



Discours de Ségolène NEUVILLE

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

Congrès Autisme France

Paris, Palais des Congrès

Samedi 3 décembre 2016

Seul le prononcé fait foi

Madame la Présidente, Chère Danièle LANGLOYS

Mesdames et Messieurs les Vice-présidents,

Mesdames et Messieurs les parents,

Mesdames et messieurs les professionnels,

Mesdames, Messieurs,

C'est avec plaisir que j'ai souhaité répondre favorablement à votre sollicitation, comme chaque année depuis que je suis à ce poste.

Je tiens en premier lieu à vous rendre hommage, à toutes et tous. L'engagement de votre association, sur le terrain, auprès des familles, mais également au niveau national et dans tous les travaux de concertation qui ont pu être menés ces dernières années, illustre votre militantisme et votre volonté de faire changer en profondeur l'accompagnement de l'autisme en France.

Sachez que cette main que vous m'avez tendue il y a plus de deux ans maintenant, j'ai été honorée de pouvoir la saisir et je peux vous assurer que je continuerai jusqu'au bout à défendre le rôle des familles dans la construction des réponses et des politiques nationales d'accompagnement de l'autisme.

Suivant si l'on regarde le verre à moitié plein ou à moitié vide, on peut dire que la France accuse encore un retard important dans l'accompagnement réservé aux enfants et adultes autistes. Mais il y a aussi des milliers de professionnels qui font un travail de grande qualité, et aujourd'hui, le 3^{ème} Plan Autisme commence à porter ses fruits, et ses retombées n'ont pas fini de se faire ressentir.

Avant même de rentrer dans le détail des actions qu'il nous reste à mener ensemble, je tiens à remercier chaleureusement votre Présidente, Chère Danièle LANGLOYS, pour l'énergie qu'elle déploie et son engagement de chaque instant, avec le franc parler que nous lui connaissons tous, et dont elle use pour venir porter votre parole en tous lieux, avec fougue, avec passion.

Si je peux vous donner un conseil, en tant que médecin, et même en tant qu'amie, c'est de penser de temps à autre à vous préserver, et à vous reposer.

Mesdames, et messieurs, vous le savez, j'ai fait de la question de l'autisme ma priorité dès mon entrée en fonction. A ce titre, je n'ai d'ailleurs jamais cherché à minimiser ni les responsabilités de l'Etat, ni les raisons de certaines colères.

Mon engagement, qui n'a jamais varié, c'est bien de faire du respect inconditionnel des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé et de l'Anesm la véritable référence de l'accompagnement de l'autisme en France.

Les recommandations enfant ont ainsi été la véritable colonne vertébrale du 3^{ème} Plan Autisme. Et par cet engagement fort, les mentalités ont fini par changer. Aujourd'hui, des travaux sont en cours consacrés à l'accompagnement des adultes, et il ne doit faire aucun doute qu'ils seront dans la continuité des recommandations enfants de 2012.

Aujourd'hui, sur l'ensemble du territoire, les Agences régionales de Santé nous informent qu'elles ne reçoivent plus de projets d'établissement ou de service ne se réclamant pas de ces recommandations de bonne pratique.

Il va sans dire que tous ne se donnent pas encore les moyens de faire évoluer leurs pratiques, et il faut aujourd'hui œuvrer à l'identification des équipes les plus conservatrices, mais il s'agit d'ores et déjà d'une victoire majeure sur les années précédentes. L'époque où des collectifs pouvaient sans vergogne s'opposer aux Recommandations est désormais révolue, en grande partie grâce à vous.

Les approches éducatives, comportementales et développementales recommandées sont en effet considérées comme la nouvelle norme de l'accompagnement de l'autisme en France, car les parents, les familles, s'en sont très vite massivement saisis. C'est cette reconnaissance et votre volonté d'apporter le meilleur à vos enfants qui a pu faire naître le changement.

Le 3^{ème} Plan a également été placé sous le signe de la concertation, une concertation qui prend parfois du temps sur le terrain, beaucoup d'acteurs ayant alors eu besoin de se former et de mettre à jour leurs connaissances. En termes de gouvernance, je veux ici rendre hommage à l'énergie de Valérie TOUTIN-LASRI, cheffe de projet du Plan Autisme, qui ne s'économise pas dans l'animation et le suivi des nombreuses fiches actions du Plan. Afin de préparer le 4^{ème} Plan dans des conditions optimales dès le début de l'année 2017, le Comité interministériel du handicap d'hier a été l'occasion d'annoncer un renfort du pilotage national du Plan Autisme, qui pourra désormais s'appuyer sur une équipe de trois personnes.

Alors que nous évoquons ce 4^{ème} Plan et que des bilans commencent à être dressés sur le 3^{ème} Plan Autisme, qui, je vous le rappelle, se poursuit jusqu'au 31 décembre 2017, j'aimerais aussi préciser une chose importante :

Un plan n'en chasse pas un autre : le financement du 4^{ème} Plan va donc venir s'ajouter aux 165 millions d'euros annuels inscrits dans le 3^{ème} Plan pour le fonctionnement de nouveaux établissements et services dédiés à l'accompagnement des troubles du spectre de l'autisme.

Les actions qui ont été engagées, pour la formation continue des professionnels ou l'évolution de l'accompagnement des plus jeunes, sont désormais pérennisées. C'est le sens de la politique vertueuse que j'ai souhaité mener, dans la continuité de l'action de celle qui m'a précédée, Marie-Arlette CARLOTTI. Nous devons, à chaque action que nous menons, vous et moi, nous assurer que ce que nous construisons soit là pour durer, et permette également aux nouvelles générations de se prémunir des erreurs du passé. L'engagement de l'Etat aujourd'hui dans l'accompagnement des enfants et personnes autistes,

et de leurs familles, c'est que l'autisme est désormais la première dépense médico-sociale, tant les besoins demeurent importants, mais ce choix, je l'assume, le Gouvernement l'assume.

Aussi, je veux vous rappeler que les associations vont désormais bénéficier d'une nouvelle mesure de crédit d'impôts, une bouffée d'oxygène qui pourra permettre de réaliser des investissements, de financer des formations ou de recruter de nouveaux personnels.

Les difficultés que rencontrent encore aujourd'hui les familles, ne croyez pas que je les ignore, bien au contraire. Elles doivent même aujourd'hui être au cœur des discussions de préparation du 4^{ème} Plan autisme. Lors du CIH d'hier à Nancy, le Gouvernement a tenu à affirmer que le soutien aux familles serait le fil conducteur du 4^{ème} Plan Autisme, et ce dans le respect des recommandations de bonnes pratiques, dans tous les domaines, pas seulement dans le médico-social.

Aujourd'hui, nous savons en bonne partie ce qu'il est nécessaire de développer ou de populariser sur le territoire. Nous connaissons les clés des apprentissages, et l'importance de l'expertise familiale.

Aujourd'hui, des horizons s'ouvrent. Le travail que vous menez depuis des années pour que les accompagnements s'adaptent aux besoins des personnes, et non l'inverse, porte enfin ses fruits.

L'importance du diagnostic précoce est désormais reconnue par tous, et les équipes se forment, grâce à l'aide des CRA partout sur le territoire. Ces CRA ont fait l'objet d'un rapport de l'IGAS dont les recommandations ont été travaillées ensemble. Et je peux vous dire que le décret tant attendu est terminé et sera présenté au CNCPPH au mois de décembre. Le diagnostic doit aussi être la première occasion de mettre en place un soutien aux familles. Vous connaissez comme moi la proportion de mères célibataires qui doivent faire face, seule, aux besoins d'accompagnement de leur enfant. Certaines découvrent alors, à travers le diagnostic de leur enfant, qu'elles-mêmes vivent avec des troubles du spectre de l'autisme. Je veux que nous puissions transformer ces diagnostics, ces chocs, en une démarche vertueuse, et que cela puisse améliorer le quotidien et les perspectives. La pose d'un diagnostic doit pouvoir être vécue par les adultes comme une avancée, comme un soulagement, et il faut continuer d'encourager cette recherche.

L'un des succès les plus flagrants du 3^{ème} Plan Autisme a été les Unités d'Enseignement en école Maternelle. Ces UEM portent en elles plusieurs principes : l'importance d'un

accompagnement dès le plus jeune âge, la volonté de favoriser l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, et le rôle du diagnostic précoce.

Par leur simple existence, elles ont déjà contribué à faire profondément évoluer les réalités quotidiennes. Bien sûr, il va falloir réaliser une évaluation approfondie de ces UEM, et vous savez combien je suis attachée aux données rationnelles, scientifiques, publiées.

Ces unités sont désormais plus nombreuses que ne le prévoyait le 3^{ème} Plan. Aujourd'hui, face à l'efficacité de cette collaboration locale entre le médico-social et l'éducation nationale, de nouveaux projets voient le jour, au-delà même des financements prévus initialement par le Plan.

L'accompagnement dès le plus jeune âge, l'entrée dans les apprentissages, la scolarisation en milieu ordinaire, tout cela ne peut se faire efficacement qu'avec l'appui des parents, qui restent les premiers experts de leurs enfants, mais qui peuvent parfois avoir besoin de soutien.

Nous savons ainsi que dans ce domaine de la scolarisation, les besoins diffèrent énormément selon les enfants et en fonction de leur âge. C'est pour cette raison que nous avons choisi de développer, avec les services de l'Education nationale, une multiplicité des approches et des offres de scolarisation, tout en renforçant la formation.

Les AVS sont ainsi peu à peu remplacées par des AESH, des personnels formés et dont le statut a été sécurisé. Dans le même temps, les enseignants spécialisés vont pouvoir bénéficier d'une formation dédiée aux troubles du spectre de l'autisme, et la collaboration avec le médico-social, par le biais des SESSAD, doit se poursuivre.

Parfois, il peut s'avérer nécessaire de proposer un accompagnement renforcé à certains enfants, afin de favoriser leur entrée dans les apprentissages. C'est pour cette raison que des unités d'enseignement en école élémentaires, sur le principe des UEM, verront le jour. Cette création a elle aussi été annoncée hier lors du CIH, et je pense que nous nous en réjouissons tous. Je sais qu'il reste beaucoup à faire pour que l'école soit réellement inclusive mais je sais aussi que nous avons pris le bon chemin.

Penser un accompagnement qui s'adapte aux besoins des personnes, c'est aussi et avant tout lui conférer la souplesse nécessaire. Les situations évoluent, parfois vers du mieux, et parfois on traverse des moments plus difficiles. Là encore, de nouvelles solutions devront être

proposées dans le cadre du 4^{ème} Plan Autisme, pour permettre un soutien renforcé aux élèves et aux familles quand cela s'avère nécessaire.

J'ai ainsi souhaité que la nouvelle stratégie pluriannuelle d'évolution de l'offre médico-sociale de 180 millions d'euros, que le Président de la République avait annoncée au mois de mai dernier soit fortement orientée vers la création de nouvelles réponses.

59 millions d'euros vont ainsi être engagés dès 2017, des financements en partie orientés vers la création de nouvelles réponses.

C'est l'un des objectifs des Pôles de Compétences et Prestations externalisées (PCPE), qui se développent progressivement sur le territoire et qui permettent aux familles une prise en charge de leur accès aux professionnels libéraux. A ce propos j'ai décidé que le décret sur les plans d'accompagnement globaux, les fameux PAG de la réponse accompagnée, devra prévoir que les MDPH puissent solliciter les ARS pour mobiliser des professionnels libéraux pour apporter une réponse adaptée à la situation d'une personne lorsque cela s'avère nécessaire. Car je sais que très souvent le recours aux professionnels libéraux est nécessaire pour l'accompagnement des personnes avec autisme, et nous devons pouvoir multiplier ces recours.

Je souhaite également que nous allions plus loin dans tous les domaines de la vie des personnes avec autisme: la scolarisation en milieu ordinaire ne se limitera pas au primaire, et cette politique inclusive nous engage déjà à réfléchir à la formation secondaire, aux études supérieures ou à l'apprentissage d'un métier. J'avais ainsi confié une mission à Josef SCHOVANEC, dont je me réjouis de la présence ici, afin que puissent être étudiées l'ensemble des initiatives favorisant l'insertion professionnelle des adultes avec autisme. Ce rapport permettra bien naturellement de nourrir les réflexions très prochaines autour du 4^{ème} Plan Autisme, qui vont débiter dès le mois de janvier.

A ce propos, je veux être très claire. Quand je parle d'insertion professionnelle des adultes avec autisme, je ne me limite absolument pas aux autistes de haut niveau ou Asperger.

Si l'autisme nous apprend une chose, c'est bien qu'il n'y a pas d'âge pour entrer dans les apprentissages, qu'il n'y a pas de limite à l'amélioration des compétences pas plus qu'à la réduction des troubles associés. Vous tous savez que dans l'autisme, rien n'est jamais figé, et qu'il n'est jamais trop tard pour mettre en place un accompagnement adapté aux besoins. C'est pour cela qu'il nous faut accroître considérablement les actions de diagnostic pour les

adultes, car sans cela, pas d'accompagnement mais au contraire un isolement et un abandon parfois insupportables.

Sur l'insertion professionnelle, j'aimerais prendre un exemple concret : celui d'une grande entreprise française, basée en Eure-et-Loire, qui a la chance, et je pèse mes mots, d'avoir comme principal dirigeant le père d'un adulte autiste.

Cette entreprise, que j'ai eu le plaisir de visiter en septembre dernier, a ainsi pu mettre en place une formule de travail accompagné au sein même de son usine, couplée à une offre de logement avec service pour les jeunes salariés autistes recrutés. En permettant le droit au retour en ESAT, et en mobilisant l'ensemble des acteurs, ce pari s'est avéré gagnant. La réorganisation de l'espace de travail et adaptations réalisées dans l'usine pour permettre à ces nouveaux salariés de travailler en milieu ordinaire ont même permis d'améliorer la productivité des intérimaires neurotypiques, comme on dit !

Comme toujours, quand on améliore l'accès aux personnes en situation de handicap, on vient en réalité en aide à tous.

En parallèle d'un renforcement de l'accès au diagnostic, les thématiques de l'emploi, de l'habitat inclusif, de l'adaptation de la société au handicap, sont autant des chantiers transversaux dans lesquels doivent s'inscrire les adultes autistes, et, au-delà des mesures générales qui ont pu être annoncées lors du CIH, je sais que le 4^{ème} Plan fera des propositions qui iront dans le sens d'un accès renforcé à la citoyenneté.

Des aides à la parentalité vont aussi être créées dans le cadre de la PCH car s'occuper de son enfant fait partie des actes essentiels de la vie quotidienne pour les parents. Un travail va être engagé pour permettre une meilleure évaluation des besoins dans le cadre des critères d'éligibilité à la PCH des adultes autistes autonomes.

Je milite également pour que la question de la place des femmes autistes soit évoquée dans ce 4^{ème} Plan, elles qui subissent parfois la double peine d'un diagnostic plus tardif que les hommes, et des conséquences dramatiques de leurs difficultés à exprimer l'absence de consentement. Il s'agit là d'un sujet qui me touche profondément, et je sais pouvoir compter sur l'appui des familles dans cette démarche.

Je veux enfin que puisse se poursuivre le développement de consultations médicales dédiées, en intensifiant le financement et le soutien à des démarches comme celle portée par le Dr Djéa

SARAVANE, qui a compris l'importance de l'accès aux soins dans l'accompagnement somatique des personnes autistes. Je me réjouis qu'il puisse s'exprimer aujourd'hui parmi vous, et me félicite d'avoir pu contribuer à l'extension du périmètre de ses consultations.

Comme vous le voyez, notre objectif commun est bien d'améliorer l'accompagnement des personnes tout au long de la vie, mais en se concentrant en premier lieu sur leurs besoins, leurs envies et leur liberté de choix. Ma fierté sera celle d'avoir, à vos côtés et à ma modeste mesure, contribué à faciliter la vie des personnes avec autisme en leur permettant d'accéder à un soutien de qualité quand elles le souhaitent.

Restés assurés de mon engagement à vos côtés.

Soyez fiers de ce que vous portez, de votre engagement, de ce que vous faites au quotidien, soyez fiers de vos enfants.

Je vous souhaite d'excellents travaux.

Merci.