

# SOLIDARITÉ(S)



La ministre  
Marie-Arlette CARLOTTI

Lettre d'information du 6 mai 2013

## L'édito de la ministre

Résorber la dette, relancer la croissance, vaincre le chômage.

Fixant ces priorités, le gouvernement ne confond pas les moyens et les fins. La justice, la solidarité, l'émancipation de chacun restent l'horizon. L'économie, toujours, sert le progrès humain.

Le progrès humain, c'est de ne laisser personne à l'abandon. Le progrès humain c'est de répondre à la détresse et de redonner chaque fois un espoir. C'est de permettre aux personnes, quelle que soit leur vulnérabilité, de vivre une vie digne.

Cette vulnérabilité, je l'ai rencontrée de manière aiguë chez les personnes autistes. Je l'ai entendue de leurs parents qui nombreux m'ont confié leur désarroi : celui de ne pas toujours comprendre son propre enfant. Malgré l'amour, malgré l'attention, malgré la proximité, le sentiment d'impuissance est là !

Mais en plus de devoir vivre avec ce sentiment, la société a fait supporter à ces parents sa méconnaissance de l'autisme.

Elle les a culpabilisés et singulièrement les mères ! Cette situation est injuste et violente. Elle vient s'ajouter à la souffrance des personnes autistes à qui si peu est offert en terme d'accompagnement et de prise en charge.

A cette accumulation de maux, qui s'additionnent et qui se multiplient même, j'ai voulu mettre un coup d'arrêt :

Montrer que là où des volontés isolées aussi puissantes soient-elles, pouvaient se briser, nous étions capables collectivement de tracer une perspective.

Je suis parfaitement lucide et je mesure le chemin qu'il reste à parcourir.

Mais ensemble, nous allons faire un pas important avec le lancement du 3<sup>ème</sup> plan autisme. Un plan ambitieux auquel nous consacrerons plus de 215 millions d'euros. Cela ne suffira pas à combler toutes les attentes ; ce mouvement devra être poursuivi mais d'ores et déjà une étape importante est franchie.



## Le 3<sup>ème</sup> plan autisme (2013-2017)

Le retard de la France dans la prise en charge de l'autisme est considérable. Encore mal et trop tardivement diagnostiqué, les prises en charge de l'autisme demeurent quantitativement et qualitativement peu adaptées. Il était donc urgent d'agir pour améliorer la vie des personnes autistes, de leurs entourages et des professionnels. Il était nécessaire de le faire en concertation avec toutes les parties prenantes, dans un esprit de respect et d'apaisement. Il était indispensable de fixer une orientation et des axes clairs.

Enfin, il était juste d'y mettre des moyens substantiels.

Le 3<sup>ème</sup> plan autisme présenté par Marie-Arlette CARLOTTI vise à répondre aux besoins de prise en charge de l'autisme, tout en offrant un choix aux personnes autistes et à leur famille entre différentes réponses et dispositifs. Il a été élaboré sur la base d'une concertation approfondie avec les associations, les chercheurs, les professionnels et les parlementaires.

« A travers le 3<sup>ème</sup> plan autisme, notre attachement à la solidarité et à la justice s'est à nouveau exprimé. »

Ce plan a un fil rouge : les recommandations des bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Il s'articule autour de 5 axes :

- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie depuis l'enfance
- Soutenir les familles
- Poursuivre la recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme



## 1) Diagnostiquer et intervenir précocement

Le premier axe vise à repérer, diagnostiquer et intervenir dès 18 mois. Agir dès le plus jeune âge de l'enfant, c'est lui donner une chance pour tout le reste de sa vie.

Il s'agira de mettre sur pied deux réseaux. Le premier est un réseau de repérage et de diagnostic sur trois niveaux :

- L'alerte et le repérage des troubles par les professionnels de la petite enfance, les membres de la communauté éducative et les acteurs de la médecine de ville ;
- Un diagnostic simple réalisé par des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP); renforcés et engagés contractuellement à appliquer les recommandations de la HAS et de l'ANESM
- Un diagnostic complexe réalisé par des Centres Ressource Autisme (CRA) rénovés associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

« Agir dès le plus jeune âge de l'enfant, c'est lui donner une chance pour tout le reste de sa vie. »

Le second réseau est un réseau de prise en charge précoce et intensive. Il est constitué de pôles d'intervention départementaux et d'unités d'enseignements en maternelle réunissant des enseignants et des professionnels médico-sociaux.

Un budget supplémentaire annuel de 63 millions d'euros sera alloué à ce premier axe.

700 places en unité d'enseignement en maternelle

850 places en SESSAD pour les enfants

Un réseau de dépistage et diagnostic précoce de proximité

Harmonisation des pratiques et réorientation des Centres Ressource Autisme

## 2) Accompagner tout au long de la vie depuis l'enfance

Le **deuxième axe** consiste à accompagner la personne tout au long de sa vie.

Par la formation, l'évaluation et le renforcement de l'encadrement, nous allons donner les moyens aux services médico-sociaux de mieux accompagner les personnes autistes.

Pour les enfants, nous soutiendrons la scolarisation adaptée en milieu ordinaire grâce au développement des SESSAD.

Pour les adultes nous allons augmenter et diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement.

Pour tous, enfants et adultes, nous susciterons la transformation des établissements et services médico-sociaux existants, tout en les renforçant. Des crédits supplémentaires seront octroyés sur la base d'engagements contractuels précis, aux établissements qui feront évoluer leurs pratiques selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et l'ANESM.

Un budget supplémentaire annuel de 126 millions d'euros sera alloué à ce deuxième axe.

## 3) Soutenir les familles

Le **troisième axe** est le soutien aux familles.

Il s'agit de garantir un accueil, des conseils et une formation de qualité aux parents dans les Centres Ressources Autisme (CRA). Mais plus encore, d'offrir des solutions de répit aux parents. L'autisme exige des parents un engagement total, et un engagement éprouvant. Ce plan veut les soulager grâce à la création de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent. Un budget supplémentaire annuel de 68,5 millions d'euros sera alloué à ce troisième axe.

«Un budget supplémentaire annuel de 68,5 millions d'euros sera alloué au soutien des familles. »

## 4) Poursuivre la recherche

Le **quatrième axe** est la poursuite des efforts de recherche

En lien avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, il est prévu de soutenir les orientations de recherche suivantes :

- le développement de la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme ;
- le renforcement des capacités de diagnostics précoces ;
- le développement de l'évaluation des traitements ;
- l'inclusion sociale en favorisant notamment la recherche sur les affections de l'attention, de l'apprentissage et sur la linguistique.

Renforcement des évaluations internes et externes des structures médico-sociales

Le financement de cet axe se fera essentiellement par redéploiement de crédits existants. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) abondera cette enveloppe par un concours exceptionnel de 500 000 euros par an pour des projets en sciences humaines et sociales.

## 5) Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Le **cinquième et dernier axe** du plan correspond à la formation de l'ensemble des acteurs.

Les personnes avec autisme sont en relation avec l'ensemble de la société, professionnels de soins et du médico-social, commission éducative, travailleurs sociaux, grand public ...

Formation de 5000 professionnels du secteur médico-social

Cela exige de sensibiliser un grand nombre d'acteurs. Aussi, nous assurerons :

- La formation des professionnels de santé
- La formation des travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social
- La formation de la communauté éducative

1000 professionnels formés aux tests ADI et ADOS

Par ailleurs, il convient de poursuivre la formation des formateurs et de promouvoir des filières dédiées à l'université.

Un budget supplémentaire annuel de 1 million d'euros sera alloué à ce cinquième axe.

Enfin, pour ce qui concerne la **gouvernance du plan**, le Premier Ministre donnera mandat à la Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, Marie-Arlette CARLOTTI, pour assurer le pilotage politique. Compte tenu du caractère interministériel de ce troisième plan autisme, sa mise en œuvre sera assurée par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SG CIH), avec l'appui de l'ensemble des administrations concernées par la mise en œuvre du plan. Ces directions seront réunies chaque trimestre pour assurer le déploiement des actions, suivre leur mise en œuvre et évaluer leur exécution à partir notamment des indicateurs définis dans les fiches actions.

Une participation des associations à la gouvernance du plan, au niveau national et local

Le suivi de l'avancée et des modalités de mise en œuvre du plan sera également partagé avec les associations, les acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées ainsi qu'avec les personnes elles-mêmes. Un comité de suivi du plan, issu du groupe ad-hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3<sup>ème</sup> plan autisme, se réunira tous les trimestres. Le Comité national de l'autisme, présidé par Madame la députée, Martine PINVILLE se réunira pour sa part chaque semestre.

Enfin, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), instance consultative de référence en matière de handicap, programmera au moins une fois par an une information sur l'exécution du plan.

Au niveau local, le 3<sup>ème</sup> plan sera décliné par les Agences Régionales de Santé (ARS). Chaque agence régionale de santé assurera la mise en œuvre et le suivi du plan, en s'appuyant sur les instances existantes et en associant les usagers, les gestionnaires, les services des autres ministères, les conseils régionaux et les conseils généraux.

C'est au final un budget supplémentaire de 205 millions d'euros qui sera consacré à l'autisme, soit 18 millions d'euros de plus que le second plan.

Il reste beaucoup à faire, mais ce 3<sup>ème</sup> plan autisme prend enfin la direction d'un accompagnement digne des personnes autistes et de leur famille.

Un budget supplémentaire de 205,5 millions d'euros

### 3 questions à Martine PINVILLE



Martine PINVILLE est députée de la 1ère circonscription de Charente, secrétaire de la commission des affaires sociales et vice-présidente du groupe d'étude sur l'autisme. Elle est également Présidente du Conseil National de l'Autisme. Membre de la direction du Parti socialiste, Martine PINVILLE est Secrétaire Nationale à la Santé.

#### 1) Le Comité National Autisme a été associé à la préparation du troisième plan. Quelles impressions gardez-vous de ces débats?

Au sein du Comité National Autisme (CNA), nous avons travaillé en concertation avec les associations, les professionnels et les institutions. C'est cette concertation, que nous avons voulue, qui a permis à chacun de s'exprimer, de formuler des propositions, de faire part de ses attentes, en un mot d'œuvrer collectivement pour bâtir un plan cohérent et ambitieux.

Je pense que ce 3<sup>ème</sup> plan autisme marquera une étape importante vers une meilleure prise en charge des personnes autistes conformément au souhait des familles.

#### 2) La concertation de l'ensemble des acteurs a été déterminante, quelles ont été leurs principales demandes?

J'ai envie de souligner la convergence des attentes vers quatre priorités majeures. Premièrement, le dépistage et le diagnostic doivent faire l'objet d'une mise en œuvre précoce dès le plus jeune âge. Un effort tout particulier doit également être fait en matière de scolarisation et d'accompagnement. Nous devons également prendre mieux en charge les besoins des adultes avec autisme et les accompagner tout au long de la vie. Enfin, des pratiques nouvelles doivent émerger et être dispensées par des professionnels dont le contenu de la formation suivra les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

#### 3) Pensez-vous que ce plan permettra de répondre à leurs attentes ?

Dans notre démarche, nous sommes partis de constats quantitatifs et qualitatifs. De trop nombreux enfants et adultes avec autisme ne font malheureusement aujourd'hui l'objet d'aucune prise en charge. Par ailleurs, les réponses apportées ne correspondent souvent que trop peu aux besoins de ces personnes et aux attentes de leur familles.

Le 3<sup>ème</sup> plan autisme intègre, à mon avis, ce double défi. Permettre de répondre à la faiblesse criante de la prise en charge de l'autisme en France et proposer à chacun, quel que soit son âge, des modes d'accompagnement adapté et durable.

### Rencontre avec Viviane REDING, Vice-présidente de la Commission Européenne



Marie-Arlette CARLOTTI et Viviane REDING, vice-présidente de la Commission européenne en charge de la justice, des droits fondamentaux et de la citoyenneté, se sont rencontrées à Bruxelles le lundi 4 mars 2013 afin d'échanger sur leurs politiques respectives et complémentaires en matière de handicap.

La ministre et la vice-présidente ont examiné ensemble l'agenda français en matière de handicap, notamment le 3<sup>ème</sup> plan autisme et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Elles ont par ailleurs confirmé leur attachement au développement de l'accessibilité universelle, pour garantir l'accès de tous à tout.

Viviane REDING a assuré Marie-Arlette CARLOTTI du soutien de la Commission européenne à la politique engagée par le gouvernement français.

« La citoyenneté et l'autonomie des personnes handicapées reposent sur un préalable: l'accessibilité de notre société toute entière » rappelle Marie-Arlette CARLOTTI. « Cela suppose une mobilisation de tous les acteurs concernés et la participation de l'Europe est essentielle. »

## Actualités de la ministre



Visite de l'exposition "L'Une et l'Autre" pour découvrir les photographies des résidentes de la Maison Cœur de Femmes, du centre Suzanne Képès et de L'Olivier, structures gérées par l'association Aurore. Une initiative de "Cent Voix". Mardi 16 avril 2013 à Paris.



"La France est une grande puissance où un enfant sur cinq est pauvre : c'est inacceptable. Nous avons l'obligation morale d'agir" a indiqué Marie-Arlette CARLOTTI lors de la 10<sup>ème</sup> rencontre des Collectivités amies des enfants, organisée par l'UNICEF. Une journée qui s'est concentrée sur le combat contre l'exclusion et la pauvreté des enfants, permettant à la ministre d'évoquer le plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale.

Mercredi 27 mars 2013, à Paris.



Visite du centre d'hébergement d'urgence de "la Mouzaïa" aux côtés du Premier Ministre Jean-Marc AYRAULT et de Cécile DUFLOT, Ministre de l'Égalité des territoires et du Logement.

Jeudi 4 avril 2013, à Paris.



Aux côtés du ministre de l'Intérieur Manuel VALLS, intervention devant les préfets pour rappeler les orientations du ministère sur le champ du handicap et de la lutte contre la pauvreté.

Mardi 23 avril 2013 à Paris



Visite d'un SESSAD et rencontre avec les associations aux côtés du député Razzy HAMMADI.

Mercredi 27 mars 2013, à Bagnolet



Signature de quatre contrats d'« emploi d'avenir » à l'institut Le Val Mandé.

Mardi 30 avril 2013 à Saint-Mandé



Pose de la 1<sup>ère</sup> pierre d'une Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes polyhandicapés, gérée par l'association « Un toit pour moi » et l'Association Régionale pour l'Intégration (ARI).

Vendredi 12 avril 2013 à Marseille



Signature de l'accord entre l'UNCCAS et le CNAMTS pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de précarité.

Mardi 30 avril 2013 à Aubervilliers