

14ème législature

Question N° : 18040	De M. Alain Marty (Union pour un Mouvement Populaire - Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Handicapés		Ministère attributaire > Handicapés
Rubrique >handicapés	Tête d'analyse >politique à l'égard des handicapés	Analyse > autistes. perspectives.
Question publiée au JO le : 12/02/2013 Réponse publiée au JO le : 24/09/2013 page : 10139		

Texte de la question

M. Alain Marty attire l'attention de Mme la ministre déléguée auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, sur les préoccupations des parents d'enfants autistes. L'autisme a été la grande cause nationale 2012. Toutefois, ils demeurent inquiets quant aux conditions futures de prise en charge (scolaire, thérapeutique, financière et sociale) de leurs enfants. De plus, les témoignages de maltraitances commises par des institutions spécialisées restent nombreux (par exemple les internements abusifs en hôpital psychiatrique ou l'arrêt soudain sans raison valable des soins dispensés à l'enfant). Il lui demande donc quelles sont les mesures que le Gouvernement compte mettre en œuvre pour améliorer le quotidien de ces familles.

Texte de la réponse

Seules 75000 personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) étaient diagnostiquées et prise en charge dans le secteur médico-social en 2010. 20 % seulement bénéficiaient d'un accompagnement dans une structure dédiée. Le 18 juillet 2012, le Premier ministre a chargé la ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion d'élaborer un troisième plan autisme, qui lui a été remis le 2 avril 2013 après une large concertation de toutes les parties prenantes et dans le respect des recommandations de la haute autorité de santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Le dépistage précoce de l'autisme, dès 18 mois, permettra de lutter contre les sur-handicaps résultant d'une prise en charge tardive. Le réseau de repérage et de diagnostic s'articulera sur trois niveaux. Un réseau d'alerte permettra le repérage des troubles par une meilleure formation des professionnels de la petite enfance, des membres de la communauté éducative et des acteurs de la médecine de ville. Un réseau de diagnostic simple s'appuiera sur les centres d'action médico-sociale précoce et les centres médico-psycho-pédagogiques mais également sur les équipes hospitalières pluridisciplinaires, les services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que la PMI et les médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux. 13, 84 millions d'euros seront dédiés à la formation de ce réseau avec notamment 310 postes accordés aux centres d'action médico sociale précoce (CAMSP) et centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) s'engageant dans la mise en oeuvre des dépistages et diagnostics précoce. Un réseau de diagnostic complexe par région s'appuiera sur le réseau des centres de ressource autisme associés aux centres hospitaliers universitaires (CHU). Un budget annuel supplémentaire de 3 millions d'euros sera accordé à ces structures. La prise en charge précoce et intensive s'appuiera sur des pôles régionaux d'intervention très précoce autour des CAMSP et de service d'éducation spécial et de soins à domicile (SESSAD) dédiés. 300 places en SESSAD ainsi que 40 postes de médecins en CAMSP

seront créés pour un budget annuel supplémentaire de 12,04 millions d'euros. Des unités d'enseignement en école maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux compléteront cette prise en charge précoce à raison d'une par académie à la rentrée 2014 puis d'un passage progressif à une par département. 700 places seront ainsi créées à cet effet pour la durée du plan, soit un total de 34 millions d'euros. L'accompagnement tout au long de la vie constitue le second grand axe de ce plan, auquel seront consacrés 126 millions d'euros. Il se base sur deux constats. Il existe d'abord des ruptures fréquentes dans les parcours des personnes autistes dues à l'absence de solutions au moment des transitions entre dispositifs. Les parcours au long cours sont ensuite inadéquats pour de nombreux adultes autistes, que cela soit en hospitalisation psychiatrique ou au sein d'établissements pour enfant. Les établissements et services médico-sociaux existants seront évalués, transformés et renforcés à partir des recommandations de la haute autorité de santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). 823 postes seront ainsi créés pour un total de 41,1 millions d'euros. Au niveau régional, des schémas d'organisation fonctionnelle seront mis en place afin de mieux coordonner les dispositifs de diagnostic, d'accompagnement et de soins mais aussi afin d'assurer une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs familles au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Le réseau des CRA sera renforcé et leurs pratiques harmonisées dans un souci de conformité aux recommandations de la HAS et de l'ANESM. Pour les enfants, un panel des structures adaptées à la scolarisation des enfants autistes sera déployé. 550 places en SESSAD seront créées pour ce faire, nécessitant un investissement de 16,5 millions d'euros. Un effort particulier sera réalisé pour l'inclusion des personnes présentant un syndrome Asperger. Pour les adultes, l'inclusion sociale et professionnelle sera favorisée par la création de 1 500 places nouvelles, 500 dans les maisons d'accueil spécialisées et 1 000 dans les foyers d'accueil médicalisés. Nous veillerons également à ce qu'une grande campagne de repérage et de diagnostic des personnes adultes soit lancée dès 2014 dans tous les établissements médico-sociaux et sanitaires. L'effort réalisé en vue de l'inclusion sociale et professionnelle des personnes handicapées se montera à 68,5 millions d'euros. Le soutien aux familles constitue le troisième grand axe du troisième plan autisme. Elles sont bien souvent indispensables et centrales dans l'appui au quotidien des personnes autistes. L'association nationale des centres de ressources autismes sera au cœur de l'élaboration de la formation des aidants et de l'harmonisation des pratiques des CRA. Ces derniers contribueront au développement et à la formalisation des plates-formes régionales d'accueil, d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie des personnes avec autisme ou autres TED. Enfin, des solutions de répit doivent être offertes aux familles. Le nombre de places d'accueil temporaires pour enfants, adolescents ou adultes autistes sera multiplié par dix avec la création de 350 places supplémentaires. L'effort à destination des familles sera donc de 15 millions d'euros. La poursuite et l'intensification des efforts de recherche constituent le quatrième axe de ce plan. Si les causes de l'autisme restent encore mal connues, un consensus commence à se dégager pour admettre leur multiplicité et son origine organique. La recherche est fondamentale pour une meilleure connaissance des mécanismes de l'autisme mais également pour améliorer les capacités de diagnostic et la prise en charge. Le troisième plan autisme prévoit donc de renforcer la recherche dans quatre directions. Une meilleure appréhension des origines et des mécanismes de l'autisme au niveau moléculaire et cellulaire, tout d'abord, permettra de mieux comprendre les causes. Les capacités de diagnostic précoce seront renforcées. La taxinomie de l'autisme sera approfondie en favorisant la recherche sur les marqueurs précoces et le suivi évolutif. Une prise en charge fondée sur l'évidence scientifique sera favorisée par la collaboration entre recherche fondamentale et recherche clinique sur les outils et procédures diagnostiques ainsi que les interventions comportementales et éducatives. Enfin, un accent sera mis sur l'inclusion sociale par les progrès de la connaissance des altérations de la cognition sociale et le renforcement de la recherche linguistique. Tout cela nécessite la structuration de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du langage par la mise en place d'une coordination et le développement de partenariats. Un centrage de la recherche autour des cohortes sera également obtenu en déterminant un coordinateur responsable du volet épistémologique, en rapprochant les structures et en incrémentant les cohortes existantes. La formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme constitue le cinquième axe de ce plan, dans le cadre, une nouvelle fois, des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Un module autisme sera intégré au cursus de formation initiale des professionnels de santé. Concernant la formation des professionnels du secteur social et médico social, un partenariat sera mis en place avec l'union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale (UNAFORIS) et l'association nationale des centres de ressources autisme (ANCRA). Les diplômes de

niveau III et V intégreront la prise en charge des personnes autistes. Il s'agira de former 5 000 professionnels pour un effort financier annuel d'un million d'euros. La formation des membres de la communauté éducative inclura un module sur les troubles cognitifs et comportementaux, le repérage des signes d'alerte, l'accueil des enfants et la déclinaison des apprentissages. La formation des formateurs engagée dans le plan précédent sera poursuivie. Les formations au niveau licence et master seront développées dans l'enseignement supérieur et un réseau des diplômes universitaires TED et troubles du spectre autistique sera favorisé. La ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion assurera le pilotage politique du plan qui sera mis en oeuvre par le secrétariat général du comité interministériel sur le handicap au regard de son caractère transversal. Les associations de personnes avec autisme et de leurs familles seront associées à la gouvernance du plan dans le cadre d'un comité de suivi qui se réunira tous les trimestres. Le comité national de l'autisme ainsi que le conseil national consultatif des personnes handicapées se réuniront également régulièrement pour suivre la mise en oeuvre du plan. Au niveau local, chaque agence régionale de santé (ARS) assurera la mise en oeuvre et le suivi du plan en associant l'ensemble des acteurs dans une structure de concertation. Un Plan régional pour l'autisme sera élaboré dans ce cadre en cohérence avec les autres schémas régionaux. Le troisième plan autisme représente un effort financier de 205,5 millions d'euros sur cinq ans, ce qui constitue une très nette augmentation au regard des 187 millions d'euros du second plan. La ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion tiendra naturellement la représentation nationale informée des différentes étapes de la mise en oeuvre de ce plan.