



Secrétariat d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion sociale

**1^{ères} Rencontres Parlementaires sur
L'Autisme
Paris, Assemblée nationale, le jeudi 12 janvier 2012**

Allocution de Marie-Anne Montchamp

**Secrétaire d'Etat
auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale**

Monsieur le président du Conseil économique, social et environnemental, cher Jean-Paul Delevoye,
Monsieur le député et Président du groupe d'études parlementaire sur l'autisme, Cher Daniel Fasquelle,
Mesdames et Messieurs les parlementaires,
Monsieur le Président du Collectif Autisme, Vincent Gerhards,
Monsieur le délégué général du collectif autisme, Florent Chapel,
Mesdames et Messieurs les intervenants,
Mesdames et Messieurs,

Je veux tout d'abord vous dire l'importance que j'attache à ces premières Rencontres parlementaires sur l'autisme.

Environ 600 000 personnes en France sont porteuses d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

Cette question a longtemps été littéralement portée par toutes les associations, réunies aujourd'hui dans le Collectif Autisme que vous présidez, Vincent Gerhards.

Elle a suscité en mai 2011, à votre initiative, Cher Daniel Fasquelle, la création d'un groupe d'études composé de plus de 80 députés.

La représentation nationale a ainsi montré sa capacité à se saisir de la question de l'autisme, son aptitude à travailler étroitement avec la société civile, ce qui a rendu possible ces Rencontres parlementaires.

Ces dernières sont particulièrement importantes, car tant la pertinence des sujets choisis que la grande qualité des intervenants de vos 4 Tables rondes nous assurent de la richesse des échanges. Le Gouvernement, soyez en assurés, y sera très attentif.

C'est également la mobilisation des parlementaires, avec l'appui du Président de l'Assemblée nationale lui-même, qui a permis de « pousser » la pétition citoyenne afin que le Conseil économique, social et environnemental (CESE) se saisisse de la question du « coût économique et social de l'autisme ». Jean-Paul Delevoye en a parlé il y a un instant. Permettez-moi de saluer la désignation de Christel Prado comme rapporteur. Je ne doute pas un instant qu'elle conduira ces travaux avec finesse et exigence. Il est en effet déterminant de mettre en lumière ce que j'appelle, moi, le « coût de non qualité » associé aujourd'hui encore, dans notre pays, à nos choix pour l'autisme.

La souffrance des personnes, celle, tout aussi intolérable, de leurs familles place aujourd'hui l'autisme au cœur des préoccupations des pouvoirs publics. C'est pour cette raison, j'y reviendrai tout à l'heure, que l'autisme a obtenu le label de grande cause nationale 2012. C'est aussi pour cette raison qu'au moment où nous avons adopté la loi du 11 février 2005, qui a accordé sa pleine reconnaissance à l'autisme, j'ai lancé, fin 2004, le premier plan autisme. C'est pourquoi le mouvement a été poursuivi et amplifié : trois ans plus tard, le Président de la République et le Gouvernement lançaient, en 2008, le plan autisme.

Ce plan, vous le savez tous, a pour ambition de traiter la question de l'autisme dans toutes ses dimensions.

Ce plan s'articule en trois axes visant, d'une part, à renforcer la connaissance scientifique, les pratiques et la formation des professionnels ; d'autre part, à améliorer le diagnostic, la connaissance des besoins des personnes, pour mieux les accompagner et les orienter le plus possible vers le milieu ordinaire ; et enfin à promouvoir une offre sanitaire et médico-sociale diversifiée et enfin tolérante aux innovations, seules réponses pertinentes à l'attente légitime des familles.

Mais le plan autisme, c'est d'abord et avant tout un plan de création de places non seulement en établissements mais aussi en services, car c'est ainsi que l'on vient en soutien aux familles, c'est ainsi que l'on se donne les moyens de préparer la participation sociale des personnes concernées. Ce plan prévoit en effet 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes. Pour les enfants, la moitié des places sont aujourd'hui ouvertes, et pour les adultes, plus du tiers sont déjà en cours d'installation.

Surtout, le gouvernement a voulu tourner le dos aux postures dogmatiques qui ont nui à la qualité de l'accueil des enfants autistes dans notre pays. C'est pourquoi, pour la première fois dans notre pays, 23 structures expérimentales ont été autorisées depuis 2009. Elles mettent en œuvre les méthodes dites comportementalistes, type ABA, qui sont trop peu développées en France, mais pourtant plébiscitées par les familles car elles permettent de construire un projet avec l'enfant.

Pour évaluer la mise en œuvre de ce plan, Roselyne Bachelot-Narquin et moi-même avons confié une mission à Valérie Létard. Elle nous a rendu son rapport il y a quelques minutes. Elle vous en dira certainement plus au cours de la table ronde qui y est consacrée tout à l'heure. Croyez bien que le Gouvernement en tiendra le plus grand compte.

Permettez-moi néanmoins de vous dire quelles sont pour moi les questions prioritaires. L'autisme est devenu un enjeu prioritaire de santé publique. En effet, l'évolution de la prévalence est telle que les pouvoirs publics se doivent de mieux comprendre pour agir en faveur des personnes autistes et de leurs familles.

Mieux comprendre, c'est la recherche d'abord.

Nos connaissances ont déjà progressé, comme l'a montré l'état des lieux publié en 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Les troubles sont mieux connus, mieux cernés dans leurs symptômes et leurs origines.

Nous savons désormais, notamment grâce à l'imagerie médicale et la génétique, que les troubles envahissants du développement et les troubles du spectre de l'autisme recouvrent la même réalité clinique.

Le consensus scientifique est total sur le caractère organique de son origine. Je veux le dire avec force : pour le Gouvernement, les choses sont très claires : il n'est pas question d'une prétendue responsabilité des parents du fait d'une éducation déficiente ou inadaptée dans les troubles autistiques de leurs enfants. L'autisme est enfin sorti du répertoire des psychoses en France en 2010. Cette réalité doit être connue de l'ensemble de nos compatriotes.

Nous connaissons aussi le caractère évolutif, tout au long de la vie, des symptômes de ce qu'on appelle la triade autistique (troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales, comportements répétitifs).

Enfin, cela peut paraître évident, mais ça ne l'était pas pour beaucoup, on sait maintenant que les personnes qui vivent avec ces symptômes ont certes des besoins spécifiques, mais aussi les besoins de tout un chacun. La réponse en termes de soin et d'accompagnement doit donc intégrer cette double perspective.

C'est un des enjeux, et non des moindres, du diagnostic précoce. C'est pourquoi nous avons renforcé les équipes de diagnostic : 5,6 M€ leur ont été consacrés au total sur la période 2009-2011.

Mesdames et Messieurs, vous avez évoqué ce matin la panne de la recherche. Je veux vous le dire aujourd'hui, nous devons ensemble nous ouvrir à toutes les pistes. Je pense bien sûr à la poursuite des travaux de recherche génétique, mais je pense aussi à la toute nouvelle thèse infectieuse. Cette nouvelle piste, comme d'autres qui pourraient apparaître, nous nous devons de les explorer, de les encourager. N'ayons pas peur de faire éclater les certitudes ! Ne laissons pas l'autisme devenir ou redevenir l'apanage exclusif de telle ou telle école ! Plus jamais ça !

Je vous le dis en vérité, dans la France de 2012, ceux qui s'emprisonneraient dans leurs convictions, dans leurs chapelles, seraient responsables et coupables sur cette question de santé publique ! Plus jamais ça !

Alors, Mesdames et Messieurs, il faut poursuivre et accroître cet effort de recherche, bien sûr. Mais plus encore il me semble fondamental de réussir la traduction de toutes ces connaissances et acquis de la science en pratiques nouvelles.

L'enjeu d'aujourd'hui est bien me semble-t-il celui de la formation des professionnels de santé, et de l'ensemble des intervenants auprès des personnes autistes et de leurs familles.

Il s'agit de passer, si vous me permettez l'expression, de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, et vite !

Quoi qu'il en soit, c'est par le développement des coopérations entre les associations, les chercheurs et les pouvoirs publics que nous réussirons collectivement à répondre à la question de l'autisme.

Il s'agit là, Mesdames et Messieurs, de ce nouveau partenariat social que je ne cesse d'appeler de mes vœux.

C'est en effet à partir des expériences de qualité portées par le monde associatif et le terrain, accompagnées par l'Etat, qui doit également soutenir la recherche, que nous réussirons à répondre aux aspirations des personnes autistes et de leurs familles.

Ces aspirations de nos compatriotes autistes, nous les connaissons, c'est avoir le plus possible, une vraie vie, la vie de tout le monde.

Cet objectif est ambitieux, car c'est celui de l'inclusion sociale des personnes porteuses d'autisme, c'est celui de leur autonomie, c'est celui du respect de leur projet de vie.

Cet objectif, croyez-moi, c'est celui du Gouvernement.

Il a été rappelé avec force le 8 juin dernier, à l'occasion de la conférence nationale du handicap. Comme le Président de la République l'a souligné dans son allocution de clôture, nous sommes au milieu du gué. Certes, la société est devenue plus accueillante pour les personnes handicapées, mais il reste encore beaucoup à faire.

Cet objectif, vous en trouvez une nouvelle traduction concrète par l'attribution du label grande cause nationale 2012 par le Premier ministre au rassemblement « ensemble pour l'autisme ». Ce label permet à des organismes à but non lucratif, souhaitant organiser des campagnes faisant appel à la générosité publique, d'obtenir des diffusions gratuites sur les radios et les télévisions publiques. Mesdames et messieurs, il s'agit d'une distinction, d'un levier puissant qui permettra de mieux faire connaître l'autisme à l'ensemble de nos compatriotes et de mettre en lumière les avancées de la sciences pour faire reculer les préjugés et les idées préconçues qui subsistent, génératrices de malentendus et de blocages que nous devons dépasser ensemble.

Mesdames et Messieurs les parlementaires, Cher Daniel Fasquelle, Mesdames et Messieurs les militants du monde associatif, Mesdames et Messieurs, je sais pouvoir compter sur vous tous pour cela, comme vous pouvez compter sur moi.

Je vous remercie.