



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

politique à l'égard des handicapés

Question écrite n° 1655

Texte de la question

M. Louis Cosyns appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les modalités d'association des parents d'enfants autistes à la politique menée en la matière. Alors qu'aux États-Unis une loi a été adoptée le 7 décembre dernier visant à admettre au sein de la commission supervisant la politique fédérale de recherche en matière d'autisme une personne autiste et un parent d'enfant autiste, les parents d'enfants autistes se sentent aujourd'hui bien trop souvent abandonnés et peu écoutés. C'est pourquoi il lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle envisage de mettre en place une structure administrative visant à superviser la politique de recherche en matière d'autisme et d'y assurer la représentation des parents d'enfants autistes.

Texte de la réponse

La politique conduite à l'égard des personnes autistes se veut ouverte sur la recherche, les évolutions qu'elle engendre et les progrès qu'elle fait espérer. Le plan Autisme 2005-2007 a institué dans ce but un groupe de suivi scientifique constitué de chercheurs, professeurs des universités ou praticiens intervenant dans toutes les disciplines concernées par l'autisme, dont la génétique, et collaborant notamment au sein d'unités ou de laboratoires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ou du Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Compte tenu de la nécessité de faire progresser, en France, les pratiques de prise en charge en matière d'autisme, la priorité est donnée aux applications possibles des avancées scientifiques dans les pratiques cliniques et éducatives. Ce groupe de suivi scientifique a pour mission d'assurer une veille dans le domaine de la recherche et des pratiques sur l'autisme et les troubles envahissants du développement en France et à l'étranger ; d'identifier les études et travaux de recherche existants et à mener dans les domaines déficitaires ; de contribuer à l'élaboration et à la diffusion auprès des professionnels concernés d'outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques, en lien avec les centres ressources de l'autisme, qui contribuent également au développement d'études cliniques et épidémiologiques, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ainsi que la Haute Autorité de santé (HAS). Le groupe de suivi scientifique contribue aux réflexions du comité national de réflexion et de proposition sur l'autisme au sein duquel il est représenté et rapporte ses travaux. Le comité national concourt au pilotage de la politique nationale de l'autisme en fédérant tous les acteurs associatifs, professionnels, institutionnels, y compris les représentants de l'État et des collectivités territoriales, ainsi que des personnalités qualifiées. Les associations de parents y sont largement représentées et associées à l'élaboration de propositions, au même titre que tous les autres acteurs, notamment dans le cadre du plan autisme en cours d'élaboration pour la période 2008-2010. En matière de dépistage précoce et d'information des familles, des recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme infantile et des autres troubles envahissants du développement ont été élaborées en 2005 sous l'égide de la Haute Autorité de santé. Destinées aux professionnels de première ligne et aux équipes spécialisées dans les troubles du développement, ces recommandations ont fait l'objet d'une importante diffusion auprès de l'ensemble des professionnels. Ces recommandations très consensuelles en France, basées sur la classification statistique

internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM 10) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) décrivent les outils diagnostics et d'évaluation recommandés. Les centres ressources autisme qui sont actuellement implantés dans toutes les régions françaises jouent par ailleurs un rôle spécifique dans le diagnostic des cas les plus difficiles ainsi qu'en matière de formation et d'information des familles et des professionnels en charge de l'accompagnement des personnes autistes. Ils viennent en appui des équipes spécialisées dans les troubles du développement. À l'actif du plan écoulé, il faut ainsi noter l'installation des centres de ressources autisme (CRA) dont toutes les régions sont donc aujourd'hui pourvues ; l'effort engagé sur les places en établissements et services médico-sociaux : plus de 1 500 places en établissements et services dédiées aux enfants autistes et 1 600 places pour les adultes ont été financées sur la période 2005-2007 ; l'élaboration de recommandations professionnelles pour le dépistage précoce et le diagnostic de l'autisme infantile sous l'égide de la Haute Autorité de santé ; l'initialisation d'une réflexion sur la démarche qualité et l'évaluation des pratiques ; la mise en place d'instances de pilotage de la politique nationale de l'autisme : le comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement installé en avril 2007, qui s'appuie sur un groupe de suivi scientifique ainsi que sur un groupe technique et administratif. Ces instances contribuent à la demande du ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité à l'élaboration du nouveau plan pour l'autisme pour 2008-2010. En outre, l'observatoire national de la formation, la recherche et de l'innovation sur le handicap, créé par la loi du 11 février 2005 et mis en place en avril 2007, a pour mission de recenser les différentes recherches effectuées dans le domaine du handicap afin de mieux les coordonner. Les recherches en matière d'autisme mais aussi dans d'autres domaines pourront contribuer à l'amélioration de la connaissance.

Données clés

Auteur : [M. Louis Cosyns](#)

Circonscription : Cher (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1655

Rubrique : Handicapés

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 31 juillet 2007, page 5046

Réponse publiée le : 11 mars 2008, page 2140