



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

autistes

Question orale n° 429

Texte de la question

M. Georges Hage attire de nouveau l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur la prise en charge des autistes dans notre pays. Des milliers d'autistes de tous âges vivent aujourd'hui dans leur famille sans prise en charge ou dans des établissements éloignés de leur domicile (ainsi la Belgique accueille-t-elle actuellement 4 000 autistes) ou dans un hôpital psychiatrique. Les hôpitaux pour adultes et les instituts médico-éducatifs (IME) classiques estiment que les autistes n'ont pas leur place dans leur établissement. La totalité des demandes et des projets de création de structures adressés aux préfets dans le cadre des plans régionaux est estimée par la direction des affaires sociales à 300 millions de francs. Le montant des projets soumis par les associations de parents, à l'étude des comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA) au début de l'année 1997, correspond à 350 millions de francs. Sans méconnaître la dimension nationale du problème, il fait observer que la région Nord-Pas-de-Calais est une des plus défavorisées en ce domaine et que l'association Autisme-Nord France demeure en attente du financement d'un centre d'accueil pour adultes autistes pourtant autorisé par le préfet de la région Nord-Pas-de-Calais. Il lui demande quelles mesures elle compte prendre pour que le plan pluriannuel 1996-2000, consécutif à la circulaire Veil, soit non seulement poursuivi mais amplifié.

Texte de la réponse

M. le président. M. Georges Hage a présenté une question, n° 429, ainsi rédigée:

«M. Georges Hage attire de nouveau l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur la prise en charge des autistes dans notre pays. Des milliers d'autistes de tous âges vivent aujourd'hui dans leur famille sans prise en charge ou dans des établissements éloignés de leur domicile (ainsi la Belgique accueille-t-elle actuellement 4 000 autistes) ou dans un hôpital psychiatrique. Les hôpitaux pour adultes et les instituts médico-éducatifs (IME) classiques estiment que les autistes n'ont pas leur place dans leur établissement. La totalité des demandes et des projets de création de structures adressées aux préfets dans le cadre des plans régionaux est estimée par la direction des affaires sociales à 300 millions de francs. Le montant des projets soumis par les associations de parents à l'étude des comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA) au début de l'année 1997 correspond à 350 millions de francs. Sans méconnaître la dimension nationale du problème, il fait observer que la région Nord - Pas-de-Calais est une des plus défavorisées en ce domaine et que l'association Autisme Nord France demeure en attente du financement d'un centre d'accueil pour adultes autistes pourtant autorisé par le préfet de la région Nord - Pas-de-Calais. Il lui demande quelles mesures elle compte prendre pour que le plan pluriannuel 1996-2000 consécutif à la circulaire Veil soit non seulement poursuivi mais amplifié.»

La parole est à M. Georges Hage, pour exposer sa question.

M. Georges Hage. Monsieur le secrétaire d'Etat à la santé, je voudrais attirer de nouveau l'attention du Gouvernement sur la prise en charge des autistes.

Le propos dubitatif tenu, le 26 mai dernier, dans cet hémicycle, par le ministre directement concerné, j'ai nommé Mme Martine Aubry, annonçant que 50 millions de francs seraient probablement consacrés à l'autisme en 1999, n'a pas du tout rassuré les associations de parents. On se rappellera que, à la suite de deux rapports accablants de l'inspection générale des affaires sociales et de la direction de l'action sociale dénonçant les incohérences et

les carences des prises en charge des autistes, une circulaire du 27 avril 1995, dite circulaire Veil, mettait en place, sous l'autorité des préfets, des plans quinquennaux régionaux spécifiques à l'autisme.

Aujourd'hui, le plan pluriannuel 1996-2000, consécutif à la circulaire, est toujours en cours d'application, mais il périclète, alors qu'il se voulait un plan de rattrapage. En toute conscience, il devrait être amplifié. Si, entre décembre 1995 et mai 1997, 1 171 places d'accueil pour autistes ont pu être créées, cet effort est, d'évidence, très insuffisant, eu égard aux 2 800 enfants et 14 800 adultes autistes ne bénéficiant d'aucune prise en charge spécifique.

Rappellerai-je que d'aucuns ont parlé de non-assistance à personne en danger quand des milliers d'autistes de tous âges demeurent aujourd'hui dans leur famille sans prise en charge réelle, sont placés dans des établissements éloignés de leur domicile ou dans un hôpital psychiatrique ? Quatre mille autistes séjournent actuellement dans des établissements belges; leur prise en charge est financée par la sécurité sociale et l'aide sociale départementale française. Comment ne point condamner cette délocalisation coupable entre toutes, voire déplorer les emplois perdus ? S'indigne-t-on comme il se devrait de ce refus de soins, de ce non-respect du droit à la santé ou à l'éducation à l'encontre des autistes ?

Le groupe communiste avait voté, en première lecture, la proposition de loi de 1996, mais s'était abstenu en seconde lecture, refusant l'expression «eu égard aux moyens disponibles», qu'avait introduite le Sénat au dernier alinéa de l'article 2, et qu'avait, hélas ! acceptée notre commission des affaires sociales. Cela revenait, en effet, à autoriser les collectivités à se dégager de toute obligation en ce domaine, voire à les inciter pour le moins à n'y point consacrer davantage de moyens.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes, avouant leur criante insuffisance. En 1995, la somme de 100 millions de francs a été allouée aux nouveaux comités techniques régionaux sur l'autisme. En 1996, les 100 millions ont été affectés à la prise en charge des traumatisés crâniens. Il a fallu recourir à des redéploiements de crédits pour financer, ici et là, quelques places supplémentaires pour les autistes. En 1997, 50 millions de francs ont été affectés à l'autisme. Depuis, rien, en dehors des 50 millions hypothétiques pour 1999, dont j'ai parlé au début de mon intervention.

M. le directeur des affaires sociales a lui-même admis, le 20 avril, lors d'une entrevue avec les trois associations nationales représentatives, que 150 millions de francs suffiraient à peine à couvrir les projets déjà déposés et agréés.

Cette somme ne représenterait qu'un rattrapage pour la prise en charge des autistes et ne dispenserait nullement d'un suivi du plan Veil, cependant que la totalité des demandes et des projets de création de structures adressés aux préfets dans le cadre des plans régionaux est estimée par la DASS, qui ne saurait manquer à l'objectivité, à 300 millions de francs. Au début de l'année 1997, le montant des projets soumis par les associations de parents à l'étude des CTRA s'élevait, lui, à 350 millions de francs.

C'est que les prises en charge pluridisciplinaires, la recherche, l'ouverture de nouvelles places d'accueil, la réalisation des projets déposés, la formation initiale et continue des personnels médico-sociaux, l'évaluation des diverses prises en charge impliquent un tel effort, si l'on veut combler les retards accumulés.

A cette exigence de moyens financiers importants s'ajoute la nécessité d'une analyse des retards pris dans notre pays. En effet, dans leurs structures traditionnelles, le dispositif sanitaire et le dispositif médico-social n'ont pas été en mesure de mettre en place un accueil correct de cette population.

Les hôpitaux pour adultes estiment que les autistes n'ont pas leur place dans leurs services, ce qui ne les disposent point à étudier la mise en place d'un accueil au long cours. Les instituts médico-éducatifs classiques pour les handicapés mentaux estiment que la pathologie autistique est trop lourde, qu'ils ont un taux d'encadrement insuffisant, et que leur personnel n'est pas formé ou encore que la présence d'autistes perturbe la communauté des autres enfants ou adolescents plus calme.

On observe donc, quelles que soient les raisons invoquées, que ces établissements n'accueillent point les autistes. Il faut se rendre à l'évidence: les autistes ne peuvent trouver leur place que dans des structures adaptées à la nature de leurs difficultés, pourvues d'éducateurs et de professionnels ayant fait choix de travailler avec eux. D'où, la nécessité de structures nouvelles mises en place par des enveloppes ciblées pour des prises en charge spécifiques.

Enfin, le projet gouvernemental actuel parle d'un plan pluriannuel portant sur la période 1999-2003 avec la création de 5 500 places en maisons d'accueil spécialisées, les MAS, et en foyers à double tarification, les FDT. Ces chiffres concernent toutefois tous les handicaps confondus. Les familles craignent que l'annonce de ce plan ne s'accompagne d'un arrêt du plan Veil, lequel était prévu en principe jusqu'à l'an 2000 et mériterait d'être

prolongé au-delà de cette date. Jusqu'à présent, la direction de l'action sociale, en étudiant les projets sur la base d'un appel d'offres, s'est efforcée d'obtenir que les moyens dégagés pour les autistes aillent bien aux autistes.

Renoncer à cette vigilance, c'est condamner les autistes à être renvoyés d'un dispositif à l'autre, voire à être rejetés de partout. C'est installer entre les familles la concurrence. C'est, en définitive, faire des autistes les exclus du monde des handicapés, déjà frappé lui-même d'exclusion.

Homme du nord, président de la commission régionale des affaires sociales à sa création en 1974, je me dois électivement, sans méconnaître la dimension nationale du problème, de vous faire observer que ma région, le Nord - Pas-de-Calais, est des plus mal partagées en ce domaine et que l'association Autisme Nord France a vu son projet de création d'un foyer à double tarification pour dix-huit adultes autistes et troubles apparentés faire l'objet d'une autorisation du préfet de la région Nord - Pas-de-Calais et demeurer en attente de financement.

Une liste d'attente de plus de cent autistes adultes est d'ores et déjà connue.

Terminerai-je en disant ma confiance inébranlable dans le dialogue avec les associations et dans le rôle irremplaçable de la puissance publique pour affronter cette singulière exclusion ?

M. Jean-François Chossy. Très bonne question !

M. le président. La parole est à M. le secrétaire d'Etat à la santé.

M. Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la santé. Monsieur Hage, comment ne pas être sensible à votre question, à la manière dont vous l'avez posée, et à votre connaissance profonde du sujet dont nous avons déjà parlé tous les deux ? Comment ne pas déplorer, en effet, que la prise en charge d'un certain nombre de pathologies, et en particulier l'autisme, ne soient pas plus développées dans notre pays ? Avant de vous répondre au nom du Gouvernement, je tiens à vous dire que je partage votre émotion. Martine Aubry et moi-même ferons tout ce que pourrons pour améliorer cette situation, progressivement, bien sûr, car nous ne pourrons pas la faire d'un seul coup.

Vous avez attiré l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les difficultés trop grandes rencontrées par de trop nombreuses personnes autistes et leurs familles face à l'insuffisance et au caractère encore trop souvent inadapté des prises en charge. Je partage entièrement vos propos concernant le personnel hospitalier: les maisons devraient effectivement faire plus d'efforts, et les spécialistes cesser de se renvoyer éternellement la prise en charge de ces personnes. Je sais dans quelles difficultés se trouvent les familles qui maintiennent à domicile une personne autiste, quels efforts il leur faut consentir et quel formidable déploiement de tendresse et d'attention cela représente.

L'importance du retard pris par notre pays dans ce domaine se vérifie à travers le nombre de personnes autistes mais aussi de celles présentant des pathologies associées, des polyhandicapés ou des handicapés mentaux. Des hommes et des femmes qui souffrent sont accueillies dans des structures psychiatriques ou des établissements trop éloignés de leur domicile, quand elles ne sont pas tout simplement laissées à la charge des familles.

Ainsi, selon une étude de la caisse d'assurance maladie de votre région, plus du tiers des personnes accueillies dans les trois CHS du département du Nord, seraient à réorienter vers une prise en charge médico-sociale, qui leur conviendrait bien mieux.

Au-delà des enquêtes épidémiologiques et des recensements, parfois d'ailleurs difficiles à réaliser, le nombre de projets validés par les comités techniques régionaux sur l'autisme et par les comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale traduit très concrètement l'importance des besoins de création de places pour enfants et adultes autistes.

A mi-parcours du plan quinquennal 1996-2000 qui a accompagné la loi du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, il apparaît que 1 171 places nouvelles ont été financées, dont 958 sur les enveloppes nationales prévues à cet effet en 1995, 1996 et 1997.

Comme Martine Aubry l'a indiqué devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées et plus récemment encore à M. Claude Evin lors d'une séance de questions d'actualité, il est impératif de poursuivre la réalisation de ce plan. En 1999, grâce à l'enveloppe de mesures nouvelles d'assurance maladie et aux gages offerts notamment par la réorganisation d'établissements, l'objectif est de financer la création de sections de maisons d'accueil spécialisées et de foyers à double tarification pour les adultes autistes pour 60 millions de francs, et la création de sections d'instituts médico-éducatifs et de services d'éducation spécialisées et de soins à domicile, notamment dans le milieu scolaire, pour les enfants et les adolescents autistes, pour 30 millions de francs. Enfin, 10 millions sont consacrés à la création de centres interrégionaux de ressources et de diagnostic

précoce sur l'autisme.

Ces mesures permettront, dès 1999, d'améliorer sensiblement les conditions d'accueil de ces personnes, y compris, bien sûr, dans le département du Nord où doit se poursuivre la restructuration d'une partie des CHS. Seront également pris en compte prioritairement les projets déjà autorisés en attente de financement, dont celui que vous avez évoqué, monsieur Hage. Mais cet effort serait insuffisant s'il ne s'inscrivait pas dans la durée et ne venait pas rapidement prendre place parmi les priorités retenues dans chaque région et chaque département dans le cadre des politiques d'équipement concernant les personnes handicapées.

En effet, la nécessité de répondre correctement aux besoins des personnes autistes concerne directement tous les partenaires en charge à titres divers de la planification et de la réalisation des projets médico-sociaux dans leur ensemble. C'est pourquoi les services déconcentrés de notre ministère vont veiller à ce que les moyens nouveaux qui seront dégagés dans le cadre du plan pluriannuel de création de places pour adultes lourdement handicapés et de places de travail protégé répondent aussi aux besoins spécifiques des adultes autistes et, plus généralement, des personnes nécessitant une rééducation des fonctions supérieures.

Je terminerai sur une remarque. Il est des questions auxquelles on voudrait répondre avec plus de spontanéité et de générosité, et la vôtre est de celles-là, monsieur le député. Seulement voilà, à la place que j'occupe, je suis, comme mes collègues, comptable de deniers limités dans des enveloppes closes, malheureusement. Et, souvent, le mouvement qui nous porterait vers l'augmentation d'une ligne budgétaire ou la prise en charge très directe et immédiate d'un dossier se heurte à la nécessité de prendre aussi en compte d'autres dossiers qui ne sont pas moins importants et urgents. C'est la difficulté, et peut-être un peu la grandeur, de notre métier que de ne pouvoir accomplir tout d'un seul coup et de devoir choisir des priorités. En tout cas, celle que vous venez de souligner est incontestable.

M. Jean-François Chossy. La question était bonne. Pas la réponse !

M. le secrétaire d'Etat à la santé. Ce commentaire ne m'étonne pas de vous !

M. le président. La parole est à M. Georges Hage.

M. Georges Hage. Monsieur le secrétaire d'Etat, soyez assuré que vos propos vont être disséqués par les trois associations nationales qui s'occupent de l'autisme, et par les familles, et que les sommes annoncées seront quasiment pesées au trébuchet. Pour ma part, je vais de nouveau les rencontrer pour estimer la valeur juste et précise de ces mesures.

Vous le savez, c'est une grande satisfaction que de rencontrer des concitoyens aussi intéressés à la cause qu'ils défendent. Et pour un député, je le dis pour m'être occupé aussi des malentendants, c'est tonifiant.

Données clés

Auteur : [M. Georges Hage](#)

Circonscription : Nord (16^e circonscription) - Communiste

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 429

Rubrique : Handicapés

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 17 juin 1998, page 5081

Réponse publiée le : 24 juin 1998, page 5242

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 17 juin 1998