Facebook Live - Stratégie nationale pour l’autisme

31 mars 2021

- Sophie Cluzel :  bonjour à toutes et à tous, merci de nous retrouver sur notre rendez-vous Facebook pour répondre aux questions des familles, des personnes autistes, merci aux interprètes ici de nous accompagner pour rendre accessible ce Facebook Live. Comme je suis en respect des distances, nous enlèverons le masque pour que ce soit plus compréhensible pour tout un chacun.

Nous sommes à trois ans aujourd’hui pour la stratégie nationale autour des troubles du neurodéveloppement. Près de 700 000 personnes sont concernées par l’autisme, 600 000 adultes, et nous souhaitions faire un bilan d’étape.

Nous avons aujourd’hui 5 axes, remettre de la science au cœur de notre politique, intervenir précocement, accompagner les autistes adultes, et travailler sur l’accompagnement des familles. Je vais laisser la parole à Claire Compagnon sur cette question si importante de remettre de la science au cœur de notre politique publique.

- Claire Compagnon: bonjour à tous. La stratégie a fait figurer dans son premier axe, premier engagement essentiel pour le changement de cette politique publique la question de la recherche. Cette année a été marquée par une forte accélération de ces sujets recherches avec la mise en œuvre effective de projets transversaux de recherche sur l’ensemble des troubles du neurodéveloppement, et en particulier la question de l’autisme. Ça veut dire qu’on a constituer un groupement d’intérêt scientifique, qui fonctionne aujourd’hui, et il réunit de plus en plus d’équipes de recherche.

Le groupement s’est enrichi de 66 nouvelles équipes labellisées, qui portent aujourd’hui leur nombre à 100, et qui permet de déposer des projets de recherche un peu partout en France et en particulier à l’Europe et à l’international. L’autre élément très fort de structuration, c’était la création de centres d’excellence, de recherche. Trois ont été constitués en 2019, le Centre de Paris, celui de Tours et celui de Montpellier, et en 2020, nous en avons créé deux supplémentaires, l’un à Strasbourg, et l’autre à Lyon. De la même façon, un des aspects que nous devons travailler sur ces questions de recherche, c’est la possibilité de développer de l’innovation, notamment technologique, pour permettre en matière de communication, d’apprentissage scolaire, d’aide dans la vie quotidien, aux personnes, de bénéficier de ces innovations. C’est pour ça qu’on a constitué un living learning lab, pour développer tous ces aspects. Et il y a d’autres mesures de restructuration, de développement de programmes de recherche, avec l’agence nationale de recherche, qui centralise et lance les appels d’offres majeurs en matière de recherche. Voilà sur la question de la recherche.

- Sophie Cluzel :  deuxième engagement très fort, le repérage et l’accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans, qui s’est massifié, que nous avons déployé, et en raison de la crise, le déploiement a peut-être été freiné, mais nous n’avons rien lâché sur notre ambition, et sur les 7-12 ans, cela se fera progressivement courant 2021. Pouvez-vous nous donner un panorama de cette plateforme et des enfants pris en charge actuellement, Claire ?

- Claire Compagnon: quelques données chiffrées dans cette action de repérage précoce des enfants entre 0 et 6 ans, nous sommes partis de très bas, en février 2020, alors que ces plateformes ont été mises en place en 2019, 150 enfants seulement étaient repérés, aujourd’hui 63 plateformes sont constituées sur le plan national, l’objectif est d’avoir la totalité du territoire couverte. Le nombre d’enfants repérés aujourd’hui pour lequel un médecin généraliste ou pédiatre s’est aperçu d’une difficulté de communication ou de motricité par exemple, plus de 7000 enfants aujourd’hui ont été repérés par ces médecins généralistes ou pédiatres, principalement, et il fallait aider les familles, les solvabiliser, faire que l’ensemble des bilans, des frais liés aux bilans à l’intervention précoce soient aujourd’hui pris en charge, c’est ce qui se passe avec un forfait destiné à financer les interventions des psychomotriciens et psychothérapeutes, et 3600 enfants bénéficient aujourd’hui de ce forfait, et il n’y a plus de reste à charge pour financer ce type d’intervention, cette mesure permet de mettre en œuvre notre priorité nationale d’intervenir le plus tôt possible auprès des enfants.

- Sophie Cluzel :  exactement, pour favoriser l’égalité des chances, et la justice sociale avec la prise en charge financière, c’était un engagement du président de la République, et nous y sommes avec un déploiement qui va s’accélérer.

Cela en vue de permettre tout simplement une scolarisation, que ces enfants reviennent en mode d’apprentissage, avec plus de 41 000 élèves en situation d’autisme qui étaient à la rentrée de septembre 2020, nous n’avons rien lâché sur le déploiement des dispositifs, que ce soit les unités d’enseignement maternel autisme, d’école élémentaire, également les ULIS, avec un maillage sur le territoire au plus près des besoins des familles. 247 classes spécifiques aujourd’hui, maternelles ou élémentaires, ont été créées sur tout le territoire, et 85 nouveaux dispositifs à la rentrée de septembre. C’est un parcours scolaire que nous souhaitons offrir aux enfants, avec maintenant la formation initiale des enseignants, dès septembre 2021, la plateforme numérique également Cap vers l’école inclusive, pour permettre la mise en œuvre des adaptations si nécessaire.

Tout cela pour permettre aux enfants la scolarisation, mais aussi les adultes, déjà un soutien à la pleine citoyenneté des adultes qui a progressé, avec les groupements d’entraide mutuelle, et une aide aux personnes présentant des troubles sévères, avec l’arrêt des envois en Belgique des adultes sans solution, nous prenons le problème à bras le corps et nous répondrons à vos questions à ce sujet, plus l’accompagnement des familles et des aidants, en collaboration avec la CNSA, que je salue, et l’accompagnement de ces familles, si important. Nous avons aussi travaillé sur le diagnostic avec les CRA et l’accélération des réponses.

- Claire Compagnon: On était extrêmement conscient du délai trop long en matière de diagnostic, à la fois pour les enfants, même si une priorisation a été faite sur le diagnostic des tout petit, mais pour les enfants, adolescents et adultes, on avait des retards considérables, donc des moyens supplémentaires ont été attribués, qui ont permis de recruter presque 75 personnes professionnels de santé, en particulier des médecins, pour venir en appui des centres ressources autisme. On voit en quelques mois les délais diminuer de façon extrêmement importante, plus de 100 jours de diminution en moins d’un an, donc on peut penser qu’avec le renfort de ces équipes médicales spécialisées, on pourra arriver à des délais plus acceptables pour tout le monde. Et tout cela se combine avec ce que j’ai présenté, le diagnostic et le repérage, l’intervention précoce.

- Sophie Cluzel :  nous avons reçu des questions, nous allons les égrener…

Pourquoi est-ce qu’aujourd’hui, les personnes autistes ne sont pas prioritaires pour la vaccination ?

Elles suivent l’âge, sauf si elles ont des comorbidités importantes, dans les foyers d’accueil et maisons d’accueil ont pour la plupart été vaccinées, sur la base du volontariat. Aujourd’hui, les personnes en ville suivent la priorisation de l’âge, si elles présentent des comorbidités, pour les entrées et sorties des centres, il faut respecter les restrictions sanitaires, en aucun cas il ne faut un test pour sortir de son établissement, aujourd’hui, vous savez que le président de la République prendra la parole ce soir, mais à l’instant où je vous parle, c’est ainsi.

 - Claire Compagnon: on a eu un souci, vous posez la question de savoir pourquoi les groupes des habilités sociales ont été suspendus pendant le confinement, nous avons eu comme pour la plupart des activités de groupe pendant les deux périodes de confinement, et en particulier la seconde, un certain nombre d’activités qui ont été suspendues, mais le secrétariat d’Etat est intervenu pour faire rouvrir ces dispositifs, et aujourd’hui ils ne sont pas fermés. Si effectivement vous êtes confrontés à cette situation, il faut nous le faire savoir. Il y a également une question de Maeva qui demande :  pourquoi mon enfant scolarisé en milieu ordinaire a des informations préoccupantes, et comment faire cesser cette pratique ?

Là aussi, c’est un sujet extrêmement compliqué, peut-être qu’il faut expliquer que ces informations préoccupantes sont en général faites par des travailleurs sociaux, et on s’est aperçu que beaucoup de ces informations préoccupantes étaient liées à une méconnaissance notamment des troubles de l’autisme, mais aussi souvent des TDAH, et que cette méconnaissance entrainait une confusion dans l’analyse de ce que sont ces troubles et des difficultés par les enfants, et on employait parfois le terme de carence éducative de la part des familles.

Nous avons doté les services de l’enfance et les autorités judiciaires d’un annuaire de ressources, c’est-à-dire le nom de professionnels spécialistes par exemple de l’autisme, ou des TDAH, qui vont pouvoir intervenir quand il y a un doute sur la situation de l’enfant et notamment qu’il faut obtenir un diagnostic en urgence.

La deuxième chose très importante, qui prendra certainement un peu de temps, et nous savons à quel point le temps est parfois difficile pour les familles, c’est de former l’ensemble des professionnels judiciaires et de la protection de l’enfance à la question de l’autisme et plus généralement des troubles du neurodéveloppement, pour éviter ces confusions de diagnostic et cette méconnaissance.

- Sophie Cluzel :  plusieurs questions au sujet des droits et de la MDPH: pourquoi renouveler les demandes à la MDPH  ?

C’est un enjeu majeur de simplification et de dignité, aujourd’hui, vous n’avez plus besoin de refaire votre dossier tous les ans, par exemple les aides à la compensation scolaire, c’est pour l’ensemble du cycle scolaire, plus besoin de refaire son dossier à la MDPH. Si votre handicap impacte énormément votre vie quotidienne, que vous avez un taux à 80%, vous avez votre allocation adulte handicapé à vie. Ces droits à vie doivent s’octroyer dans toutes les MDPH, et nous avons créé en toute transparence un baromètre des MDPH, et vous pouvez vérifier si votre MDPH s’améliore dans les délais, octroie les notifications dans les délais, le président de la République a demandé à ce que les allocations adulte handicapé soient données en moins de trois mois, et aussi sur l’octroi des droits à vie. C’est important que vous puissiez être acteur, que vous puissiez interpeller vos MDPH. On vous a entendu, plus besoin de refaire ce certificat médical à longueur de temps pour prouver vos droits.

- Claire Compagnon: Quand les intervenants seront-ils remboursés, après six ans ?

J’ai présenté tout à l’heure le repérage, le diagnostic et l’intervention précoce, nous avions au départ mis en place les conditions de ce repérage et de la prise en charge des interventions des psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes jusqu’à 7 ans. Le président de la République l’an dernier en 2020 a annoncé qu’il souhaitait une extension de ce dispositif de forfait à destination de ces professionnels, permettant donc de rémunérer ces professionnels pour que les parents n’aient plus ces frais à leur charge. Ce dispositif est étendu depuis le début de l’année 2021 pour les enfants jusqu’à l’âge de 12 ans. C’est une réalité, la crise sanitaire que nous connaissons, l’implication et la mobilisation des équipes sur le terrain, des professionnels, les questions de confinement, nous ont amenés à prendre un peu de retard sur la mise en place de ce dispositif, mais courant 2021, nous allons démarrer ces plateformes et ces dispositions pour les enfants jusqu’à 12 ans, donc un remboursement pour les familles qui ont ces enfants qui doivent bénéficier de cela.

- Sophie Cluzel : plusieurs questions sur la création de place, des enfants manquent de solution, pourquoi fermer les IME…

Nous ne les fermons pas, nous créons des places encore. Depuis 2017, 8600 places ont été créées au total, enfants, adultes, des services, des pôles de compétences ont été créés, plus de 6% de places créées en maison d’accueil spécialisée et foyers d’accueil. Certains enfants ont besoin de plateaux techniques, je veux le dire haut et fort, c’est en même temps une société inclusive et en même temps une réponse améliorée pour les enfants ou adultes qui ont des problématiques complexes. C’est un peu ce qui ressort de vos demandes, notamment sur les départs en Belgique, comment les empêcher ?  Il est urgent de créer des structures pour les adultes à déficience intellectuelle, la France est quand même incapable de faire ce que la Belgique peut faire. Aujourd’hui, nous souhaitons créer des places au plus proche, au plus près. Nous avions fait un moratoire il y a deux ou trois ans, là, pour les adultes, pour la Belgique, nous avons fait une fin de création de place à partir du 28 février, et nous avons trouvé une solution pour 50 adultes qui étaient en Belgique, nous avons décidé avec mon homologue wallon, nous avons trouvé 50 places pour des adultes, parce que cet établissement, nous avons dû le fermer car il y avait une prise en charge absolument indigne et insupportable pour les familles, et je salue l’ARS du Nord, le travail des associations, qui ont fait un travail de réévaluation complet pour ces adultes. Nous avons les moyens financiers de pouvoir créer ces places, 90 millions ont été fléchés, maintenant nous devons être innovants pour aller vite en ingénierie, avec les départements, les associations, l’Etat, pour trouver ces solutions. Nous avons des solutions, peut-être que Claire peut nous parler de ces unités résidentielles pour autistes sévères, et compléter mon propos sur les projets que nous avons.

- Claire Compagnon: effectivement, on a été beaucoup alertés par les associations, par un certain nombre d’entre vous sur l’absence de réponse adaptée aux besoins des adultes qu’on appelle très complexes, ceux qui présentent beaucoup de troubles du comportement, qui ont souvent plusieurs troubles associés à un autisme. Et donc l’idée que nous avons portée et qui va se mettre en place dès 2021, c’est de créer des unités résidentielles pour des personnes ayant ces difficultés-là, et qui ont besoin d’un accompagnement renforcé. Il s’agira donc sur l’ensemble du territoire national de proposer au même titre que d’autres dispositifs existent déjà, de proposer cette offre hyperspécialisée, extrêmement dotée en termes de moyens d’accompagnement, donc de professionnels, on est sur un ratio de 4,4 personnes professionnelles accompagnant une seule personne, et donc de créer aussi les conditions d’une architecture adaptée, parce que nous savons que souvent, ces professionnels sont assez démunis devant les troubles du comportement, devant les troubles sensoriels des personnes autistes, et donc il faut amener à la fois des professionnels formés, compétents, et des lieux répondant aux besoins et aux spécificités de ces personnes à besoins très complexes. Il faut aussi relier ces structures à des services de soins, pour les soins somatiques et aussi pour prendre en compte parfois ces troubles du comportement grave, les troubles anxieux, les aspects dépressifs, etc.

C’est tout l’enjeu de ce dispositif que nous sommes en train de créer, qui a fait l’objet d’une très large concertation. J’ai vu la question de Jérôme, il nous demande pourquoi les personnes autistes ne sont pas consultées :  à chaque fois que nous constituons un groupe de travail, que nous réfléchissons à un dispositif, que nous mettons en place un cahier des charges pour outiller les ARS, les structures, les associations, sur un certain nombre de dispositifs, qu’il s’agisse de l’école, du repérage, de ces unités adultes, systématiquement participent des personnes autistes, des personnes concernées par les troubles, des associations qui les représentent. Alors, évidemment, c’est sans doute peu par rapport au nombre de personnes concernées, mais un groupe de travail a vocation à être efficace et composé d’un nombre de gens limité pour pouvoir produire et avancer sur les questions essentielles, et bien évidemment ces personnes sont associées systématiquement.

- Sophie Cluzel: pourquoi les autistes ne sont pas représentés dans les grandes discussions du gouvernement? Pourquoi seulement les parents ?

Mon combat, ce n’est : jamais rien pour nous, sans nous. Et c’est donner la parole aux personnes elles-mêmes, c’est bien dans la composition du CNCPH, j’ai voulu que les personnes représentant elles-mêmes soient plus nombreuses, c’est ainsi qu’on travaille beaucoup mieux, vous avez raison, avec les personnes expertes, qui savent parler de ce qu’elles ressentent et peuvent apporter à la société. C’est ainsi qu’on a bâti avec l’ensemble des personnes, comme l’a dit Claire Compagnon, l’ensemble des personnes, cette stratégie nationale pour l’autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, je ne peux qu’encourager les personnes à prendre elles-mêmes la parole et à leur donner le plus souvent possible.

On a des questions autour de l’emploi, elles sont assez nombreuses, et du travail. Jérôme nous demande  :  N’y a-t-il pas plus d’entreprises adaptées qui seraient des passerelles vers l’emploi ordinaire ?

A quand la fin des discriminations pour les personnes autistes ?

Nous avons une politique emploi… Une richesse de palettes de solution en France. Depuis le milieu protégé, les ESAT que nous avons pleinement soutenus pendant la crise, nous sommes venus au secours et au service, et aux côtés des ESAT, pour qu’aucune personne n’ait de baisse de ses revenus, mais aussi que l’ensemble des établissements soient financièrement soutenus pour pouvoir redémarrer haut et fort, 180 millions d’euros ont été consacrés, et 90% des ESAT ont repris à la fin de l’été.

Les entreprises du milieu ordinaire ont pu reprendre, mais un fonds a été mis en place pour permettre de rebondir, on a permis la reconversion professionnelle, la relocalisation industrielle, et on a vu combien le milieu du handicap avait une énorme résilience, ils se sont mis en consortium pendant l’été pour la fabrication des masques, notamment inclusifs, fabriqués par les entreprises adaptées pour beaucoup d’entre elles. Nous sommes à leurs côtés.

Et pour l’entreprise complètement ordinaire, classique, nous développons le job coaching, avec 15 millions de plus cette année, avec des plateformes de spécialistes, d’experts en médico-social, comme Club House, Mesidor, qui accompagnent aussi le collectif de travail, et c’est gratuit pour l’entreprise, c’est pérenne, et la personne peut faire appel à son service d’accompagnement autant que de besoin, comme peut le faire aussi l’employeur. En cette crise, nous sommes très sensibilisés pour maintenir dans l’emploi pour que les personnes handicapées ne soient pas les variables d’ajustement de cette crise économique. Donc beaucoup de possibilités, et nous travaillons sur les passerelles pour passer d’un environnement à l’autre avec le grand chantier que nous avons ouvert sur la modernisation des ESAT, la sécurisation des parcours professionnels, et le fait aussi que cet emploi accompagné soit une vraie réalité avec la formation des job coachs.

- Claire Compagnon: pourquoi Claire Compagnon dit que l’autisme est une maladie qu’il faut éradiquer ?

Il s’agit typiquement d’une fake news, je n’ai jamais dit que l’autisme était une maladie et que l’autisme devait être éradiqué. Je dis juste que dans le parcours de vie des personnes autistes, il y a des besoins d’éducation, d’accéder aux apprentissages scolaires, de rééducation, je pense aux troubles de la communication qui nécessitent l’intervention de psychomotriciens, des besoins de bilan neuropsychologiques, qui nécessitent l’intervention de psychologue, et des besoins de soins, car un certain nombre de personnes peuvent présenter des maladies, et on sait que dans le champ de l’autisme, les personnes autistes sont souvent des personnes qui ont un retard dans l’accès aux soins, il faut développer l’accès aux soins pour ces personnes, pour bénéficier de soins dentaires, etc., comme tout un chacun, et bien évidemment, il y a aussi un certain nombre de troubles qui relèvent des services de la pédopsychiatrie pour les enfants ou de la psychiatrie avec des personnes qui ont eu trop de médicaments à certains moments, et qu’il faut revoir pour leur donner les traitements les mieux adaptés, notamment lorsqu’il y a des troubles anxieux ou dépressif. L’autisme est un trouble du neurodéveloppement, c’est bien le sens de cette stratégie de dire que nous devons prendre en compte l’ensemble de ces parcours et des difficultés rencontrées par les personnes pour leur apporter les meilleures réponses.

- Sophie Cluzel :  une question d’Océane : à quand une grande campagne nationale de sensibilisation ?

Je pense que déjà nous avons la Journée mondiale de l’autisme, le 2 avril, je le rappelle, que nous soyons Tous en bleu ce jour-là, avec une mobilisation nationale, éclairage de bâtiments publics notamment, que les villes montrent ce mouvement que nous sommes tous concernés et tous mobilisés pour cette cause nationale et même mondiale de l’autisme, mais pour autant, vous avez raison, il faut qu’on travaille sur une campagne de sensibilisation, de communication sur ce qu’est le handicap, ce qu’il apporte à la société, comment on touche le grand public sur le fait qu’aujourd’hui tout le monde peut être touché par le handicap, je vous rappelle qu’à part l’autisme, 80% des handicaps s’acquièrent au cours de la vie, ça touche plus de 12 millions de personnes en situation de handicap, et leurs 8 millions d’aidants, c’est un sujet majeur pour l’accompagnement des personnes aidées. Donc oui, il nous faut faire une grande campagne. Il s’agit aussi de faire beaucoup de pédagogie sur ce qu’est l’autisme, combattre les fake news, remettre aussi de la science, et puis s’assurer, et ça rejoint les différentes questions posées, autour des recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé, comment former les professionnels, s’assurer que ces pratiques sont les bonnes et sont appliquées quel que soit le professionnel. Là, c’est sans cesse que nous avons à remettre notre ouvrage, que les ARS sont mobilisés là-dessus pour travailler sur la formation, et sur les contrôles aussi, car on ne peut plus tolérer que ces recommandations aujourd’hui ne soient pas mises en pratique.

Enzo nous parle de formation, oui, enfin, les enseignants vont être formés de façon obligatoire dans leur cursus, et là, je parle des enseignants dits ordinaires dans l’école de la République, enfin, en septembre, ils suivront une formation de 25 heures obligatoire pour la formation initiale. Et vous me direz :  et les autres, ceux qui sont en cours de pratique ?  Nous travaillons sur la formation croisée avec les experts du médico-social, les équipes mobiles qui peuvent rentrer dans les écoles, nous travaillons à ce que les libéraux puissent entrer dans les écoles, avec Jean-Michel Blanquer, nous réunissons deux fois par an l’ensemble des recteurs avec l’ensemble des directeurs d’ARS pour dire que c’est ensemble que nous réussirons justement cette coopération.

-Claire Compagnon: peut-être une question de Patricia :  mon fils était à 80% depuis son enfance, la MDPH l’a passé à 50-70, pour faire appel, c’est très compliqué, comment l’expliquez-vous ?

Je ne l’explique pas vraiment dans la mesure où concernant l’autisme, on a un autisme durant sa vie entière, on présente des troubles durant sa vie entière, et donc il n’y a e effectivement pas de raison, sauf une amélioration conséquente de ces troubles, il n’y a pas de raison pour que la MDPH ne puisse pas prendre en compte le handicap à sa juste évaluation.

On le sait, il y a un souci parfois de méconnaissance là aussi sur notamment toutes les difficultés fonctionnelles que peuvent présenter les personnes autistes, et on fait un travail avec les MDPH, et en particulier les équipes en charge de l’évaluation pour mieux les sensibiliser, mieux les former à ces aspects-là. Il y a eu une première réunion il y a quelques mois, et on a mis en place des webinaires sur chacun des troubles avec les MDPH pour continuer ce travail de formation et de sensibilisation et leur faire mieux prendre en compte les difficultés fonctionnelles qui nécessitent, y compris parfois quand l’état général s’améliore, il faut continuer à accompagner et à aider les personnes, notamment dans des moments de transition compliqués, comme le passage du primaire au collège ou du collège au lycée pour un certain nombre d’enfants. Il faut nous signaler ces situations-là pour que nous puissions intervenir si vous n’arrivez pas à faire valoir vos droits.

- Sophie Cluzel: nous avons des questions sur le logement. Aider les personnes est soi-disant une priorité, mais aucune solution n’est proposée chez les bailleurs sociaux.

Justement, c’est une priorité, ce logement. Le droit à vivre chez soi, bien accompagné. Nous sommes en train de développer une alternative au tout-collectif en foyer, qui était l’offre massivement proposée pour des adultes, ou le chez-soi mal-accompagné et très isolé. Nous travaillons sur l’habitat inclusif, des colocations à 6 ou 7 personnes, qui ont envie de partager une vie, mais d’être chez soi quand même. Une envie de cette vie collective, car il y a un besoin de partager ce temps, et l’Etat met en place une aide massive, jusqu’à 10 000 euros de financement, 8000 euros pris en charge par l’Etat, avec les départements, nous avons inscrit ça dans le plan de financement de la Sécurité sociale pour cette année, nous travaillons avec les départements pour pouvoir offrir ça. Nous avons plus de 600 projets qui sont souvent issus des familles et des associations, qui ont identifié des personnes qui avaient envie de vivre ensemble dans un petit habitat, chez soi, on est dans le droit commun, donc c’est avec les bailleurs sociaux que nous travaillons, une mesure de financement par l’Etat, pour pouvoir avoir cette mutualisation après, ce financement individuel, une aide à la vie partagée, pour permettre des services d’accompagnement pérennes, aux côtés des personnes qui ont fait ce choix de colocation. C’est une alternative. Nous avons pris cette problématique du logement à bras le corps, en cœur de ville, de bourg, de village, pour aussi travailler sur ce vivre ensemble, travailler, avoir cette vie sociale si importante pour se construire. Cette alternative devient une vraie réalité.

- Il y a une question de Jérôme, il y en a plusieurs, pourquoi les psychanalystes font de fausses analyses… On a une culture de certains professionnels, de certains médecins sur des fausses analyses, des raisons de l’autisme, et en particulier un certain nombre de professionnels qui ont mis en doute l’autisme lui-même, le diagnostic d’autisme, et qui ont accusé des parents d’être responsables des difficultés rencontrées par leurs enfants. La première chose que je veux dire ici, c’est que la position de l’Etat est extrêmement claire :  nous appliquons, et c’est le fondement de la stratégie nationale Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé, qui sont la base de notre action et nous essayons avec encore un certain nombre de difficultés, ce serait insincère de le nier, de mettre en place ces recommandations dans toutes les pratiques professionnelles. C’est un travail de très longue haleine, il y a une idée que nous pourrions, nous, l’Etat, licencier des gens, interdire à des professionnels de santé d’exercer. Nous ne pouvons pas. Par contre, nous mettons en place des dispositifs de formation, des moyens financiers pour permettre à ces professionnels de disposer des bonnes connaissances et compétences en la matière, c’est un travail de fond que nous faisons, en lançant des appels à projet pour mettre en place ces bonnes pratiques. C’est un travail difficile à saisir quand on est un citoyen, mais nous n’avons aucune ambiguïté sur la nécessité de respecter les bonnes pratiques et de faire que les professionnels les respectent.

- Sophie Cluzel :  il faut en effet que ce soit tolérance zéro, et il faut dénoncer haut et fort chaque fois qu’il y a des mauvaises pratiques, et il faut surtout répéter que le fait que culpabiliser les mères est vraiment hors de propos aujourd’hui. Tracer les fake news en permanence, pouvoir les dénoncer, il en va de la responsabilité de tout un chacun, nous y serons extrêmement vigilant.

Pouvez-vous nous parler d’autorégulation ?

Le développement de l’autorégulation, nous étions en Corrèze la semaine dernière pour visiter une école élémentaire qui a mis en place ce dispositif, c’est une pratique extrêmement transformatrice sur l’ensemble d’une communauté scolaire. On se centre sur la motivation, la concentration des apprentissages, le savoir-être et le savoir-faire sont travaillés en même temps, et l’ensemble de la communauté est formée, les ATSEM, les animateurs du centre de loisir, les enseignants, les accompagnants, avec des experts que sont les SESSAD par exemple, ou les CAMSP, mais aussi également partir d’un dispositif qui existe comme une unité maternelle d’enseignement autisme et l’élargir à l’ensemble de la communauté. Ce sont des formations conjointes avec une supervision régulière, c’est comme ça qu’on transforme toutes les pratiques et que les enseignants se sentent formés, informés, à l’aise pour accueillir tout simplement les enfants autistes en scolarisation individuelle dans leur classe, avec une pratique sur l’ensemble des enfants et des élèves. C’est ça qui est très intéressant, nous voulons le déployer. Aujourd’hui, une vingtaine ou une trentaine d’écoles et collèges travaillent sur l’autorégulation, et nous allons accélérer les formations, parce que c'est vraiment un enjeu de transformation complète de pratiques, de coopérations, et surtout ça touche l’ensemble des professionnels qui circulent dans l’école, dans le collège ou dans le lycée. Donc c’est un vrai changement de pédagogie qui profite bien sûr à l’ensemble des élèves.

- Claire Compagnon: Quid des lieux de vie comme les maisons de Vincent ?

Pour donner quelques éléments, c’est un dispositif créé par une association qui propose d’offrir dans un habitat en cœur de ville des solutions pour des adultes avec des besoins assez complexes, notamment des personnes qui sont en Belgique ou qui en reviennent, et qui sont grâce à ce dispositif très nouveau, accueillis dans des lieux conciliant un accueil adapté, avec des professionnels du médico-social formés à la prise en compte de leurs troubles, et aussi un espace et un lieu de travail, notamment en agroécologie pour permettre aux personnes de disposer et d’avoir une activité professionnelle, et bien évidemment de s’appuyer sur leurs compétences dont elles disposent comme beaucoup de personnes autistes. Donc ce dispositif a ouvert il y a quelques jours dans la Somme, dans la région Hauts-de-France, et nous savons que cette association a des projets de développement dans plusieurs autres endroits en France. Et la délégation interministérielle, le cabinet de la ministre en charge du handicap va bien évidemment travailler au soutien et à la possibilité de développer ce type d’initiatives qui nous paraît répondre à la fois à des besoins en termes d’accompagnement adapté dans des petits environnements, des petits habitats, qui sont une réponse tout à fait favorable au développement et au bien-être des personnes, et puis par ailleurs à une réflexion sur l’écologie et le travail. Voilà. Ces dispositifs, il y en a un seul pour l’instant, il vient d’ouvrir, mais l’idée est de les soutenir dans leur développement sur le territoire national.

- Sophie Cluzel :  plusieurs questions sur le répit. On s’épuise, pas de répit pour nous, je peux lire.

Nous y travaillons, bien sûr. A la sortie du confinement, vous avez été nombreux… Et je rappelle que le président de la République a souhaité dès le 2 avril de l’année dernière donner les dérogations de sortie pour les personnes autistes, car le confinement était très lourd et très compliqué, et à la sortie du confinement, nous avons mis le 0 800 360 360, un numéro national qui bascule en territoire de proximité pour répondre à deux questions massives :  les demandes de répit et l’accès aux soins. Les personnes autistes nous appelaient beaucoup sur les demandes de répit. Nous avons donc travaillé de façon extrêmement différente pendant le confinement, les associations se sont rapprochées entre elles pour pouvoir trouver des solutions de répit. C’est pour ça que nous capitalisons sur ce numéro pour déployer les solutions de proximité. Nous avons couvert presque la totalité de la France, et ce numéro est à disposition pour toutes vos questions, pas seulement sur l’accès aux droits, vous avez la MDPH, mais sur l’accès aux soins, l’accès au répit, n’hésitez pas, le 0 800 360 360, vous êtes très nombreux à nous appeler. Nous développons les solutions de répit, de relayage également, un service d’accompagnement qui vient s’installer à domicile pour permettre aux familles de souffler, pour avoir un relais chez soi, le droit du travail nous permet d’aller jusqu’à 3 ou 4 jours de relais à domicile, nous essayons de vous offrir ces solutions de répit si compliquées parfois, savoir confier son enfant ou son adulte à un tiers, c’est compliqué, mais nous avons maintenant des plateformes de répit disponibles pour trouver des solutions. N’hésitez pas, si vous avez des problématiques, surtout… Ce deuxième confinement est très différent, celui de novembre, où les établissements sont restés ouverts, les services d’éducation également sont restés ouverts, et nous ne voulions pas de perte d’acquis, comme lors du premier confinement. Il y a beaucoup de questions sur ce qui va être annoncé ce soir, je ne peux rien vous dire, le président de la République va prendre la parole, mais vous dire que la préoccupation pour les enfants et adultes handicapés, partout ont été instaurées des dérogations, pour sortir, pour faire du sport… Il y a un papa qui nous demande : est-ce que les enfants autistes pourraient aller à la piscine ?  Si la piscine est fermée, elle l’est pour tout le monde. Mais certaines en grand air sont restées ouvertes, et il faut être en capacité d’accompagner la pratique sportive, nous travaillons avec les fédérations de sport adapté, Handisport, c’est vraiment l’implication du monde associatif, sportif, qui se réunissent, pour accompagner le développement de la pratique sportive si importante.

- Claire Compagnon: une affirmation de Céline : il faut développer des prises en charge globales de type comportementale.

Le consensus scientifique aujourd’hui montre effectivement que ce sont ces prises en charge de type comportementales qui sont adaptées et qui permettent aux personnes de rentrer notamment dans les apprentissages scolaires, dans la communication. Et donc il est extrêmement urgent de les développer. Alors, que faisons-nous par rapport à ça ?  La première des choses, c’est la formation des professionnels, il ne s’agit pas simplement de les former aux causes et explications sur l’autisme, il faut les former aussi sur les interventions les plus adaptées en fonction des besoins, attentes et de la sévérité des troubles, il faut former les professionnels de l’école, il faut permettre aux professionnels de rentrer dans l’école pour accompagner les enfants qui sont scolarisés aujourd’hui, en école ordinaire notamment, et qui ont besoin d’un complément d’accompagnement notamment sur ces approches comportementales, et puis il faut bien évidemment développer la connaissance sur ces questions-là. J’évoquais la question de la recherche, qui est un des aspects très important de cette stratégie, toutes ces actions de recherche vont nous permettre aussi de transférer la connaissance scientifique sur ces approches comportementales, vis-à-vis des professionnels, psychologues, éducateurs, personnels d’établissements médico-sociaux, et les équipes sanitaires. C’est un énorme enjeu pour aujourd’hui et pour l’avenir de savoir mieux adapter les interventions et de savoir aussi bien évidemment quelles sont les informations et les interventions les plus pertinentes en termes de fréquence, d’intensivité, de modalités, c’est tout le travail que nous faisons avec notamment les centres d’excellence sur les TSA et les troubles du neurodéveloppement.

- Sophie Cluzel :  une question de Cyril : quid des aidants qui ne peuvent poursuivre leur activité professionnelle? Un statut est-il envisagé, une reconversion professionnelle prise en charge ?

Pour les aidants toujours salariés, nous avons mis en place le congé rémunéré, trois mois que vous pouvez prendre, fractionnés en demi-journées ou en journées, un congé rémunéré par l’Etat pour vous permettre de concilier cette vie professionnelle et cette vie d’aidant. Ça, c’est depuis le 1er octobre dernier, n’hésitez pas, si vous êtes salarié, de pouvoir utiliser ce congé rémunéré.

Pour ceux qui ne peuvent poursuivre leur activité professionnelle, il faut qu’on travaille à l’amélioration de leur VAE en tant qu’aidant pour leur permettre cette reconversion professionnelle, c’est indispensable, et nous y travaillons, avec la formation aussi des aidants, qui ont une vraie expertise que nous devons valoriser. On travaille aussi à préserver leur santé. C’est indispensable. Quand vous êtes aidant, si vous n’êtes pas en bonne santé, vous ne pourrez pas durer en tant qu’aidant. Le Café des aidants, les métropoles aidantes, pour mettre en lien, et nous développons les solutions de répit comme je l’ai dit, nous voulons modéliser la maison de France répit qui a ouvert à Lyon, nous y travaillons pour offrir cette capacité de trouver des lieux de répit. Une reconversion professionnelle prise en charge, un accès privilégié à la formation, le compte formation, pouvoir l’utiliser, et travailler à la validation des acquis pour aider à la reconversion.

- Claire Compagnon: Leslie nous dit :  l’autisme induit aussi des forces, habilité à lire précocement, habilité visuelle, etc.

Vous avez raison, il ne suffit pas de dire les difficultés, il faut bien évidemment dans l’approche qu’on a des personnes, tabler sur les forces et les compétences des personnes plutôt que sur leurs difficultés et troubles fonctionnels. Là, il y a aussi un changement de regard, de posture des professionnels à avoir vis-à-vis des personnes autistes, à reconnaître leurs compétences et à mettre en place les interventions qui permettent de valoriser, d’intensifier les compétences des personnes. On voit bien aujourd’hui, que ce soit des personnes avec des troubles importants ou des niveaux cognitifs sans doute un peu plus larges, que chacun a des compétences et que lorsqu’on les prend en compte, lorsqu’on propose notamment dans l’emploi de les accompagner, ces compétences sont mises en avant, valorisées, et les personnes dans ces cas-là trouvent une qualité de vie et une satisfaction bien plus importante.

- Sophie Cluzel: peut-être rappeler pour la valorisation des compétences, le DuoDay, c’est un levier, vous pouvez vous inscrire sur la plateforme duoday.fr, nous l’avons maintenu en novembre dernier, avec un succès de plus de 10 000 duos, avec des personnes autistes qui ont eu accès justement à des reconversions professionnelles, à des orientations sur un nouveau projet professionnel, et sur plus de 10 000, 1200 personnes ont eu accès à l’emploi derrière. Donc n’hésitez pas, la prochaine date, ce sera encore pendant la semaine européenne de l’emploi des personnes handicapées, le jeudi 18 novembre, c’est un levier. Vous avez aussi des relais possibles, si vous êtes en déshérence d’informations, info autisme service, qui rend avec des experts, et le numéro 0 800 714 040. Je voudrais finir sur cette journée mondiale de sensibilisation à l’autisme, qui est excessivement importante pour parler différemment de l’autisme, quel que soit l’autisme. C’est le trouble du spectre de l’autisme, il faut que l’on fasse de la pédagogie sur les différentes capacités des personnes avec autisme, sur leurs différentes fonctionnalités, fonctionnement, il faut faire de la pédagogie auprès du grand public, 700 000 personnes concernées, donc on voit bien que ça touche énormément de personnes. Ces journées sont là pour ça, ce n’est pas assez bien sûr, mais avec la stratégie nationale pour l’autisme, l’ensemble du gouvernement est mobilisé, elle est portée par Claire Compagnon et son équipe, que je tiens à saluer, délégation interministérielle, c’est un engagement de l’ensemble du gouvernement, de l’ensemble des ministres, parce que justement il nous faut changer la donne dans l’éducation, dans l’emploi, l’accès au sport, à la culture, l’accès aux médias, nous devons aussi donner la parole aux personnes autistes pour qu’elles puissent expliquer comment elles fonctionnent, montrer leurs compétences et leur envie de vivre au milieu des autres.

Je tiens à vous dire, aux familles, aux personnes elles-mêmes, aux familles avec enfants, que l’ensemble du gouvernement est mobilisé, et nous avons envie de changer la donne pour la participation et la citoyenneté des personnes autistes. Je vous remercie et nous reviendrons vers vous très prochainement. Merci Claire.

- Claire Compagnon: Merci madame la ministre. Et Tous en bleu vendredi, pour signifier notre soutien aux personnes autistes.

- Sophie Cluzel :  Merci. Au revoir.