



*Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées  
et de la Lutte contre l'exclusion*

Discours de clôture à l'occasion des 2<sup>èmes</sup> rencontres parlementaires sur l'autisme

*Seul le prononcé fait foi*

Mesdames et Messieurs les parlementaires,

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

Mesdames et Messieurs les familles et parents présents,

Mesdames, Messieurs les professionnels,

Mesdames, Messieurs

Je souhaite remercier le groupe d'étude Autisme de l'Assemblée nationale de l'organisation de ces secondes rencontres parlementaires sur l'autisme à quelques jours du 2 avril, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, et du comité national Autisme que j'ai souhaité réunir très prochainement, le 16 avril.

Je tiens à remercier tout particulièrement Gwendal Rouillard et Daniel Fasquelle, co-présidents du groupe d'étude parlementaire, ainsi que Martine Pinville en sa qualité de présidente du comité national autisme. Nous avons de nombreux parlementaires impliqués dans l'autisme et je crois que c'est important de saluer cet engagement de nos parlementaires.

Je vais aller directement à l'essentiel - puisque vos débats ont été, je le sais, riches et nourris - et ont porté sur deux questions fondamentales à mes yeux :

- Le 3<sup>ème</sup> Plan Autisme suffit-il à faire évoluer la situation des personnes autistes en France ?
- Comment faire concrètement appliquer les recommandations de la HAS et de l'ANESM ?

Concernant le Plan Autisme 2013-2017, tout le monde connaît ici ses fondements et principes, les mesures fortes qu'il compte ainsi que les mesures financières et qualitatives qu'il prévoit. Je ne les rappellerai pas mais permettez-moi de dire quand même que ce Plan porte clairement une double ambition : mettre en œuvre les recommandations HAS et ANESM et parvenir à un accompagnement de qualité et inclusif des enfants et adultes autistes.

Est-ce que ce Plan suffit à faire évoluer la situation des personnes dont nous savons qu'elles souffrent encore beaucoup de nombreuses discriminations ou d'inégalités d'accès aux droits ? Un Plan ne se suffit jamais à lui-même. Il est heureux que nous ayons un Plan Autisme pour aboutir à améliorer la vie quotidienne des enfants, des adolescents mais aussi des adultes autistes, car il ne faut jamais oublier les adultes, et des familles.

Pour cela il faut agir sur les représentations de l'autisme, l'actualisation des connaissances et des pratiques pour modifier les réponses.

C'est donc en agissant en faveur de la scolarisation et je sais que c'est un problème aigu pour les familles, du logement avec services, de l'emploi ordinaire ou de l'accès aux soins notamment que nous y parviendrons. C'est tout le sens des mesures annoncées par le Président de la République lors de la CNH du 11 décembre 2014 et qui se mettent progressivement en œuvre.

Les choses bougent mais le mouvement est trop lent et inégal selon les territoires. Je sais que ce temps là est un temps trop long pour les personnes et les familles. Changer les pratiques et les représentations, cela prend du temps mais je veux vous dire que cela n'enlève rien à ma détermination pour accélérer les choses. Le cap est clair : c'est l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Quelle que soit l'approche, la méthode, la technique en question : elle doit faire la preuve de son efficacité scientifique. On voit apparaître des nouvelles méthodes ou des évolutions y compris dans le champ des interventions comportementales. La seule chose qui compte c'est que chaque méthode doit faire l'objet d'études scientifiques, de publications. On n'imaginerait pas dans un autre domaine que des interventions soient mises en œuvre sans cette exigence de preuve scientifique d'efficacité. Il faut que cette culture se mette en œuvre dans le domaine de l'autisme et du handicap en général.

Donc, je sais bien que le temps des familles et des personnes avec autisme n'est pas le temps des institutions. Je sais aussi que des attentes fortes se sont exprimées ici et ailleurs pour que dans cette seconde phase du Plan Autisme, une nouvelle impulsion soit donnée pour répondre à la seconde question : l'application effective des recommandations.

A cette seconde question de l'application des recommandations HAS et ANESM, la réponse est simple : c'est maintenant que les recommandations doivent s'appliquer notamment celles datant de 2012 portant sur les interventions chez l'enfant et l'adolescent avec autisme.

C'est maintenant et cela va me conduire à prendre, dans les prochains jours, des mesures pour que la qualité des interventions soit désormais au rendez-vous. Je présenterai précisément ce plan d'action lors du comité national autisme du 16 avril mais permettez-moi de vous dire ici les cibles principales que nous visons :

- Nous allons agir fortement dans le domaine de la formation initiale et notamment sur les écoles et instituts de formation de travail social car il est inacceptable que des contenus pour le moins obsolètes et contraires aux connaissances scientifiques soient encore délivrés.
- Nous allons de la même façon agir sur la formation continue des professionnels de santé comme cela se fait déjà dans le secteur médico-social. C'est notamment sur le DPC que le focus va être mis. Le 16 avril, j'annoncerai la modification de la procédure d'enregistrement des organismes proposant des formations autisme avec un encadrement très serré de la délivrance de cet « agrément ». Une procédure très encadrée d'appel d'offre va être mise en œuvre permettant de sélectionner des organismes proposant des contenus de DPC totalement conformes aux recommandations. Cela concernera à la fois les nouveaux organismes mais aussi ceux qui ont déjà été enregistrés.
- Les formations universitaires qualifiantes sont encore insuffisantes dans notre pays et plusieurs d'entre elles ne proposent pas des contenus totalement adéquats. Nous allons donc stimuler la création de cursus notamment en Master permettant la pleine maîtrise des interventions recommandées. Je dis « stimuler » car vous savez que les universités sont autonomes mais nous allons les motiver, insister pour qu'elles encouragent de tels cursus universitaires.
- Il y a aussi matière à se pencher sur les établissements de santé à la fois dans leur mission de diagnostic, d'accès aux soins ou de recherche. Je sais que c'est un sujet très sensible pour les personnes et les familles tant il existe encore des établissements de santé, des services de psychiatrie notamment qui sont loin du compte dans le domaine de l'autisme. En disant cela, je veux juste dire que le sanitaire lorsqu'il est nécessaire dans le cadre de l'autisme, et dans ce seul cadre strict, doit être contraint à respecter les recommandations existantes. C'est un enjeu de formation certes mais pas seulement. C'est un enjeu de contractualisation, de certification qualité mais aussi de transformation de l'offre sanitaire qu'il s'agisse des consultations, de l'hospitalisation de jour ou temps plein. Les pratiques d'un autre temps doivent ici aussi changer comme nous agissons en ce sens auprès du secteur médico-social.
- J'en viens à l'inclusion scolaire des enfants et adolescents mais aussi à la continuité des parcours de formation chez les jeunes adultes autistes. Dans le domaine de la scolarisation des jeunes enfants, il convient d'affirmer avec force que les unités d'enseignement en maternelle sont une réussite pour les 30 premières ouvertes à la rentrée 2014. Mais je sais aussi qu'il convient de garantir dans la durée les parcours de

scolarisation et pour cela il faut renforcer la capacité des enseignants et des AESH à l'accompagnement scolaire des enfants autistes. De la même façon qu'il faut poursuivre l'intervention en milieu ordinaire des établissements et services médico-sociaux. L'externalisation des unités d'enseignement actuellement installées dans les IME est l'une des mesures annoncées par le Président de la République lors de la CNH et qui correspond à cet objectif. La scolarisation dès le plus jeune âge des enfants autistes, et des enfants en situation de handicap en général, est très importante car c'est comme cela que nous ferons changer le regard et les représentations. Le changement de regard se gagnera par les enfants d'aujourd'hui car ils auront été à l'école ensemble et devenus adultes, vivre ensemble sera une évidence. Il est beaucoup plus compliqué et long de modifier les représentations des adultes. Nous partageons cet objectif avec Najat Vallaud-Belkacem, ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, et nous agissons ensemble pour y parvenir. Le comité national autisme du 16 avril sera donc l'occasion d'avancer sur ces sujets et notamment concernant la formation spécifique à l'autisme des AESH et des enseignants.

- Je sais également l'attente des familles pour que des interventions mises en œuvre en libéral ou par des associations d'aide à domicile puissent être mieux prises en charge financièrement. J'y travaille en indiquant néanmoins que cela ne peut pas se faire sans cadre ; cadre que nous pourrions réfléchir dans le cadre du Plan Autisme. Il faut un cadre, des critères et des tarifs réglementés et nous en discuterons avec les différents financeurs car il faut éviter que des professionnels puissent profiter du désarroi et des difficultés rencontrées par les familles.

D'autres domaines seront visés mais je souhaite insister sur un seul mot d'ordre concernant cette seconde phase du Plan Autisme : la qualité doit désormais être au rendez-vous.

J'ai parfaitement conscience des problèmes que vous vivez au quotidien car je rencontre les familles très régulièrement.

Les moyens financiers sont là, les référentiels existent, les instructions sont données et le cap est clair. Il y a dans notre action la volonté de faciliter le changement, d'encourager les initiatives. Il y a aussi un message de fermeté et d'exigence dans la bonne utilisation de l'argent public consacré par la solidarité nationale à l'autisme.

C'est une véritable révolution que nous mettons en œuvre. On la pousse ensemble et on la réussira ensemble.

Enfin, je souhaiterais revenir sur l'amendement 1488 déposé dans le cadre du projet de loi santé et portant sur le dispositif d'orientation permanent. C'est l'une des préconisations du rapport Zéro sans solution.

Cet amendement adopté en commission, et transcrit dans l'article 21bis du projet de loi, a créé une inquiétude et une opposition importantes de la part des associations du domaine de l'autisme. Je veux donc le dire très directement : je n'ai jamais agi contre les familles et les personnes avec autisme. Je suis donc en accord avec la proposition des parlementaires de

supprimer l'article 21 bis en l'état. La concertation pourra, et je le souhaite, reprendre avec l'ensemble des associations représentatives des personnes handicapées afin de rendre opérationnel le principe de la « double décision ». Il ne faut plus que les personnes se trouvent avec une décision de la CDAPH mais en réalité sans solution qui correspond à leurs attentes.

Voilà ce que je souhaitais vous dire ce soir et je vous donne donc rendez-vous le 16 avril 2015.

Je vous remercie.