



N° 2731

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 15 avril 2015.

PROPOSITION DE LOI

visant à créer l'Institut national de l'autisme,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Daniel FASQUELLE, Damien ABAD, Bernard ACCOYER, Jean-Claude BOUCHET, Valérie BOYER, Philippe BRIAND, Bernard BROCHAND, Gérard CHERPION, Philippe COCHET, Édouard COURTIAL, Marc-Philippe DAUBRESSE, Jean-Pierre DECOOL, Lucien DEGAUCHY, Stéphane DEMILLY, Jean-Pierre DOOR, Yannick FAVENNEC, Georges FENECH, Marc FRANCINA, Sauveur GANDOLFI-SCHEIT, Guy GEOFFROY, Philippe GOSSELIN, Anne GROMMERCH, Michel HEINRICH, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Denis JACQUAT, Valérie LACROUTE, Guillaume LARRIVÉ, Frédéric LEFEBVRE, Marc LE FUR, Dominique LE MÈNER, Philippe LE RAY, Véronique LOUWAGIE, Lionnel LUCA, Jean-Claude MATHIS, Damien MESLOT, Philippe MEUNIER, Yannick MOREAU, Alain MOYNE-BRESSAND, Jacques MYARD, Bernard PERRUT, Axel PONIATOWSKI, Josette PONS, Christophe PRIOU, Franck RIESTER, François ROCHEBLOINE, Paul SALEN, Jean-Marie SERMIER, Fernand SIRÉ, Guy TEISSIER, Francis VERCAMER, Éric WOERTH, Pierre MORANGE,

Dominique NACHURY, Patrice VERCHÈRE, Marcel BONNOT, Alain SUGUENOT, Laurent FURST, Sylvain BERRIOS, Annie GENEVARD, Bernard GÉRARD, Lionel TARDY, Olivier AUDIBERT TROIN, Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Patrice MARTIN-LALANDE, Dino CINIERI, Philippe LE RAY, Laurent MARCANGELI, Alain MARLEIX,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'autisme est un handicap qui touche près de 600 000 personnes en France et qui concerne environ une naissance sur 100, soit 8 000 naissances par an. L'autisme, ou plus précisément le spectre des troubles autistiques, est donc un handicap qui touche plus d'enfants que le sida, le cancer et le diabète réunis.

Derrière ces chiffres se cache une réalité terrible. La France accuse en effet un retard de 30 ans par rapport aux autres pays développés dans la prise en charge de l'autisme.

Cet retard a eu de lourdes conséquences pour les personnes autistes et pour leurs familles. La France n'a en effet reconnu l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental qu'en 2012, laissant sa prise en charge largement monopolisée par des méthodes archaïques et inadaptées, alors même que des thérapies comportementales, développementales et éducatives existent et ont une efficacité largement démontrée. Cette exception française s'accompagne d'un manque de professionnels spécifiquement formés à ce handicap et de structures et de dispositifs permettant un accompagnement adapté des personnes autistes.

Cet archaïsme dans la prise en charge de l'autisme en France s'accompagne de la violation massive des droits des personnes autistes. Ainsi, selon une étude réalisée par le collectif autisme, 77 % des personnes autistes n'ont pas eu accès à un diagnostic approprié à l'âge préconisé, 51 % des personnes autistes adultes déclarent ne pas avoir eu accès, ou seulement de manière partielle, à leur dossier médical, 80 % des enfants autistes ne sont pas scolarisés et 77 % n'ont pas accès à un accompagnement adapté. Sans oublier que 70 % des parents d'enfants autistes déclarent financer tout ou partie de l'accompagnement adapté de leur enfant et que 44 % des personnes autistes ont été victimes de mauvais traitements ou de carence en matière de soins à des degrés divers.

Cette situation perdure, malgré trois plans autisme et une année de mobilisation où l'autisme a été déclaré grande cause nationale en 2012.

Voilà pourquoi il est proposé de créer un Institut national de l'autisme, sur un modèle similaire à l'Institut national du cancer. Cet institut, en plus de mener des actions de formation des professionnels de santé et de l'éducation, de soutenir des plans de recherche et de soutenir le

développement des bonnes pratiques, a pour ambition d'être un réel poste d'observation des droits bafoués et des discriminations, dont sont victimes les personnes autistes, et de mettre en œuvre des actions pour améliorer leur condition. Il prévoit enfin la mise en place d'une plateforme d'information, Autisme Info Service, et dont l'ambition est d'être un service d'information national sur l'autisme, sur le même modèle que Tabac Info Service ou Sida Info Service.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

① Dans le titre I^{er} du livre IV de la première partie du code de la santé publique, après le chapitre V-1, il est inséré un chapitre V-2 ainsi rédigé :

② « CHAPITRE V-2

③ « **Recherche, dépistage et information sur l'autisme**

④ « Art. L. 1415-8. – L'Institut national de l'autisme est chargé de coordonner les actions d'informations, de dépistage, de recherche et de sensibilisation sur l'autisme. À ce titre, il exerce notamment les fonctions suivantes :

⑤ « 1° Observation et évaluation du dispositif de dépistage précoce de l'autisme, en s'appuyant notamment sur les professionnels de santé ainsi que sur les représentants des usagers ;

⑥ « 2° Élaboration, avec le concours des agences régionales de santé, d'un registre national de l'autisme permettant de clarifier les données épidémiologiques sur ce handicap ;

⑦ « 3° Recensement, avec le concours de chaque université, de l'offre de formation conforme aux recommandations de la Haute Autorité de santé ;

⑧ « 4° Recensement des établissements sanitaires et médico-sociaux proposant une offre de soins conforme aux recommandations de la Haute Autorité de santé ;

⑨ « 5° Alerte du Gouvernement, du défenseur des droits et du contrôleur général des lieux de privation de liberté en cas de constatation d'une violation des droits des personnes autistes ;

⑩ « 6° Participation, avec d'autres acteurs publics et associatifs, à la création et à la gestion d'une plateforme d'information nationale sur les troubles du spectre autistique appelée Autisme Info Service ;

⑪ « 7° Formation des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs à l'autisme au niveau national, en complément des actions locales menées par les centres de ressources autisme ;

- ⑫ « 8° Participation à la mise en place et à la validation d'actions de formation médicale et paramédicale continue des professions et des personnes intervenant dans le domaine de l'autisme ;
- ⑬ « 9° Participation à la mise en place d'actions de sensibilisation sur l'autisme chez les professionnels de l'éducation ;
- ⑭ « 10° Soutien aux actions, aux associations et aux dispositifs visant à garantir l'accès des personnes autistes à l'école ;
- ⑮ « 11° Participation à l'élaboration de dispositifs visant à garantir aux personnes autistes et à leurs familles le droit au diagnostic précoce ;
- ⑯ « 12° Mise en œuvre, financement, coordination d'actions particulières de recherche et de développement, et désignation d'entités et d'organisations de recherche sur l'autisme répondant à des critères de qualité, en liaison avec les organismes publics de recherche concernés ;
- ⑰ « 13° Développement et suivi d'actions communes entre opérateurs publics et privés concernés par l'autisme dans les domaines de l'épidémiologie, du dépistage, de la recherche, de l'enseignement, des soins et de l'évaluation ;
- ⑱ « 14° Participation au développement d'actions européennes et internationales ;
- ⑲ « 15° Réalisation, à la demande des ministres intéressés, de toute expertise sur les questions relatives à l'autisme.
- ⑳ « L'Institut national de l'autisme établit un rapport d'activité annuel qui est transmis au gouvernement et au Parlement.
- ㉑ « *Art. L. 1415-9.* – L'Institut national de l'autisme est constitué, sans limitation de durée, sous la forme d'un groupement d'intérêt public constitué entre l'État et des personnes morales publiques et privées intervenant dans le domaine de la santé et de la recherche sur l'autisme ;
- ㉒ « Sous réserve des dispositions du présent chapitre, ce groupement est régi par les dispositions du chapitre II de la loi n° 2011-525 du 17 mai 2011 de simplification et d'amélioration de la qualité du droit. Un décret précise les modalités de mise en œuvre du présent article.

- ⑬ « *Art. 1415-10.* – Le directeur général, le président du conseil d'administration et le président du conseil scientifique de l'Institut national de l'autisme sont nommés pour une durée de cinq ans par décret.
- ⑭ « Il n'est pas nommé de commissaire du Gouvernement auprès de l'Institut.
- ⑮ « *Art. 1415-11.* – L'Institut national de l'autisme peut bénéficier de dons et de legs.
- ⑯ « *Art. 1415-12.* – Le personnel de l'Institut national de l'autisme comprend :
- ⑰ « 1° des agents régis par les titres II, III et IV du statut général des fonctionnaires ou des agents publics régis par des statuts particuliers ;
- ⑱ « 2° des agents contractuels de droit public mis à disposition par les parties selon les conditions fixées par la convention constitutive ;
- ⑲ « 3° des personnels régis par le code du travail. »
- ⑳ « *Art. 1415-13.* – L'Institut national de l'autisme peut lancer des appels à projet en matière de recherche d'une durée de cinq ans.

Article 2

La charge pour l'État est compensée, à due concurrence, par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

