

ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Soutien aux associations pour une meilleure prise en charge de l'autisme Question écrite n° 7303

Texte de la question

Mme Béatrice Descamps attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la problématique de l'autisme en France. Alors qu'il existe autant de formes d'autisme que de personnes autistes, la réponse de l'entrée en institution spécialisée tend à prendre un caractère systématique. D'autres solutions, prônées notamment par les familles, présentent une dimension plus inclusive par le biais par exemple du développement en milieu scolaire, de la mixité d'habitat, de l'accessibilité aux loisirs, etc. Ces pistes de prise en charge de l'autisme par l'inclusion exigent des dispositifs comme la formation des professionnels, une réflexion sur le répit familial, ou encore des moyens dévolus aux associations mettant en place des projets de sensibilisation, des ateliers de développement du langage et d'ouverture à l'autre, ou des ponts entre personnes autistes et public, familles et professionnels. Or ces associations de parents, qui donnent énormément de leur temps et de leur énergie parce que mus, pour la plupart, par un devoir affectif, familial et un besoin impérieux de combler le manque criant de solutions à leur disposition et à celle des familles de France, ne sont pas reconnues et sont, par conséquent, à l'écart des possibilités d'aides institutionnelles, en terme financier, en terme logistique, en terme administratif, etc. Elle souhaiterait savoir s'il est envisagé d'inclure ces associations de bénévoles (loi 1901), comme Réseau Bulle France par exemple, aux dispositifs mis en place pour prendre en charge les personnes autistes, elles qui sont des acteurs du quotidien, porteurs de la dimension très humaine qui ne saurait être oubliée dans la compréhension de l'autisme.

Texte de la réponse

Une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, a été présentée par le Premier ministre le 6 avril 2018, à l'issue de 9 mois de concertation avec l'ensemble des associations concernées. Cette concertation d'une ampleur inégalée dans le champ de l'autisme a associé une grande diversité d'acteurs, sur l'ensemble des territoires et a permis d'affirmer clairement l'enjeu majeur de santé publique que constituent l'autisme et les troubles du neuro-développement. Des associations représentants des familles ont participé à cette concertation. Des associations nationales mais aussi locales ont été conviées. Le cadre de travail s'est inscrit dans l'application des recommandations de bonnes pratiques telles qu'elles ont été établies par la Haute autorité de santé. La stratégie nationale issue de ces travaux, porte 5 engagements majeurs afin d'améliorer le guotidien des personnes autistes et de leurs familles : - 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 notre retard en matière de scolarisation ; - soutenir la pleine citoyenneté des adultes ; - soutenir les familles et reconnaitre leur expertise. Des mesures spécifiques ont été annoncées dans la stratégie afin de répondre aux défis soulevés. Ainsi, la première ambition de la stratégie nationale a été intitulée « construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leurs vie ». Il s'agit tout d'abord de garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins. Cela passera par l'augmentation du nombre d'élèves scolarisés en unité d'enseignement en école maternelle, par la création d'unité d'enseignement en école élémentaire et par l'augmentation du nombre d'élèves autistes scolarisés en unités localisées pour

l'inclusion scolaire (ULIS). Par ailleurs, la stratégie nationale prévoit des mesures concrètes afin d'améliorer le diagnostic des adultes autistes, de mettre fin aux hospitalisations inadéquates et d'accompagner leur autonomie. L'ambition est bien de développer de nouvelles solutions pour les personnes, par l'attribution de moyens nouveaux aux agences régionales de santé (ARS). Des crédits médico-sociaux destinés à l'accompagnement des adultes autistes seront alloués afin de développer des solutions adaptées aux besoins tels qu'ils sont identifiés dans les différents départements. Pour mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires, un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé sera engagé, et il sera demandé aux unités accueillant des séjours longs en psychiatrie de faire évoluer leurs prises en charge pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires au travers notamment du développement d'équipes mobiles. Des mesures sont également prévues afin de diversifier les solutions de logement inclusif. Un forfait d'habitat inclusif sera créé, la possibilité de recourir à des colocations dans le parc de logement social et d'accéder au programme « 10 000 logements accompagnés » seront ouvertes aux adultes autistes. La stratégie nationale prévoit également le renforcement de l'insertion des personnes autistes en milieu professionnel. Les crédits de l'emploi accompagné seront doublés et le développement des dispositifs « d'ESAT hors les murs » sera renforcé pour soutenir la mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et l'accès à l'emploi des personnes. La stratégie nationale fixe par ailleurs plusieurs mesures dédiées spécifiquement à l'accompagnement et au soutien des familles. L'objectif du Gouvernement est de prendre en compte les besoins existants dans le champ de l'autisme ainsi que les actions déjà en place ou en préparation, concernant les aidants de personnes âgées, les personnes handicapées et les malades chroniques. Le développement des plateformes de répit prévues par la stratégie nationale autisme permettra l'apport de crédits nouveaux, la mise en place de nouvelles actions ainsi que des mutualisations afin de rendre visible l'offre dans les territoires, au bénéfice des différents publics. Ces plateformes, seront des lieux d'information pour aider les proches à accompagner une personne autiste, apporteront un soutien individuel ou en groupe aux proches et proposeront des solutions de répit. L'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels sera par ailleurs reconnue. Un décret a instauré, en avril 2018, un Conseil national des troubles du spectre autistique et des TND et les membres de ce Conseil ont été nommés par un arrêté paru au Journal officiel le 21 juillet 2018. Parmi ses 35 membres, 12 représentent des associations de familles et d'usagers. La stratégie prévoit par ailleurs de mieux associer les familles à la politique de recherche. Enfin, la volonté de conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions, constitue une des guatre ambitions majeures de la stratégie nationale. Des actions seront menées pour assurer la pertinence et la qualité des actes, notamment en termes de formation initiale et continue, mais aussi dans l'élaboration de référentiels d'action pour chaque structure et secteur d'intervention. Une meilleure diffusion et appropriation des connaissances actualisées et d'outils communs validés sera assurée. La mise en œuvre de la nouvelle stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement va ainsi permettre de poursuivre les efforts engagés ces dernières années et en particulier, de mieux soutenir et reconnaître l'expertise des familles.

Données clés

Auteur : Mme Béatrice Descamps

Circonscription: Nord (21e circonscription) - UDI, Agir et Indépendants

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 7303 Rubrique : Personnes handicapées Ministère interrogé : Solidarités et santé

Ministère attributaire : Personnes handicapées

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : <u>10 avril 2018</u>, page 2948 Réponse publiée au JO le : <u>1er janvier 2019</u>, page 12466