



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Difficultés des familles d'enfants diagnostiqués pour un TSA

Question écrite n° 4054

Texte de la question

Mme Sylvie Ferrer attire l'attention de M. le ministre de l'éducation nationale et de la jeunesse sur les difficultés des familles d'enfants diagnostiqués pour un trouble du spectre autistique et la situation de ces enfants qui apparaît comme un véritable parcours du combattant. D'abord, il s'avère être très difficile d'obtenir un diagnostic pour un trouble du spectre autistique tant les délais d'attentes sont longs, quasiment un an par exemple dans les Hautes-Pyrénées. Or ce bilan médical est fondamental pour une bonne prise en charge des enfants par le personnel soignant et scolaire, les symptômes pouvant être détectés avant l'âge de trois ans. Pour rappel, l'autisme est un trouble neuro-développemental dus à un dysfonctionnement cérébral. Le TSA affecte le développement de l'enfant dans : la communication (langage, compréhension, contact visuel...) ; les interactions sociales (perception et compréhension des émotions, relations sociales, jeux...) ; le comportement (gestes stéréotypés, intérêts et activités spécifiques et restreints, mise en place de routines, etc.). De fait, ces enfants ont besoin d'une prise en charge spécifique et individualisée car les symptômes sont multiples et leur intensité variable. Ainsi, chaque personne autiste se situe différemment dans le spectre de l'autisme. Une fois le bilan médical obtenu, les familles de ces enfants sollicitent généralement l'ouverture (sur notification) d'un dossier MDPH et l'intervention de structures spécialisées comme l'EMAS (équipe mobile d'appui à la scolarisation), le SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soin à domicile) ou encore les IME (instituts médico-éducatifs) pour un accueil quotidien. De plus, ils peuvent bénéficier de la mise à disposition d'ATSEM et d'AESH à l'école. Seulement, il est à noter que les AESH, d'une part, ne sont pas assez nombreuses et sont peu formées. D'autre part, elles peuvent encadrer jusqu'à trois ou quatre élèves par classe. Par ailleurs, pour favoriser la scolarisation des enfants handicapés et leur inclusion dans le système éducatif ordinaire, il est nécessaire d'apporter un accompagnement individualisé et de l'aide aux familles. Ces enfants ont besoin d'enseignants et d'éducateurs spécialisés au quotidien ainsi que des psychologues et psychomoteurs formés au TSA et aux troubles envahissants du développement. Il s'agit également de développer des techniques d'apprentissage ainsi que des méthodes inclusives adaptées aux enfants handicapés. Adapter le matériel d'enseignement et d'apprentissage, en développant des recommandations pour les dispositifs d'assistance (appareillages) et l'accessibilité des écoles est aussi prioritaire. Pour mettre en place ces dispositions, les structures et unités compétentes existent effectivement mais elles sont surchargées par les demandes et sont contraintes de dresser des listes d'attentes. Ce sont donc souvent les familles, qui, dans la mesure du possible, doivent adapter leur emploi du temps pour s'occuper de l'enfant sur les temps scolaires et périscolaires en attendant leur tour pour une prise en charge par les services compétents. Comme l'explique l'association de parents, de professionnels et d'amis de personnes autistes des Hautes-Pyrénées : « Les familles touchées par l'autisme, en grande souffrance, doivent se battre au quotidien pour obtenir un diagnostic, une prise en charge adaptée et lutter contre le rejet et l'exclusion de leurs enfants, malgré la loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Ces familles sont encore trop souvent peu ou mal informées de ces droits et des démarches pour les faire valoir ». Par ailleurs, les familles se tournent également vers les centres hospitaliers. À l'échelle du département des Hautes-Pyrénées, le centre hospitalier de Bigorre subit un délai d'attente de plus de 6 mois en pédopsychiatrie. Pour conclure, les familles ne savent plus où est la place de leur enfant. D'une part, l'éducation nationale ne se donne pas les moyens de les accueillir dans de bonnes conditions. D'autre part, les établissements médico-sociaux sont contraints d'imposer des délais interminables.

Dès lors, est-ce aux familles et à l'enfant de s'adapter à ces défaillances structurelles du système éducatif ? Dans ces situations courantes, qu'en est-il de l'intérêt supérieur de l'enfant ? Ces carences de moyens humains et matériels impactent à la fois le personnel des écoles, les familles et les enfants souffrant de troubles autistiques. Ainsi, Mme la députée demande à M. le ministre le déploiement de moyens à la hauteur des besoins et des enjeux pour assurer la prise en charge des enfants souffrant d'autisme et leurs familles. Le recrutement d'enseignants et d'éducateurs spécialisés ainsi que des psychologues et psychomoteurs formés aux troubles du spectre autistique revêt également un caractère d'urgence. Elle souhaite connaître les perspectives à ce sujet.

Texte de la réponse

La scolarisation de tous les élèves au sein des classes ordinaires est un droit fondamental. Pour accompagner les élèves à besoins particuliers, des dispositifs sont mis en œuvre au sein des classes, en complément des adaptations pédagogiques nécessaires. Certains élèves peuvent bénéficier de la présence d'un AESH (accompagnant d'élèves en situation de handicap), dès lors que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) aura notifié ce besoin. Les élèves en situation de handicap peuvent également être scolarisés dans des dispositifs collectifs, comme une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Ce dispositif constitue une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique. Dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse s'est pleinement engagé à : - faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques ; - tripler le nombre d'UEMA afin de scolariser tous les enfants à 3 ans y compris ceux présentant des troubles sévères. Ce sont 84 nouveaux dispositifs qui sont créés à la rentrée 2022, portant à 385 le nombre total de dispositifs spécifiques dont 2 dans le département des Hautes-Pyrénées ; - poursuivre l'implantation des ULIS dans les établissements scolaires. 32 dispositifs ULIS sont ainsi présentes dans le département des Hautes-Pyrénées ; - recruter 100 professeurs ressource autisme (un par département). Ces professeurs spécialisés interviennent auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). De nouvelles créations de postes sont prévus à la rentrée 2023. De plus, des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ont été mises en place sur tout le territoire, pour les enfants de 0 à 6 ans et pour les enfants de 7 à 12 ans. Elles ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée immédiate dès les premières difficultés repérées chez le jeune enfant et sans attendre un diagnostic stabilisé pour lever le doute ou progresser vers le diagnostic en évitant le sur handicap. Pour ce faire, la PCO a vocation à mettre en œuvre un parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces pendant 24 mois, éventuellement renouvelable. Dans la suite du comité interministériel du handicap qui s'est tenu en octobre 2022, il a été mis en place par le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse un groupe de travail consacré à la préparation d'un "acte II de l'école inclusive". Ces travaux mobilisent des associations concernées, y compris des associations de parents d'élève, des représentants de collectivités territoriales, des parlementaires et les services de l'Etat compétents. Ils permettront de préparer la conférence nationale du handicap qui doit avoir lieu au printemps.

Données clés

Auteur : [Mme Sylvie Ferrer](#)

Circonscription : Hautes-Pyrénées (1^{re} circonscription) - La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4054

Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé : Éducation nationale et jeunesse

Ministère attributaire : Éducation nationale et jeunesse

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [13 décembre 2022](#), page 6168

Réponse publiée au JO le : [14 mars 2023](#), page 2424