

Prise en charge des personnes adultes atteintes de troubles du spectre autistique

15^e législature

Question écrite n° 27368 de Mme Sylviane Noël (Haute-Savoie - Les Républicains)

publiée dans le JO Sénat du 24/03/2022 - page 1508

Mme Sylviane Noël attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA)/asperger adultes et de leurs familles.

En France, on estime à 700 000, le nombre de personnes atteintes d'autisme, dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. Environ 7 500 bébés qui naissent chaque année sont atteints de TSA, selon l'institut Pasteur. Si le chiffre n'est pas nouveau, il n'en demeure pas moins frappant.

Un rapport de la Cour des comptes de décembre 2017, sur l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, a rappelé que les deux tiers des enfants concernés et près de 80 % des adultes atteints de TSA sont accueillis dans des établissements généralistes qui n'ont pas reçu un agrément spécifique autisme. En parallèle, ce rapport chiffre à 3 000 euros les dépenses restant à la charge des familles (moyenne annuelle), avec des disparités importantes : 20 % d'entre elles déclarent un reste à charge supérieur à 5 000 euros et 9 % d'au moins 10 000 euros par an.

De nombreuses familles accompagnant un adulte atteint de TSA/asperger ne cessent de faire remonter ces lacunes et les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien dans l'accompagnement de leurs proches autistes. Elles constatent unanimement que les instituts médico-éducatif et établissements et services d'aide par le travail (IME/ESAT) ou les services d'accompagnement à la vie sociale de l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (SAVS/LADAPT) ne sont pas adaptés à la prise en charge des personnes autistes qui ont réellement besoin d'un accompagnement sur mesure afin de réduire les angoisses de ces personnes et leurs troubles de comportement.

Plusieurs associations de soutien à ces familles réclament la mise en place de mesures qu'ils considèrent comme efficaces pour ne laisser personne sur le bord de la route. On y retrouve notamment une meilleure formation du personnel encadrant sur le TSA au sein des structures d'accueil de ces personnes, ainsi que la possibilité de bénéficier d'un accompagnement par des psychologues et des éducateurs spécialisés pour ces personnes atteintes de TSA.

Les familles aimeraient améliorer la communication avec le personnel encadrant surtout lors des hospitalisations sous contrainte, sur le modèle du « wraparound care » (services de soins complets par une équipe pluridisciplinaire).

Aujourd'hui, il existe peu de dialogue avec la personne atteinte de TSA et sa famille sur les raisons de l'hospitalisation, le trouble de comportement et l'accompagnement après la sortie de l'hôpital.

De même, lorsqu'une personne atteinte de TSA est frappée par une crise, il serait pertinent d'avoir une équipe mobile capable d'intervenir à domicile plutôt que de devoir appeler les pompiers ou les gendarmes qui ne sont pas forcément formés à la prise en charge du TSA. Si cela n'est pas possible, il faudrait former au TSA, les pompiers, gendarmes, polices municipales, administrations, mairies, centres médicaux...

Elle souhaiterait donc connaître les actions prévues par le Gouvernement pour remédier à ces difficultés et ainsi mieux accompagner ces personnes autistes et leurs familles au quotidien.