Concernant la qualité, je souhaite rappeler aux associations la proposition que je leur ai faite à plusieurs reprises de créer avec des experts professionnels un label qualité. Je n'ai pas reçu de propositions. Je la maintiens et je regrette que ce projet n'ait pas encore été proposé car il témoignerait d'une nouvelle étape de confiance et d'expertise partagée entre les personnes, les familles et les professionnels.

La responsabilité des pouvoirs publics, mon engagement, étaient aussi de lancer la première campagne gouvernementale de sensibilisation et de communication pour changer le regard porté par le grand public sur l'autisme.

C'est chose faite depuis le 2 avril 2016, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. C'est un franc succès et je remercie les associations, les professionnels, les YouTubers et les médias qui s'y sont associés.

Chacun à sa façon et en toute indépendance mais tous ensemble engagés pour dépasser les préjugés ! L'un des volets de la campagne du gouvernement est l'ouverture du site Internet national sur l'autisme. Ce sera bien un site du gouvernement et il ouvrira dans sa première version en octobre 2016.

Mesdames, messieurs, j'ai tenu à faire ce bilan précis car nous sommes dans la dernière année du Plan Autisme. Les avancées ont été majeures et c'est notre réussite collective. Les premiers résultats sont là.

Jamais aucun Plan Autisme n'a eu une telle ambition de changement.

Mais les besoins sont encore énormes et les choses ne vont pas assez vite. Il était attendu aujourd'hui des annonces ? La responsabilité politique passe d'abord par le fait de porter les ambitions de ce plan, de faire connaître les résultats, d'assumer les réussites mais aussi les points faibles.

Notre responsabilité à tous ici est donc de préparer l'évaluation de 3<sup>ème</sup> Plan Autisme et je sais pouvoir compter sur l'ensemble des membres du Comité national Autisme.

Comme vous le savez, le Président de la République a tenu à ce qu'un point annuel de bilan de la Conférence nationale du handicap ait lieu. Ce rendez-vous annuel se tiendra d'ici la fin mai 2016. Il reviendra au Président de la République de fixer le cap d'une politique du handicap visant une société encore plus inclusive.

Le handicap et l'autisme en particulier est une priorité de l'action du Président de la République et du gouvernement. Le rendez-vous annuel de la CNH sera donc certainement aussi un rendez-vous important pour l'autisme en France.

Mesdames, Messieurs, je vous remercie de votre engagement et la qualité des travaux et des actions que vous menez.

Merci.