



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

politique à l'égard des handicapés

Question orale n° 833

## Texte de la question

M. Roland Muzeau attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la situation des enfants autistes en France. Au moins 67 millions de personnes dans le monde sont atteintes d'autisme et de trouble envahissants du développement. Bien que nous manquions de données épidémiologiques, on estime entre 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique en France ; entre 5 000 à 8 000 nouveaux nés par an développeront ce handicap. Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'autisme est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. La France, de par son approche principalement psychiatrique et psychanalytique de l'autisme et des troubles s'y rapportant, a pris, de l'avis des associations, un retard considérable dans la prise en charge des personnes atteintes d'autisme. Si un premier plan (2005-2007) a permis de faire prendre conscience de l'importance du dépistage et du diagnostic précoce, si le second plan (2008-2010) ouvre la porte notamment à des prises en charge éducatives innovantes, la France, cependant, n'est pas à la hauteur des besoins exprimés par les patients et leurs proches. Une prise en charge tardive, erronée, un manque de moyens plongent des familles entières dans une totale souffrance morale, physique, matérielle. La France a été condamnée en 2004, puis 2008, pour non-respect de la charte sociale européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes. À l'occasion du 20e anniversaire de la signature de la convention des droits de l'enfant, l'association « Léa pour Samy » a remis un rapport accablant de la situation des enfants autistes en France. Aussi, il lui demande, alors que le second plan autisme touche à sa fin, les moyens que l'État compte véritablement prendre pour la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du comportement dans le respect des droits des enfants et des adultes touchés par ces syndromes.

## Texte de la réponse

### ENFANTS AUTISTES

M. le président. La parole est à M. Roland Muzeau, pour exposer sa question, n° 833, relative aux enfants autistes.

M. Roland Muzeau. Madame la secrétaire d'État chargée des sports, on estime que 350 000 à 600 000 personnes sont atteintes du syndrome autistique en France et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an connaîtront ce handicap.

Selon l'OMS, l'autisme est, de tous les troubles graves du développement, celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde.

La France, de par son approche psychanalytique de l'autisme, a pris, de l'avis des associations, un retard considérable dans la prise en charge des personnes atteintes.

Un premier plan - 2005-2007 - a fait prendre conscience de l'importance du dépistage et du diagnostic précoce. Un second plan - 2008-2010 - ouvre la porte notamment à des prises en charge éducatives innovantes, mais la France n'est toujours pas à la hauteur des besoins exprimés par les patients et leurs proches : J'en veux pour preuve le cas de deux familles de Gennevilliers, proprement à bout de souffle.

Dans la première, c'est une maman qui élève seule sa fille autiste. Elle avait fondé des espoirs sur la

scolarisation de sa fille. Or le nombre d'auxiliaires de vie scolaire reste en nombre insuffisant, leur affectation incertaine et leur statut précaire. Conséquence : cette maman a été obligée, dans l'urgence, d'interrompre son travail en attendant de trouver une solution pour sa fille et contrainte d'envisager de l'envoyer en Belgique. Le second cas est celui d'un couple d'une cinquantaine d'années qui avait dû se résoudre à envoyer leur fils en Belgique, dans un centre spécialisé. Malgré l'éloignement, ses conséquences affectives et financières, les parents avaient constaté les progrès considérables faits par leur enfant ; progrès malheureusement réduits à néant lorsque, atteint par la limite d'âge, leur fils a dû quitter l'établissement et revenir en France où aucune solution adéquate n'a été trouvée. Depuis quatre ans, le jeune homme vit au quotidien avec ses parents. La mère a renoncé à toute activité professionnelle. Le père est aujourd'hui en longue maladie, miné par le manque cruel de prise en charge adaptée.

Il n'est pas normal, madame la secrétaire d'État, que ces familles soient contraintes de tourner leurs espoirs vers la Belgique.

Le plan 2008-2010 se voulait ambitieux, mais les insuffisances sont encore réelles. Les écoles devaient, à cette rentrée de septembre 2009, recevoir un guide expliquant les spécificités de l'autisme et des troubles du comportement ; je n'en ai vu pas trace dans ma circonscription...

La France a été condamnée en 2004, puis en 2008, pour non-respect de la Charte sociale européenne et discrimination à l'égard des personnes autistes. Pour le vingtième anniversaire de la Convention des droits de l'enfant, l'association " Léa pour Samy " vous a remis un rapport, qu'elle qualifie elle-même d'accablant, sur la situation des enfants autistes en France.

Alors que le second plan autisme touche à sa fin, quels moyens l'État compte-t-il prendre pour la prise en charge des enfants et des adultes touchés par ces syndromes ?

M. le président. La parole est à Mme Rama Yade, secrétaire d'État chargée des sports.

Mme Rama Yade, *secrétaire d'État chargée des sports*. Monsieur le député Muzeau, la prise en charge des enfants et des adultes autistes, et plus généralement atteints de troubles envahissant du développement, est, comme vous le soulignez, au coeur des mesures du plan autisme 2008-2010 dont la ministre de la santé et des sports, Roselyne Bachelot-Narquin, partage la responsabilité avec Nadine Morano, secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité.

Ce plan s'articule autour de trois axes principaux : mieux connaître pour mieux former, mieux repérer pour mieux accompagner, diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne.

Pour répondre concrètement à vos interrogations et à celles des associations de malades que vous relayez, et qui nous sont connues, je citerai trois mesures exemplaires du plan qui illustrent chacun des axes.

Dans le cadre du renforcement des capacités diagnostiques et d'amélioration de l'organisation des soins hospitaliers, 1,4 million d'euros a été attribué en 2009 aux équipes hospitalières accueillant les patients autistes pour répondre mieux et plus précocement aux demandes de diagnostic et de prise en charge des autistes et de leurs familles. Ce financement sera poursuivi avec une prévision pour 2010 de 2,8 millions d'euros.

Face à la diversité des approches, tant diagnostiques que de prise en charge, l'une des mesures les plus attendues du plan est celle de l'élaboration d'un état des connaissances. Grâce à l'appui méthodologique de la Haute autorité de santé, ce document, élaboré de façon consensuelle et très largement ouverte, permettra d'actualiser les formations professionnelles dans l'ensemble des secteurs d'intervention concernés par l'autisme. Parallèlement, des recommandations de pratiques professionnelles, elles aussi très attendues dans le champ sanitaire comme le champ médico-social, sont en cours d'élaboration par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. En dernier lieu, le programme d'expérimentation de nouvelles méthodes de prise en charge débuté en 2008 se poursuit. L'ouverture de nouvelles structures mettant en oeuvre des modalités d'organisation innovantes des établissements et services médico-sociaux et sociaux pour enfants et adolescents se fera selon un cahier des charges qui permettra de les encadrer et de les évaluer.

Vous le voyez, monsieur le député, les efforts du Gouvernement en matière de prise en charge de l'autisme sont constants et soutenus. Ils sont réalisés en tenant compte des besoins des patients et de leurs familles, mais aussi des différentes méthodes de prise en charge dont aucune n'a, à ce jour, montré sa supériorité sur les autres. Toutes doivent effectivement pouvoir être proposées, associées, voire comparées, pour offrir la meilleure prise en charge à tous les autistes et à leurs familles.

## Données clés

**Auteur :** [M. Roland Muzeau](#)

**Circonscription :** Hauts-de-Seine (1<sup>re</sup> circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

**Type de question :** Question orale

**Numéro de la question :** 833

**Rubrique :** Handicapés

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 1er décembre 2009, page 11245

**Réponse publiée le :** 10 décembre 2009, page 10454

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 1er décembre 2009