

# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

autisme Question écrite n° 124942

### Texte de la question

Mme Catherine Coutelle attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur le traitement de l'autisme en France. En cette matière, la France est un des derniers pays au monde à privilégier la solution d'ordre psychiatrique, ne laissant aux familles aucun choix. Pourtant de nombreux spécialistes de neurobiologie ont démontré qu'à défaut d'être une maladie psychiatrique, l'autisme est un trouble du développement du système nerveux. Des méthodes d'accompagnement éducatif précoce et adapté ont fait leur preuve ailleurs dans le monde, mais ces méthodes sont constamment freinées dans les instituts médico-éducatifs français. Rappelons que la France a été condamnée en 2004 par le Conseil de l'Europe pour le non-respect de la charte sociale européenne dans le domaine de l'autisme. Le plan autisme a suscité des espoirs mais la moitié des mesures n'ont jamais vu le jour et les structures et services nécessaires pour répondre au besoin sont insuffisants. La scolarisation des enfants reste symbolique au mépris de la loi de 2005 et les parents vivent cette situation comme une discrimination. Un diagnostic précoce, une prise en charge éducative adaptée et la fréquentation d'une école ont des effets très bénéfiques sur les enfants autistes. Il conviendrait que les professionnels français en prennent conscience. Elle lui demande si le Gouvernement a l'intention d'interdire la pratique scandaleuse du « packing ». Cette pratique illustre parfaitement le retard scientifique et médical français dans le domaine de l'autisme. Enfin, elle lui demande quelles mesures compte engager le Gouvernement afin d'améliorer la prise en charge des enfants autistes afin de mettre fin à une situation absurde et dommageable, aussi bien pour les personnes et les familles concernées.

#### Texte de la réponse

Le Gouvernement reste très attentif à l'autisme qui concerne entre 300 000 et 500 000 personnes en France. Face à la souffrance des personnes autistes et de leur entourage, il a engagé, dès 2008, un effort exceptionnel pour traiter l'autisme d'une manière globale. Élaboré en concertation avec les professionnels et les associations, le plan autisme 2008-2011, présenté le 16 mai 2008 par les ministres chargés de la solidarité et de la santé, est une avancée majeure de la politique publique en direction des personnes autistes et de leur entourage. Ce plan comporte trente mesures réparties en trois grands axes : mieux connaître pour mieux former ; mieux repérer pour mieux accompagner; diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux de la personne. Un an et demi après son lancement, le plan autisme a obtenu des résultats concrets. Il a permis d'une part d'améliorer la connaissance de cette maladie par l'élaboration d'un socle commun des connaissances destiné à être largement partagé et suppport de la formation des professionnels, qui a été publié en mars 2010. Une offre de formation nationale de formateurs pour la diffusion de ce corpus de connaissance sur une base interinstitutionnelle et pluridisciplinaire a été élaborée par l'Ecole des hautes études en santé publique. La formation a débuté à la rentrée 2011. Le plan autisme a d'autre part permis d'améliorer l'accompagnement des malades et de leurs familles en apportant des moyens supplémentaires aux équipes de diagnostic (5,6 millions d'euros entre 2009 et 2011). Les centres de ressources pour l'autisme (CRA), présents dans toutes les régions depuis le plan 2005-2007, ont été financés en fonctionnement à hauteur de 16,8 M' en 2009 (57 % sur crédits médico-sociaux et 43 % sur crédits sanitaires). 2 M' de crédits médico-sociaux ont été votés lors de la LFSS

2010 pour abonder les CRA les moins bien dotés. En outre, le plan autisme prévoyait d'affecter plus de 170 M' à la création de 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, soit 2100 places pour enfants (1 500 places en IME et 600 places en SESSAD) et 2000 places pour adultes (places de MAS -FAM et développement des SAMSAH). Cette enveloppe a été abondée de 10 % supplémentaires, afin de soutenir l'expérimentation de nouvelles formules de prise en charge. À ce jour, 52 % des objectifs de créations de places ont été tenus, 2120 places en établissements et services ont d'ores et déjà été financées, pour un montant total de 78,5 M'. Dans les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), 422 places ont été créées pour développer l'autonomie des enfants atteints d'autisme. Le développement de l'autonomie passant aussi par l'école, le ministère de l'éducation nationale a d'emblée mis l'accent sur l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire. Aujourd'hui, deux tiers des 17 000 enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire et un tiers en établissement médico-social. Le plan autisme met enfin l'accent sur le développement des nouvelles méthodes d'accompagnement des personnes autistes, attendues par les familles et les associations. À ce titre, 24 structures expérimentales, mettant en 'uvre les méthodes dites comportementalistes encore peu implantées en France, ont été autorisées en deux vagues successives en 2009 et en 2010, représentant 381 places (pour une durée de 5 ans), soit un financement de 20,4 M'. Et trois dispositifs d'accompagnement à l'annonce du diagnostic sont également en cours d'expérimentation, en Alsace, en Indre-et-Loire et à Paris. Le Gouvernement continue d'être particulièrement attentif à l'intégration des besoins des personnes autistes dans toutes les politiques menées en direction des personnes handicapées. Il a d'ores et déjà engagé des travaux, confiés à Madame Valérie LETARD, sur l'évaluation de ce plan et la nécessaire continuité qu'il conviendra d'assurer pour progresser, encore plus, vers l'accessibilité des personnes autistes à la vie sociale sur la base de son rapport qui sera au ministre des cohésions sociales et de la solidarité en janvier 2012, le Gouvernement pourra définir de nouvelles orientations pour les années à venir. Enfin, le Premier ministre, François FILLON, a décidé de labelliser l'autisme grande cause nationale pour 2012. Ce label contribuera à mieux faire connaître ce handicap et valoriser l'implication essentielle des familles et des professionnels. Concernant le Packing, méthode qui consiste à envelopper un enfant atteint d'autisme dans des serviettes humides froides puis dans des couvertures pour un réchauffement rapide, son indication est strictement réservée aux troubles envahissants extrêmement sévères du développement comme par exemple des automutilations. Afin de mesurer plus précisément l'efficacité des traitements par packing chez les enfants souffrant de troubles autistiques avec troubles graves du comportement, une recherche biomédicale, financée dans le cadre des Protocoles hospitaliers de recherche clinique (PHRC), a été autorisée en mai 2008 suite à un avis favorable du comité de protection des personnes. Il convient de rappeler que le packing a fait l'objet d'une première analyse par le Haut conseil en santé publique (HCSP), qui après une revue de littérature et l'audition de nombreux acteurs et professionnels concernés, dont les associations de parents d'enfants autistes, a produit, le 2 février 2010, un avis disponible sur son site internet. L'avis du HCSP conclue que « la réalisation du packing ne présente pas de risques qui justifieraient son interdiction ». Sur le plan éthique, les recommandations du HCSP tout comme le protocole de recherche PHRC prévoient systématiquement le recueil du consentement informé des familles. La publication de recommandations sur la prise en charge des enfants atteints de troubles envahissants du développement rédigées consensuellement par la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence national d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM) est attendue pour le début de l'année 2012. Ces recommandations reposent sur un large consensus des milieux professionnels et associatifs. Elles permettront notamment de préciser les différentes thérapeutiques possibles pour une prise en charge la plus efficace et préserver au mieux l'avenir de ces enfants.

#### Données clés

Auteur: Mme Catherine Coutelle

Circonscription: Vienne (2e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 124942

Rubrique: Santé

Ministère interrogé : Santé Ministère attributaire : Santé Version web: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/13/questions/QANR5L13QE124942

## Date(s) clée(s)

Question publiée le : 20 décembre 2011, page 13239

Réponse publiée le : 1er mai 2012, page 3328