

15ème législature

Question N° : 38858	De Mme Béatrice Descamps (UDI et Indépendants - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes handicapées
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse >Diagnostic de l'autisme et aides	Analyse > Diagnostic de l'autisme et aides.
Question publiée au JO le : 11/05/2021 Réponse publiée au JO le : 20/07/2021 page : 5891		

Texte de la question

Mme Béatrice Descamps alerte Mme la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur l'obtention d'un diagnostic pour les enfants suspectés d'autisme. De nombreux témoignages convergent systématiquement vers la difficulté d'obtenir un rendez-vous de diagnostic au centre de ressources autisme (CRA), dont l'accès est souvent entravé en amont par le CMPEA, rallongeant de plusieurs années le diagnostic. Par ailleurs, lors du diagnostic, beaucoup de parents ayant quitté leur emploi pour devenir l'aidant familial de leur enfant se voient refuser par la MDPH certaines aides (PCH, AEEH), justifiant que le statut de parent-aidant relève d'une activité partielle de 20 %, loin de la réalité. La conséquence de ces deux points engendre des situations précaires pour le parent, avec un salaire composé d'aides avoisinant 400 euros par mois, et souvent dépensé dans des outils pour aider l'enfant. Elle aimerait connaître les actions du Gouvernement afin de remédier à ces situations de lenteur fatales pour l'enfant, mais également à l'accompagnement humain et financier du parent aidant.

Texte de la réponse

La Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a construit une organisation et des partenariats qui permettent au quotidien de transformer les engagements en réalisations concrètes. Confrontés au confinement national, cette organisation et ces partenariats se sont révélés solides et agiles. Sous son impulsion et avec l'appui du Groupement national des Centres Ressource Autisme (GNCRA), les centres de ressources autisme (CRA) ont mis en place des plans d'action visant l'optimisation de leurs organisations de façon à réduire les délais d'accès au diagnostic. Le délai d'attente dans l'ensemble des CRA au 31 décembre 2017 atteignait en moyenne 465 jours. Au 31 décembre 2020 ce délai d'attente atteint 367 jours, soit plus de 100 jours de diminution des délais qui attestent d'une amélioration notable, malgré le contexte de crise qui a vu les CRA rattachés aux centres hospitaliers cesser ou ralentir leur activité, de la file d'attente dans les CRA. Pour y parvenir, ce sont notamment près de 74 équivalents temps plein (ETP) de professionnels (médecins, psychologues...) qui ont été recrutés et qui viennent aujourd'hui en renfort des CRA pour établir les diagnostics et ainsi réduire de manière importante les longues listes d'attente. Au-delà de cette opération de réduction des listes d'attente et pour garantir la qualité de ces diagnostics, des formations aux outils diagnostiques ont été mises en œuvre auprès de ces équipes venant en renfort des CRA ainsi qu'à l'ensemble des professionnels concernés par la prise en charge des personnes autistes, représentant au demeurant un investissement pour l'avenir. Cette démarche, alliant des actions structurelles et un renfort ponctuel, commence à porter ses fruits. Au total, 8,8 millions d'euros ont été investis dans cette démarche d'amélioration et les premiers résultats, à trois



ans de la mise en œuvre de la stratégie nationale, commencent à être visibles et cette tendance va se poursuivre. En outre et afin de renforcer cette dynamique d'accès au diagnostic et de réduction des délais d'attente, la stratégie nationale compte parmi ses mesures la création d'un parcours de « bilan et d'intervention précoce » pour les enfants de 0 à 6 ans venant en complément de l'action des CRA. Il permet d'orienter ces enfants vers une Plateforme de coordination et d'orientation (PCO) mobilisant l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels – psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS). L'orientation vers ces plateformes doit être l'occasion de mettre en place toutes les conditions pour un repérage aussi précoce que possible et de créer des opportunités pour que le plus grand nombre d'enfants présentant des TND gagnent en autonomie. Elle propose aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière. Ce parcours coordonné accompagne et sécurise parents, enfants, mais aussi professionnels, en permettant soit de lever le doute soit d'intervenir et de progresser dans le diagnostic tout en prévenant le sur-handicap. Prévu dans chaque département, ces plateformes de coordination et d'orientation ont commencées à être installées en septembre 2019. Les professionnels de la petite enfance ont mené un travail considérable. En un an, malgré le ralentissement dû à la crise sanitaire, le nombre d'enfants repérés est passé de 150 à 6 800, et 63 plateformes sont d'ores et déjà opérationnelles sur le territoire national sur les 100 prévues. Plus de 3 800 familles n'ont déjà plus aucun frais à leur charge pour ces actes de bilan et d'intervention précoce. S'agissant des aidants, le deuxième comité de suivi de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 s'est tenu le 5 mai pour faire le bilan des avancées et de la mise en œuvre de cette stratégie avec les acteurs et les associations mobilisés. Brigitte BOURGUIGNON, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, et Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, souhaitent renforcer les solutions de répit aux aidants et aux familles les plus fragilisés, avec les ARS et les départements. Pour le Gouvernement, il est en effet essentiel de reconnaître et de faciliter le rôle majeur des proches aidants qui sont en premières lignes avec nos concitoyens les plus fragiles. Il en fait une priorité de sortie de crise. Par ailleurs, le comité a souligné le fait que les mesures en faveur des proches aidants restent encore trop peu connues. Les ministres ont ainsi annoncé la constitution d'un groupe de travail avec les associations et les administrations pour identifier les complexités administratives qui peuvent dissuader les aidants de demander ces aides. Des mesures vont être prises pour simplifier le processus administratif. La sortie de la crise sanitaire incite toutefois le Gouvernement à envisager de nouvelles mesures pour faciliter le travail des aidants. C'est pourquoi les ministres annoncent l'ouverture de travaux sur la mobilisation des entreprises en faveur des aidants, de quoi répondre aussi pour elles à cette exigence de « responsabilité sociétale et environnementale ». Un premier comité de suivi avait été lancé le 5 octobre 2020, un an après le lancement par le Premier ministre de la Stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Il avait permis de souligner les solutions mises en œuvre à destination des aidants pour répondre à leurs besoins pendant la crise sanitaire et face à la réduction des offres d'accueil en établissement. Il indiquait déjà que la moitié des engagements de la stratégie avait été tenue avec même des avancées majeures. Le congé proches aidants a, par exemple, été élargi à tous les salariés du privé mais aussi à tous les agents publics fonctionnaires ou contractuels, au 1er octobre. D'autres solutions ont été proposées pour renforcer le soutien aux aidants, notamment la création d'un numéro ou de plateformes d'écoute dans le cadre des « Communautés 360 ».