

14ème législature

Question N° : 100685	De M. Dominique Dord (Les Républicains - Savoie)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé	Ministère attributaire > Affaires sociales et santé	
Rubrique > santé	Tête d'analyse > autisme	Analyse > prise en charge.
Question publiée au JO le : 15/11/2016 Réponse publiée au JO le : 29/11/2016 page : 9776		

Texte de la question

M. Dominique Dord attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le désarroi, voire le désespoir d'un certain nombre de parents d'enfants autistes. Fin octobre 2016, une mère de deux enfants atteints de ce trouble a pris la décision, très grave, de se donner la mort. Depuis début 2016, ce sont ainsi quatre parents qui ont fait le même choix, en France. Ces drames ne sont pas isolés ; bien au contraire, ce phénomène se poursuivra si rien n'est fait pour améliorer l'accompagnement de l'entourage d'enfants autistes. Un quotidien plus difficile à gérer doublé d'un isolement croissant, un coût financier conséquent que toutes les familles ne peuvent pas assumer, et parfois l'obligation de cesser son activité professionnelle, tel est le sort de ces parents à l'heure actuelle. Les places en structures spécialisées restent insuffisantes, tout comme la formation inclusive des enseignants en milieu ordinaire, si bien que 80 % des enfants autistes restent avec leur famille ou sont injustement placés en hôpital psychiatrique. Dans tous les cas, l'éducation qui leur est proposée n'est pas suffisamment adaptée à leurs besoins, et les parents ne peuvent que subir l'abandon progressif des pouvoirs publics quant à leur situation. Il lui demande les mesures que le Gouvernement compte appliquer pour venir en aide aux plus de 600 000 autistes de France et à leurs familles.

Texte de la réponse

Le programme pluriannuel 2008-2016 de création de places en établissements et services pour personnes handicapées comprend parmi ses principaux objectifs la réduction des listes d'attente. Les crédits mobilisés dans ce cadre représentent 1,45 milliard d'euros pour plus de 50 000 places nouvelles pour enfants et pour adultes handicapés. A ces places financées par le plan s'ajoutent 10 000 places en établissements et services d'aide par le travail (ESAT) créées sur des financements Etat pour un montant estimé à 213 M€ et les places créées par les conseils départementaux dans les établissements et services relevant de leur compétence (foyers, SAVS). Outre le plan pluriannuel de création de places en établissements et services médico-sociaux, le plan autisme 2013-2017 représente un engagement financier supplémentaire de 205 millions d'euros à son échéance. Il prévoit des mesures orientées tant vers l'accompagnement au changement des structures et de leurs professionnels et l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale en 2012, que vers le développement d'unités d'enseignement en milieu scolaire ordinaire visant à une action précoce coordonnée et décloisonnée. Il prévoit notamment la création d'unités d'enseignement en écoles maternelles (UEM) afin de faciliter la scolarisation des jeunes enfants autistes en s'appuyant sur le déploiement d'interventions précoces, personnalisées, globales et coordonnées, telles que recommandées par la HAS/Anesm. Ce sont des classes de 7 élèves qui bénéficient de l'intervention de professionnels spécialisés (services ou établissements médico-sociaux spécifiques aux personnes ayant des troubles du spectre autistique -TSA). Depuis la rentrée scolaire 2014, 60 unités d'enseignement maternelles ont été ouvertes

et ont permis de scolariser 420 jeunes élèves ayant des TSA sur la base d'un cahier des charges élaboré de façon concertée avec des représentants du comité de suivi du plan autisme, et notamment des associations de familles (diffusé aux ARS par voie d'instruction en date du 13 février 2014) et actualisé en 2016. 48 UEM ont ouvert à la rentrée 2016-2017, et 5 autres à la prochaine rentrée, portant le total à 112 unités d'enseignement en école maternelle. Ces nouvelles UEM permettront de mieux répondre aux besoins de ces très jeunes enfants. Dans les départements où les besoins sont les plus importants, il pourra y avoir 2 UEM. L'évaluation confiée à l'IGAS du 3ème Plan Autisme 2013-2017 devrait, elle, être livrée d'ici mars 2017. La conférence nationale du handicap a également été l'occasion d'annoncer des mesures fortes en faveur de la scolarisation des élèves handicapés, telles que l'attention portée à l'externalisation des unités d'enseignement. De manière plus générale, la démarche pilotée par Madame Marie-Sophie Desaulle (ancienne directrice générale de l'ARS Pays-de-la-Loire), "une réponse accompagnée pour tous" vise à mettre en œuvre le rapport établi par Monsieur Denis Piveteau "Zéro sans solution". Ce rapport préconise une évolution majeure à la fois en matière d'orientation, d'évolution de l'offre d'accompagnement, de renforcement de la représentation des usagers et des pratiques des professionnels (et ce, quel que soit leur secteur d'intervention). La démarche vise à ce que chaque personne dispose d'une solution concrète établie avec son accord. A cet effet, l'ensemble des services devront adopter une démarche professionnelle visant à l'élaboration de solutions. Pour cela, une évolution systémique des pratiques de tous les acteurs s'impose (maisons départementales des personnes handicapées, ARS, rectorats, conseils départementaux, gestionnaires d'établissements). La coordination entre eux doit être plus étroite, l'information mieux partagée, les décisions d'orientation mieux suivies et régulièrement réévaluées, et dans les situations complexes, diverses solutions doivent pouvoir être tentées. A ce stade, 24 départements sont entrés dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » et le déploiement de cette approche systémique doit se faire progressivement jusqu'au 1er janvier 2018, date à laquelle l'article 89 de la loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé devra être mis en œuvre sur l'ensemble du territoire.