

**Présentation du plan Autisme 2008-2010 devant le comité de
réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED
Intervention de Mme Valérie Létard,
secrétaire d'Etat chargée de la solidarité
*Vendredi 16 mai 2008***

Sous réserve du prononcé

Monsieur le Délégué interministériel,

Mesdames, Messieurs,

Chers amis,

Je suis particulièrement heureuse de vous retrouver aujourd'hui, six mois après ma première intervention devant vous en novembre dernier, pour vous présenter le résultat de l'important travail que nous avons réalisé en commun : je veux naturellement parler du second plan Autisme qui porte sur la période 2008-2010.

Ce plan, c'est en effet le vôtre. En septembre dernier, Xavier Bertrand et moi-même vous avons missionné pour préparer un nouveau plan d'action en faveur des personnes souffrant d'autisme ou de troubles envahissants du développement. J'étais d'ailleurs venue devant vous en novembre vous préciser l'esprit dans lequel le Gouvernement souhaitait travailler et les grandes orientations qu'il voulait voir imprimées à ce second plan Autisme.

Je veux d'abord remercier les représentants des familles et des personnes autistes qui nous ont permis, tout au long de ce travail, de mesurer la complexité de l'autisme, les détresses que l'annonce de ce handicap engendre pour les proches, le besoin pressant pour les parents qu'on leur donne les clés pour comprendre leur enfant et l'accompagner dans ses progrès.

Je tiens enfin à saluer tout à la fois l'importance et la qualité du travail que vous avez accompli et – peut-être plus encore – le climat dans lequel il s'est déroulé. Vous avez su dépasser des antagonismes souvent anciens pour vous rassembler autour d'un objectif commun et entrer dans un véritable dialogue.

Ce travail de consensus s'est également opéré entre les ministères qui ont été associés à la préparation de ce plan, et tout particulièrement avec le ministère de la santé. Notre présence conjointe ce matin, avec Roselyne Bachelot, atteste de notre volonté de dépasser les « querelles de chapelle » qui ont trop longtemps paralysé la politique en faveur des personnes autistes.

L'esprit d'ouverture dans lequel vous avez travaillé, nous avons voulu le traduire concrètement et cela donne à mes yeux une légitimité particulière à ce plan.

J'en viens plus précisément au contenu du plan. A partir des orientations extrêmement fortes que vous nous avez remises le 6 mars dernier, nous avons voulu organiser ses mesures en trois axes.

Premier axe : mieux connaître, pour mieux former.

Notre ambition, c'est que plus personne en France ne puisse encore ignorer ce qu'est l'autisme. Il faut le sortir de sa nébuleuse qui ne fait qu'aggraver l'isolement des personnes atteintes d'autisme et de leur entourage. Il faut également mettre un terme aux idées fausses, qui culpabilisent les familles et freinent le développement de prises en charges adaptées.

Vous aviez souhaité qu'un corpus commun de connaissance sur l'autisme soit élaboré et diffusé. C'est en effet une mesure fondamentale, car elle est la clé pour l'amélioration de la formation des professionnels et pour le renouvellement des pratiques professionnelles.

C'est pourquoi nous allons demander à un comité d'experts, en lien avec le groupe de suivi scientifique de l'autisme, la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (ANESMS), de réaliser avant la fin de l'année 2008 à un tel document de synthèse qui sera très largement diffusé. Pour le rédiger, ce comité pourra - et je devrais même dire devra - faire appel aux meilleurs experts sur l'autisme, y compris étrangers.

Ce corpus de connaissance, nous devons naturellement le mettre à jour et l'approfondir régulièrement. C'est pourquoi nous voulons également encourager la recherche sur l'autisme et les TED, Roselyne Bachelot y reviendra dans un instant.

A partir de ce corpus de connaissances, nous allons pouvoir actualiser et renforcer la formation initiale et continue de tous les professionnels en contact avec les personnes autistes de santé : professionnels de santé, du secteur médico-social mais aussi enseignants et auxiliaires de vie scolaire.

Dans ce cadre, je veux apporter une attention particulière à la formation des professionnels qui interviennent dans les équipes pluridisciplinaires des MDPH car elle conditionne la qualité des évaluations et des projets de vie élaborés pour les personnes autistes.

Mais mettre à jour des maquettes de formation prend du temps. C'est pourquoi, pour accélérer la diffusion de pratiques adaptées, nous allons mettre en place – c'était une de vos suggestions – des formations de formateurs capables ensuite de diffuser très rapidement des formations adaptées au niveau local.

Dans le cadre du plan des métiers que j'ai lancé le 12 février dernier, je tiens également à ce qu'un travail soit engagé pour identifier les métiers émergents qui renouvellent les réponses apportées aux personnes autistes en matière d'accompagnement. A terme, ces nouvelles fonctions pourront être valorisées dans le cadre de filières métiers mieux identifiées et reconnues.

Deuxième axe : mieux repérer pour mieux accompagner.

L'annonce du diagnostic d'autisme ne doit plus, en effet, être une porte qui se ferme pour les personnes autistes et leur famille, mais l'occasion de mobiliser toutes les compétences nécessaires pour mieux les accompagner

Chacun connaît ici les enjeux d'un diagnostic précoce et combien il permet d'améliorer les perspectives futures d'autonomie de l'enfant puis de l'adulte autiste. Je sais que cet aspect mobilise entièrement le ministère de la santé et Roselyne Bachelot vous le dira bien mieux que moi tout à l'heure.

Notre volonté, c'est de conjuguer nos efforts pour offrir aux familles à l'occasion du diagnostic les informations et les conseils indispensables pour mettre en place l'accompagnement le plus adapté pour leur enfant.

Parmi les outils indispensables pour la familles, je veux insister tout particulièrement sur la formation et la guidance parentale. S'agissant d'un handicap qui touche précisément aux capacités de relation et de communication de l'enfant, il est indispensable de donner aux parents les clés du monde dans lequel vit leur enfant.

Nous allons donc demander à la CNSA de lancer un appel à projet pour développer les outils de formation et de soutien pour les parents, les fratries et les aidants.

L'attente des personnes autistes et des familles aujourd'hui – c'est bien naturel et d'ailleurs c'est le principe fondateur de la loi de 2005 – c'est d'avoir un liberté de leur choix de vie, et plus particulièrement d'accéder à tous les aspects de la vie ordinaire.

Améliorer l'accompagnement dans la vie ordinaire commence avec l'école. Vous êtes nombreux à demander que vos enfants soient scolarisés dans l'école de la République et c'est légitime. Pour que cette scolarisation soit une réussite, nous devons donner aux enseignants qui accueillent des enfants autistes dans leur classe et aux AVS qui accompagnent ces enfants la possibilité de se former. C'est la raison pour laquelle les plans de formation des académies comprendront désormais des modules de formation sur l'autisme, au sein desquelles les familles seront sollicitées pour apporter leur expérience.

En accompagnant mieux les enfants, nous allons – et c'est heureux – être confrontés de plus en plus fréquemment à une population d'adultes autistes à laquelle nous devons proposer d'autres perspectives que l'établissement spécialisé. Pour ces adultes, nous allons devoir inventer des solutions nouvelles, en matière de logement, de formation, d'emploi...

Pour développer ces solutions, nous avons choisi résolument la voie de l'expérimentation : expérimentation de logements adaptés, d'ESAT spécialisés, de job coaching pour l'accompagnement dans l'emploi ordinaire. Nous ne partons pas de rien car vous êtes nombreux à avoir tenté de mettre en place de tels dispositifs. Mais désormais, vous trouverez en face de vous, au sein des services déconcentrés de l'Etat, des interlocuteurs outillés pour vous aider à monter de tels projets.

Dernier axe, et non des moindres : diversifier les prises en charge, dans le respect des droits fondamentaux de la personne

Il est naturellement indispensable d'accroître l'offre de places, pour les enfants comme pour les adultes – j'y reviendrai dans quelques instants – mais la volonté du Gouvernement, c'est que ce second plan Autisme soit véritablement l'occasion d'un saut qualitatif. Nous devons sortir du dogmatisme, accompagner les pratiques de prise en charge innovantes – innovantes du point de vue du projet d'établissement mais aussi innovantes sur le plan des méthodes de prise en charge envisagées – dès lors qu'elles garantissent le respect des droits fondamentaux de la personne.

Sur les 5 prochaines années, nous allons créer 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes : 1500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes. Au total, ce sont 170 millions d'euros qui seront mobilisés pour améliorer l'offre de places en établissements et services.

Dans le cadre des créations de places votées chaque année en loi de financement de la sécurité sociale, des instructions seront en outre données aux services déconcentrés pour favoriser le développement de SAMSAH, ainsi que le développement de l'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture pour les personnes et de répit pour les aidants.

Je veux également m'assurer que les crédits alloués pour ces créations de places tiendront compte du coût de l'accompagnement renforcé nécessaire dans de telles structures : en effet, une place pour enfant autiste coûte en moyenne 56 000 euros par an contre 30 000 euros pour une place d'IME ordinaire et une place pour adulte 80 000 euros par an en contre 68 000 euros dans une Mas ordinaire.

Toutes ces places nouvelles, nous voulons qu'elles soient adaptées aux attentes nouvelles des familles et des personnes autistes : structures à taille humaine, prise en charge précoce pour les très jeunes enfants, accueil adapté aux besoins spécifiques des adolescents... Pour cela, nous allons adapter le cadre juridique et financier dans lequel évoluent ces établissements pour faciliter leur création et diffuser des outils à destination des porteurs de projets pour promouvoir ces solutions.

Plus fondamentalement, nous voulons ouvrir un espace de liberté pour expérimenter de nouvelles méthodes de prises en charge – « nouvelles » n'est d'ailleurs pas le bon terme, il conviendrait davantage de parler de méthodes encore peu pratiquées en France mais qui sont mises en œuvre depuis de nombreuses années à l'étranger.

Il ne s'agit bien sûr pas d'autoriser tout et n'importe quoi, mais de répondre à l'attente légitime des familles qui souhaitent bénéficier de ces méthodes encore peu répandues en France, en sortant de la méfiance systématique pour adopter une approche plus constructive. Pour cela, nous allons promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de ces méthodes :

- une expérimentation encadrée, dans les modalités de fonctionnement des structures et surtout dans les garanties attendues en matière de respect de la dignité et de l'intégrité des personnes ;

- une expérimentation évaluée quant à l'adaptation des prises en charge offertes aux besoins exprimés par les familles, à la qualité de vie qu'elles offrent aux personnes accueillies et à leur impact sur leur développement.

Pour cela, un cahier des charges national et un référentiel d'évaluation seront élaborés et diffusés auprès des DDASS, afin de leur permettre d'accompagner les projets expérimentaux et le suivi de l'évolution des personnes accueillies sera assuré par des équipes hospitalières pluridisciplinaires.

Plus globalement, nous voulons donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes autistes car certains modes de prise en charge peuvent astreindre les personnes autistes à des traitements intensifs, prolongés et exclusifs de toute autre approche. Pour répondre aux interrogations qu'ils soulèvent, une mission de réflexion juridique et éthique sur les garanties dues aux personnes autistes concernant leurs droits fondamentaux sera mise en place et sur la base de ses conclusions, l'ANESMS publiera des critères de qualité des interventions en direction des personnes autistes pour assurer la dignité des personnes et pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses.

Finally, we wanted to build this second Autism Plan around a driving force: putting in place, in France, a diagnostic, support and care system for autistic people and TED who finally fully benefit from the most recent knowledge on this disability.

I will conclude with a conviction and a wish:

- my conviction, it's that the first success of this plan, through its preparation method, is to have everyone talk. It's a work that must continue, a reason for which we wish the committee to ensure the follow-up of the plan.

- my wish, it's that we translate in facts this revolution which consists in getting rid of dogmatic approaches to build together solutions that really respond to the legitimate expectations of families. They have waited too long.

Thank you.