



Discours de Ségolène NEUVILLE

Congrès Autisme France

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

- Samedi 23 janvier 2016 –

Bordeaux

Seul le prononcé fait foi

Madame la Présidente, Chère Danièle LANGLOYS

Monsieur le Maire de Bordeaux, Monsieur le Premier Ministre, Alain JUPPE

Mesdames et Messieurs les parents,

Mesdames et messieurs les professionnels,

Mesdames, Messieurs

J'ai tenu à être présente aujourd'hui à Bordeaux car nous n'avions pu en novembre 2015 nous retrouver à l'occasion de votre congrès annuel à Paris le 14 novembre 2015, lendemain des attentats de Paris.

Depuis deux mois pas un jour ne passe sans que nous pensions à ces femmes et à ces hommes tués ou blessés, sans que nous pensions à leurs familles. Je souhaite leur rendre hommage une nouvelle fois aujourd'hui.

Je tiens également à remercier Monsieur Alain Juppé de m'accueillir dans sa ville aujourd'hui car le congrès d'Autisme France est toujours un moment important chaque année. C'est un rendez-vous incontournable car il confirme que c'est bien par un partenariat de confiance entre les familles, les personnes avec autisme et les professionnels que nous avançons.

Oui, nous avançons et les différentes interventions qui vont se succéder durant toute cette journée démontrent que, un peu partout en France, des projets et des services de qualité existent.

Je le constate au quotidien, le changement est en cours. Le retour en arrière impossible et ma détermination est sans faille.

Mais je le sais les obstacles voire les discriminations sont encore trop nombreux.

Et c'est inacceptable.

Je vous le dis très franchement : moi non plus je ne lâcherai rien ! Et vous connaissez ma détermination.

J'ai entendu vos inquiétudes, vos interpellations et vos propositions. Nous dialoguons très régulièrement sur tous ces sujets.

Il arrive, de temps en temps, que nous ne soyons pas d'accord, et la prise de position d'Autisme France, sur l'article 21 bis de la loi de modernisation de notre système de santé, le démontre.

Nos désaccords sont finalement peu nombreux et je crois que nous avons le même cap, la même exigence.

Et je vous le redis : rien ne sera fait sans vous, sans les familles.

Chaque fois que nous nous rencontrons, nous avons des discussions franches car nous savons que chacun dans son rôle, nous agissons pour le respect des droits des personnes avec autisme, le droit des familles et la qualité des réponses proposées respectant les connaissances scientifiques et les recommandations de bonne pratique de la HAS et de l'ANESM.

C'est donc avec franchise et détermination que je veux ici vous répondre sur plusieurs points.

1. Tout d'abord sur les engagements que j'ai pris ici l'année dernière et plus récemment devant le comité national autisme le 16 avril dernier.

Sur les signalements à l'aide sociale à l'enfance dont font l'objet les parents - et très souvent des mamans seules – d'enfant présentant des troubles du spectre de l'autisme.

Nous avons toutes et tous été choqués par ce que vit actuellement cette maman vivant à Grenoble et ayant trois enfants présentant des troubles du spectre autistique. Vous le savez et vous l'avez dit, je ne suis pas restée sans rien faire et nous agissons au quotidien pour aider cette maman et ces trois enfants.

J'ai demandé en lien avec le Défenseur des droits à ce qu'une réunion de concertation ait rapidement lieu en présence des représentants de l'Etat (l'ARS et le Rectorat) et du Département de l'Isère, afin qu'une position commune soit prise pour s'assurer que le diagnostic d'autisme des trois enfants soient pleinement pris en compte dans les interventions et les accompagnements. Cette réunion va très bientôt avoir lieu, sans interférer avec les décisions prises par le juge.

La République assure l'indépendance de la justice vis-à-vis du pouvoir exécutif et du pouvoir législatif. C'est la raison pour laquelle la phrase « je n'ai pas à commenter les décisions de justice » revient si souvent dans les discours politiques. En ce qui concerne Rachel, la décision n'est pas encore prise. Donc je ne la commente pas. Mais je suis surprise, et même choquée, qu'un magistrat puisse remettre en cause un diagnostic qui n'est pas de sa compétence.

La ministre de la justice, Christiane Taubira, ne peut pas s'exprimer sur une affaire en cours, mais en revanche, je sais qu'elle s'assure que les magistrats puissent s'entourer des experts nécessaires concernant le handicap.

C'est peut-être peu, trop peu... mais sachez en tout cas que je reste totalement mobilisée pour que cette maman puisse le plus rapidement possible retrouver ses trois enfants et dans cette attente qu'ils puissent bénéficier des interventions et accompagnements prescrits par le centre ressources autisme qui a établi leur diagnostic d'autisme.

Plus globalement et pour en finir avec ces situations insupportables, nous vous avons élaboré avec vous et au niveau interministériel avec Christiane Taubira, Garde des Sceaux, Ministre de la Justice, et Laurence Rossignol, Secrétaire d'État chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie, auprès de la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes un plan d'action concernant « la protection de l'enfance et l'autisme ». Et nous y avons associé le Défenseur des droits.

Je veux saluer votre implication dans ce travail. Ce plan d'actions sera débattu et annexé dans les semaines à venir au Plan Autisme 2013-2017. J'ai donc tenu mon engagement pris l'année dernière devant vous de mobiliser au niveau interministériel à ce sujet. Je sais pouvoir compter sur votre mobilisation et vos propositions que ce plan d'action entre très rapidement en vigueur.

Alors, oui, les choses ne vont pas changer tout de suite. Mais nous engageons par ce plan d'action un changement profond qui portera ses fruits, j'en suis sûre.

Parmi les différentes propositions en cours de discussion, je suis favorable à ce que les associations représentatives des personnes avec autisme et des experts reconnus soient habilitées pour contribuer aux évaluations faites par les services de protection de l'enfance. En clair, il s'agit que les

magistrats et les départements puissent solliciter de vrais experts connaissant l'autisme et respectant les recommandations de la HAS et de l'ANESM. En clair, il s'agit de mettre un terme à cette présomption de culpabilité envers les mères, accusées d'être responsable de l'autisme de leurs enfants.

Concernant le financement des interventions effectuées en libéral, et tel que j'en avais pris l'engagement, la concertation a bien été désormais ouverte et Autisme France en fait partie.

Le cahier des charges sera finalisé d'ici fin février 2016. Le financement de ces prestations, qui aujourd'hui sont à la charge des familles, sera notamment possible par le fonds d'amorçage de 15 millions d'euros visant à stopper les départs forcés en Belgique.

Justement la Belgique. Comme vous le savez, j'ai annoncé avec Marisol Touraine, l'arrêt des départs « forcés » (contraints) vers la Belgique en dégagant les moyens financiers nécessaires mais aussi en instaurant une procédure concertée pour proposer des solutions sur mesure et de proximité. Un fond d'amorçage de 15 millions d'euros est engagé dès 2016.

Il y a eu beaucoup d'interrogations sur ces 15 millions d'euros. C'est un fond d'amorçage ce qui signifie concrètement que s'il faut plus en cours d'année, il y aura plus ! L'arrêt de ces départs forcés était attendu depuis longtemps. C'était, à juste titre, dénoncé comme un scandale. Depuis des années, plus de 10 ans, personne n'avait pris de décision. Cette décision, elle est désormais prise et les moyens sont réunis. Je sais qu'Autisme France se mobilisera fortement pour contribuer à ce que plus aucune personne avec autisme, plus aucune famille ne soient contrainte de partir loin de son domicile.

Concernant le sanitaire, je vous confirme que les hôpitaux de jour de pédopsychiatrie feront bien l'objet d'inspections par les Agences régionales de santé en 2016. Au centre de ces inspections, le respect des recommandations, de toutes les recommandations de la HAS (du diagnostic aux interventions).

La qualité des interventions c'est bien entendu aussi la question des formations initiales et continues. La procédure d'appel d'offres au titre du développement professionnel continu (le DPC) des professionnels de santé se fera bien en 2016. Et encore une fois, cela se fait en concertation avec les associations. Concernant les formations initiales des médecins et des paramédicaux, je travaille avec Thierry Mandon, Secrétaire d'État à l'Enseignement supérieur, pour que nous puissions

mobiliser les facultés de médecine et les universités. Je sais pouvoir compter sur plusieurs professeurs des universités largement reconnus dans le domaine de l'autisme pour modifier et adapter les contenus d'enseignements universitaires. J'étais ainsi il y a quelques jours à Etampes, dans le centre du Dr Saravane, spécialisé dans la prise en charge somatique des patients dyscommunicants et en particulier autistes. Le Dr Saravane est parvenu à introduire dans le programme du concours de l'internat pour les étudiants en médecine une question sur la douleur chez les patients autistes. Donc vous voyez que ça bouge. Je souhaite que le centre du Dr Saravane fasse des petits, pour que dans chaque région on puisse trouver une consultation spécialisée de ce type.

Il en va de même pour les psychologues pour lesquels je tiens à ce que des licences et masters conformes aux recommandations puissent se développer.

Concernant la formation initiale des travailleurs sociaux, l'audit des contenus de formation délivrés par les écoles a été lancé et plus des 2/3 des écoles ont rendu leur copie. Les écoles de formation qui n'ont pas encore répondu ont été rappelées à leurs obligations. Ces contenus feront l'objet d'une analyse par un comité composé d'associations dont Autisme France fait partie. Et les écoles auront l'année scolaire pour se mettre en conformité.

La formation c'est aussi celle des parents, prévu dans le cadre du Plan Autisme. Et ça marche ! A l'échéance du Plan, ce seront plus de 5000 parents qui auront participé à ces actions qui, je le rappelle et c'est une force, sont co-construites avec les associations.

Mais j'entends aussi le désarroi des familles au quotidien. Vous me faites la proposition de constituer une cellule d'urgence pour y répondre. Je vous propose que nous puissions en reparler ensemble car vous savez que je suis particulièrement attentive à ce que toutes les sollicitations qui me parviennent trouvent une réponse concrète.

2. Vous m'interpellez enfin sur la nécessité de « mettre un second moteur » au Plan Autisme.

Le moteur du Plan Autisme est bien allumé ! Au quotidien, dans mon ministère, nous intervenons pour des situations individuelles. Au quotidien, nous accompagnons des projets, nous les accélérons. Au quotidien il nous faut convaincre encore et encore, car il y a des résistances, des préjugés. Je partage l'idée qu'il faut garder le cap, et accentuer la dynamique.

C'est pour cela, qu'avec Marisol Touraine, nous avons sollicité la HAS pour actualiser les recommandations relatives au diagnostic d'autisme qui datent de 2005.

Ce sera l'occasion de renforcer la synergie entre les professionnels, les scientifiques et les associations représentatives des personnes et des familles concernées par l'autisme. Cela permettra d'actualiser les lignes directrices de l'organisation des soins et des accompagnements allant de la détection des troubles, aux préconisations d'interventions en passant par l'annonce de diagnostic.

L'actualisation de cette recommandation viendra également éclairer l'évolution du fonctionnement des Centres ressources autisme en fonction des décisions politiques que nous serons amenés à prendre à l'issue de la mission IGAS en cours. Le rapport IGAS sera remis fin février et sachez que les décisions nécessaires seront prises dans l'intérêt des personnes et des familles. C'est la seule chose qui compte pour moi, comme pour vous.

C'est aussi pour cela que je souhaite vous annoncer que le gouvernement va lancer une campagne nationale de communication vers le grand public sur l'autisme.

Cette campagne nationale nous allons la construire ensemble. Elle comportera notamment la création d'un site Internet d'informations et de diffusion des bonnes pratiques. Ce site Internet sera un site officiel du gouvernement afin que les bons messages soient délivrés en matière d'autisme. Cette campagne, c'est aussi la diffusion de films afin de détruire les idées fausses sur l'autisme, de casser les stéréotypes.

Vous savez, la France a été récemment auditionnée à l'ONU concernant l'application de la convention des droits de l'enfant. La question de l'autisme a occupé une part importante des débats.

La France est regardée et perçue au niveau international comme un mauvais élève historique concernant l'autisme.

Je ne nie pas les problèmes, je ne nie pas le retard mais j'y fais face avec force et conviction.

Notre pays rattrape peu à peu son retard historique et il se passe des choses formidables dans de très nombreux endroits. Je le vois tous les jours.

Je veux que la France puisse devenir un pays d'excellence en matière d'autisme et de handicap en général. L'excellence des pratiques professionnelles, l'excellence de la recherche et de l'innovation. L'excellence de la réponse aux besoins et attentes des personnes avec autisme et des familles.

Ce chemin vers l'excellence, c'est celui dans lequel nous sommes ensemble engagés.

Je sais le chemin qu'il reste à parcourir. Soyez assurés que c'est avec détermination et humilité que j'agis au quotidien à vos côtés.

Je ne lâcherais rien.

Mes derniers mots sont pour vous, les parents : soyez fiers de vos enfants ! Il est définitivement fini le temps où on culpabilisait les parents et en particulier les mères. Soyez fiers de vous et de votre combat, car c'est un combat juste.

Je serai toujours à vos côtés.

Je vous remercie.