

# Journée Nationale d'Autisme France

le 23 novembre 2002

## Intervention de Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'État aux personnes handicapées

Madame la Présidente,

Mesdames, Messieurs,

Votre congrès, que j'ai le plaisir d'ouvrir ce matin, réunit des parents et des professionnels qui s'engagent pour que les personnes autistes, enfants, adolescents et adultes, puissent trouver des réponses adaptées dans notre pays.

La situation dans notre pays n'est pas satisfaisante, je le constate chaque jour. Pas suffisamment satisfaisante pour les personnes handicapées en général, encore moins satisfaisantes pour celles qui présentent les handicaps les plus lourds.

Si des progrès ont pu être réalisés au cours des dernières années, il reste encore beaucoup à faire pour proposer une prise en charge précoce, de qualité et tout au long de la vie. J'y reviendrai.

Pas satisfaisante, pour les familles, qui, en même temps qu'elles découvrent les difficultés de leur enfant, vont avoir à chercher souvent seules les solutions qui d'ailleurs n'existent pas toujours auprès de chez elles ou pas du tout.

J'ai pu prendre la mesure, depuis ma prise de fonction, du parcours du combattant que vivent les parents. Je suis venu vous dire aujourd'hui mon engagement total et sans faille pour que cela change, aux côtés de mes collègues, notamment Monsieur Jean-François MATTEI, Monsieur Luc FERRY, et Monsieur François FILLON.

**L'autisme, est un sujet complexe puisqu'il réunit des problématiques aussi différentes que la santé, l'éducation, la pédagogie, l'insertion professionnelle, l'accompagnement des adultes, le soutien des familles...**

Le domaine de la santé touche à la fois le dépistage précoce, le diagnostic, les soins, la recherche.

**Repérer précocement les troubles** permet d'espérer une meilleure qualité de la prise en charge. Mais je suis frappée depuis que je suis arrivée de la demande régulière des parents et des professionnels qui souhaitent, selon le handicap de leur enfant, que soit dépisté l'autisme, la déficience auditive, les troubles du langage... Il nous faut, avec Jean-François MATTEI et l'avis d'experts, organiser l'ensemble de ces dépistages de façon plus coordonnée pour repérer rapidement les difficultés des jeunes enfants. Cela doit être intégré dans la prochaine Loi de santé publique comme dans la future loi réformant la Loi de 75 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

**L'élaboration du diagnostic** nécessite un temps souvent long, marqué parfois encore par des difficultés à trouver rapidement la bonne porte, la bonne écoute particulièrement au moment de l'annonce du handicap. Cela suppose bien évidemment des professionnels formés, compétents pour

faire un diagnostic qui demeure difficile bien que bénéficiant actuellement de travaux de recherche internationaux importants.

**La recherche** sur l'autisme en France doit être intensifiée. Je sais l'attention qu'aura Jean-françois Mattei pour faire inscrire le thème de l'autisme dans le prochain programme hospitalier de recherche clinique. Je sais aussi sa vigilance pour que l'autisme trouve sa place dans les organismes de recherche tels que l'INSERM. Il nous faut également développer la recherche en science de l'éducation et en sciences humaines.

**Quatre centres de référence sur l'autisme ont été ouverts, deux sont sur le point de l'être à Paris et à Strasbourg.** Je souhaite à la fois que les premiers enseignements du fonctionnement de ces centres soient tirés et que nous puissions étendre le nombre de centres pour couvrir l'ensemble des régions françaises. Je compte étudier, avec Jean-François Mattei, les conditions de création d'une plate-forme commune à l'ensemble de ces centres ressources, afin que l'accès aux connaissances disponibles à ce jour soient facilité. Nous aurons d'ailleurs la nécessité de rédiger avec eux une charte de fonctionnement.

Ces centres ont différentes missions :

Ils doivent pouvoir mettre en commun leur savoir, leur savoir-faire. Ils peuvent jouer un rôle déterminant dans la veille en matière de recherche médicale fondamentale, clinique, épidémiologique et dans la recherche pédagogique. Ils peuvent contribuer à ces recherches puisqu'ils sont au croisement des familles et de l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ de l'autisme.

Les centres ressources sur l'autisme ont deux autres missions tout aussi importantes : Celles d'accueillir les familles et de les informer.

**Accueillir les familles, c'est aussi contribuer à l'annonce du handicap.** L'on perçoit tous combien une telle annonce est douloureuse et pourtant combien ce temps est déterminant pour permettre aux familles de construire pour leur enfant un projet porteur d'avenir.

L'incertitude dans laquelle se trouvent parfois les professionnels pour pouvoir prédire ce que seront les potentialités et les difficultés des cet enfant complique bien souvent la tâche. Pourtant les familles veulent être informées Elles ont droit à cette information. Elles n'admettront, ni silence, ni discours fuyant. Il revient aux professionnels de communiquer sur les certitudes et les incertitudes, sur la connaissance acquise, et sur ce qui relève encore de la recherche, sur les difficultés de l'enfant mais aussi et surtout sur ses compétences.

Mettre un nom sur les difficultés que présente l'enfant, c'est aussi faciliter l'accès à la connaissance. C'est donner la possibilité de sortir de son isolement. C'est pouvoir entrer en contact, si on le souhaite, avec d'autres parents, une association. Cette démarche réclame du temps pour les familles. Le travail que font les associations de parents est irremplaçable.

**Accueillir l'enfant concerne la société toute entière :**

Il y a 3 jours on célébrait la journée des droits de l'enfant. C'était l'occasion particulièrement de s'interroger sur le respect de la convention des Droits de l'enfant dans notre pays. C'était également l'occasion pour Claire Brisset défenseure des enfants de remettre au Président de la République son

rapport annuel. J'ai reçu Claire Brisset nous partageons la même analyse sur la prise en charge de l'autisme et du polyhandicap, deux thèmes qu'elle développe dans son rapport .Parmi les thèmes qu'elle aborde il y a bien évidemment le droit à une prise en charge individualisée et précoce.

L'éducation d'un enfant fait appel à différentes personnes : en tout premier lieu ses parents, sa famille, en second lieu les lieux que fréquentent habituellement les autres enfants : la crèche pour les plus jeunes, l'école un peu plus tard, lieu de socialisation, lieu de scolarisation, lieu des apprentissages pédagogiques.

La prise en charge individualisée et précoce nécessite aussi parfois d'avoir recours de façon complémentaire à d'autres professionnels intervenant dans le champ sanitaire.

Il est nécessaire à la fois de respecter chacun des rôles des uns et des autres, de s'assurer de la complémentarité de ces rôles . Cette confiance réciproque permet le développement de l'enfant.

Or la situation dans notre pays est pour le moins contrastée. Trop d'enfants, d'adolescents, d'adultes autistes restent sans prise en charge, ou avec un accompagnement limité à quelques heures par semaine. Ce n'est ni satisfaisant pour eux, ni satisfaisant pour l'équilibre familial. Sur ce point, je suis attachée à ce que nous puissions prendre en compte l'aide qui peut être apportée aux familles. C'est un chantier que nous aborderons avec Mr Christian Jacob.

Cette aide concerne les parents de jeunes enfants et les parents d'adultes, voire d'adultes eux-mêmes vieillissants.

Grâce à Simone VEIL, notre pays a entrepris de tourner le dos à une approche exclusivement psychosociale. La circulaire de 1995 est une référence unanimement saluée. Elle a précédée deux plans de création de places en établissement et services ;

Un premier plan quinquennal visait l'ensemble des handicaps, un second, triennal, 2001-2003visait explicitement la création de places spécifiques à l'autisme. Ces crédits dédiés, selon les informations dont je dispose a permis le financement de 235 places en 2001 et de 624 places en 2002. une troisième enveloppe est prévue en 2003.

La création de places en établissements n'est pas la réponse unique possible. **Il est en effet nécessaire de développer des réponses diversifiées :**

L'autisme recouvre des réalités multiples : j'ai pu rencontrer, il y a quelques jours, Erwan qui interviendra cet après-midi et qui grâce à un accompagnement, poursuit avec brio des études supérieures. Ce n'est pas malheureusement le cas de tous les jeunes autistes mais cela incite à croire dans la possibilité d'apprentissages scolaires et à se garder de pronostics hâtifs .

Les auxiliaires de vie scolaire et les aides éducateurs ont permis le développement de l'intégration scolaire. Avec Luc Ferry nos avons mis en place un groupe de travail interministériel le 17 octobre dernier . Votre association a été conviée à contribuer à cette réflexion. Nous attendons de ce groupe de travail de mieux cerner les missions des auxiliaires de vie scolaire, la formation qui leur est nécessaire, leur rémunération. Notre ambition à Luc Ferry et à moi-même est de pérenniser le dispositif mais de lui donner aussi un contenu mieux défini, et de l'étendre à tous les départements. Actuellement deux tiers des départements seulement sont concernés et de façon très variable.

Les auxiliaires de vie scolaires ne sont pas le type de réponse unique.

Les services de soins et d'éducation spécialisée à domicile, les établissements médico-sociaux, les hôpitaux de jour offrent des solutions.

Des réponses de qualité ont pu se développer parfois depuis des années et qui permettent un apprentissage et l'épanouissement de l'enfant comme de l'adulte. Ces réponses sont en nombre insuffisantes.

Les réponses à apporter sont urgentes. J'en ai conscience. En même temps nous ne pourrons pas tout faire d'un coup. Leur programmation doit être organisée.

**Vous m'avez fait part de votre souhait que de nouveaux crédits dédiés à l'autisme soient attribués,** tout en me faisant remarquer l'effet parfois pervers de telles enveloppes.

J'ai d'ores et déjà demandé à mes services de faire un point précis des plans précédents. De même la Direction Générale de l' Action Sociale est actuellement en train avec les DRASS de faire un bilan sur le fonctionnement des Commissions Techniques Régionales sur l'Autisme. Ces commissions ont permis des échanges souvent fructueux et constructifs entre tous les partenaires. Elles ont contribué à l'organisation des centres ressources et à la construction de véritables réseaux de prise en charge.

J'ai l'intention que ces commissions soient réactivées et qu'un coordinateur régional soit nommé. Dans le courant 2003 je réunirai ces coordonnateurs.

Au niveau national, le Comité National Consultatif des Personnes Handicapées sera installé le 3 décembre prochain par le Président de la République lui-même. Les associations de parents d'enfants autistes y sont représentées. Les réflexions qui seront conduites au sein du CNCPH me seront particulièrement utiles dans le grand chantier que constitue la réécriture de la Loi de 75.

Les missions du CNCPH qui ont été étendues comportent maintenant l'évaluation des besoins. Sans préjuger de ses travaux tout m'amène à penser que l'évaluation des besoins des personnes autistes sera effectuée, en complémentarité avec les autres types de handicap.

De la même façon, le sujet de l'autisme devra être traité au sein des comités départementaux consultatifs des personnes handicapées qui seront mis en place prochainement.

**Cette concertation permettra une analyse des besoins et la construction des schémas départementaux de l'enfance et des adultes handicapés prenant en compte l'autisme:**

Une première génération de schémas a déjà été réalisée selon des approches méthodologiques très diverses. Il est temps d'élaborer des recommandations méthodologiques.

Mais sans attendre les résultats de ces travaux, je crois comme vous qu'il nous faut aboutir à un plan d'urgence et que ce plan doit être accompagné.

La tâche est immense. Elle nécessite d'être coordonnée entre les Ministères, au niveau des services et au niveau politique.

J'ai demandé à Jean-François CHOSSY de bien vouloir animer un groupe de travail. Vous savez le rôle important qu'il a joué pour que l'autisme puisse être reconnu comme un handicap.

Il est en particulier important qu'au moment du grand chantier que m'a confié le Président de la République, l'autisme fasse l'objet d'une réflexion particulière.

Soyez convaincu de mon engagement pour que la dignité des personnes handicapées soit reconnue .....