



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

Discours de Ségolène Neuville à l'occasion du Comité National Autisme - jeudi 16 avril 2015

Seul le prononcé fait foi.

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 suis ravie d'être parmi vous aujourd'hui à l'occasion du comité national autisme qui a pour mission d'assurer le suivi de la mise en œuvre du Plan Autisme 2013-2017.

Je remercie nos parlementaires et nos élus locaux très impliqués dans le domaine de l'autisme et en premier lieu Martine Pinville qui n'a pu être parmi nous aujourd'hui mais dont la qualité de l'engagement et du travail qu'elle mène sont d'une grande valeur.

Je souhaite également remercier l'ensemble des membres du comité mais au-delà l'ensemble de celles et ceux qui contribuent au déploiement concret du Plan Autisme. La réussite du Plan sera une réussite collective. La volonté politique ne faiblit pas, bien au contraire et vous connaissez mon engagement sans faille pour faire en sorte que toutes les mesures du Plan Autisme se mettent en œuvre dans tous nos territoires.

Vous avez pu lors de la première partie de ce comité national prendre connaissance et discuter du bilan d'étape du Plan ainsi que des mesures prévues qui vont être mise en place entre 2015 et 2017.

Je n'y reviens donc pas, mais pour cette seconde phase du Plan Autisme, j'ai souhaité que nous puissions agir encore plus vite et plus fort pour que les recommandations de la HAS et de l'ANESM s'appliquent.

J'ai eu l'occasion de le dire le 8 avril, lors des secondes journées parlementaires sur l'autisme : la qualité doit désormais être au rendez-vous !

Les moyens financiers sont là, les orientations sont claires, les outils et référentiels existent. Il faut maintenant élever le niveau global de qualité des réponses pour être à la hauteur des attentes des personnes et des familles.

J'ai donc souhaité en accord avec Marisol TOURAINE renforcer l'efficacité du Plan Autisme sur :

1. La formation initiale et continue dans le champ sanitaire et médico-social

Concernant le développement professionnel continu des professionnels de santé :

En 2014, une analyse rapide des formations actuellement agréées par l'OGDPC (Organisme gestionnaire du Développement Professionnel Continu) et portant sur l'autisme montre que, pour près du tiers d'entre elles, elles étaient en incohérence avec l'état des connaissances et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l'ANESM.

Pour y remédier, avant même la rénovation du système actuel de DPC qui est en cours, il est proposé de recourir à un appel d'offre, via un marché porté par l'OGDPC, dont le cahier des charges et le jury de sélection associeraient étroitement des membres du comité de suivi du 3^{ème} plan autisme (dont des associations de personnes avec autisme et de familles).

Cet appel d'offre concernera à la fois les nouveaux organismes mais aussi ceux qui ont déjà obtenu un accord de l'OGDPC. L'appel d'offre DPC « Autisme » permettra de disposer d'une offre contrôlée, labellisée, avec un reporting d'activité annuel.

Il permettra de rendre non éligibles aux financements DPC les multiples formations existantes, de qualité fort variable, ne répondant pas aux critères de l'appel d'offre en cohérence avec les recommandations HAS et ANESM.

Cette mesure s'engage dès septembre 2015 et au plus tard en mars 2016, la sélection des organismes sera faite et rendue publique.

Concernant les contenus de formation initiale des IRTS :

Les données de la DREES (2010) identifient près de 12 000 professionnels relevant des diplômes du travail social, en poste dans une structure médico-sociale spécialisée dans l'autisme. Ce chiffre est sous-évalué, de nombreux établissements et services accompagnant, de fait, majoritairement des personnes avec autisme sans pour autant bénéficier d'une autorisation spécifique.

L'évolution de l'offre médico-sociale, orientée par l'émergence en France de stratégies et méthodes comportementales et développementales, engage une véritable transformation des

contenus de formation, en particulier pour les filières éducatives : éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, moniteur éducateur, aide médico-psychologique notamment.

Je le redis devant vous : il est inacceptable que des contenus pour le moins obsolètes et contraires aux connaissances scientifiques soient encore délivrés.

J'ai donc décidé de mettre en place une procédure d'audit national des contenus pédagogiques délivrés au sein des écoles et instituts de formation en travail social. Les DRJSCS, qui disposent d'un rôle de contrôle des contenus pédagogiques en matière de formation initiale en travail social, et les ARS, qui pilotent les plans d'actions régionaux autisme, vont donc procéder à un recueil précis des formations délivrées pour les quatre diplômes principaux de la filière éducative.

Cette remontée d'informations très concrètes sera analysée par un groupe national ad'hoc, composé de membres du comité de suivi du Plan et je veillerai à ce que les représentants des personnes autistes et des familles y tiennent une large place.

Les conclusions de cette analyse seront transmises aux écoles. Si des écarts sont identifiés, une demande de réorientation vers des contenus conformes aux documents de référence sera transmise par le biais de l'ARS et de la DRJSCS, avec une demande de plan d'action de la part de l'école pour réviser les contenus pédagogiques.

Enfin, un an après la transmission des plans de révision, un contrôle (sur la base de la même démarche) sera effectué par le même groupe national ad'hoc.

Cette mesure se déploie dès à présent par la mobilisation des Directions régionales de la cohésion sociale et des ARS.

Concernant les contenus de formation initiale des instituts de formation des professionnels paramédicaux :

Une fiche technique a été élaborée en 2014 en vue de sa diffusion via les ARS auprès des instituts de formation concernés, dans le cadre de la mission des agences en matière de conseil pédagogique et technique.

Cette fiche va faire l'objet d'une instruction adressée aux ARS et permettra l'évolution des contenus de formation là où c'est nécessaire.

Cette fiche « référentiel de formation » sera transmise aux ARS par circulaire avec une présentation par les conseillers pédagogiques des agences qui sont membres de droit des commissions pédagogiques des écoles paramédicales. A l'issue, il sera demandé aux directeurs des écoles une évaluation des programmes au regard de ce référentiel et des propositions d'évolutions nécessaires. Un bilan de ces évaluations devrait pouvoir être fait d'ici la fin de l'année.

2. Les interventions proposées par les établissements et services médico-sociaux mais aussi sanitaires

De nombreuses mesures du Plan Autisme concernent l'évolution des pratiques et du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Je veux notamment parler du référentiel d'évolution de l'offre médico-sociale et sanitaire qui est en cours de test avant sa généralisation dès le second semestre 2015.

Pour garantir son plein déploiement, je souhaite soutenir le projet des associations représentatives des personnes et des familles de lancer un **label qualité «Autisme »** qui, je le sais, est déjà expérimenté localement.

Si les associations en sont d'accord, je leur demande donc de me faire une proposition rapidement pour que ce label puisse se généraliser dans l'ensemble de notre territoire. Ce label permettra, sur la base du volontariat des établissements et services, de valoriser la qualité du service rendu aux enfants et adultes avec autisme. Des démarches similaires existent dans le domaine sanitaire ou des personnes âgées. Les établissements et services « vertueux » en matière d'autisme pourraient ainsi valoriser leur savoir-faire, leurs projets mais également assumer leurs points faibles et communiquer sur leurs axes d'amélioration. Je plaide également pour que tout cela soit rendu public. J'attends donc les propositions des associations dans ce domaine et vous pouvez compter sur mon soutien.

Concernant les établissements et services médico-sociaux, des instructions vont être données aux ARS afin d'inscrire des critères de qualité et de mise en œuvre des recommandations dans les CPOM en conséquence de l'application du référentiel d'adaptation de l'offre en cours de test puis de généralisation.

Mais il y a aussi la question du rôle et du positionnement des établissements de santé et tout particulièrement des services de psychiatrie.

Concernant les établissements de santé et notamment ceux autorisés en psychiatrie, il va être inscrit dans le programme d'inspection, fixé par l'Etat aux ARS, la vérification sur site de la mise en œuvre des recommandations HAS et ANESM. Pour cela, les ARS s'appuieront sur le référentiel qualité actuellement en cours de test et dont la généralisation est prévue par voie d'instruction courant 2015.

Ce programme d'inspection nécessitera d'outiller et de former les inspecteurs des ARS. Les ARS pourront également, si elles le souhaitent, solliciter les expertises externes nécessaires à la bonne réalisation de ces inspections.

Sur ces bases, l'établissement de santé pourra valoriser ses savoir-faire mais aussi devra indiquer les modalités concrètes à mettre en œuvre pour améliorer la qualité des interventions proposées, ceci pouvant faire le cas échéant l'objet d'une inscription dans le cadre du CPOM.

Il s'agit tout particulièrement d'engager dès à présent l'évolution des réponses proposées par les hôpitaux de jour en pédopsychiatrie en leur fournissant l'appui nécessaire et en capitalisant

sur les services de pédopsychiatrie qui ont déjà procédé à ces changements. Ils existent, ils sont rares, beaucoup trop rares... mais cela démontre que c'est possible et qu'il est désormais non seulement possible et mais aussi temps de le faire. Les exemples dont j'ai connaissance ont clairement permis de repositionner les missions des hôpitaux de jour en pédopsychiatrie, en considération des particularités des territoires, de la qualité du partenariat et de la confiance avec les associations locales et de l'offre médico-sociale existante. Ce sont en fait de vrais projets territoriaux, au niveau local ou départemental. Et c'est un échelon d'action qu'il faut promouvoir dans le cadre du Plan Autisme.

3. Le soutien des aidants

Sur ce point, le Plan Autisme est également précis proposant notamment des actions de sensibilisation et de formation aux parents. Il s'agit donc à ce stade de donner la priorité aux formules de formations permettant de valoriser les savoir-faire et renforcer les compétences parentales dans l'accompagnement éducatif quotidien de leur enfant notamment sur la communication, le comportement ou l'apprentissage de l'autonomie en vie quotidienne. Des programmes en diffusion libre et validés existent et sont d'ailleurs développés dans quelques territoires en France. Il faut s'appuyer sur ces programmes et les développer.

A ces actions collectives de formation technique s'ajoute de plus de la guidance parentale en plus du soutien individuel des parents,. Cet appui spécifique fait d'ailleurs partie de plusieurs instructions relatives à la mise en œuvre du Plan (les unités d'enseignement en maternelle, les interventions précoces).

Il faut pouvoir désormais garantir la qualité de ces actions de guidance parentale. Pour cela, il convient d'élaborer dorénavant un protocole plus détaillé sur ce que l'on entend par guidance parentale (particulièrement dans le cadre d'interventions à domicile), pour que les professionnels de différents horizons qui interviennent auprès des personnes et des familles se l'approprient et développent ce soutien. Il est clair que cela doit faire partie des prestations proposées par les professionnels du secteur médico-social du champ sanitaire mais aussi des professionnels libéraux ou intervenants à domicile. Je souhaite que les associations et les fédérations puissent s'en emparer afin de mobiliser leurs intervenants et ressources locales pour qu'ils se forment sur la base du protocole qui sera établi.

4. La scolarisation

Il convient également d'agir pour que les améliorations importantes déjà mises en œuvre en faveur de la scolarisation des enfants autistes puissent se confirmer. En accord avec Najat Vallaud-Belkacem, et sur la base de ce que le Plan Autisme prévoit, nous souhaitons :

- Tout d'abord, proposer des **modules prêts à l'emploi « autisme/handicap »** aux écoles supérieures des professeurs des écoles (ESPE) portant sur l'état des connaissances ainsi que sur les stratégies éducatives et pédagogiques adaptées en classe ;
- Ensuite prendre en compte la spécificité de l'autisme dans la formation spécialisée et dans les dispositifs collectifs (CLIS, ULIS...)

- Egalement garantir une formation ad'hoc à tout AESH positionné auprès d'un élève avec autisme, lui permettant de connaître les fondamentaux et identifier les particularités d'apprentissage et de comportement ;
- Globalement aussi mobiliser et organiser les ressources locales expertes en autisme (associations, établissements et services médico-sociaux, CRA...) pour en faire des **pôles d'appui pour les enseignants** sans que cela soit directement lié à l'accompagnement de tel ou tel enfant;
- Enfin poursuivre le développement des **ressources documentaires** notamment en ligne (via Eduscol) notamment avec des vidéos par exemple sur les unités d'enseignement en maternelle car ces dispositifs constituent une mine d'apports techniques qu'il convient de valoriser.

5. L'université

Il y a également le champ universitaire sur lequel, toujours en complément de ce que le Plan Autisme prévoit, nous allons agir plus fortement pour promouvoir la **création de modules d'enseignement** à distance sur les troubles autistiques sur la base notamment de ce qui est en train de se faire à l'Université de Clermont-Ferrand et dont il convient de garantir l'essaimage en tant que plateforme d'appui pour d'autres universités qui souhaiteraient développer des licences ou masters incluant des contenus relatifs à l'autisme conformes aux recommandations. Les universités sont autonomes mais nous pouvons stimuler par ce biais leurs initiatives et projets.

Il est également important d'installer rapidement le groupe de travail portant sur **l'accompagnement des étudiants atteints de troubles autistiques** dans l'enseignement supérieur, sous l'égide du Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Je souhaite également mieux valoriser les innovations et la recherche appliquée dans le domaine des interventions :

L'une des mesures phares du Plan Autisme est celle portant sur le « triptyque » (détection, diagnostic et interventions précoces). J'ai connaissance de plusieurs équipes qui mettent en œuvre des interventions précoces recommandées. Ces équipes développent aussi des actions de formations universitaires et de recherche clinique appliquée :

- Je souhaite donc soutenir ces dispositifs en France mais aussi tenir compte de ce qui se passe et se fait à l'échelle européenne notamment en Suisse, en Espagne ou en Belgique. Il s'agit que la France soit en pointe sur les interventions précoces et puisse développer des coopérations scientifiques et universitaires.
- Pour cela, je vais réunir très prochainement l'ensemble de ces équipes en présence des ARS concernées afin que cette dynamique prenne forme durablement.

Par ailleurs, des initiatives sont prises au niveau local pour développer des **projets innovants**, hybrides en fonctionnement, en offre de services et donc en financements possibles (par

exemple, des centres de loisir adaptés avec intervention spécialisée, micro-crèche pour jeunes enfants autistes...). De nombreux projets de ce type me remontent et j'y attache une grande importance car ils participent, quand la qualité est au rendez-vous, du changement en cours dans les réponses à proposer :

- Pour autant, nous manquons d'une organisation permettant de fournir un appui technique à ces projets, d'en garantir la qualité et la pertinence et de permettre à leurs porteurs de définir le modèle économique et juridique adéquat.
- Je souhaite donc que nous puissions réfléchir ensemble à la création d'un observatoire voire d'un incubateur de ces innovations car il s'agit aussi de capitaliser sur celles qui sont exemplaires.
- Ces innovations concernent notamment des services d'intervention à domicile mais aussi des formules de logement avec services, de l'insertion professionnelle, de l'accueil périscolaire ou de petite enfance adaptés...

En conclusion :

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.**

Je vous confirme **donc mon souhait d'ouvrir la concertation sur ce sujet avec vous mais en étant claire sur le fait que cela doit se faire selon un cadre et des critères précis quant à la qualité des interventions, et les protocoles à mettre en œuvre pour avancer sur cet aspect.**

Voilà ce que je souhaitais vous dire à l'occasion de ce comité national autisme témoignant ainsi de la volonté sans faille que ce Plan Autisme soit une pleine réussite collective.

Je vous remercie.