[H2] Autisme : pour une vraie politique de prise en charge et d'accompagnement des familles

« Qui entend la détresse des familles avec un enfant autiste ? »

Bruno Le Maire, Ne vous résignez pas ! p. 110

I. POURQUOI ?

Des **signes autistiques, ou troubles du spectre de l'autisme (TSA)** affecteraient environ **1 %** de la **population mondiale.** En France, on estime à **30 000 le nombre d'enfants** touchés par l'autisme, plus de **100 000** touchés par des **troubles envahissants du développement (TED**).

Les trois principaux symptômes déficitaires de l'autisme sont le déficit sévère des interactions sociales, le déficit de la communication et la restriction, parfois extrême, du répertoire comportemental. Environ **70 %** des enfants et adolescents autistes présentent un **déficit intellectuel**. Entre **15 et 30 %** des adolescents et enfants avec autisme sévère souffrent d'une **épilepsie**. La plupart des personnes autistes présentent aussi des signes positifs avec des **compétences exceptionnelles** (*Josef Schovanec « Je suis à l'Est !»*), des capacités mentales élevées qui peuvent en faire des contributeurs importants dans de nombreux domaines, dont la recherche (syndrome d'Asperger notamment).

Une très forte augmentation de la prévalence de l'autisme : fréquence rapportée dans la population d'âge scolaire de pays très développés : **1/5 000** en **1975**, 1/2 500 en 1985, 1/500 en 1995, et **1/110 en 2009**.

Il y a plusieurs explications à cette hausse préoccupante : l'amélioration et l'élargissement du diagnostic ; la prise de conscience de l'existence de l'autisme ; l'augmentation de l'âge parental; enfin plus de 40 % des raisons restent mal ou non expliquées :

- les garçons sont plus fréquemment touchés que les filles, à raison de 3 garçons pour une fille
- il n'existe pas d'association entre le statut socio-économique et l'autisme
- une association nette entre l'âge parental et l'autisme a récemment été démontrée : une mère de 35 ans et plus a un risque de 30 % plus élevé qu'une mère de 25 à 29 ans de donner naissance à un enfant autiste ; un père de 40 ans et plus a un risque de 40 % plus élevé qu'un père âgé de 25 à 29 ans.

Déclaré "Grande Cause nationale" en 2012, ayant fait l'objet de plan national (3ème plan 2013-2017), l'autisme cristallise les défaillances d'un système médico-social trop peu adapté aux besoins des individus. Faute d'un diagnostic précoce, la prise en charge en France intervient le plus souvent trop tardivement, amenuisant ainsi les chances de réussite des traitements engagés. Seul un tiers des enfants autistes reçoivent à temps l'aide spécialisée qui leur est nécessaire, ce qui est inacceptable. La France accuse un retard de diagnostic important, avec un âge moyen de diagnostic posé à 6 ans (contre 3 ans aux Etats-Unis). La France a été condamnée en février 2014 par la cour européenne des droits de l'homme pour ne pas avoir respecté le droit à la scolarisation des enfants autistes : seuls 20 % d'entre eux bénéficient d'une scolarisation en milieu ordinaire, souvent partielle ; la majorité des enfants sont accueillis en institut médico-éducatif (IME) ou en hôpital de jour.

II. QUOI ?

La robustesse de la composante génétique de l'autisme, démontrée par la recherche, ne diminue pas l'importance de l'interaction avec l'environnement, les stimulations, l'éducation, les thérapeutiques comportementales et développementales et l'épanouissement affectif pour contrecarrer les effets génétiques et génomiques en cause et pour exploiter les potentialités positives. La Haute Autorité de Santé a publié en 2012 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* ». Elles insistent sur la mise en place d'une prise en charge précoce, personnalisée et globale, en partenariat avec les parents et l'enfant. Une stratégie qui s'appuie sur un diagnostic précoce (avant l'âge de 4 ans) suivi d'interventions globales et coordonnées dans les 3 mois suivants. Les approches éducatives, comportementales et développementales feront partie intégrante de ces interventions, qu'il y ait ou non retard mental. Ces recommandations doivent être connues et appliquées sur tout le territoire.

Plusieurs actions doivent être mises en place pour que la France prenne mieux en charge l'autisme et offre aux individus concernés toutes les potentialités d'un pays moderne :

1) Sensibiliser tous les acteurs : éducatifs, sociaux, médicaux, etc. aux spécificités de la prise en charge de l'autisme et aux dispositifs existants.

2) Mettre en place sur l'ensemble du territoire **une prise en charge précoce, personnalisée et globale, en partenariat avec les parents et l'enfant**. Pour cela :

- **Favoriser le diagnostic et le développement d'interventions plus précoces,** par le développement de réseaux de détection au niveau local et régional, au **moyen de la formation** pour repérer le plus tôt possible : PMI (protection maternelle infantile), Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS), crèches, pédiatres libéraux, etc.

- **Former des équipes pluridisciplinaires** dans les régions assurant le rôle de centres de référence et intervenant sur le triptyque diagnostic/évaluation/prise en charge précoce dès 18 mois appuyé sur des équipes hospitalières. **Renforcer le dépistage précoce des enfants autistes avec des outils de détection généralistes reconnus et efficaces.**

3) Porter **une attention centrale à la place et à la singularité de la famille et de l'enfant** dans l'accompagnement. Le facteur déterminant est l'implication des parents, il faut leur donner les moyens d'intervenir de manière adaptée avec leur enfant, puis de progresser ensemble. Toute famille qui le souhaite doit être associée à l'élaboration du projet, elle doit pouvoir participer aux séances et bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation, d'une guidance de l'équipe et d'un transfert de compétences, en lien avec un professionnel référent de l'équipe pluridisciplinaire.

Pour cela soutenir et former les familles :

- par la mise en œuvre d'une politique volontariste de soutien aux aidants (**voir fiche SAN4**)

- par un accueil, des conseils et une formation de qualité dans les Centres Ressources Autisme

- (Continuité du plan autisme 2013-2017)

4) Définir **des droits opposables à l'Etat et aux opérateurs publics** (agences régionales de santé (ARS), maisons départementales du handicap (MDPH), système éducatif) lorsqu'il y a eu perte de chance clairement démontrée suite à un manque de place ou un retard de prise en charge dans les structures publiques ou privées sous contrat.

5) Relever les défis liés à la scolarisation des enfants et adolescents autistes (**voir fiche H3**). Dans nos sociétés, quel statut avez-vous si vous n'êtes pas scolarisé ? Quelle estime de soi, quel projet construire si vous êtes placé « hors circuit » ? Chez l'enfant avec autisme toute stratégie éducative a une dimension thérapeutique : un apprentissage adapté réduit les symptômes autistiques. L'apprentissage, comme pour tout enfant, ne se réduit pas à l'acquisition de savoirs, mais également de savoir-faire et de savoir être en société. Tous les enfants concernés sont en capacité d'apprendre et de progresser mais ils ont besoin pour cela d'un environnement éducatif beaucoup plus structuré et adapté à leur fonctionnement. Chaque élève doit disposer d'un « plan individualisé d'apprentissage », concerté avec lui et sa famille. Le dispositif scolaire doit rechercher la collaboration active avec la famille. Le projet d'intégration scolaire, développé dans le cadre d'une collaboration renforcée entre l'école et les structures spécialisées doit être pleinement intégré au projet d'établissement de l'école et être mis en place par un personnel (direction, enseignants, auxiliaire de vie scolaire (AVS), professionnels paramédicaux, etc.) spécifiquement formé.

6) La situation de handicap des enfants et adolescents avec autisme dépend aussi du **regard de la société** vis-à-vis de ces personnes, des interventions pour adapter l'environnement à leurs besoins et de notre volonté de valoriser leurs ressources, leurs potentialités et leurs contributions sociales (**voir fiche H1**).

Des mesures concrètes viendront, en outre, renforcer ces grands changements :

- Réaliser une évaluation externe indépendante du 3ème plan autisme au dernier trimestre 2017 afin d'élaborer un plan d'actions interministériel assorti de contrats d'objectifs avec chacun des opérateurs.
- Missionner la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le renforcement de la certification des structures en charge des enfants et des adolescents autistes, avec des retraits d'agrément en cas d'insuffisance.
- Restructurer le secteur médico-social pour développer des réponses territoriales de qualité:
- Clarifier les responsabilités entre Education Nationale, ARS, conseils départementaux et MDPH
- Financer des appels à projets sur le budget des ARS pour développer des modèles d'intervention plus fluides, en partenariat avec des dispositifs ouverts, afin de donner à l'enfant les appuis nécessaires pour intégrer les dispositifs scolaires et la vie ordinaire.
- Améliorer le système d'information avec un cadrage national : annuaire des dispositifs et des ressources par territoire, suivi des orientations et des parcours des enfants.
- Inclure dans la formation initiale des professionnels : médecins, personnels paramédicaux, psychologues un module sur les spécificités de l'autisme.

- Inclure dans les orientations prioritaires des plans de formation de chaque ministère concerné, et notamment celui de l'éducation nationale pour les enseignants, directeurs, psychologues, médecins et infirmières, inspecteurs et auxiliaires de vie scolaire, un module de « sensibilisation » aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap.

- Adopter dans les faits (et plus seulement sous la contrainte du juge) une approche fondée sur les droits humains en matière de handicap, sans délai, pour reconnaître le droit de tous les enfants à l'éducation inclusive et faire en sorte que l'éducation inclusive soit prioritaire sur le placement des enfants dans des institutions spécialisées et des classes séparées à tous les niveaux. L'Etat et ses opérateurs ont une obligation de moyens et de résultats, leur responsabilité est donc engagée en cas de non respect de l'Art L 112.1 du Code de l'éducation et art L 246.1 du Code de l'action sociale et des familles dans les situations où la scolarisation n'est pas effective, pas de place en établissement adapté ou pas d'établissement adapté, comme en témoigne la condamnation de l'Etat français pour violation des dispositions de la charte sociale européenne à l'égard des personnes handicapées.

- Entreprendre des campagnes de sensibilisation pour lutter contre la stigmatisation et les préjugés contre les enfants handicapés.

III. COMMENT ?

L'ensemble des mesures proposées seront mises en œuvre grâce à des circulaires des ministres concernés (santé, éducation nationale en particulier).

Pour améliorer la mise en œuvre des politiques publiques sur l'autisme, deux autres décisions seront prises :

- Le pilotage de l'autisme par le secrétariat d'état aux personnes handicapées n'est pas pertinent. Il doit être interministériel : Éducation Nationale, Santé et Recherche afin d'allouer des budgets spécifiques permettant des prises en charge aussi bien éducatives que médico-sociales ou sanitaires.

- Installer une commission parlementaire pour réaliser l'état des lieux de la prise en charge de l'autisme en France et l'évaluation du dernier plan afin de mettre en œuvre une législation plus adaptée aux besoins spécifiques tout en garantissant l'accès au droit commun.

IV. COMBIEN ?

La mauvaise performance française en matière de prise en charge d'un grand nombre d'enfants et d'adolescents autistes avec retard mental, n'est pas due à un manque de moyens : des études évaluent le coût actuel de la totalité des prises en charge des personnes autistes sur le territoire national à des montants compris entre 1,3 et 1,5 Md€ par an.

Cela n'aboutit pourtant pas à une couverture efficace des besoins de la majorité des enfants, adolescents et familles concernés.

Les comparaisons européennes plaident surtout pour un renforcement de la spécificité des soins et des enseignements : adopter les schémas éducatifs et thérapeutiques qui découlent des progrès de

la recherche objectivement contrôlée. À la condition d'être soumis à des critères d'accréditation rigoureux, les centres de ressources autisme pourraient devenir des structures pivots pour l'énorme effort de formation continue qui est à mettre en œuvre d'urgence.

[H3] Elèves handicapés : pour une école de l'acc