



16ème législature

Question N° : 7392	De M. Alain David (Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) - Gironde)	Question écrite
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes handicapées
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse >Manque de prise en charge de l'autisme	Analyse > Manque de prise en charge de l'autisme.
Question publiée au JO le : 18/04/2023 Réponse publiée au JO le : 05/09/2023 page : 7978 Date de changement d'attribution : 21/07/2023 Date de renouvellement : 01/08/2023		

Texte de la question

M. Alain David appelle l'attention de Mme la ministre déléguée auprès du ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, chargée des personnes handicapées, sur le manque de prise en charge des personnes autistes dans le pays et la détresse des aidants familiaux concernés par ces situations. En effet, selon l'INSERM, environ 700 000 personnes sont atteintes d'un trouble du spectre autistique en France et 8 000 enfants autistes naissent chaque année. C'est autant de parents qui sont impactés par cette problématique qui affecte durablement leur carrière professionnelle, leur rémunération et *in fine* leur retraite. On constate sur les territoires un manque cruel de professionnels et de structures adaptées répondant aux besoins des familles, que ce soit en matière d'accompagnement, de séjour temporaire ou bien de séjour longue durée. Les listes d'attente pour pouvoir intégrer les établissements existants ne cessent de s'allonger rendant impossible l'effectivité du droit au répit des aidants. Ainsi, les parents (et la plupart du temps les mères), se retrouvent rapidement isolés et désemparés. Les démarches administratives pour faire reconnaître ces situations sont longues et fastidieuses et participent à l'épuisement des aidants familiaux. Alors que la France a été condamnée à de multiples reprises par le conseil de l'Europe pour ne pas avoir respecté le droit des enfants autistes à recevoir une éducation, la situation des adultes est tout aussi inquiétante : de plan en plan, ils sont les grands oubliés et l'absence de réponses s'aggrave d'année en année, ainsi que la souffrance des familles. Ainsi, il lui demande si le Gouvernement entend prendre des mesures concrètes visant à mieux reconnaître le rôle des aidants familiaux, faciliter leurs conditions de vie et leur droit au répit et, de manière générale, permettre une meilleure prise en charge des personnes autistes dans le pays.

Texte de la réponse

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) pour la période 2018-2022 a permis de mieux répondre aux besoins des personnes, à chaque étape de leur vie et dans différents champs tels que l'école, l'emploi, le logement, la santé, les loisirs, la culture, etc. L'annonce de la prochaine stratégie nationale à l'automne sera l'occasion de dresser le bilan définitif des actions menées depuis 2018 et de présenter les mesures pour 2023-2027. La stratégie 2018-2022 a donné lieu à un engagement financier sans précédent de 490M€, pour le financement de plus de 100 mesures sur les cinq engagements prioritaires : - remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ; - intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement afin de limiter le sur-handicap ; - rattraper le retard en matière de scolarisation ; - soutenir la pleine citoyenneté des adultes ; - soutenir



les familles et reconnaître leur expertise. Aux 344 M€ initialement budgétés en 2018 se sont ajoutés 146 M€ au cours des quatre années. S'agissant des enfants, les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les enfants entre 0 et 6 ans, créées en 2019, ont permis de repérer et d'accompagner 40 000 enfants alors qu'ils n'étaient que 150 enfants en 2019. Grâce à ces plateformes, les enfants et leurs familles accèdent plus rapidement à un diagnostic et aux interventions précoces nécessaires pour limiter les sur-handicaps et favoriser l'autonomie des enfants, sans reste à charge. Les parcours sont entièrement pris en charge par l'Assurance maladie. Couvrant désormais l'ensemble des départements, ces PCO sont également en cours de déploiement pour les 7-12 ans. En matière de droit à l'éducation, le nombre d'enfants autistes scolarisés a nettement progressé depuis 2018. Les solutions en milieu ordinaire ont été privilégiées. A la rentrée scolaire de septembre 2022, plus de 45 000 élèves autistes étaient scolarisés en milieu ordinaire, 12 000 étaient scolarisés en classe ULIS et près de 3 000 étaient scolarisés dans 385 dispositifs spécifiques (classes maternelles, élémentaires et de dispositifs innovants d'autorégulation). Parallèlement, l'offre d'accompagnement médico-sociale favorisant les parcours scolaires des collégiens et lycéens autistes (tels que les SESSAD, PCPE...) a aussi été renforcée depuis 2018. Lors de la Conférence nationale du handicap du 26 avril 2023, le Président de la République a annoncé l'acte 2 de l'école inclusive qui bénéficiera aux enfants avec des TND comme à tous les enfants en situation de handicap. La première étape consistera à responsabiliser pleinement l'Éducation nationale en adaptant des réponses au niveau de chaque établissement pour proposer une solution à chaque enfant qui se présente à elle, quel que soit sa situation de handicap. Pour cela, les ressources médico-sociales interviendront en appui pour permettre la scolarisation des enfants dans les meilleures conditions et soulager les enseignants. Concernant les adultes, plus de 110 M€ ont été dédiés au repérage et diagnostic des adultes accueillis en établissement sanitaire ou médico-social, au déploiement de solutions adaptées, à l'accès à l'emploi et au développement du logement accompagné entre 2018 et 2022. Pour les adultes présentant des troubles de l'autisme en situation très complexe, 50 millions d'euros supplémentaires ont été mobilisés pour la création de 40 unités résidentielles adultes sur l'ensemble du territoire. Ces unités de vie résidentielles viennent compléter sur l'ensemble du territoire une offre existante d'accompagnement qui repose sur une variété de solutions. Elles relèvent à la fois d'une offre institutionnelle et d'une offre innovante en soutien à l'accompagnement à domicile, en milieu de vie ordinaire : places de MAS à domicile, SAMSAH renforcés, pôles de compétences et de prestations externalisées, SESSAD en accompagnement à l'inclusion scolaire. Lors de la Conférence nationale du handicap du 26 avril dernier, le président de la République a réaffirmé la volonté de poursuivre l'action pour déployer sur l'ensemble du territoire des réponses aux personnes sans solution, qui bénéficieront aux personnes avec troubles du spectre de l'autisme (plan de déploiement pluriannuel ambitieux pour la création de 50 000 nouvelles solutions pour les adultes et enfants). S'agissant des aidants, la stratégie « Agir pour les aidants 2020-2022 » a permis de définir les besoins des aidants et les réponses à leur apporter comme un sujet de politique publique nationale. Cette stratégie, soutenue par un budget cumulé de 105 M€ était articulée autour des six priorités suivantes : - Rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle - Ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives - Permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle - Agir pour la santé des proches aidants - Épauler les jeunes aidants Le congé proche aidant permet aux aidants en activité de pouvoir s'absenter de leur travail jusqu'à une année. La première stratégie aidant a permis des améliorations de ce congé en le rendant plus modulable, il peut être pris de façon continue ou discontinue, en le fractionnant jusqu'à une demi-journée et peut dorénavant être demandé sans condition d'ancienneté dans l'emploi. Mise en place depuis le 30 septembre 2020, l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) indemnise jusqu'à 66 jours, les aidants interrompant leur activité professionnelle. Au-delà des aidants salariés ou agents publics qui peuvent demander un congé de proche aidant, l'AJPA est ouverte aux travailleurs indépendants réduisant ou interrompant leur activité, aux stagiaires d'une formation rémunérée ou aux chômeurs indemnisés suspendant leur recherche d'emploi pour accompagner un proche. Le bénéfice de l'AJPA a également été ouvert aux conjoints collaborateurs d'une exploitation agricole ou d'une entreprise artisanale, commerciale, libérale ou agricole par le décret n° 2022-1037 du 22 juillet 2022 relatif au congé de proche aidant et à l'allocation journalière du proche aidant. Le montant de l'AJPA a aussi été revalorisé. D'abord défini selon un pourcentage de la base mensuelle des allocations familiales, ce montant est depuis le 1er janvier 2022 porté au niveau du SMIC net en vigueur au 1er janvier de l'année en cours. Par ailleurs, l'affiliation des aidants à l'assurance vieillesse du parent au foyer, et aujourd'hui à l'allocation vieillesse des aidants, est

automatique depuis 2019 pour les aidants faisant une demande d'allocation journalière du proche aidant. Depuis 2021, cette affiliation automatique se poursuit pour toute la durée du congé proche aidants, même lorsqu'il n'est pas indemnisé. S'agissant spécifiquement des aidants de personnes avec autisme, ils peuvent également bénéficier de formations proposées par les Centres ressource autisme (CRA) dans un travail coordonné par le Groupement national des centres ressources autismes (GNCRA). L'objectif est de proposer aux proches aidants les connaissances et les outils leur permettant de faire face au quotidien à ces troubles, de disposer de repères et d'informations fiables, de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches. Les travaux pour la nouvelle stratégie autisme et troubles du neuro-développement 2023/2027 lancés par la Première ministre lors du Comité interministériel du handicap d'octobre 2022 permettront d'aboutir dans les prochaines semaines sur une feuille de route renforçant les actions engagées et répondant aux attentes des personnes et de leurs familles.