

16ème législature

Question N° : 8940	De M. Vincent Thiébaud (Horizons et apparentés - Bas-Rhin)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités, autonomie et personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes handicapées
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse > La question de l'autisme en France	Analyse > La question de l'autisme en France.
Question publiée au JO le : 13/06/2023 Réponse publiée au JO le : 17/10/2023 page : 9230 Date de changement d'attribution : 21/07/2023		

Texte de la question

M. Vincent Thiébaud attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées sur la question de l'autisme en France. Il y a environ un million de personnes qui vivent avec un trouble du spectre de l'autisme en France, bien que ce nombre ne puisse être certain, étant donné l'important nombre de cas non diagnostiqués. L'autisme en France oppose deux camps opposés quant au juste soin à y apporter, d'un côté les partisans d'une approche comportementale de tradition américaine, de l'autre ceux d'une intervention psychiatrique ou psychanalytique, majoritaire aujourd'hui. Si l'autisme est considéré comme une maladie neurologique dans la plupart des autres pays du monde, il reste traité comme un problème psychiatrique en France, ce qui peut parfois entraîner des conséquences néfastes pour le développement des enfants autistes, traités comme et avec des enfants atteints de déficience intellectuelle ou de troubles psychiatriques au sein des MDPH (maisons départementales pour les personnes handicapées) de France. De plus, il n'est pas prévu en France de structure pour les enfants atteints d'autisme avant leurs 6 ans, pour la raison qu'auparavant, c'est à cet âge que pouvait être détecté ce trouble. Cependant, les progrès de la médecine ont rendu la détection de l'autisme plus précoce, mais les rythmes administratifs n'ont pas suivi : encore aujourd'hui, il faut plus de trois ans d'attente pour obtenir un diagnostic dans les centres de ressources autisme (CRA). En outre, la question des familles et des aidants est prégnante : le droit au répit, qui permet aux aidants de bénéficier de jours de repos et de disposer d'aides pour ce faire, n'est pas toujours assuré, notamment à cause d'effets de seuil ou de retards administratifs qui peuvent se révéler préjudiciables pour les parents ; de même pour la PCH (prestation de compensation du handicap). C'est pourquoi il lui demande la manière dont elle entend améliorer la prise en charge et réfléchir au type d'accompagnement des personnes, et notamment des enfants, atteints d'un trouble autistique.

Texte de la réponse

En France, les méthodes qui ont fait preuves de leur efficacité du point de vue scientifiques pour accompagner les personnes autistes sont validées et portées par la Haute autorité de santé. Dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022, 5 centres d'excellence autisme et troubles du neurodéveloppement ont été mis en place pour établir un continuum entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique et fondamentale. Tous ces centres d'excellence sont pilotés par des psychiatres ou pédopsychiatres qui sont mobilisés et appliquent les recommandations de bonne pratique professionnelle préconisées par la Haute autorité de Santé (HAS). Par ailleurs, ceux qui refusent de les appliquer ou pratiquent l'ambiguïté sont très influencés par la psychanalyse dont l'approche

n'a pas fait la preuve de son efficacité. Les familles et personnes réclament l'application des recommandations de bonnes pratiques portées dans la politique publique qui est déployée. La HAS vient d'ailleurs de lancer les travaux de mise à jour des recommandations pour les enfants (« Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » - Haute autorité de santé (HAS) ; « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » – HAS – ANESM). La stratégie nationale 2018-2022 nous a montré à quel point repérer le handicap, intervenir et diagnostiquer le plus tôt possible est déterminant pour les parcours de vie. Le repérage précoce est un enjeu clef, celui de donner toutes les chances aux enfants, de leur permettre de devenir autonomes et de prévenir les sur-handicap. Ce repérage permet aussi la mise en place des accompagnements qui favorisent le maintien des enfants dans des structures ordinaires. La mise en œuvre de cette stratégie a permis de déployer sur tout le territoire des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), qui accompagnent les familles jusqu'au diagnostic et à la prise en charge, pour les enfants de 0 à 6 ans. Aujourd'hui, ce sont près de 54 000 enfants qui sont pris en charge. Ces plateformes de coordination et d'orientation sont en cours de déploiement pour les enfants de 7 à 12 ans. La 6e conférence nationale du handicap du 26 avril dernier a annoncé un renforcement de cette politique de repérage et d'accompagnement, avec le service public de repérage précoce pour les 0-6 ans, qui permettra d'augmenter les moyens dédiés aux enfants présentant des troubles du neuro-développement mais également d'autres handicaps. 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. Depuis le 30 septembre 2020, l'allocation journalière du proche aidant (AJPA) indemnise jusqu'à 66 jours les aidants qui interrompent 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 qui interrompent 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 (GN CRA). 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. Désormais, nous mettons en place la nouvelle stratégie nationale 2024-2027 qui porte en particulier 6 nouvelles ambitions fortes pour les aidants : - « 15 jours de répit par an pour les aidants les plus concernés » : avec le déploiement de 5 000 solutions nouvelles de répit, et en facilitant l'accès à ces dispositifs pour que les aidants puissent davantage les utiliser. Nous expérimenterons aussi avec les départements volontaires la manière de mieux mobiliser les aides existantes (APA, PCH, AEEH) pour faciliter l'accès au répit - Création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidants : Nous allons couvrir d'ici 2027 tous les départements avec une plateforme de répit pour les aidants de personnes âgées et d'une plateforme de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap ou mixte. Ces plateformes garantissent un accueil de tous les aidants sur le territoire avec une orientation et un bouquet de



services (répit, accompagnement psychologique, etc.). -Renforcer les nouveaux droits initiés lors de la première stratégie aidants : Nous garantissons des droits nouveaux de leur rôle d'aidant pour leur retraite, grâce à la mise en œuvre de l'assurance vieillesse aidants (AVA) issue de la réforme des retraites. Nous favorisons le recours au Congé proche aidant (CPA) et l'Allocation journalière proche aidant (AJPA) qui bénéficie à 13 000 de nos concitoyens en mettant en place des droits rechargeables si la personne tout au long de sa vie aide plusieurs personnes successivement pour le bénéfice de l'AJPA. - L'ouverture de la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) aux proches aidants et aidants familiaux pour reconnaître leur expérience en vue d'un emploi. -Amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants : les bourses étudiantes sont revalorisées pour les étudiants aidants, et ce dès la rentrée 2023. -Un plan de repérage des aidants : notamment pour l'accès à la santé, dans le cadre des rendez-vous prévention aux différents âges de la vie. Le responsable du rendez-vous prévention pourra alors interroger les personnes en consultation sur leur statut d'aidant et mieux suivre les besoins de ces aidants.