



14ème législature

Question N° : 20255	De M. Jean-Claude Perez (Socialiste, républicain et citoyen - Aude)	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 : 05/03/2013 Réponse publiée au JO le : 25/06/2013 page : 6724		

Texte de la question

M. Jean-Claude Perez 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 le coût économique et social de la prise en charge d'un enfant autiste par les familles. Aujourd'hui, parmi les 110 000 autistes de moins de 20 ans, seul un quart est scolarisé en milieu ordinaire. Alors que la dépense publique en matière d'accompagnement du handicap est significative (grâce à la loi du 11 février 2005 et du 2e plan autisme), l'empilement des dispositifs non coordonnés et la multiplication des financements sans fléchage empêchent l'État de répondre aux besoins aussi spécifiques que divers de ce handicap. Faute de réponses adaptées, nombre de personnes autistes sont contraintes de rester vivre auprès de leur famille qui doit assumer seule la charge économique du handicap. Le système d'allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé ne permet pas d'employer des professionnels pour accompagner les enfants atteints d'autisme. Le milieu ordinaire étant peu privilégié par les pouvoirs publics, les interventions éducatives et comportementales intensives ne sont, pour l'heure, pas financées par l'assurance maladie. Le reste à charge des familles est tellement important qu'il contraint bon nombre de parents, quasi-exclusivement des mères, à réduire ou arrêter leur activité professionnelle pour se consacrer à l'éducation de leur enfant autiste. Le sentiment d'isolement des parents et de la fratrie dans la gestion du handicap condamne une deuxième fois les chances d'intégration des personnes autistes. Afin de permettre à tous les parents d'offrir à leur enfant un accompagnement adapté et renforcé, il lui demande quels moyens seront mis en œuvre pour faire émerger sur cette question une politique d'envergure en matière de soutien à la famille.

Texte de la réponse

Seules 75000 personnes avec autisme ou autres TED étaient diagnostiquées et prise en charge dans le secteur medico-social en 2010. 20 % seulement bénéficiaient d'un accompagnement dans une structure dédiée. Le 18 juillet 2012, le Premier ministre a chargé la ministre chargée des personnes handicapées d'élaborer un troisième plan autisme qu'elle lui a 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 protection maternelle infantile (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 centres médico psycho pédagogiques (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 (CRA) 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 spécialisé 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 HAS et de l'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 centres ressources autisme 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 1500 places nouvelles, 500 dans les maisons d'accueil spécialisées et 1000 dans les foyers d'accueil médicalisés. Le Gouvernement veillera 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 coeur 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 taxonomie de l'autisme sera approfondie et la recherche sur les marqueurs précoces et le suivi évolutif favorisée. Une prise en charge fondée sur l'évidence scientifique sera facilitée 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'UNAFORIS et l'ANCRA. Les diplômés de niveau III et V intégreront la prise en charge des personnes autistes. Il s'agira de former 5000 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 diplômés universitaires TED et troubles du spectre autistique sera favorisé. La ministre chargée des personnes handicapées 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.