



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

politique à l'égard des handicapés

Question écrite n° 126253

## Texte de la question

Mme Geneviève Fioraso 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 la question de la prise en charge de l'autisme et l'accompagnement des familles. L'autisme demeure malheureusement une pathologie difficile à appréhender en raison de l'expression variée de ses symptômes et surtout de son manque de structures d'accueil dédiées. La prise en charge des enfants autistes est aujourd'hui loin d'être parfaite. En effet, trois choix s'imposent aux familles : la prise en charge classique exclusivement psychiatrique dominée par la psychanalyse (en hôpital de jour puis en hôpital psychiatrique pour les adultes) ; la prise en charge tournée vers des méthodes éducatives telle l'admission en SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) tout en sachant que celle-ci n'est pas exclusivement adaptée aux enfants autistes ; la technique ABA (*applied behavior analysis*), technique développée pour les autistes mais non remboursée. Si cette technique présente des résultats très satisfaisants, elle est extrêmement contraignante pour la famille, laquelle doit énormément s'investir dans le suivi de son enfant (arrêt du travail, accompagnement par une AVS, un psychologue, une éducatrice, etc.). Une personne autiste a effectivement besoin d'un accompagnement tout au long de sa vie, et la prise en charge requise est avant tout éducative et pédagogique - à rebours d'une approche psychiatrique souvent lourdement médicalisée. Sachant qu'il est avéré que les enfants autistes gagnent en autonomie lorsque leur intégration sociale est réussie (approches adoptées dans les pays anglo-saxons, entre autres, où elles sont financées par les pouvoirs publics), elle lui demande s'il est possible d'envisager une politique enfin ambitieuse en faveur de la prise en charge, idéalement dans le cadre de la grande cause nationale pour l'année qui s'annonce.

## 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 support 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'École 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 nationale 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 Geneviève Fioraso](#)

**Circonscription :** Isère (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 126253

**Rubrique :** Handicapés

**Ministère interrogé :** Santé

**Ministère attributaire :** Santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 17 janvier 2012, page 408

**Réponse publiée le** : 1er mai 2012, page 3332