

Discours
de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN
Ministre de la santé,
de la jeunesse, des sports et de la vie associative

ANNONCE du PLAN AUTISME

devant le Comité Autisme
et
Madame Valérie LÉTARD
Secrétaire d'Etat auprès du Ministre du Travail,
des Relations Sociales et de la Solidarité,
chargée de la Solidarité

-Vendredi 16 mai 2008-

CRAIF
(Centre de Ressources Autisme Ile-de-France)
(à 9h15)

Sous réserve du prononcé

Madame la ministre,
Monsieur le délégué interministériel,
Mesdames et messieurs,

« Autisme. »

Il suffit parfois d'un mot très court, d'un mot très sec, d'un mot presque simple dans son apparente banalité, pour renverser à jamais le cours d'une vie de famille.

Souvent, le doute est né des mois, des années parfois, avant que le diagnostic ne tombe.

Pourquoi cet enfant ne sourit-il pas ? Comment se fait-il qu'il ne marche pas comme tous les petits de son âge, qu'il ne babille pas, qu'il ne parvienne pas à soutenir un regard ? D'où viennent ces colères, d'où vient cette indifférence, si singulières chez un petit enfant ?

Je ne pense pas que quiconque puisse réellement mesurer le désarroi qui s'empare des parents lorsqu'ils reçoivent le diagnostic d'autisme.

Ce trouble mystérieux, qui a longtemps porté autant de noms que de manifestations différentes, cristallise, aujourd'hui plus que jamais, un doute radical quant à notre capacité à jamais comprendre tout à fait les mystères de l'être humain.

Vous savez comme moi les théories contradictoires, les affrontements douloureux, les incriminations injustes auxquelles l'autisme a donné lieu au cours du dernier siècle.

Ces fractures ont laissé des traces et je sais combien il a pu être difficile, pour tous ceux qui sont directement concernés par ces troubles, d'accepter de se retrouver pour parler et réfléchir ensemble.

C'est pourquoi je tiens sans plus attendre à vous remercier et à saluer les associations, qui, aux côtés des personnes autistes, de leurs familles et des professionnels, ont fait le choix de laisser de côté querelles et amertumes, pour s'asseoir ensemble à une même table, et repenser à neuf la question de la prise en charge de l'autisme dans notre pays.

C'est à l'occasion de la première journée mondiale de l'autisme, le 2 avril dernier, que le gouvernement vous a annoncé le deuxième plan autisme, 2008-2010.

Ensemble, vous avez su tisser des liens de coopération et de confiance réciproque, que ce soit au sein de votre comité, ou dans le cadre des travaux du groupe de suivi scientifique et du groupe technique. Cet effort de réflexion et d'action collective a trouvé un écho dans la mobilisation, autour de ce plan, de quatre ministères : le ministère de l'éducation, le ministère de la recherche, le ministère de la solidarité que représente aujourd'hui Valérie Létard, et enfin celui dont j'ai la charge, le ministère de la santé.

Cette solidarité dans la réflexion dit assez, aujourd'hui, l'ampleur de l'enjeu. L'autisme interroge notre société dans ses valeurs les plus profondes, et nous place, nous, décideurs publics, militants, soignants, ou aidants, face à des responsabilités parfois difficiles à mesurer, et souvent lourdes à assumer.

Je sais d'expérience, pour avoir présidé, notamment, la commission handicap à l'Assemblée Nationale, ainsi que le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, que la question de l'autisme divise encore aujourd'hui, autant qu'elle rassemble.

Or vous avez réussi à vous forger une culture commune, fondée sur le débat, et tendue vers des avancées concrètes.

Cette réussite n'est pas mince, et je tenais à vous en rendre à nouveau hommage.

Je sais le désarroi des parents et de l'entourage des autistes, et les obstacles auxquels ils se heurtent dans leur volonté de les accompagner.

Je sais aussi leurs joies, face aux progrès qu'ils peuvent accomplir.

Ce combat au côté des autistes et de leurs familles, combat pour une meilleure compréhension, une meilleure prise en charge, une meilleure acceptation de leur handicap par notre société, est évidemment le vôtre, mesdames et messieurs. Je tiens à ce que vous sachiez que ce combat est aussi le mien.

Valérie Létard vient de le rappeler : l'heure n'est plus aux oppositions vaines, aux silences, aux conflits entre tous ceux qui partagent la responsabilité de la prise en charge des personnes autistes.

C'est tous ensemble que nous devons agir, pour offrir aux personnes autistes et à leurs familles des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement à la fois souples et solides, qui soient à la hauteur de leurs besoins.

Que l'on définisse l'autisme comme un syndrome, une maladie, un handicap, les personnes autistes sont avant tout des hommes, des femmes et des enfants

qui ont chacun leur histoire singulière, et qui, longtemps, ont été laissés à leur souffrance dans le silence du droit et de la science.

Le plan autisme 2008-2010, dont Valérie vient de vous tracer les grandes perspectives, émane d'un principe fondamental : le pragmatisme, mis au service d'une vision à la fois cohérente et ambitieuse de la prise en charge des autistes en France.

Ce plan, je le sais, imprimera une dynamique nouvelle à l'amélioration de l'accueil de toutes celles et tous ceux qui présentent un autisme et des troubles envahissants du développement (TED). Les différents aspects de leur prise en charge, qu'ils soient social, médico-social ou sanitaire, ont été pris en compte de façon équilibrée par le plan. En tant que ministre chargée de la santé, il va de soi que je suis particulièrement attentive aux mesures qui nous permettront d'améliorer le diagnostic et les soins dispensés aux personnes autistes.

Les professionnels chargés d'accueillir et d'accompagner les personnes autistes pourront bientôt s'appuyer sur un corpus commun de connaissances, que Valérie Létard vient d'évoquer.

Si des progrès sont intervenus ces dernières années dans notre approche de l'autisme, ces troubles n'en restent pas moins en France, par bien des aspects, opaques au regard de la science ; opaques également au regard de la statistique, puisque nous ne savons toujours pas, à l'heure actuelle, combien d'enfants sont touchés.

Il nous faut impérativement **approfondir nos connaissances** de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED) pour espérer améliorer les prises en charge des personnes autistes.

C'est pourquoi dès 2009, en partenariat avec l'INSERM, et avec le soutien de Valérie Pécresse, je mettrai l'accent sur les projets de recherche, en particulier dans le cadre du **Programme Hospitalier de Recherche Clinique** (PHRC). Mon ministère consacrera plus de 4 millions d'euros cet effort.

Ainsi le plan autisme 2008-2010 nous donnera les moyens de soutenir la recherche dans les champs de la génétique, de la neuro-imagerie, de la clinique et de la biologie. Le groupe de suivi scientifique de l'autisme aura pour mission de nous guider dans l'identification des priorités en matière de recherche.

Le plan nous permettra, en outre, de renforcer la place de l'autisme dans la **formation initiale et continue** de tous les acteurs du monde de la santé en France. Je ne peux pas accepter que cette formation, aujourd'hui, se résume en moyenne à deux heures, dans un cursus médical de huit années.

Cet effort de formation des professionnels de santé nous sera indispensable pour faire face au **triple enjeu que constitue la précocité du repérage des troubles, la fiabilité du diagnostic et de l'évaluation approfondie, et enfin la qualité de la prise en charge des personnes autistes**, lorsqu'elles relèvent d'un accueil en psychiatrie. Dans le cadre de la refonte de la formation médicale continue, que met en œuvre mon ministère, je serai attentive à ce que la prise en charge de l'autisme entre dans la pratique des professionnels et puisse faire l'objet d'une évaluation régulière.

La formation des professionnels est primordiale ; nous ne devons pas pour autant oublier les familles. Les parents d'enfants autistes devront eux aussi, s'ils le souhaitent, bénéficier d'une formation réelle et faire partager aux professionnels de santé, qu'ils soient médecins, psychologues, ou paramédicaux, le savoir qu'ils ont acquis au fil de leur douloureux parcours. L'éducation à la santé, le dossier médical partagé sont autant de manifestations du rôle nouveau dévolu aux patients dans notre système de soins aujourd'hui. L'entourage des personnes autistes doit pouvoir bénéficier de ce nouveau partage des rôles.

La Haute Autorité de Santé aura un rôle important à jouer dans l'élaboration de recommandations professionnelles pour tous les secteurs d'intervention, et l'évaluation de leur mise en œuvre.

Si le premier plan autisme nous a permis de réaliser de grands progrès, le **repérage des troubles, et l'accès au diagnostic, doivent encore être améliorés.**

Nous savons aujourd'hui qu'un diagnostic précoce est essentiel pour mettre au point la meilleure stratégie possible de suivi thérapeutique et d'accompagnement pour un enfant autiste.

Au diagnostic précoce doit s'ajouter une orientation rapide vers le mode de prise en charge le plus adapté. Nous allons donc renforcer encore les équipes compétentes en charge du diagnostic, et consacrer à cet effort un million d'euros par an, pendant les trois prochaines années.

Nous allons également expérimenter un dispositif **d'annonce du diagnostic**, auquel le ministère de la santé va consacrer 250 000 euros par an, au cours du plan autisme.

Le but de ce dispositif est de conseiller, de guider et d'orienter les familles dans le parcours de soins. Nous savons combien le repérage des premiers signes, puis le diagnostic et l'évaluation, sont longs et complexes.

Je veux que nous puissions réduire au maximum cet entre-deux, au cours duquel les familles sont ballottées de spécialistes en spécialistes, ou inscrites sur d'interminables listes d'attentes. Les familles attendent de nous que nous mettions en place une véritable continuité de la prise en charge sanitaire et médico-sociale, attente légitime que je me dois d'entendre.

Nous devons également leur offrir les moyens de comprendre ce qui est en train de leur arriver, et lorsqu'elles le désirent, de recourir à un soutien psychologique.

Le dispositif d'annonce s'appuiera sur les recommandations de bonnes pratiques déterminées par la HAS. Des guides proposant toutes les informations utiles dans les champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux seront par ailleurs édités.

Sous l'angle **thérapeutique**, la **diversification des prises en charge** constitue une réponse importante aux attentes des personnes autistes et de leurs familles. De nouvelles méthodes, des programmes innovants se développent actuellement.

Je veux que les personnes autistes et leurs familles puissent devenir pleinement actrices de leur prise en charge et avoir la possibilité de choisir entre plusieurs solutions, tout en bénéficiant de garanties essentielles. Dans ce but le plan prévoit un **cadre expérimental de mise en œuvre de programmes innovants**, selon un cahier des charges rigoureux, assorti de critères précis de qualité et d'évaluation. Mes services s'associeront à cette démarche.

Nous savons combien **l'accès aux soins somatiques** peut être difficile pour les personnes autistes. Parfois, un simple mal de dents, non soigné, peut entraîner un drame humain. C'est pourquoi le plan prévoit de **mettre en réseau** des professionnels volontaires et formés, et d'instituer des protocoles de prise en charge somatique.

Mon ministère est actuellement en train de mettre en œuvre une réforme ambitieuse de l'organisation des soins sur notre territoire. Demain, les Agences Régionales de Santé permettront à l'échelon territorial de décloisonner non seulement la ville et l'hôpital, mais aussi le secteur médical et le secteur médico-social. A cet égard, et je me réjouis de pouvoir le dire dans cette enceinte qui nous accueille aujourd'hui, les Centres de Ressources Autisme Régionaux auront un rôle essentiel à jouer.

Les différentes structures qui prennent en charge les autistes auront ainsi la possibilité de travailler ensemble dans un projet de santé global. Notre ambition, à travers la création des ARS, est de tendre vers une fluidité optimale du parcours de soins et de prise en charge, dans laquelle les savoirs et les compétences de chacun pourront être mis en commun. Cet objectif prend tout son sens dans le domaine de la prise en charge et de l'accompagnement des autistes.

Mesdames et messieurs, le chemin que nous avons à parcourir est long. Ce n'est qu'avec l'appui de la recherche, avec la diffusion des connaissances les plus récentes, avec la mise en œuvre de formations innovantes — ce n'est, enfin, qu'avec de la volonté et de la détermination que nous parviendrons à changer les contours de la prise en charge de l'autisme en France.

Le plan autisme 2008-2010 représente au total près de 187 millions d'euros. C'est un effort considérable du gouvernement, qui nous permettra de consacrer plus de 170 millions d'euros au renforcement des places d'accueil dans le secteur médico-social.

Au-delà de l'importance des sommes que nous engageons aujourd'hui, ce plan contribuera, je le souhaite, à un grand mouvement de prise de conscience des enjeux que recouvre l'autisme dans notre pays.

La volonté, la détermination, que nous devons employer à améliorer l'accueil des autistes, je sais qu'elles sont les vôtres.

Croyez aussi qu'elles sont les miennes.

Vous pourrez compter sur moi pour vous soutenir et vous accompagner dans ce combat.

Je vous remercie.