

N° 350

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 1995-1996

Annexe au procès-verbal de la séance du 9 mai 1996.

RAPPORT

FAIT

*au nom de la commission des Affaires sociales (1) sur la proposition loi, ADOPTÉE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE, modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux **institutions sociales et médico-sociales** et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme,*

Par M. Jacques MACHET,

Sénateur.

(1) Cette commission est composée de : MM. Jean-Pierre Fourcade, *président* ; Jacques Bimbenet, Mme Michelle Demessine, MM. Claude Huriet, Charles Metzinger, Bernard Seillier, Louis Souvet, *vice-présidents* ; Jean Chérioux, Charles Descours, Mme Marie-Madeleine Dieulangard, MM. Jacques Machet, *secrétaires* ; José Balareello, Henri Belcour, Jacques Bialski, Paul Blanc, Mme Annick Bocandé, MM. Louis Boyer, Jean-Pierre Cantegrit, Francis Cavalier-Benezet, Gilbert Chabroux, Philippe Darniche, Georges Dessaigne, Mme Joëlle Dusseau, MM. Guy Fischer, Alfred Foy, Serge Franchis, Mme Jacqueline Fraysse-Cazalis, MM. Alain Gournac, Roland Hugué, André Jourdain, Pierre Lagourgue, Dominique Larifla, Dominique Leclerc, Marcel Lesbros, Jean-Louis Lorrain, Simon Loueckhote, Jean Madelain, Michel Manet, René Marquès, Serge Mathieu, Georges Mazars, Georges Mouly, Lucien Neuwirth, Mme Nelly Olin, MM. Louis Philibert, André Pourny, Henri de Raincourt, Gérard Roujas, Martial Taugourdeau, Alain Vasselle, André Vézinhel.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (10ème législ.) : 1924, 2572 et T.A. 487.

Sénat : 249 (1995-1996).

Handicapés.

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
TRAVAUX DE LA COMMISSION.....	5
INTRODUCTION.....	13
I. L'AUTISME EN FRANCE : UNE AFFÉCTION ENCORE MAL CONNUE, QUI TOUCHE UNE POPULATION EVALUÉE D'UNE MANIÈRE IMPRÉCISE, À LA PRISE EN CHARGE ENCORE INSUFFISANTE MÊME SI LA MISE EN OEUVRE DE LA CIRCULAIRE DU 27 AVRIL 1995 CONSTITUE UN PROGRÈS INDÉNIABLE.....	15
A. UNE AFFÉCTION ENCORE MAL CONNUE, QUI TOUCHE UNE POPULATION EVALUÉE D'UNE MANIÈRE IMPRÉCISE, À LA PRISE EN CHARGE ENCORE INSUFFISANTE.....	15
1. <i>Une affection encore mal connue.....</i>	15
2. <i>...qui touche une population évaluée d'une manière imprécise.....</i>	22
3. <i>...à la prise en charge encore insuffisante.....</i>	22
B. ... MÊME SI LA MISE EN OEUVRE DE LA CIRCULAIRE DU 27 AVRIL 1995 CONSTITUE UN PROGRÈS INDÉNIABLE.....	27
II. LES PROPOSITIONS DE LOI INITIALES, LE TEXTE ADOPTÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE ET L'ANALYSE DE VOTRE COMMISSION	32
A. LES PROPOSITIONS DE LOI INITIALES ET LE TEXTE ADOPTÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE.....	32
1. <i>Les propositions de loi initiales.....</i>	32
2. <i>Le texte adopté par l'Assemblée nationale :.....</i>	35
B. L'ANALYSE DE VOTRE COMMISSION.....	37
1. <i>Conserver les apports importants de cette proposition de loi.....</i>	37
2. <i>Ne pas remettre en cause la politique globale du handicap telle qu'elle a été définie depuis 20 ans.....</i>	38
3. <i>Ne pas, à l'occasion d'un texte particulier, accepter de contrevenir aux principes de la décentralisation.....</i>	38
4. <i>Ne pas limiter le contenu des schémas départementaux.....</i>	39
5. <i>Disposer à terme d'un outil statistique fiable et d'une évaluation des dispositifs mis en oeuvre depuis 1995.....</i>	39
EXAMEN DES ARTICLES.....	41
• <i>Article premier (Modification de la loi n° 75-35 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales) Contenu du schéma départemental.....</i>	41
• <i>Paragraphe I (Deuxième alinéa de l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975) Prise en compte spécifique des divers types de handicaps dans le schéma départemental.....</i>	43

• Paragraphe II (<i>Cinquième alinéa de l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975</i>) Modalités de collaboration et de coordination entre les collectivités dans le cadre du schéma départemental	45
• <i>Art. 2</i> Reconnaissance des conséquences de l'autisme comme handicap, institution d'une priorité en faveur de cette affection et inscription dans la loi du plan d'action régional	46
• <i>Article additionnel après l'article 2</i> Évaluation de la politique menée en faveur des personnes autistes	48
TABLEAU COMPARATIF	51
LISTE DES ANNEXES	55
ANNEXE N° 1 : DÉFINITION DE L'AUTISME SELON L'ANDEM	57
ANNEXE N° 2 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR VOTRE RAPPORTEUR	59
ANNEXE N° 3 : BILAN DE L'ADOPTION, AU 31 DÉCEMBRE 1994, DES SCHÉMAS DÉPARTEMENTAUX EN MATIÈRE SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE	60

TRAVAUX DE LA COMMISSION

Réunie le jeudi 9 mai 1996, sous la présidence de **M. Jean-Pierre Fourcade, président**, la commission a procédé à l'examen du rapport de **M. Jacques Machet**, sur la proposition de loi n° 249 (1995-1996), adoptée par l'Assemblée nationale et modifiant la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

M. Jean-Pierre Fourcade, président, a précisé que la discussion de cette proposition de loi en séance publique aurait lieu le 13 juin 1996 et non le 21 mai comme cela était prévu initialement du fait de l'indisponibilité de **M. Hervé Gaymard**, secrétaire d'État à la santé et à la sécurité sociale.

À titre liminaire, **M. Jacques Machet, rapporteur**, a rappelé que la discussion à l'Assemblée nationale de la proposition de loi n° 249, qui résultait d'une proposition de loi déposée le 1er février 1995 et signée par 200 députés de la majorité dont **M. Jean-François Chossy**, avait coïncidé au procès dit « de Montpellier » où une mère avait été condamnée à cinq ans de prison avec sursis pour le meurtre de sa fille de 23 ans, autiste. Soulignant que le retentissement de ce procès n'avait pas été sans influence sur les débats, il a remarqué que ce texte avait été adopté à l'unanimité.

M. Jacques Machet, rapporteur, a, ensuite, fait part de ses interrogations sur la nécessité, ou non, de légiférer, du fait de la difficulté d'intervenir sous le coup de l'émotion, de la très récente intervention de la circulaire du 27 avril 1995 relative au syndrome autistique et de l'absence d'une réflexion sur l'articulation entre les ordonnances et les dispositions relatives à l'autisme. Il a, toutefois, proposé d'examiner ce texte, sous réserve des amendements qu'il proposerait, compte tenu de l'espoir soulevé auprès des familles d'enfants autistes qui, selon lui, ne comprendraient pas un refus.

Avant de faire part de son analyse du texte à la commission, **M. Jacques Machet, rapporteur**, a souhaité exposer la situation de l'autisme en France. Il a remarqué qu'il était inexact de déclarer que très peu était fait pour la prise en charge de l'autisme, rappelant qu'une fédération de handicapés comme l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapés mentales (UNAPEI) accueillait, dans ses établissements, 15 à 20 % d'autistes. De plus, il a souhaité rendre hommage à l'action de **Mme Simone Veil**, alors ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, qui avait diligenté trois rapports,

respectivement, auprès de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM) et de la Direction de l'action sociale du ministère concerné, afin de dresser un état des lieux destiné à servir de fondement à un texte réglementaire, en l'occurrence la circulaire du 27 avril 1995.

M. Jacques Machet, rapporteur, a, cependant, noté combien cette affection restait mal connue. Après avoir rappelé que c'était le psychiatre Léo Kanner qui, en 1943, en avait donné une première description, il a, conformément à la définition de l'ANDEM, qualifié l'autisme de « trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de trois ans », et souhaité faire, à son sujet, deux types de remarques. Tout d'abord, il a mentionné qu'il n'existait pas une seule forme d'autisme, mais des autismes, que cette affection pouvait évoluer avec l'âge et que la gravité de son atteinte était variable. Ensuite, il a souligné les inconvénients de la spécificité de la classification française, qui diffère de celle choisie par les États-Unis et par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

M. Jacques Machet, rapporteur, a, ensuite, rappelé que les causes de l'autisme, plus de cinquante ans après sa définition, n'étaient pas encore clairement déterminées, deux thèses sur le sujet coexistant : la théorie organique et celle des causes psychogénétiques. Il a tenu à remarquer qu'il n'appartenait pas à la représentation parlementaire de trancher le débat entre maladie mentale et handicap. Concernant les traitements, il a rappelé leur multiplicité et l'insuffisance de leur évaluation. De même, il a déploré les carences statistiques s'agissant de la population touchée par l'autisme, dans la mesure où son approximation se fonde sur les extrapolations de l'ANDEM à partir d'enquêtes parfois anciennes ou sur deux études datant l'une de 1988, et l'autre de 1991. Il a rappelé que, selon l'ANDEM, le taux de prévalence serait de 4 à 5,6 pour 10.000 s'agissant des moins de vingt ans. Compte tenu de ces chiffres, il a estimé la population autiste de moins de 20 ans de 6.200 à 8.000 personnes, et le nombre des moins de 55 ans, à un chiffre compris entre 17.400 et 23.700.

M. Jacques Machet, rapporteur, a considéré que la prise en charge de cette population s'avérait tout à fait insuffisante dans la mesure où le nombre total de places affectées aux autistes de moins de 20 ans avoisinait les 4.200, réparties entre 2.000 pour les établissements psychiatriques et 2.200 pour le secteur médico-social. Il a rappelé que, pour 10 à 15.000 personnes autistes adultes atteintes, il n'y en avait que 2.648 à être accueillies dans les établissements médico-sociaux et environ 3.000 en psychiatrie générale dont 1.600 hospitalisées à temps complet.

Face à une telle insatisfaction des besoins, **M. Jacques Machet, rapporteur**, a estimé que la circulaire du 27 avril 1995 relative au syndrome

autistique constituait un progrès indéniable, notamment en ce qu'elle demandait aux préfets de région d'élaborer un plan d'action pour cinq ans, dans chaque région, afin de mieux répondre à l'attente des populations atteintes et à leurs familles. Il a rappelé que, pour sa mise en oeuvre, cette circulaire bénéficiait, pour 1995 et 1996, d'une enveloppe de crédits de 100 millions de francs financés par l'assurance maladie et destinés à la création de places en établissements. Il a dressé un premier bilan de l'application de cette circulaire en précisant que 45 projets avaient été sélectionnés, correspondant à la création de 623 places nouvelles, que 23 % des crédits prévus avaient été attribués à la région Ile-de-France afin de construire 145 places, puisque celle-ci s'avérait particulièrement sous-équipée. Constatant que les crédits correspondant aux projets avaient été notifiés et devaient faire l'objet d'une consommation progressive au cours de l'exercice 1996, il s'est demandé si l'enveloppe prévue serait suffisante, compte tenu des besoins et quels seraient les montants attribués en 1997 pour respecter les plans, eu égard aux contraintes budgétaires. Il a noté que seuls une dizaine de plans quinquennaux étaient parvenus aux services compétents alors que l'ensemble aurait dû être arrêté à la fin du premier trimestre 1996.

M. Jacques Machet, rapporteur, a ensuite brièvement exposé le contenu des deux propositions de loi examinées par le rapporteur du texte à l'Assemblée nationale, soit respectivement, celle de M. Jean-François Chossy, tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme et qui modifie la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, et celle de M. Laurent Fabius, tendant à améliorer la prise en charge de l'autisme et qui reprend en partie le contenu de la circulaire du 27 avril 1995, précitée. Après avoir explicité les raisons pour lesquelles la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale n'avait pas retenu la proposition de loi de M. Laurent Fabius, et les problèmes que soulevait le contenu de la proposition de loi de M. Jean-François Chossy, il a noté qu'une partie de ces derniers avaient été résolus par la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale mais que cette dernière en suscitait d'autres, comme l'institution d'une priorité en faveur des autistes et la mention, dans la loi, d'un plan d'action régional, ce qui tendrait à faire croire que certains handicaps étaient plus dignes d'intérêt que d'autres et encouragerait, à son sens, les autres catégories d'handicapés à demander un plan particulier en leur faveur. Il a déploré, à cet égard, une remise en cause de la politique globale du handicap telle que mise en oeuvre en France depuis la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés. De plus, il a souligné le fait qu'aucune articulation n'était prévue entre ce plan, dont on ne connaissait pas les modalités d'établissement ou de révision, et le schéma départemental mentionné à l'article premier de la proposition de loi.

Compte tenu de ces remarques, **M. Jacques Machet, rapporteur**, a exposé son analyse et ses propositions. Souhaitant avoir oeuvré avec réalisme

et humanité, il a dégagé cinq principes. Il a voulu, tout d'abord, conserver les apports essentiels de la proposition de loi, comme la reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap, afin de permettre à chaque autiste de bénéficier des prestations ouvertes aux handicapés, et le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge. Mais il a également souhaité ne pas remettre en cause la politique globale du handicap telle qu'elle a été définie et mise en oeuvre depuis vingt ans en instituant une priorité et un plan d'action régional pérenne pour une catégorie particulière de handicapés. De plus, il ne lui a pas semblé acceptable de remettre en cause l'un des principes de la décentralisation, à l'occasion d'un texte particulier, en permettant, notamment, aux départements d'obliger d'autres collectivités à collaborer, non seulement pour la prise en charge des handicapés mais aussi pour celles de toutes les populations concernées dans le cadre du schéma départemental prévu par la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Il a souhaité également ne pas réduire le contenu de ces schémas en levant l'ambiguïté de la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale, qui semblait limiter la création d'établissements aux handicapés. Par ailleurs, s'agissant de la possibilité de collaboration qui, actuellement, concerne uniquement les collectivités, il a voulu également l'étendre aux organismes de sécurité sociale dans la mesure où l'assurance maladie, en particulier, était un partenaire important. Enfin, il a mis en lumière la nécessité de disposer, à terme, d'un outil statistique fiable et d'une évaluation des dispositifs mis en oeuvre depuis 1995 ainsi que l'opportunité de montrer aux parents d'enfants autistes que l'intérêt de la représentation nationale pour leurs problèmes était constant, sur les moyen et long termes.

Puis un large débat s'est engagé.

***M. Charles Descours** a souligné combien le problème était complexe et combien lui-même avait été sollicité tant par les parents d'enfants autistes que par les professionnels. Tout en comprenant le drame des parents, il s'est interrogé sur l'intérêt récent porté à l'autisme. Il a rappelé qu'il n'appartenait pas au Parlement de trancher sur la nature de l'autisme : maladie mentale ou handicap. Il a remercié M. Jacques Machet, rapporteur, pour la qualité de son rapport. Il a remarqué la marge étroite du législateur dans la mesure où ne pas légiférer serait mal perçu.*

***M. Roland Huguet** a souhaité également féliciter M. Jacques Machet, rapporteur, de son rapport. Jugeant aussi le problème très complexe, il a pris l'exemple de sa commune où avait été créé un institut médico-pédagogique (IMP) dans lequel l'accueil d'un enfant autiste avait provoqué un débat dans la mesure où les gestionnaires de la structure considéraient que sa place n'était pas au milieu de polyhandicapés, tandis que les parents avaient un avis différent. Il a rappelé que le nombre d'enfants ou adolescents autistes placés était de 304 dans le Pas-de-Calais et de 312 dans le Nord,*

alors que ceux qui attendaient d'être accueillis étaient respectivement de 20 et 54, et que le nombre d'adultes placés s'élevait à 55 dans le Pas-de-Calais et à 105 dans le Nord, pour respectivement 58 et 68 en attente de places. Mais il a souligné qu'il ne s'agissait que des autistes qui avaient réclamé un accueil en établissement et que pour les autres, les statistiques, comme l'avait rappelé M. Jacques Machet, rapporteur, étaient lacunaires. Il a, ensuite, souhaité qu'un dépistage systématique puisse avoir lieu très précocement dès la naissance, tout en s'interrogeant si cela devait être effectué dans le cadre de la protection maternelle et infantile ou non. Il a attiré l'attention de la commission sur les effets bénéfiques d'une prise en charge précoce, même si les résultats disponibles souffraient d'une insuffisance de recul. Il a insisté sur le rôle de la prévention, du dépistage périnatal, la nécessité d'un suivi médical et, pour la mère, d'un suivi psychologique. Parallèlement, il a précisé qu'un rapport devait être élaboré, au niveau de sa région, sur le placement des enfants et adultes autistes en Belgique.

Mme Marie-Madeleine Dieulangard a remercié le rapporteur de son état des lieux. Elle a estimé que, quelles que soient les questions que posait cette affection, ses conséquences engendraient un handicap. Elle a rappelé que les autistes n'étaient pas inclus dans la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés d'où l'intérêt, pour elle, de ce texte et que la prise en charge pour les adultes ne pouvait pas être uniquement d'ordre psychiatrique. Elle s'est, enfin, interrogée sur le montant global des crédits affectés à la mise en oeuvre de la circulaire du 27 avril 1995 sur cinq ans, souhaitant savoir si la somme de 300 millions qui avait été annoncée avait fait l'objet d'une confirmation.

M. Charles Metzinger s'est déclaré en accord avec les propos de Mme Marie-Madeleine Dieulangard. Il a estimé que le rapport de M. Jacques Machet était non seulement prudent mais sage. Il a souligné l'intérêt d'une réponse immédiate au problème de l'autisme et a rappelé que, lors du vote de la loi du 30 juin 1975, ce problème apparaissait moins crucial que maintenant. Il a expliqué que sa seule réticence venait du fait que dans la mesure où les schémas étaient établis par les départements, ceci risquait d'engendrer des inégalités sur l'ensemble du territoire.

M. Jean Madelain s'est déclaré « mal à l'aise » et réticent à l'idée que ce texte soit présenté dans un domaine où existaient autant d'inconnues. Il s'est demandé si l'on pourrait véritablement disposer, à terme, de statistiques fiables dans la mesure où, comme le rapporteur l'avait indiqué, il n'existait pas un autisme mais des autismes. Par ailleurs, il s'est interrogé sur la pertinence de créer des établissements spécifiques pour les personnes atteintes de cette affection.

Mme Joëlle Dusseau s'est déclarée très sensible à la culpabilisation des mères opérée par les tenants de la thèse psychanalytique, alors même que, selon elle, ceux-ci ont échoué dans leur tentative de la compréhension de l'autisme. Elle s'est prononcée en faveur de la reconnaissance de l'autisme comme handicap. S'agissant de la politique à mener dans ce domaine, elle a souhaité adopter une position prudente d'expérimentation. Enfin, elle a estimé que l'article 2, tel que le rédigeait le rapporteur, voyait sa force considérablement réduite du fait de la mention visant à tenir compte des moyens disponibles.

Mme Michelle Demessine a précisé que sa prise de parole était empreinte de beaucoup d'humilité. Elle a estimé que ce problème avait mûri à partir de l'adoption du texte à l'Assemblée nationale et que le niveau de passion s'était élevé. Elle a constaté qu'il y avait parfois quelques difficultés à suivre la démarche des parents. Elle a approuvé l'approche pluridisciplinaire et a mentionné de légères avancées. Elle a souligné combien, pour les parents d'enfants autistes, cette querelle de mots entre maladie mentale et handicap apparaissait vaine. Elle s'est également interrogée sur les moyens devant être affectés à l'autisme.

M. Jean-Pierre Fourcade, président, a souhaité mentionner qu'il avait reçu en audition l'ancienne présidente de France-Autisme qui lui avait déclaré que cette proposition de loi pouvait apparaître nécessaire à un double titre, d'une part, pour que les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ou les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ne puissent plus refuser la prise en charge d'un autiste, au motif qu'il s'agissait d'un malade mental et non d'un handicapé et, d'autre part, pour éviter un recours systématique à l'hôpital psychiatrique.

M. Bernard Seillier a estimé que M. Jean-Pierre Fourcade, président, clarifiait bien le débat, et remercié M. Jacques Machet, rapporteur, pour la qualité de son rapport. Il a conclu que le rapporteur, en ne tranchant pas sur la nature de l'autisme, proposait plusieurs clefs sans en choisir une seule.

En réponse à Mme Michelle Demessine, M. Jacques Machet, rapporteur, a déclaré que lui aussi était emprunt d'humilité, humilité d'écoute, de respect et d'amour.

En réponse à MM. Roland Huguet et Charles Descours, M. Jacques Machet, rapporteur, s'est déclaré en accord avec leurs propos relatifs à la complexité de la maladie. Il a approuvé l'idée d'un dépistage précoce et de ne pas construire de « ghettos ». Il a remercié M. Jean Madelain pour son approbation et lui a confirmé la nécessité de poursuivre les recherches dans

ce domaine. Il a, ensuite, évoqué les diagnostics extrêmement précoces mentionnés lors de l'émission «la marche du siècle» du 8 mai 1996, retransmise sur France 3.

En réponse à Mme Marie-Madeleine Dieulangard, il a mentionné la difficulté d'articuler plan d'action régional et schéma départemental et l'absence de réponse définitive quant aux montants accordés pour le financement de l'ensemble des plans sur les cinq ans.

En réponse à M. Charles Metzinger sur l'inégalité des places concernant les autistes sur l'ensemble du territoire, **M. Jean-Pierre Fourcade, président**, a déclaré que l'on ne pouvait avoir approuvé la décentralisation et ensuite en déplorer les conséquences.

M. Jacques Machet, rapporteur, s'est déclaré en accord avec Mme Joëlle Dusseau sur les effets néfastes de la thèse psychanalytique qui avait culpabilisé les mères d'enfants autistes.

M. Jean-Pierre Fourcade, président, a, ensuite, conclu à la nécessité de légiférer, resituant cette question à la lumière des dispositions de la révision constitutionnelle.

À l'article premier (contenu du schéma départemental), la commission a adopté deux amendements, l'un visant à ne pas exclure du contenu du schéma départemental les populations incluses dans le secteur social et médico-social autres que les handicapés et l'autre, après intervention de **M. Jean-Pierre Fourcade, président**, tendant à prévoir une simple possibilité de collaboration et de coordination, dans le cadre de ce schéma, mais en étendant le champ des partenaires concernés à l'État et aux organismes de sécurité sociale.

À l'article 2 (prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique), la commission, après intervention de **Mmes Joëlle Dusseau, Marie-Madeleine Dieulangard, MM. Jean-Pierre Fourcade, président, Jacques Machet, rapporteur, Bernard Seillier et Jean Madelain**, a adopté un amendement visant à adopter une nouvelle rédaction supprimant la référence à une priorité et à un plan d'action régional en faveur des autistes et conservant la reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap et celle d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Après l'article 2, la commission a adopté un article additionnel visant à demander un rapport au Gouvernement, avant le 31 décembre 1999, afin d'évaluer les dispositifs mis en oeuvre depuis 1995 et le nombre des personnes atteintes du syndrome autistique.

La commission a alors adopté la proposition de loi ainsi modifiée à l'unanimité des présents.

Mesdames, Messieurs,

La présente proposition de loi, qui a été adoptée par l'Assemblée nationale, le 22 février 1996, et qui est soumise à l'examen de la Haute Assemblée, traite d'un sujet particulièrement douloureux pour les familles concernées et sensible. La discussion de ce texte, qui résulte, à l'origine, d'une proposition de loi déposée le 1^{er} février 1995, soit un an auparavant, et signée par 200 députés de la majorité, dont M. Jean-François Chossy, a coïncidé d'une manière tout à fait fortuite au procès dit « de Montpellier » où une mère a été condamnée à cinq ans de prison avec sursis pour le meurtre de sa fille de 23 ans, autiste.

Le retentissement de ce procès n'a pas été sans influence sur les débats de l'Assemblée nationale qui a adopté le présent texte à l'unanimité.

Compte tenu de ce contexte, votre commission des Affaires sociales, qui a pu oeuvrer dans un climat plus serein, a souhaité conjuguer humanité et réalisme, et ainsi que l'a remarqué M. Bernard Seillier, au cours de la réunion du jeudi 9 mai 1996, proposer plusieurs clefs sans en privilégier une seule.

Son attitude a été empreinte d'humanisme dans la mesure où elle a considéré qu'il fallait légiférer afin d'apporter un signal fort aux familles dont l'un des membres est atteint par le syndrome autistique, en reconnaissant que les conséquences de cette affection sont un handicap et que la prise en charge des personnes qui en sont atteintes doit être pluridisciplinaire. Elle a estimé, à cet égard, que l'espoir soulevé par cette proposition de loi ne devait pas être déçu et que l'action en faveur de cette population, encore insuffisamment prise en charge, devait être poursuivie de manière continue, pendant plusieurs années, notamment dans le cadre de la mise en oeuvre de la circulaire du 27 avril 1995. Elle a souhaité que soit mise en oeuvre, à la veille du troisième

millénaire, une évaluation des actions menées dans ce domaine dont le Parlement, dans le cadre de son action de contrôle, serait le destinataire, afin qu'il puisse constater que sa volonté a bien été respectée.

Mais votre commission a voulu souligner également qu'il serait inexact de prétendre que très peu a été entrepris jusqu'à présent en faveur de la prise en charge des personnes autistes, même si cela est encore insuffisant. Elle rappelle l'action d'une association comme l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales) qui accueille une proportion non négligeable d'autistes dans les établissements qu'elle gère. Elle tient aussi à remarquer que la représentation nationale, notamment par ses questions écrites ou orales, n'a nullement démerité. Elle désire, enfin, rendre hommage à l'action personnelle de Mme Simone Veil, alors ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, qui, trois ans après la remise d'un rapport à M. Michel Gillibert, secrétaire d'État aux handicapés et aux grands accidentés de la vie sur le sujet, a commandé trois rapports visant à améliorer la connaissance de l'autisme et des problèmes qu'il pose et sur lesquels s'est appuyée la rédaction de la circulaire fondatrice du 27 avril 1995.

A cet égard, la commission des Affaires sociales a souhaité adopter une attitude réaliste dans la mesure où, si la souffrance des familles est un élément important, d'autres facteurs sont également à prendre en compte, comme la nécessité de ne pas privilégier un handicap par rapport à un autre, tous étant également dignes d'intérêt. Elle a été constamment guidée par le souci de ne pas faire « voler en éclat » vingt années de politique globale en faveur des handicapés, quelle que soit la source de leur handicap, et ne pas préjuger du contenu du texte futur sur la répartition des compétences entre l'État et les collectivités territoriales, par le biais d'une loi particulière. Elle a, enfin, conclu qu'il n'appartient pas au Parlement de définir la nature d'une affection.

Le souci de conjuguer réalisme et humanité a donc guidé votre commission des Affaires sociales dans son analyse de la présente proposition de loi qu'elle a significativement amendée.

Toutefois, avant de présenter le contenu de ce texte et ses propres propositions, votre commission des Affaires sociales a souhaité, dans un premier temps, présenter la situation de l'autisme en France, qui reste une affection mal connue, touche une population dont le nombre est évalué d'une manière trop imprécise, à la prise en charge encore insuffisante, même si la mise en oeuvre de la circulaire du 27 avril 1995 constitue un progrès indéniable.

I. L'AUTISME EN FRANCE : UNE AFFECTION ENCORE MAL CONNUE, QUI TOUCHE UNE POPULATION EVALUÉE D'UNE MANIÈRE IMPRECISÉ, À LA PRISE EN CHARGE ENCORE INSUFFISANTE MÊME SI LA MISE EN OEUVRE DE LA CIRCULAIRE DU 27 AVRIL 1995 CONSTITUE UN PROGRÈS INDÉNIABLE

L'état des lieux sur l'autisme en France a été accompli récemment sous l'impulsion, il convient de le rappeler, de Mme Simone Veil, alors ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville.

En effet, après le rapport remis en 1991 à M. Michel Gillibert, secrétaire d'État aux handicapés et aux accidentés de la vie, relatif aux améliorations à apporter en matière de prise en charge de cette affection, trois rapports ont été publiés, améliorant la connaissance de la situation dans ce domaine et soulignant les insuffisances, notamment en matière d'évaluation des thérapies et d'accueil des adultes atteints. Il s'agit, chronologiquement, de celui de l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS), d'octobre 1994, sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, de celui du service des études de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM) intitulé tout simplement «l'autisme», de novembre 1994, et, enfin, de celui de la Direction de l'action sociale du Ministère des Affaires sociales, de la santé et de la ville de janvier 1995 faisant des propositions pour l'accueil des adultes autistes.

À ces trois documents, il convient d'ajouter le récent -il date du 10 janvier 1996- avis du Conseil consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), qui avait été saisi par la présidente d'Autisme France, sur la prise en charge des personnes autistes en France¹.

A. UNE AFFECTION ENCORE MAL CONNUE, QUI TOUCHE UNE POPULATION EVALUEE D'UNE MANIERE IMPRECISE, À LA PRISE EN CHARGE ENCORE INSUFFISANTE...

1. Une affection encore mal connue...

Si le cas de certaines personnes atteintes a pu être mentionné dès avant le XX^{ème} siècle, et si le terme d'autisme a déjà été utilisé, en 1911, par

Au cours des auditions auxquelles il a procédé, votre rapporteur a pu constater combien cet avis avait été mal ressenti par la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent qui s'est interrogée sur la compétence du CCNE sur ce point.

Bleuler et, en 1929, par Freud, ce n'est qu'en 1943 qu'une description clinique de cette affection a pu être opérée par le psychiatre allemand réfugié aux États-Unis, Léo Kanner, description qui fait encore référence aujourd'hui. Celui-ci a défini l'autisme comme une « inaptitude des enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de la vie ». Selon lui, cette anomalie impliquait « un déficit inné à établir le contact affectif habituel avec les personnes, biologiquement prévu, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels ». C'est donc Léo Kanner qui a, le premier, distingué l'autisme infantile précoce des arriérations mentales sévères avec lesquelles il était souvent confondu.

Il faut souligner, à cet égard, qu'il est très difficile, de l'extérieur, de comprendre ce qu'éprouve un autiste. Nous disposons, toutefois, grâce, notamment, aux apports des technologies nouvelles comme les micro-ordinateurs, de témoignages de quelques personnes autistes au quotient intellectuel assez élevé. Ainsi, selon la publication de la Fédération des malades et handicapés, « Vers la vie » (n° 68 de février 1996), même si les souvenirs de ces personnes s'avèrent parfois flous, leurs notations sont tout à fait intéressantes. Ainsi, déclarent-elles avoir eu l'impression de vivre dans un monde à part, le monde dit « normal » leur semblant incompréhensible. Leurs sensations, notamment auditives et visuelles, étaient alors tellement déformées ou amplifiées qu'elles ne parvenaient pas à les intégrer de manière pertinente dans un processus mental afin de leur donner une signification.

D'après ces témoignages, ces personnes seraient submergées par toutes sortes de sensations qu'elles ne pourraient maîtriser et filtrer, d'où une situation d'angoisse provoquant chez certaines des réactions violentes d'agressivité à l'égard des autres et d'automutilation.

La définition donnée par le rapport de l'ANDEM précité et qui conjugue les définitions élaborées par l'OMS, les États-Unis et la France, peut être rappelée en substance : « Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique), caractéristique du syndrome (...). La communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité (...). Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (...). En plus, les autistes présentent souvent des peurs,

troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs ».

À cet égard, votre commission souhaite faire deux remarques complémentaires. Tout d'abord, il n'existe pas une seule forme d'autisme mais des autismes ; ensuite, la classification française insère l'autisme dans les psychoses infantiles, ce que ne font pas les classifications internationales et américaines, ce qui n'est pas sans inconvénients sur le plan de la recherche.

En effet, à côté de l'autisme infantile décrit par Kanner, existent des formes moins typiques. Le syndrome est alors marqué par des troubles du développement débutant après trois ans ou dont le tableau clinique est incomplet. Aussi, l'ANDEM distingue-t-elle trois catégories, l'autisme typique, l'autisme « atypique » et les psychoses infantiles. De plus, les troubles inhérents au syndrome autistique évoluent avec l'âge et, vraisemblablement, avec les événements propres de la vie de chaque enfant atteint. Enfin, la gravité de l'atteinte de ce syndrome est très variable. Le cas limite du film « Rain man » où Dustin Hoffman interprète le rôle du héros éponyme qui possède des dons et, notamment, une mémoire exceptionnelle est très rare pour une affection heureusement déjà peu fréquente.

Par ailleurs, ainsi que le note l'avis du 10 janvier 1996 précité du CCNE, « contrairement à la classification américaine et à celle de l'OMS qui n'utilisent plus le terme de psychose, celle utilisée par la France situe l'autisme dans la catégorie des psychoses infantiles et les critères retenus sont plus étroits. Selon nombre de chercheurs, les concepts que l'on trouve dans les classifications américaines et de l'OMS font défaut à la classification française. Le rapport précité de l'IGAS estime également que la définition retenue par la France apparaît trop restrictive, si l'on prend en compte les progrès réalisés dans la connaissance des facteurs de risque associés à l'autisme et qui sont effectivement analysés dans la classification américaine. L'IGAS met en exergue deux types d'inconvénients inhérents à cet état de choses : pour le suivi de l'enfant, tout d'abord, dans la mesure où les critères retenus par les anglo-saxons ont le mérite de permettre une approche plus précise de l'état de celui-ci, ce qui facilite le choix d'une prise en charge adaptée et permet, ensuite, de mieux évaluer les progrès obtenus dans le cadre de celle-ci ; ensuite, pour les psychiatres français, dans la mesure où ces derniers éprouvent quelques difficultés à présenter, sur le plan international, des résultats qui ne peuvent être comparés à l'aune communément admise.

Aujourd'hui encore, plus de 50 ans après la définition donnée par Kanner, l'origine de l'autisme n'est pas véritablement déterminée. On considère l'autisme comme un trouble du développement du système nerveux central dont les causes s'avèrent multiples. Deux thèses coexistent

globalement en France sur l'origine de l'autisme, celle des causes psychogénétiques, et la théorie organique.

S'agissant de l'hypothèse psychogénétique, il convient de préciser que son expression la plus ancienne, puisqu'elle date des années 50, la théorie psychanalytique, qui attribue à une « dysharmonie » entre la mère et l'enfant la cause de l'autisme, et qui a été fortement médiatisée à la suite des travaux de Bruno Bettelheim¹ n'est pratiquement plus invoquée par les psychiatres. Non étayée par des évaluations rigoureuses, cette théorie a culpabilisé nombre de familles et notamment les mères. Ont été avancés également des facteurs psychogénétiques, environnementaux comme la dépression de la mère. Toutefois, les études qui ont été entreprises depuis 1970, en particulier anglo-saxonnes, n'ont pu conclure à l'établissement d'un tel lien.

Bien au contraire, une atteinte particulière du syndrome autistique n'a pas été constatée chez les enfants dont les mères souffraient de dépressions sévères. On n'a pas remarqué non plus une représentation particulièrement forte, dans les populations autistes, des enfants élevés en institution -qui peuvent présenter des pathologies différentes comme l'hospitalisme- et des enfants battus ou en situation de carence affective.

La thèse organique de l'autisme comporte de multiples aspects. Si l'influence des facteurs infectieux n'est pas démontrée, dans la mesure où les symptômes ressemblant à l'autisme dans des cas de rubéole s'atténuent au fil du temps, contrairement à ce qui existe pour l'autisme typique, en revanche, même si l'interprétation en est malaisée, on a pu constater que les personnes atteintes de cette dernière affection connaissent deux fois plus de problèmes que la moyenne pendant les périodes pré et périnatale.

Des études génétiques ont, par ailleurs, mis en évidence un risque de récurrence de 3 % dans la fratrie quand un enfant est atteint, soit un taux 60 % plus élevé que la moyenne. De plus, il existe une incidence élevée chez les apparentés au premier degré d'anomalies du développement du langage ou des relations sociales proches de celles observées dans l'autisme, mais de faible intensité. Parallèlement, l'étude de nombre de jumeaux, montre que la probabilité pour que les deux soient autistes est plus fréquente chez les homozygotes (vrais jumeaux) que chez les hétérozygotes (faux jumeaux). D'autres éléments sont à noter comme le fait que la population autiste comprend trois fois plus de garçons que de filles, que 10 % des autistes sont également victimes d'une maladie génétique comme « l'x fragile », la sclérose tubéreuse de Bourneville ou la phénylcétonurie.

¹ Cf. « La forteresse vide ».

Sur le plan neurobiologique, certaines études -réalisées chez des populations âgées entre 2 et 12 ans- ont montré que les taux sanguins de sérotonine chez les enfants atteints d'autisme sont supérieurs à la moyenne.

Enfin, s'agissant de dysfonctionnements possibles du cerveau, les travaux en imagerie médicale n'ont pu, jusqu'à présent, aboutir à des conclusions certaines. Toutefois, plusieurs résultats mettraient en évidence un retard de la maturation métabolique des lobes frontaux chez les enfants autistes. Ils pourraient également suggérer « qu'il y aurait dans l'autisme une période critique du développement de l'enfant, une dysfonction du traitement de l'information qui affecterait le processus central de la pensée permettant d'assurer une cohérence à l'interprétation d'informations disparates¹ ».

Il est bien évident que la nature de la prise en charge et celle du traitement ne sont pas sans liens avec l'origine attribuée au syndrome autistique.

S'agissant des traitements, ils sont multiples, et insuffisamment évalués, ce qui ne peut surprendre pour une affection aussi mal connue. Ils peuvent être pharmacologiques, psychologiques, de nature comportementale ou psychanalytique, éducatifs (programme dit TEACCH, soit treatment and education of autistic and related communication handicapped children), rééducatifs (concernant le langage ou la psychomotricité) de niveau institutionnel, ou autre.

L'hypothèse de dysfonctionnements cérébraux dans le cadre de l'autisme infantile a tout à fait naturellement, stimulé les recherches en pharmacologie mais, selon l'analyse de l'ANDEM, aucun médicament ne peut prétendre à une efficacité certaine et généralisable.

S'agissant de psychothérapies d'inspiration psychanalytique, quelles que soient leurs modalités, l'ANDEM regrette, à juste titre, l'absence d'une méthodologie évaluative et l'insuffisance de l'étude des effets du traitement psychanalytique lui-même.

Le traitement comportemental vise, lui, à réduire des comportements indésirables (balancement, automutilation) et à en promouvoir d'autres (apprentissage de compétences élémentaires comme s'asseoir ou plus complexes comme soutenir une conversation). Une évaluation des comportements est généralement réalisée pour chaque enfant et, à la fin du traitement, les effets du traitement sont mesurés. Toutefois, une fois encore, l'évaluation de ces méthodes semble insuffisante et on peut regretter, avec l'ANDEM, que le suivi de l'enfant soit interrompu. Cette dernière souligne d'ailleurs, d'une manière générale, la carence de l'évaluation des traitements

Cf. : U. Frith, *L'énigme de l'autisme*, 1992, cité par l'avis du CCNE.

psychologiques d'inspiration psychanalytique et, à un moindre degré, des traitements comportementaux.

S'agissant des méthodes éducatives spécifiques, il apparaît impossible de passer sous silence le programme TEACCH qui, conçu par Schopfler, a été développé en Caroline du Nord depuis 1964. Il est financé par l'État concerné depuis 1972 et a essaimé dans d'autres États des États-Unis, comme la Virginie, la Floride, la Géorgie et l'Illinois.

Selon cette méthode, qui fait l'objet d'un rapport annuel, l'autisme est considéré comme une déficience organique des fonctions cognitives. L'accent est mis sur l'incompétence sociale comme caractéristique du handicap. À la différence des psychiatres qui attendent que le désir de l'enfant se manifeste, les tenants de cette méthode construisent, dès le départ, un projet éducatif individualisé. Cela permet de fixer des objectifs initiaux qui peuvent être régulièrement réévalués par l'équipe pour réajuster la prise en charge de l'enfant. Les outils qui sont utilisés font, en grande partie, appel à la visualisation. Parallèlement, ce programme insiste sur la collaboration entre professionnels et parents, d'où une grande faveur auprès de ceux-ci et sur la nécessité de structurer le temps et l'espace de l'enfant. Le programme assure également la formation des professionnels. L'enfant est aidé dans tous les domaines de sa vie quotidienne, ville, maison et école où des classes dites TEACCH de 5 à 8 enfants avec un enseignant et un assistant sont intégrées dans les écoles locales « ordinaires » près du domicile des familles concernées.

La mise en oeuvre de ce programme est accompagnée d'une évaluation. Toutefois, ainsi que le précise le CCNE dans son avis, il n'existe pas d'études comparant les résultats obtenus par cette méthode avec d'autres ayant le même but.

En France, les expériences ayant recours à la méthode TEACCH sont encore trop peu nombreuses pour qu'on puisse les évaluer. Pourtant, son extension est fortement souhaitée par nombre de parents¹ qui souhaitent être associés à la prise en charge de leur enfant, ce qui est tout à fait compréhensible. La formation des professionnels peut être assurée, pour la mise en oeuvre de cette méthode, dans le cadre d'un programme européen intitulé « Educautisme ». Il faut, cependant, noter que ce programme compte également des détracteurs du côté des tenants de la thèse psychanalytique qui le considèrent comme comportementaliste, c'est-à-dire visant à transformer les enfants en automates, sans que soient pris en compte leurs désirs.

Dans nombre de questions écrites, certains parlementaires se sont fait l'écho de ces souhaits.

A côté du programme TEACCH, assez connu désormais, existent des méthodes de rééducation du langage, que l'enfant soit ou non privé de la parole, et de la psychomotricité. Toutefois, dans la mesure où elles ne portent que sur une fonction à la fois, ces méthodes ne sont pas employées seules dans la prise en charge des enfants autistes.

L'approche institutionnelle sera mentionnée dans le cadre de l'étude de la prise en charge et de ses insuffisances.

Parmi les autres méthodes, il convient de mentionner la communication facilitée, découverte en 1970 par Rosemary Crossley et expérimentée, actuellement, en Australie, aux USA, au Canada, en Angleterre, en Allemagne, en Inde et en Israël. Celle-ci soulève un très grand espoir dans la mesure où elle pourrait permettre aux autistes de communiquer par écrit par l'intermédiaire d'images, de lettres de l'alphabet, de machines à écrire ou d'ordinateurs ; toutefois, sa validité n'a pas encore été véritablement attestée.

Quant à l'enseignement assisté par ordinateur, utilisé depuis le début des années 1980, il a été fort décrié dans la mesure où, selon certains, il pouvait favoriser le renforcement des troubles autistiques. Mais une véritable évaluation sérieusement effectuée dans ce domaine fait encore défaut.

De ce panorama sur les différents traitements de l'autisme, un constat s'impose, souligné par l'ANDEM dans son rapport de novembre 1994 : les lacunes de l'évaluation. Votre commission ne peut donc qu'adhérer au souhait de l'ANDEM qui précise, page 59 du rapport précité : « Des efforts dans l'évaluation à court, moyen et long terme des résultats des différentes thérapeutiques et méthodes éducatives, rééducatives et comportementales, doivent être inscrites au rang des priorités des équipes soignantes, ainsi que de toutes les personnes s'occupant d'enfants et adolescents autistes... Cette évaluation, pour être aussi objective et reproductible que possible, nécessitera une meilleure définition et/ou harmonisation des critères diagnostiques et des outils d'évaluation clinique et thérapeutique entre les différentes équipes soignantes, ainsi qu'une meilleure diffusion de l'information auprès des familles et de tous les professionnels de la petite enfance. Cet effort d'harmonisation devrait permettre de dépasser quelques clivages idéologiques persistants qui alimentent encore la confusion et le doute de certains parents et professionnels. ».

Selon votre commission, il est, toutefois, regrettable d'en être encore à ce stade.

2. ...qui touche une population évaluée d'une manière imprécise

Compte tenu des difficultés de définition de l'autisme, et de l'insuffisance de données statistiques en matière de handicap en général, le flou de l'évaluation du nombre des personnes, mineures ou adultes, touchées par cette affection ne peut guère surprendre, même s'il doit être déploré.

L'évaluation, reprise tant par l'ANDEM, la Direction de l'action sociale du ministère compétent que par le CCNE, repose sur une extrapolation des résultats de l'ensemble des publications indiquant les taux de prévalence dans nombre de pays industrialisés, bien que, parmi l'ensemble des études analysées, seules quatre soient relatives à notre pays, ainsi que le note l'ANDEM (p. 15 du rapport) et que certaines soient relativement anciennes. Une telle lacune en matière statistique n'apparaît pas acceptable à votre commission qui souhaite qu'une évaluation véritablement rigoureuse de la population touchée soit menée en même temps qu'un bilan des dispositifs mis en oeuvre depuis 1995.

Quoi qu'il en soit, selon l'ANDEM, si l'on tient compte de l'ensemble des formes cliniques du syndrome autistique, le taux de prévalence serait compris entre 4 et 5,6 pour 10.000, s'agissant des populations âgées de 0 à 19 ans. Mais, deux études, l'une de 1988, l'autre de 1991, estiment ce taux à 10 pour 10.000.

Si ce taux de prévalence est appliqué à la population française dans la classe d'âge comprenant les 0 à 20 ans -soit 15,4 millions de personnes en 1993 selon l'INSEE-, cela donne de 6.200 à 8.000 enfants ou adolescents souffrant de troubles autistiques. Si le taux de 10 pour 10.000, retenu par les deux études précitées de 1988 et 1991, était appliqué, cela donnerait, bien évidemment, un nombre de 15.400 enfants ou adolescents.

Si l'on suppose que les personnes atteintes ont la même espérance de vie que celles qui ne le sont pas, et si l'on considère les personnes dont l'âge est compris entre 0 et 55 ans¹, le nombre de celles qui sont autistes avoisine les 43.400 pour un taux de prévalence de 10 pour 10.000 et est compris entre 17.400 et 23.700 pour un taux de 4 à 5,6 pour 10.000.

3. ...à la prise en charge encore insuffisante

Votre commission, comme l'opinion publique, n'a pu qu'être sensible au drame que vivent ces parents d'enfants autistes qui ne trouvent pas

¹ En 1993, le nombre de Français, âgés de 20 à 55 ans, était de 28 millions, selon l'INSEE.

de structures pour accueillir ceux-ci dans leur région, et qui n'ont d'autre choix que de les envoyer à plusieurs centaines de kilomètres de leur domicile avec les difficultés de visite que cela entraîne, ou même en Belgique, ou de les garder chez eux avec les conséquences pour l'équilibre de la famille que cela implique. De plus, s'il est déjà difficile de trouver une place pour un enfant autiste, -et à cet égard, on ne peut que rappeler que les autistes subissent également les effets pervers de l'amendement Creton-, la situation pour les adultes puis les adultes vieillissants est encore plus préoccupante. Les parents n'ont alors souvent d'autre ressource que de garder leur enfant autiste à la maison.

Or, comme on l'a vu, l'autisme peut être caractérisé par des accès d'agressivité contre autrui ou des moments d'automutilation. Si des parents jeunes peuvent tenter de maîtriser un mineur dans ce type d'accès, ils ne le peuvent plus quand ils vieillissent et que leur enfant est un adulte en pleine force de l'âge. Et la seule perspective de l'hôpital psychiatrique, non pas comme une structure de soins, mais comme un placement permanent, n'est pas acceptable pour la plupart des parents, qui y voient souvent régresser très rapidement leurs enfants, et perdre des connaissances très difficilement acquises ; le cas de Jeanne-Marie Préfaut¹ est là pour nous le rappeler. Par ailleurs, la répartition des places sur l'ensemble du territoire est loin d'être homogène. Une région comme l'Ile-de-France reste, à cet égard, insuffisamment pourvue.

Par ailleurs, les CDES n'orientent pas toujours les enfants autistes de manière pertinente et leur refusent parfois la qualification d'handicapé, qui permet l'accès aux prestations qui sont octroyées à ce type de population.

La prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique est variable selon l'âge des individus. Le rapport de l'ANDEM distingue trois classes d'âge, selon les modalités de cette prise en charge.

S'agissant des très jeunes enfants de 0 à 3 ans, puisque l'autisme « pur » type Kanner apparaît avant trois ans, se pose, tout d'abord, le problème du dépistage. Votre commission se doit, à cette occasion, de rappeler la nécessité de former les professionnels de la petite enfance dans la mesure où plus le diagnostic est précoce, plus le traitement peut être entrepris rapidement.

Les lieux de prise en charge des enfants sont les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psychologiques (CMP) ou les services de pédopsychiatrie. Parallèlement, des interventions à domicile peuvent être proposées aux familles. Ces interventions peuvent être soit

¹ C'est le nom de la mère qui a tué sa fille autiste et dont le procès à Montpellier en février 1996 a eu un grand retentissement.

d'inspiration psychanalytique, soit de nature éducative et comportementale, soit mixtes.

À partir de 3 ans et jusqu'à 12 ans, les enfants autistes sont pris en charge, soit dans le cadre de la psychiatrie infanto-juvénile, soit dans le secteur médico-éducatif.

Certes, et c'est heureux, l'hospitalisation à temps plein est de moins en moins fréquente tandis que la prise en charge à temps partiel s'est développée grâce à l'hospitalisation de jour, aux séances de centres médico-psychologiques et au centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP). Dans ces différents cadres, un travail avec les parents est également proposé, soit de façon informelle, soit de façon plus dirigée, notamment avec des entretiens familiaux. De plus, les enfants étant souvent suivis par ailleurs, est assuré un travail de coordination avec les autres personnes qui s'occupent d'eux.

Il faut noter également le développement, depuis les années 80, des classes thérapeutiques intégrées dans les écoles maternelles ou primaires et qui travaillent en lien avec les personnels hospitaliers. De même, même si c'est encore insuffisant, on peut mentionner l'existence d'une vingtaine de classes fonctionnant selon la méthode TEACCH en France, selon diverses modalités -écoles « ordinaires » publiques ou privées, ou au sein d'instituts médico-éducatifs (IME).

Après l'âge de douze ans, comme votre commission l'indiquait précédemment, la prise en charge spécifique de l'autisme est beaucoup plus rare. Ainsi, les adolescents peuvent demander à se faire admettre en IME mais les prises en charge n'y sont pas véritablement pluridisciplinaires. En effet, et c'est normalement leur rôle, les IME proposent surtout des activités éducatives et préprofessionnelles et moins de phases psychothérapeutiques. Toutefois, il existe quelques structures où le passage en IME est associé à un suivi psychologique par les équipes de psychiatrie infanto-juvénile. Après le passage en IME, certains, peu nombreux, IMPRO (instituts médico-professionnels) accueillent des autistes. La formule de l'hôpital de jour et celle du CATTP existent également pour adolescents. Certains jeunes sont également suivis en médecine libérale.

Enfin, les adultes et autistes vieillissants doivent chercher à s'intégrer, selon le cas, ou malheureusement la place disponible, dans le cadre du secteur social et médico-social, c'est-à-dire dans les foyers, lieux de vie, CAT, ateliers protégés ou maisons d'accueil spécialisées. En effet, comme votre rapporteur le remarque chaque année dans le cadre de son avis budgétaire, le nombre de places y est insuffisant et l'amendement Creton n'a pas terminé de faire sentir ses effets pervers.

Quant à l'hospitalisation « au long cours » en hôpital psychiatrique, elle ne peut être présentée comme une véritable solution. De plus, ainsi que le remarque l'ANDEM, se pose le cas, particulièrement douloureux, des autistes admis en hôpital psychiatrique dès la petite enfance et qui demeurent dans ce cadre pendant toute leur vie, faute de solution alternative. Ceci semble tout à fait inacceptable à votre commission. De même, existe le problème des autistes vieillissants, qui ne peuvent être accueillis en MAS et qui n'ont plus de famille : là encore, l'hôpital psychiatrique semble le dernier recours alors qu'il ne constitue pas une réponse adaptée.

Si l'on considère le nombre total des places affectées aux autistes de moins de 20 ans, on l'évalue à environ 4.200, réparties entre 2.000 places dans les institutions psychiatriques et 2.200 places en médico-social. Or, selon les taux de prévalence cités précédemment, il y aurait entre 6.200 et 15.400 enfants et adolescents autistes. C'est peu dire donc que de constater que les besoins sont loin d'être satisfaits.

Si l'on s'attache uniquement au secteur médico-social, on constate que, si l'on se fie à la dernière enquête dans ce domaine qui date de 1991, il y aurait dans les établissements d'éducation spéciale 1.989 enfants autistes dont 802 enfants de plus de 16 ans et 206 maintenus au-delà de l'âge de 20 ans. Quant aux enfants ou adolescents pris en charge en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), ils étaient 71 autistes dont 3 de plus de 16 ans.

Par ailleurs, 1.663 adultes autistes étaient accueillis dans des établissements médico-sociaux. Les établissements de travail protégé ou de réinsertion professionnelle comptaient 894 adultes autistes et des structures expérimentales suivaient 91 personnes.

2.170 adultes autistes étaient pris en charge uniquement dans un établissement médico-social en 1991 et 59,1 % d'entre eux étaient sévèrement atteints puisqu'ils avaient une activité occupationnelle ou étaient dans l'incapacité totale d'exercer toute activité. Enfin, 478 adultes faisaient l'objet d'une double prise en charge. Au total, dans les établissements médico-sociaux, il y avait 2.648 adultes autistes.

Répartition des adultes autistes par structures d'accueil

CAT	886
Atelier protégé	4
Centre de rééducation et de réinsertion professionnelle	4
Foyer d'hébergement	474
Foyer occupationnel	738
MAS	451
Etablissement expérimental	91
TOTAL	2.648

Sur le plan sanitaire, l'enquête de référence que cite la Direction de l'Action sociale, dans son rapport de janvier 1995, est encore plus ancienne que celle relative au secteur médico-social, puisqu'elle date de 1988. Les modes de prise en charge des enfants et adolescents autistes, dans les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, se répartissent de la manière suivante :

	Ambulatoire	Hospitalisation partielle	Hospitalisation plein temps
Autisme type Kanner	146	339	162
Autres formes de l'autisme	371	625	228
Total	517	964	390

S'agissant des adultes, les données sont encore plus incertaines. Selon une enquête de la Direction générale de la santé effectuée en 1993 sur la moitié des secteurs de psychiatrie générale, on aurait dénombré 1042 autistes et 491 personnes atteintes de psychoses déficitaires. L'estimation sur l'ensemble du secteur est donc d'à peu près 3.000 personnes. Environ 1.600 des personnes mentionnées étaient hospitalisées à temps complet, ce qui ne semble pas, vu l'importance du nombre, correspondre aux besoins réels de l'ensemble de celles-ci. Ainsi que le note explicitement le rapport de la Direction de l'Action sociale de janvier 1995 dont sont extraits ces chiffres, « il faut reconnaître que les enquêtes disponibles sont parcellaires, les chiffres probablement sous-évalués et qu'elles dénotent une balkanisation des prises en charge et, qu'en tout état de cause, il existe un écart important entre les personnes actuellement prises en charge en institutions pour adultes et la prévalence de l'autisme à l'âge adulte ».

La prise en charge de l'autisme s'avérait donc tout à fait insatisfaisante lorsqu'est intervenue la circulaire du 27 avril 1995 relative au syndrome autistique qui s'est appuyée sur les différents rapports commandés par le ministre alors en charge du dossier, Mme Simone Veil.

B. ... MÊME SI LA MISE EN OEUVRE DE LA CIRCULAIRE DU 27 A VRIL 1995 CONSTITUE UN PROGRES INDENIABLE

En effet, l'intervention de cette circulaire et sa mise en oeuvre constituent un progrès indéniable pour la prise en charge des autistes.

Cette circulaire interministérielle (AS/EN n° 95-12) du 27 avril 1995, dont le titre complet est « circulaire relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique », est adressée aux préfets de région, aux préfets des départements et aux recteurs d'académie, et, pour la mise en oeuvre des dispositions prévues, aux Directions régionales des Affaires sanitaires et sociales, aux Directions départementales des Affaires sanitaires et sociales et aux Inspecteurs d'académie ainsi qu'aux directeurs des services départementaux de l'éducation nationale par Mme Simone Veil et MM. Douste-Blazy et Bayrou, respectivement ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, ministre délégué à la santé et ministre de l'éducation nationale, juste avant le deuxième tour de l'élection présidentielle.

Recensant les diverses insuffisances, tant qualitatives que quantitatives, cette circulaire conclut à « l'impérieuse nécessité de promouvoir des programmes d'action fondés sur des techniques adaptées aux enfants, adolescents et adultes autistes, comprenant six principales composantes : dépistage, soins, éducation, socialisation, insertion et accompagnement de l'entourage et s'inscrivant dans un réseau de prise en charge gradué, coordonné et de proximité ».

Afin de remédier à ces insuffisances, il est demandé aux préfets de région et autres représentants de l'État d'élaborer « dans les meilleurs délais », un plan d'action, pour cinq ans, dans chaque région afin de mieux répondre aux besoins des populations atteintes du syndrome autistique, jugées particulièrement vulnérables.

Les objectifs de ce plan ambitieux sont au nombre de quatre :

- mettre en oeuvre, au cours de son élaboration, une articulation étroite avec les procédures en vigueur en matière de santé mentale, c'est-à-

dire les schémas départementaux et régionaux de psychiatrie ainsi qu'avec les schémas départementaux en matière sociale et médico-sociale ;

- tout en respectant le libre choix des familles, ce qui est essentiel aux yeux de votre commission, instaurer plutôt des actions « à dominante sanitaire » pour les plus jeunes, suivies par des prises en charge « à dominante médico-sociale » pour les adolescents et adultes, qui doivent intégrer une composante pédagogique dans le premier cas et un suivi thérapeutique dans le second ;

- prévoir, au sein de chaque structure, un projet d'établissement qui prenne en compte la spécificité des personnes accueillies, implique l'élaboration de projets individualisés et mis en oeuvre par des professionnels suffisamment nombreux et formés dans ce but ;

- promouvoir une organisation en réseaux à tous les niveaux, et quel que soit le champ, sanitaire, éducatif ou médico-social. A cette fin, des dispositifs conventionnels devraient favoriser la création de réseaux « horizontaux » par groupes de classes d'âge ou « verticaux », afin de faciliter le passage d'une structure à l'autre.

Compte tenu des carences que votre commission a elle-même constatées dans le domaine statistique, l'évaluation des besoins et de l'offre existante, à tous points de vue, s'avère un préalable essentiel à l'élaboration des objectifs qui devront être satisfaits en priorité et à la définition des moyens à mettre en oeuvre pour ce faire.

La mise au point d'un programme de diagnostic précoce de l'autisme pour améliorer la connaissance des besoins futurs et mettre en oeuvre, le plus rapidement possible, des traitements adaptés se trouve également dans le contenu indicatif du plan d'action régional tel qu'il figure dans la circulaire du 27 avril 1995. Dans cette optique, selon celle-ci, il convient de sensibiliser les acteurs de premier recours comme le médecin généraliste, et les intervenants spécialisés amenés à poser le diagnostic. Ceci pourrait intervenir par le biais d'une brochure d'information établie par la DRASS pour les acteurs de premier recours afin de leur indiquer la liste des professionnels susceptibles, dans la région concernée, de poser le diagnostic.

La circulaire organise la nature des prises en charge en fonction de quatre classes d'âge au lieu des trois qui étaient précédemment distinguées.

Pour les enfants les plus jeunes, soit de 0 à 3 ans, elle considère qu'une prise en charge dans un cadre institutionnel à temps complet n'apparaît pas, en général, pertinente.

Elle estime donc que la priorité doit être donnée aux traitements ambulatoires et à des « actions de guidance parentale » par les CAMSF et les équipes de pédopsychiatrie à temps partiel qui peuvent aussi intervenir au domicile des parents. Elle précise la nécessité d'une coordination, en cas de scolarisation, avec l'enseignement ou l'équipe d'accueil de la crèche et, une fois le diagnostic posé, la possibilité de faire prendre en charge l'enfant, selon le souhait des parents, dans le cadre de services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

S'agissant des enfants de 3 à 12 ans, la circulaire se prononce en faveur d'une triple prise en charge, thérapeutique, pédagogique et éducative. Reprenant la nécessité de respecter le libre choix des familles, elle mentionne la possibilité d'effectuer cette prise en charge, tout d'abord, par des équipes de pédopsychiatrie dans un cadre ambulatoire ou, mais seulement pour une durée déterminée et non « au long cours », au sein d'unités cliniques à temps complet. Mais, si cette dernière formule a été choisie, il faudrait qu'elle soit associée à une composante éducative et pédagogique par le biais d'un enseignement incorporé à la structure ou d'un partenariat avec les classes d'intégration scolaires (CLIS).

Si le choix des parents a été autre -mais encore faut-il que les équipements existent et que les CDES orientent en fonction de ce choix et non uniquement des possibilités offertes-, cette prise en charge peut se faire dans le cadre d'instituts médico-éducatifs à condition qu'ils comportent au moins une section d'éducation et d'enseignements spécialisés adaptée aux enfants autistes, avec un taux d'encadrement renforcé, ce qui n'est pas évident pour les associations qui gèrent ce type de structure. Quant à l'accueil, selon le cas et l'endroit où se situe la structure par rapport au domicile des parents, il peut être divers : externat, semi-internat, internat à temps complet ou incomplet. Enfin, troisième cas de figure, peuvent être créés, dans des conditions strictement définies, des services d'éducation spéciale et de soins à domicile couplés à des classes d'intégration scolaire.

Concernant les adolescents de 12 à 18 ans, la circulaire constate qu'un effort particulier doit être entrepris dans ce domaine, les solutions offertes pour cette classe d'âge s'avérant particulièrement insuffisantes. Ceci est d'autant plus paradoxal qu'à cet âge, les autistes cumulent leurs problèmes avec ceux inhérents à l'adolescence. Trois types de prises en charge peuvent être envisagés selon la circulaire, selon le niveau de l'atteinte des adolescents : accueil en IME, avec initiation et première formation professionnelle, et aide renforcée sur le plan éducatif et thérapeutique pour les adolescents les moins atteints ou ayant le plus progressé, admission au sein d'unités d'accueil spécifiques, avec ou sans hébergement, annexées à un IME pour ceux plus lourdement handicapés, et, le cas échéant, admission au sein

d'unités de jour de petite capacité communes à plusieurs secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, voire de psychiatrie générale.

S'agissant, enfin, des autistes adultes, la circulaire considère que leur accueil doit être amélioré et que leur admission dans une structure doit être soigneusement préparée. Cette circulaire affirme aussi -sans estimer que cette disposition pourrait, éventuellement, être regardée comme attentatoire à la vie privée des adultes autistes- qu'il est impératif d'assurer un accompagnement de la personne favorisant son épanouissement, son autonomie et son insertion sociale au sein des structures.

Selon les cas et les caractéristiques des adultes accueillis, les prises en charge devront être différentes : CAT pour les moins atteints, accueil en foyer occupationnel ou en foyer à double tarification, en maison d'accueil spécialisée. La circulaire rappelle, à cet égard, que l'hospitalisation à temps complet en psychiatrie des adultes autistes répond à des indications bien précises, notamment en période de crise. À cet effet, elle préconise des conventions fonctionnelles entre institutions sanitaires et médico-sociales ou sociales afin de permettre l'accès, en tant que de besoin, au dispositif de soins en période de crise.

Elle précise, enfin, que la prise en charge des autistes, quel que soit leur âge, ne doit pas s'effectuer dans le cadre de nouvelles catégories expérimentales d'établissement tout en évoquant la possibilité d'effectuer des dérogations d'âge pour l'accès à un établissement, risquant par là de renforcer l'effet de l'amendement Creton, ou des dérogations tarifaires, et de dédier des structures à la prise en charge spécifique des personnes atteintes d'autisme. À cet égard, votre commission souhaite mentionner les dangers d'une structure uniquement consacrée aux autistes, et notamment celui de « ghettoïsation » évoqué en particulier par l'UNAPEI.

Pour mettre en oeuvre ce plan d'action régional dont la circulaire vient de définir le contenu, un coordonnateur régional sur l'autisme devait être désigné par chaque directeur régional des Affaires sanitaires et sociales. Parallèlement, devait être constitué un comité technique régional sur l'autisme regroupant les principaux acteurs en matière d'autisme, conçu comme le lieu d'une concertation approfondie pour l'élaboration du plan régional.

Pour faciliter la mise en oeuvre de cette circulaire ambitieuse qui bénéficie, pour 1995 et 1996, d'une enveloppe de crédits de 100 millions de francs, le ministère a organisé, au bénéfice de ses services déconcentrés (DRASS - DDASS), une journée de travail sur l'autisme le 27 juin 1995, notamment sur les techniques d'évaluation des besoins. Cette journée a également permis de préciser l'organisation de l'appel d'offres qui ouvre droit

à la création de places à hauteur de 100 millions de francs financés par l'assurance maladie.

Tenant, notamment, compte du fait que la région Ile-de-France est particulièrement sous-équipée, ce sont 23 % des 100 millions de francs prévus qui ont été attribués à celle-ci, correspondant à la création de 145 places. Par ailleurs, à l'intérieur même de cette région, un rééquilibrage sera opéré au profit de la Seine-et-Marne et des Yvelines¹.

Ensuite, une lettre circulaire du 21 août 1995 a décrit les principaux critères techniques et financiers auxquels devaient répondre les projets sélectionnés au plan régional. Désormais, toutes les régions ont fait parvenir leurs demandes, classées par ordre décroissant de priorité. Selon les dernières réponses ministérielles à des questions écrites sur le sujet, ce sont 47 projets qui ont été sélectionnés correspondant à la création de 631 places nouvelles dans 22 régions. Les enfants et adolescents autistes ont ainsi bénéficié de la création de 294 places, essentiellement sous forme de SESSAD couplées à des classes d'intégration scolaire et sous forme de sections adaptées au sein d'instituts médico-éducatifs. Le reliquat des places créées concerne donc les adultes (soit 337 - 53 %) et se trouve dans les foyers médicalisés et les MAS. À cet égard, votre commission souhaite rappeler que, lors des auditions précédant l'examen de l'avis budgétaire relatif au budget de la politique en faveur de personnes handicapées, certaines associations ont attiré l'attention du rapporteur sur le fait que, dans certains cas, la sélection des projets leur semblait prédéterminée. Quoi qu'il en soit, la circulaire du 27 avril 1995 s'avère être un texte fondateur qui a fait l'objet d'un large consensus auprès des associations.

Les crédits correspondants ont été notifiés au cours du dernier trimestre de l'année 1995 et vont faire l'objet d'une consommation progressive au cours de l'exercice 1996. On peut, à cet égard, se demander si l'enveloppe de 100 millions sera suffisante compte tenu des besoins et quelle enveloppe sera attribuée en 1997, compte tenu des contraintes budgétaires.

Les plans quinquennaux régionaux auraient dû être arrêtés à la fin du premier trimestre 1996. Un délai supplémentaire de trois mois avait été accordé, en effet, aux services déconcentrés. Toutefois, seuls une dizaine de ces plans sont, d'ores et déjà, parvenus au ministère concerné. Le reliquat devrait être élaboré à la fin du deuxième trimestre.

¹ Source : Réponse ministérielle à une question écrite du député Gérard Jeffray du 13 novembre 1995, p. 5507

² Cf. en particulier, pp. 2496 et 2497 du JO - Questions écrites - Assemblée nationale du 6 mai 1996.

Selon le ministère, sur la base de ces plans et de la programmation que cela implique pour les années 1997 à 2000, les différentes circulaires budgétaires pourront, éventuellement, individualiser des moyens supplémentaires pour cette opération, en complément des ressources dégagées par redéploiements de moyens existants ou grâce à des marges de manoeuvre régionales.

Enfin, afin d'améliorer la connaissance des problèmes, l'ANDEM devait remettre prochainement un rapport sur les critères diagnostiques relatifs à l'autisme ainsi que sur les outils méthodologiques d'évaluation des prises en charge des autistes, ce qui, comme votre commission l'a suffisamment souligné, apparaît tout à fait nécessaire.

II. LES PROPOSITIONS DE LOI INITIALES, LE TEXTE ADOPTÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE ET L'ANALYSE DE VOTRE COMMISSION

A. LES PROPOSITIONS DE LOI INITIALES ET LE TEXTE ADOPTÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE

1. Les propositions de loi initiales

Cette proposition de loi a pu être discutée à l'Assemblée nationale grâce aux dispositions nouvelles concernant l'ordre du jour réservé aux membres du Parlement. Votre commission ne peut donc que se féliciter de cette occurrence.

Toutefois, il convient de rappeler que le rapport de M. Christian Kert, rapporteur à l'Assemblée nationale, portait sur deux propositions de loi, celle (n°1924) de M. Jean-François Chossy tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme et celle (n°2102) de M. Laurent Fabius tendant à améliorer la prise en charge de l'autisme.

Cependant, la proposition de loi n°2102, qui proposait d'intervenir dans le code de la santé publique, en y instituant un plan régional d'action en faveur des personnes atteintes du syndrome autistique, arrêté par le préfet de région après avis du CROSS (Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale), en prévoyant des expérimentations dans ce domaine à titre transitoire, et un Comité national, semble-t-il pérenne, présidé par le ministre chargé de la santé et comprenant des parlementaires, des représentants des

collectivités territoriales et des associations de parents d'enfants autistes, chargé d'évaluer lesdites expérimentations, présentait « indubitablement », selon la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale, « des problèmes de recevabilité tant financière que législative ». En effet, il apparaissait, mais cette proposition de loi n'était certes pas la seule à encourir ce type de reproche, qu'elle tendait à légaliser des dispositions contenues dans un acte réglementaire et donc aurait pu se voir opposer, par le Gouvernement, l'article 41 de la Constitution. Un autre reproche, également fondé, à cette proposition de loi, était qu'elle aboutissait à codifier des dispositions transitoires, ce qui n'apparaissait pas opportun. À ceux-ci, on pouvait également ajouter qu'il n'était guère logique de codifier un organe créé juste pour évaluer le résultat de dispositions expérimentales, destinées à précéder l'élaboration des plans régionaux.

Par ailleurs, s'agissant du gage, la commission compétente de l'Assemblée nationale a jugé « qu'une jurisprudence constante et suivie du bureau de la commission des Finances de cette Assemblée comme du Conseil constitutionnel tendait à écarter, au titre de l'article 40 de la Constitution, toute disposition inscrite dans une proposition de loi ou un amendement tendant à créer un organisme réellement coûteux ». S'appuyant sur cette jurisprudence, la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales s'est interrogée sur les conséquences financières de l'instauration d'un Comité national d'évaluation et des expérimentations que celui-ci serait chargé d'évaluer et a, donc, finalement choisi d'écarter cette proposition de loi.

La proposition n°1924 signée par 200 parlementaires dont M. Jean-François Chossy proposait, elle, dans un article unique, de modifier l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. En fait, elle projetait d'intervenir sur le contenu du schéma départemental introduit par la loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé. Ainsi, dans un premier paragraphe, elle faisait explicitement référence à l'autisme, mais aussi aux polyhandicaps, parmi les handicaps pris en charge par les établissements mentionnés dans le schéma départemental. Ce paragraphe justifiait donc, à lui seul, le titre de la proposition de loi.

Toutefois, il posait nombre de problèmes. Tout d'abord, il reconnaissait explicitement le syndrome autistique comme un handicap. Le Parlement se substituait ainsi à la recherche, notamment dans le domaine médical et génétique, car on ne connaît toujours pas la nature réelle de l'autisme. Il n'appartient pas, en tout état de cause, selon votre commission, au Parlement d'intervenir dans le débat sur la nature de cette affection, maladie mentale ou handicap. De plus, la notion de polyhandicap n'est pas encore précisément définie. Ensuite, la formulation adoptée n'apparaissait

guère heureuse dans la mesure où l'on n'intervient pas sous forme d'établissements. Enfin, et surtout, cette rédaction, en pointant l'attention sur deux handicaps particuliers, l'autisme et le polyhandicap, risquait d'attirer de semblables demandes de la part de personnes atteintes d'un autre handicap tout aussi digne d'intérêt, comme celui dont sont victimes les traumatisés crâniens. De plus, cette rédaction aurait également eu pour conséquence de limiter considérablement le contenu des schémas départementaux dans la mesure où elle donnait l'impression que les établissements ou les services sociaux et médico-sociaux étaient uniquement dédiés aux handicapés alors qu'actuellement, les schémas départementaux concernent toutes les populations visées à l'article premier de la loi du 30 juin 1975, c'est-à-dire les mineurs ou les adultes qui requièrent une protection particulière, les jeunes travailleurs, les personnes âgées, les personnes handicapées ou inadaptées, quel que soit leur âge.

Le deuxième paragraphe de cet article unique posait, d'ailleurs, tout autant de problèmes dans la mesure où, toujours dans le cadre du schéma départemental, arrêté par le Conseil général, il visait à imposer aux collectivités concernées un véritable devoir de collaboration et de coordination de leurs actions. Ceci contrevenait aux principes de la décentralisation dans la mesure où cela établissait une hiérarchie entre les collectivités puisque, par exemple, le Conseil général aurait pu obliger les communes du département à collaborer avec lui.

Votre commission se doit, par ailleurs, de préciser que les schémas départementaux n'existent pas dans tous les départements -seuls deux tiers d'entre eux en possèdent-, qu'ils concernent partiellement ou totalement le champ social et que dix ans après la loi qui a institué ce document, 31 départementaux n'en ont encore produit aucun, selon la Cour des Comptes¹. Ceci s'explique par le fait que l'absence d'élaboration de ce texte n'est pas sanctionnée et que ce dernier n'est pas opposable². Ce constat limite forcément la portée de toute disposition concernant le contenu de ce schéma départemental. De plus, la combinaison de cette non généralisation des schémas avec un contenu plus encadré pour ceux-ci risque d'engendrer des effets pervers dans la mesure où certains départements pourraient préférer ne pas faire de schémas ou ne plus les réviser puisqu'ils seraient bridés dans leurs compétences. Il faut également noter, comme l'a fait l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS) dans son rapport n° 95-155 de décembre

¹ Rapport au Président de la République - Décembre 1995 - La décentralisation de l'aide sociale. Seuls trente départements ont publié un schéma complet.

² Ainsi que l'indique la Cour des Comptes, dans le rapport précité, une circulaire en date du 6 février 1986 a introduit un doute sur l'intérêt de la mise en oeuvre de ces schémas en précisant qu'ils n'avaient qu'une valeur indicative et qu'ils ne pouvaient, en conséquence, être opposables à l'État, aux départements, aux organismes de sécurité sociale, aux gestionnaires d'établissements et services et aux usagers.

1995, consacré aux vingt ans de la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, que le contenu de ces schémas est extrêmement divers, tout comme leurs ambitions, selon les départements (cf. annexe 3).

2. Le texte adopté par l'Assemblée nationale

Tenant compte d'un certain nombre des remarques précédentes relatives à la proposition de loi de M. Jean-François Chossy, le texte adopté par la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales puis par l'Assemblée nationale, se compose désormais de deux articles.

Le premier de ces articles modifie quelque peu le contenu de l'article unique de la proposition de loi initiale tant concernant le paragraphe premier que le paragraphe II.

S'agissant du paragraphe premier, outre une correction rédactionnelle, la référence au syndrome autistique et aux polyhandicaps disparaît. Les autres remarques concernant ce paragraphe restent donc valables.

Quant au paragraphe II, outre la substitution du verbe « doivent être » par « sont » dans la mesure où le présent de l'indicatif a une valeur obligatoire, il ne mentionne plus l'ensemble des besoins recensés. En effet, cette mention pourrait avoir un effet pervers par rapport à la rédaction antérieure qui était « tout ou partie », dans la mesure où elle pouvait exclure l'obligation de collaboration en cas de négociations partielles, ce qui, évidemment, n'était pas souhaitable. La rédaction adoptée par l'Assemblée nationale, pour éviter ce problème, a donc inscrit simplement les termes de besoins recensés. Toutefois, le problème de compétence et d'autorité d'une collectivité sur une autre dans le cadre du schéma départemental n'a pas été abordé.

Enfin, pour justifier le titre de cette proposition de loi, qui porte sur l'autisme, un article additionnel a été introduit -qui pose lui aussi nombre de problèmes à votre commission- en mentionnant explicitement cette affection.

Tout d'abord, il convient de noter que la première phrase de cet article qui en comporte deux, reprend pratiquement, à l'exception d'une inversion très intéressante, la première phrase du résumé de la circulaire du 27 avril 1995, inscrite en première page de cette dernière. En effet, la première phrase de cet article dispose que « la prise en charge des populations atteintes du handicap résultant du syndrome autistique et troubles apparentés constitue une priorité éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale » tandis que la première phrase du résumé précité est ainsi conçue :

« une meilleure prise en charge des populations autistes constitue une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale ». Quant à l'inversion, elle porte sur la place de l'adjectif thérapeutique qui en tête dans le résumé n'est plus qu'en troisième position dans la proposition de loi ce qui donne une indication sur ce qui est considéré comme fondamental dans les deux textes.

Par ailleurs, votre commission s'est interrogée sur la pertinence d'instituer une priorité en faveur d'une catégorie de personnes handicapées, si digne d'intérêt soit-elle. Si la portée juridique d'un résumé de circulaire apparaît faible, il en va tout autrement d'un article de loi, même s'il ne modifie pas un texte existant. En revanche, votre commission ne peut qu'approuver la reconnaissance comme handicap des conséquences de l'autisme, ce qui ne préjuge pas de la nature même de ce syndrome. Ceci permettra aux personnes atteintes de bénéficier des prestations destinées aux handicapés et pour les enfants et adolescents d'être reconnus par les CDES comme handicapés et orientés comme tels. En effet, certaines CDES ne considèrent pas les autistes comme des handicapés et ne leur laissent d'autre choix, pour une prise en charge, que les hôpitaux psychiatriques, ce qui ne semble pas acceptable à votre commission.

Ensuite, la seconde phrase, si elle reconnaît la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire, ce qui est assurément positif, met, dans la loi, le plan d'action régional. Dans le texte adopté par la commission concernée, il s'agissait « du plan d'action régional » ; on pouvait ainsi comprendre qu'il s'agissait du plan mentionné par la circulaire du 27 avril 1995. Cependant, en séance plénière, le rapporteur du texte a fait adopter un amendement transformant le « du » en « d'un » ce qui accroît l'ambiguïté sur la nature de ce plan pour lequel l'article 2 n'apporte aucune précision.

Tout d'abord, aucune articulation n'est prévue entre ce plan et le schéma départemental prévu à l'article premier. Ensuite, il n'apparaît pas pertinent de rendre pérenne ce plan spécifique à une catégorie particulière de handicapés et de le mettre dans la loi. Ceci apparaît tout à fait dangereux pour une politique globale du handicap mise en oeuvre en France depuis l'adoption de la loi du 30 juin 1975. Chaque catégorie de handicapés se trouverait ainsi fondée à demander un plan spécifique. Par ailleurs, le plan de cinq ans prévu par la circulaire est destiné à rattraper le retard dans la prise en charge de l'autisme. Il n'a pas vocation à être pérennisé. Enfin, la seconde phrase de l'article additionnel ne précise ni par qui il est arrêté et quelles sont ses modalités de révision, ni son contenu.

L'ensemble des considérations qui précèdent ont donc guidé l'analyse de votre commission.

B. L'ANALYSE DE VOTRE COMMISSION

Celle-ci, compte tenu des espoirs soulevés par ce texte et de certains de ses aspects, résolument positifs, a considéré qu'il était pertinent de légiférer, même si elle aurait souhaité que soit mieux appréhendée l'influence de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 remplaçant les DRASS par des agences sur la politique menée en matière d'autisme et que l'on ait assez de recul pour juger des effets de la circulaire d'avril 1995. Pour autant, elle a également souhaité mener son analyse avec réalisme et humanité, dans un climat qu'elle espère serein et lucide.

Votre commission a, notamment, voulu entendre la voix des autres handicapés dont les difficultés sont tout aussi dignes d'intérêt ainsi que celle des collectivités territoriales comme des Conseils généraux, dont on ne peut accroître les charges, déjà très lourdes, par le biais d'un texte particulier, sans qu'ils aient été consultés et alors même qu'un texte sur la réforme des compétences doit être élaboré, conformément à l'article 65 de la loi du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire. De plus, il n'est pas acceptable que, par le biais du schéma départemental, les départements aient une quelconque autorité sur les communes. De même, ce n'est pas parce que les établissements accueillant des handicapés doivent être adaptés aux populations qu'ils hébergent, que le schéma départemental ne doit plus mentionner les établissements relatifs aux autres populations dont les personnes âgées.

Elle a souhaité, enfin, que les parents d'enfants autistes, qu'ils appartiennent ou non à des associations, ne sentent pas « payés de mots » et qu'une fois ce texte définitivement adopté le silence retombe sur leur souffrance et leurs difficultés à trouver une prise en charge adaptée. Elle estime, à cet égard, que la collectivité doit mener un effort de longue haleine et qu'il appartient au Parlement de vérifier la constance de ce dernier.

Compte tenu de ces remarques, votre commission a dégagé cinq principes autour desquels elle a articulé ses propositions.

1. Conserver les apports importants de cette proposition de loi

Pour votre commission, ils sont au nombre de deux et correspondent véritablement, votre rapporteur a pu le vérifier au cours de ses auditions, à un souhait des familles. Il s'agit, d'une part, de la reconnaissance des conséquences du syndrome autistique comme handicap qui permettra à chaque autiste, et, en particulier, à chaque enfant de pouvoir bénéficier des prestations ouvertes aux handicapés et de rendre homogène, sur ce point, la

jurisprudence des CDES. Certaines ont encore très récemment refusé des dossiers d'enfants autistes qualifiant leur affection de « maladie mentale ». Il s'agit, d'autre part, de la mention d'une prise en charge pluridisciplinaire, à la fois éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.

2. Ne pas remettre en cause la politique globale du handicap telle qu'elle a été définie depuis 20 ans

En effet, l'un des apports essentiels de la loi d'orientation relative aux handicapés du 30 juin 1975 a été de s'adresser à tous les handicapés, quelles que soient l'ampleur et la nature de leur handicap. Pour votre commission, il n'est pas ici question de revenir en arrière, d'instaurer des textes particuliers pour chaque type de handicap ou de privilégier un handicap par rapport à un autre, en créant une priorité. Tous les handicaps sont également dignes d'intérêt selon votre commission. De la même façon, inscrire dans la loi un plan d'action régional uniquement dédié à l'autisme et pérenniser un plan mis en oeuvre à la fin de l'année passée pour résorber un retard d'équipement transitoire, au moins faut-il l'espérer, participe, selon votre commission, de cette discrimination en faveur d'un handicap, non voulue certainement par ses promoteurs mais de nature à provoquer le même type de demandes par d'autres personnes atteintes de handicaps différents. C'est pourquoi votre commission a souhaité ôter tant le terme de priorité que la mention du plan d'action régional pour lequel, de plus, aucune articulation n'était prévue avec le schéma départemental.

3. Ne pas, à l'occasion d'un texte particulier, accepter de contrevenir aux principes de la décentralisation

Votre commission ne peut admettre, en effet, que, dans le cadre du schéma départemental, les départements puissent obliger d'autres collectivités territoriales à collaborer, non seulement dans le domaine des handicapés, mais aussi dans celui de toutes les populations concernées par ce schéma comme les personnes âgées. Par ailleurs, il convient de laisser toute souplesse aux conseils généraux pour établir ces schémas qu'ils ne sont que deux tiers à avoir élaboré. Les contraindre fortement concernant le contenu de ceux-ci aboutirait au résultat inverse de celui souhaité. En effet, les conseils généraux qui ne les ont pas élaborés seront d'autant plus réticents à les établir.

4. Ne pas limiter le contenu des schémas départementaux

En effet, selon la rédaction de l'Assemblée nationale, les établissements que ces schémas évoquent semblent désormais ne concerner que les handicapés, dans la mesure où ils sont adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps et que les autres populations mentionnées par l'article premier de la loi de 1975 ne sont plus prises en compte dans ce cadre. Afin de lever toute ambiguïté, votre commission vous propose donc une nouvelle rédaction où les établissements à destination des handicapés ne sont qu'une possibilité parmi d'autres. Par ailleurs, concernant la possibilité de collaboration entre collectivités territoriales, elle a souhaité également mentionner celle-ci vis-à-vis de l'État et des organismes de sécurité sociale dans la mesure où, s'agissant du handicap, par exemple, l'assurance maladie est un partenaire important.

5. Disposer à terme d'un outil statistique fiable et d'une évaluation des dispositifs mis en oeuvre depuis 1995

Votre commission a remarqué, à de nombreuses reprises, l'insuffisance des données statistiques en matière d'autisme qui fait que l'on doit se contenter d'extrapolations pour tenter d'appréhender l'ampleur du problème. Ceci n'est pas acceptable si l'on veut conduire une politique de programmation des équipements rigoureuse et efficace, dans un contexte budgétaire plus que jamais contraint. De plus, si l'on légifère maintenant, il apparaît nécessaire d'évaluer les dispositifs mis en oeuvre à partir de l'entrée en vigueur de la circulaire du 25 avril 1995. Certains diront que cela est un rapport de plus. Cependant, selon votre commission, c'est un rapport nécessaire, d'une part, vu l'état extrêmement lacunaire des connaissances statistiques en ce domaine et l'importance de disposer d'outils de référence fiables, pour avoir une vision claire des progrès enregistrés et des besoins non satisfaits, et, d'autre part, afin d'instaurer un suivi de l'action législative et de démontrer aux parents d'enfants autistes que l'intérêt de la représentation nationale pour leurs problèmes n'est pas passager mais constant sur les moyen et long termes.

* * *

*

Souhaitant tenir compte, tant de la souffrance des parents des enfants autistes que des remarques fondées des autres associations de handicapés et de la nécessité de ne pas, par le biais d'un texte particulier, remettre en cause les compétences des différentes collectivités territoriales et les principes de la

décentralisation, votre commission vous demande d'adopter la présente proposition de loi sous réserve des observations qu'elle vient de faire et des amendements qu'elle vous propose maintenant d'examiner.

EXAMEN DES ARTICLES

La proposition de loi initiale de M. Jean-François Chossy (n°1924) « tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme » ne comportait qu'un article unique modifiant l'article 2-2 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Telle qu'elle résulte de son examen par la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales, le 14 février 1996, puis par l'Assemblée nationale, le 22 février 1996, cette proposition de loi comporte désormais deux articles, l'un qui modifie la loi du 30 juin 1975 mais ne fait plus allusion au syndrome autistique, l'autre qui le mentionne explicitement mais sans apporter de modification à un texte existant.

Article premier

(Modification de la loi n° 75-35 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales)

Contenu du schéma départemental

Cet article comporte deux paragraphes, comme, d'ailleurs, la proposition de loi initiale de M. Jean-François Chossy, qui modifient l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975 précitée, article qui a été introduit par l'article 2 de la loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé et qui porte sur la création d'un schéma départemental relatif aux établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Ce schéma, dont les modalités d'établissement ont été revues par l'article 5 de la loi n° 86-972 du 19 août 1986 portant dispositions diverses relatives aux collectivités locales, n'existe actuellement que dans les deux-tiers des départements.

En effet, jusqu'en 1990, peu de départements ont mis en oeuvre un tel schéma. Ainsi, en 1987, seuls trois départements adoptèrent un schéma complet : l'Aveyron, la Dordogne et l'Yonne. Dans un avis de 1988 sur les conséquences de la décentralisation en matière d'aide sociale, le Conseil économique et social regrettait cette situation.

Si, depuis 1990, nombre de départements ont pris conscience de l'intérêt de tels schémas pour, notamment, la programmation des investissements, vraisemblablement compte tenu de l'accroissement important des dépenses d'aide sociale, il n'en reste pas moins qu'à la fin de 1994, seuls trente d'entre eux avaient publié un schéma complet et trente et un n'avaient rien publié. Et parmi ces derniers, dix-huit n'avaient aucun projet en cours. De plus, la majorité des schémas existants sont partiels, se limitant fréquemment à une seule catégorie de l'aide sociale, surtout, en fait, les personnes âgées. Enfin, ces schémas se bornent souvent à un simple état des lieux tandis que la programmation en matière budgétaire n'apparaît pas. Ce constat est fait tant par le rapport de décembre 1995 de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) relatif au bilan de la loi du 30 juin 1975 que par celui de la Cour des Comptes, également de décembre 1995, sur la décentralisation en matière d'aide sociale.

Sans remettre en cause l'intérêt de cet article premier, votre commission remarque donc que ses dispositions ne seront appliquées que dans la mesure où existe, dans le département concerné, un schéma et un schéma concernant la population handicapée. Toutefois, votre commission ne souhaite pas demander une parfaite homogénéité dans le contenu des schémas, puisque, sauf pour une partie qui concerne des prestations prises en charge par l'État, un organisme d'assurance maladie, d'allocations familiales ou d'assurance vieillesse, on touche à la compétence des conseils généraux qui doivent, selon elles, avoir toute latitude pour les établir. Instaurer des contraintes pour l'établissement de ces schémas et leur imposer un contenu trop rigide apparaîtrait, en effet, contrevenir aux principes de la décentralisation, selon votre commission.

¹ Cf. bilan de la loi du 30 juin 1975. Rapport de l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS) décembre 1995

Paragraphe I

(Deuxième alinéa de l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975)

Prise en compte spécifique des divers types de handicaps dans le schéma départemental

Le deuxième alinéa de l'article 2-2 initial prévoyait, en effet, qu'était précisée par le schéma départemental, « la nature des besoins sociaux et, notamment, de ceux nécessitant des interventions sous forme de création d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux ou par une autre voie ».

La formulation est, à l'évidence, très générale. Les besoins sociaux auxquels il est fait référence concernent les populations mentionnées à l'article premier, c'est-à-dire les mineurs ou les adultes qui requièrent une protection particulière, les jeunes travailleurs, les personnes âgées et, enfin, les personnes, mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées.

La proposition de loi n°1924 de M. Jean-François Chossy, dans sa rédaction initiale, remplaçait les termes : « de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux », par ceux : « d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps tels que le syndrome autistique ou les polyhandicaps ».

Cette rédaction posait plusieurs types de problèmes. Tout d'abord, ainsi que le soulignait M. Christian Kert, dans son rapport n°2572 sur cette proposition de loi, p. 17, « il n'est pas possible d'intervenir sous forme d'établissements, mais on intervient en créant des établissements ». Ensuite, mentionner que les établissements ou les services doivent être adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps semblerait indiquer que cela n'est pas le cas actuellement. En fait, votre rapporteur, qui est en même temps rapporteur pour avis du budget de la politique en faveur des handicapés depuis la création de cet avis au Sénat en 1992, de même que la Cour des comptes, dans son rapport de novembre 1993 sur les politiques sociales en faveur des handicapés adultes, ont souligné l'inadéquation entre les décisions des CDES (commissions départementales de l'éducation spéciale), pour les enfants et adolescents, et celles des COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) et les souhaits et les besoins des personnes handicapées. Ces commissions orientent ces dernières davantage en fonction des places disponibles que de leurs besoins ou leurs aspirations.

Il faut, d'ailleurs, noter le manque d'homogénéité de l'attitude des CDES dans la mesure où certaines d'entre elles ne reconnaissent pas les enfants ou adolescents autistes comme handicapés. La reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap dans le présent texte obligerait donc les CDES à avoir une même attitude, quel que soit le département

concerné. Toutefois, il ne semble pas opportun de le faire, ainsi que le précisait M. Christian Kert, rapporteur pour l'Assemblée nationale, dans son rapport précité, au sein de la loi du 30 juin 1975 dans la mesure où y mentionner un ou plusieurs handicaps spécifiques conduirait, à plus ou moins court terme, à légiférer à nouveau pour introduire ceux auxquels il n'a pas été fait allusion. Votre commission, et elle aura l'occasion plus avant de le souligner à nouveau, considère qu'il n'est pas pertinent de faire une discrimination entre les handicaps, tous étant également dignes d'intérêt.

Enfin, la notion de polyhandicap étant jugée insuffisamment précise, il n'est pas apparu opportun de l'inclure à côté du syndrome autistique.

Compte tenu de ces considérations, la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale a amendé ce paragraphe qui a été adopté sans modification par l'Assemblée nationale. Désormais, le schéma départemental précise « la nature des besoins sociaux et notamment de ceux nécessitant des interventions sous forme de créations d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps ou par une autre voie ».

Or, tel qu'il est rédigé, ce paragraphe pose un problème à votre commission. En effet, il donne l'impression que la création d'établissements ou de services sociaux se limite à celle concernant les handicapés, alors même que, comme l'a précisé plus haut votre commission, ce schéma départemental concerne toutes les populations visées à l'article premier, soit les mineurs ou les adultes qui requièrent une protection particulière, les jeunes travailleurs, les personnes âgées, et enfin, bien sûr, les personnes, mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées. Il ne faudrait pas que, paré des meilleures intentions puisque l'on insiste sur l'adaptation des structures aux divers handicaps et à leur spécificité, on exclut, au sein de ce schéma, tous les établissements destinés à l'accueil des autres populations précitées.

Afin de lever toute ambiguïté, **votre commission vous propose, par voie d'amendement, une nouvelle rédaction de ce paragraphe**, qui mentionne les créations d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux adaptés, notamment, à la diversité et à la spécificité des handicaps.

Paragraphe II

(Cinquième alinéa de l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975)

Modalités de collaboration et de coordination entre les collectivités dans le cadre du schéma départemental

Le paragraphe II de cet article tend, en effet, à réécrire le cinquième alinéa de l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975. Dans le texte actuel, le schéma départemental précise dans cet alinéa, « les modalités de la collaboration ou de la coordination susceptibles d'être établies ou recherchées avec d'autres collectivités afin de satisfaire tout ou partie des besoins recensés ».

Cette rédaction très peu contraignante qui date, elle aussi, de la loi dite « particulière » du 6 janvier 1986 est cohérente avec les principes de la décentralisation dans la mesure où une collectivité ne peut contraindre une autre collectivité à faire quoique ce soit. Mais elle prévoit tout de même une collaboration des différentes collectivités afin d'accroître la satisfaction des besoins.

La proposition de loi initiale de M. Jean-François Chossy remplaçait les termes très peu contraignants de « susceptibles d'être établies ou recherchées » par ceux, imprimant une obligation, de « doivent être établies ». De plus, n'était plus considéré tout ou partie des besoins recensés, mais l'ensemble de ces besoins. Or, ainsi que le remarque également M. Christian Kert, rapporteur du texte à l'Assemblée nationale, il n'est pas sûr que cette deuxième modification soit judicieuse, « car l'obligation d'établir la concertation entre les collectivités ne jouerait plus que si la totalité des besoins recensés » est concernée et non plus « une partie seulement d'entre eux ». Cette rédaction, très restrictive, aurait ainsi l'effet inverse de celui recherché. C'est pourquoi la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales, suivie en cela par l'Assemblée nationale, s'est contentée de mentionner la satisfaction des besoins recensés, sans préciser s'il s'agissait de l'ensemble de ceux-ci ou d'une partie seulement. Par ailleurs, elle a substitué au verbe devoir, le verbe être -sont établies au lieu de doivent-, dans la mesure où ce dernier porte obligation dans un texte législatif.

Toutefois, selon votre commission, ceci n'ôte en rien le reproche de porter atteinte à l'un des principes de la décentralisation, à savoir l'absence de pouvoir d'une collectivité sur l'autre. En effet, dire que les modalités de la collaboration et de la coordination sont établies avec les autres collectivités, donne autorité au Conseil Général, qui arrête le schéma départemental, pour obliger les collectivités, en particulier les communes, à collaborer, ce qui ne semble pas acceptable, selon votre commission. Par ailleurs, les organismes

¹ p. 18 du rapport n°2572

de sécurité sociale ne sont pas mentionnés alors que les différentes branches du régime général et les autres régimes interviennent bien évidemment dans le domaine social et médico-social. Ainsi, les 100 millions de francs du plan « Autisme » institué par la circulaire du 27 avril 1995 ont-ils été financés par l'assurance maladie. De même, l'État n'est pas inclus par les partenaires possibles. **Aussi, par voie d'amendement, votre commission vous propose-t-elle de réécrire ce paragraphe, en ôtant tout aspect contraignant en matière de collaboration ou de coordination et en introduisant les organismes de sécurité sociale dans la mesure où ils peuvent également être concernés, ainsi que l'État, cette dernière suggestion ayant été faite par M. Jean-Pierre Fourcade, président.**

Sous réserve des deux amendements qu'elle vous a proposés, votre commission vous demande d'adopter cet article.

Art. 2

**Reconnaissance des conséquences de l'autisme comme handicap,
institution d'une priorité en faveur de cette affection et inscription dans
la loi du plan d'action régional**

Cet article ne faisait par partie de la proposition de loi initiale et a donc été ajouté par la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale. Dans la mesure où l'article premier de ce texte ne mentionne plus le syndrome autistique, cet article 2 devient la justification même du titre de la présente proposition de loi.

En effet, la première phrase de cet article, qui en comporte deux, pose deux principes. Tout d'abord, elle reconnaît que les conséquences du syndrome autistique constituent un handicap, ce qui correspond à l'attente de nombre de familles et d'associations de familles d'enfants et d'adultes autistes. Ainsi, le statut de handicapé et les prestations afférentes ne pourront plus être refusés aux enfants autistes par certaines CDES. Votre commission ne peut donc qu'être d'accord sur ce point, d'autant plus que la formulation choisie par l'Assemblée nationale ne préjuge pas de la nature même de l'autisme, encore mal connue, maladie mentale ou handicap.

En revanche, tout comme l'UNAPEI¹, votre commission ne peut approuver le deuxième principe qui dispose que la prise en charge des populations atteintes d'autisme constitue une priorité éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. Si la reconnaissance de l'approche pluridisciplinaire est une bonne chose, on ne peut occulter la dimension thérapeutique, tout

¹ Union nationale des Associations de parents et amis de personnes handicapées mentales.

comme les trois autres approches, en revanche, il n'est pas acceptable que, dans un texte législatif, une priorité soit énoncée en faveur d'un handicap particulier, même si sa prise en charge a pu être insuffisante antérieurement, dans la mesure où cela introduirait une discrimination entre les différents handicaps, certains apparaissant plus dignes d'intérêt que d'autres. Cela serait tout à fait paradoxal, selon votre commission.

Par ailleurs, votre commission souhaite préciser que la reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap ne doit pas être conçue comme préjugant du contenu de la future loi sur la répartition des compétences prévue par l'article 65 de la loi du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire. Il n'est pas concevable, en effet, de modifier les compétences et d'alourdir les charges des départements sans même qu'ils aient été consultés sur ce point.

Quant à la seconde phrase de cet article, elle pose aussi problème dans la mesure où elle précise que la prise en charge des personnes atteintes d'autisme relève, dans le cadre **du** plan d'action régional, dans la proposition de loi initiale, **d'un** plan d'action régional, selon le texte adopté par l'Assemblée nationale, d'une réelle prise en compte pluridisciplinaire des besoins spécifiques de la personne.

Tout d'abord, le remplacement de « du » par « d'un » pour le plan d'action régional est loin d'être anodin. Le « du » faisait clairement allusion au plan d'action régional, d'une durée de cinq ans, institué par la circulaire du 27 avril 1995. Son remplacement par « d'un » rend la disposition encore plus floue dans la mesure où l'on ne sait pas par qui ce plan est établi, le président du Conseil régional ou bien le préfet de région, comment il l'est, quels sont son contenu et ses modalités de révision.

Or, pérenniser un plan d'action régional consacré uniquement aux autistes apparaît à votre commission contrevenir à la position qu'elle a affirmée fortement lors de l'examen de la première phrase du présent article : il n'y a pas de handicaps plus dignes d'intérêt que d'autres. Si l'on inscrit dans la loi un plan spécifique pour les autistes, pourquoi ne pas en créer un, par exemple, pour les traumatisés crâniens qui sont plus nombreux et pour qui peu de choses ont été faites jusqu'à présent. Que la circulaire du 27 avril 1995 mette en oeuvre un plan quinquennal pour rattraper le retard accumulé et qu'elle choisisse l'échelon régional dans la mesure où les populations ne sont pas extrêmement nombreuses est une chose, pérenniser ce plan dans la loi en est une autre que votre commission ne souhaite pas. Par ailleurs, aucune articulation n'est prévue entre ce plan d'action régional et le schéma départemental mentionné à l'article premier.

Enfin, il est permis de s'interroger sur l'avenir de ce type de plan, qui est actuellement établi par les DRASS, dans la mesure où conformément à l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, ces dernières devraient disparaître et céder la place à des agences régionales.

Pour toutes ces raisons, il ne semble pas opportun à votre commission de mentionner le plan d'action régional dans la loi. Par ailleurs, il est permis de s'interroger sur la force juridique de l'expression « réelle prise en compte ». En revanche, la reconnaissance de la nécessité d'une prise en compte pluridisciplinaire des besoins spécifiques de la personne semble positive à votre commission dans la mesure où c'est une demande ancienne et fondée des familles d'enfants ou d'adultes autistes, qui, trop longtemps, ne se sont vu offrir que la possibilité d'un placement au long cours dans un établissement psychiatrique.

Par voie d'amendement, compte tenu de l'ensemble de ces remarques, votre commission vous propose donc une nouvelle rédaction de cet article qui, tout en conservant la reconnaissance des conséquences de l'autisme comme un handicap, la prise en charge pluridisciplinaire de cette affection et la prise en compte des besoins spécifiques de la personne qui en est atteinte, ne mentionne plus ni la priorité ni le plan d'action régional et s'avère réaliste dans la mesure où elle se réfère aux moyens disponibles.

Votre commission vous demande d'adopter cet article tel qu'amendé.

Article additionnel après l'article 2

Évaluation de la politique menée en faveur des personnes autistes

Cet article additionnel après l'article 2, que vous propose, par voie d'amendement, votre commission, souhaite offrir au Parlement l'occasion de mettre en oeuvre son pouvoir de contrôle afin de vérifier si les projets envisagés par la circulaire du 27 avril 1995 ont bien été réalisés et si le présent texte a été de quelque effet pour améliorer la situation des personnes atteintes du syndrome autistique. Il serait regrettable, et même néfaste, selon votre commission, en effet, après avoir réveillé des espoirs au sein des familles d'autistes déjà très éprouvées, de les décevoir. C'est pourquoi il lui est apparu nécessaire de prévoir une évaluation des résultats des dispositions mises en oeuvre afin de faire le point à la veille de l'an 2000 sur l'existant et sur les efforts qui devront, encore, être accomplis. Par ailleurs, compte tenu de la faiblesse statistique dans ce domaine, il lui a semblé opportun, au seuil du troisième millénaire, de faire disposer le Parlement d'une évaluation enfin

fiable du nombre de personnes, enfants ou adultes, atteintes du syndrome autistique.

C'est, certes, **un rapport de plus** pourront regretter certains mais **qui semble nécessaire à votre commission, compte tenu de l'attente et des espoirs soulevés par ce texte.** Il ne faudrait pas que les familles, qu'elles soient ou non réunies dans des associations, se sentent uniquement « payées de mots ». La prise en charge des autistes est une action de longue haleine dont il convient d'évaluer l'évolution, chaque année à l'occasion de l'examen du budget en faveur des personnes handicapées, ce que votre rapporteur ne manquera pas de faire dans le cadre de ses attributions, et à moyen terme, pour voir si les espérances n'ont pas été déçues.

Compte tenu de ces remarques, votre commission vous demande d'adopter cet article.

*

* *

Sous réserve des observations qu'elle vous a faites et des amendements qu'elle vous a proposés, votre commission vous demande d'adopter la présente proposition de loi.

TABLEAU COMPARATIF

Textes en vigueur	Texte de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture	Propositions de la Commission
<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales</p> <p>Art. 2-2. - Un schéma précise, dans chaque département :</p> <ul style="list-style-type: none">- la nature des besoins sociaux et notamment de ceux nécessitant des interventions sous forme de création d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux ou par une autre voie ;- les perspectives de développement ou de redéploiement de ces établissements et services compte tenu des éléments précédents, des ressources disponibles et des possibilités offertes par les départements voisins ;- les critères d'évaluation des actions conduites ;- les modalités de la collaboration ou de la coordination susceptibles d'être établies ou recherchées avec d'autres collectivités afin de satisfaire tout ou partie des besoins recensés. <p>Le président du conseil général consulte, sur les orientations générales du projet de schéma relatives aux établissements et services sociaux et médico-sociaux fournissant des prestations prises en charge par le département, une commission réunie à cet effet. Il fixe la composition de cette commission qui comprend notamment des représentants des institutions sanitaires et sociales, de leurs usagers ainsi que des professions de santé et des travailleurs sociaux.</p> <p>Le président du conseil général peut également, sur proposition du représentant de l'Etat, consulter cette</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article premier.</p> <p>I. - Le deuxième alinéa de l'article 2-2 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales est ainsi rédigé :</p> <p style="padding-left: 40px;">« - la nature des besoins sociaux et notamment de ceux nécessitant des interventions sous forme de créations d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps ou par une autre voie ; ».</p> <p>II. - Le cinquième alinéa du même article est ainsi rédigé :</p> <p style="padding-left: 40px;">« - les modalités de la collaboration et de la coordination qui sont établies avec les autres collectivités concernées pour la satisfaction des besoins recensés. »</p>	<p style="text-align: center;">—</p> <p style="text-align: center;">Article premier.</p> <p>I. - Alinéa sans modification</p> <p style="padding-left: 40px;">« - la nature des besoins sociaux et <i>particulièrement</i> de ceux <i>justifiant</i> des interventions ...</p> <p style="padding-left: 80px;">... adaptés, <i>notamment</i>, à la diversité ...</p> <p style="padding-left: 80px;">... voie ; ».</p> <p>II. - Alinéa sans modification</p> <p style="padding-left: 40px;">« - les ...</p> <p style="padding-left: 80px;">coordination <i>susceptibles d'être</i> établies avec <i>l'Etat</i>, les autres collectivités <i>et les organismes concernés afin de satisfaire les</i> besoins recensés. »</p>

Textes en vigueur

commission sur les orientations générales relatives à la partie du schéma arrêté conjointement par le représentant de l'Etat et le président du conseil général en application de l'avant-dernier alinéa du présent article.

Le représentant de l'Etat assiste à cette consultation.

Le schéma est arrêté par le conseil général. Toutefois, en tant qu'il concerne des établissements et services sociaux ou médico-sociaux fournissant des prestations prises en charge concurremment, d'une part par le département, d'autre part par l'Etat, un organisme d'assurance maladie ou d'allocations familiales ou d'assurance vieillesse, le schéma est arrêté conjointement par le président du conseil général et le représentant de l'Etat dans le département. Il en va de même en ce qui concerne les établissements et services auxquels l'autorité judiciaire confie directement et habituellement des mineurs, ainsi que les établissements et services accueillant des adultes handicapés, quelles que soient leurs modalités de financement.

Le schéma départemental est périodiquement révisé dans les mêmes conditions. Il est transmis pour information au comité régional de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 712-6 du Code de la santé publique.

Texte de la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture

Article 2.

La prise en charge des populations atteintes du handicap résultant du syndrome autistique et troubles apparentés constitue une priorité éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale. Elle relève, dans le cadre d'un plan régional, d'une réelle prise en compte pluridisciplinaire des besoins spécifiques de la personne.

Propositions de la Commission

Article 2.

Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentes bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Textes en vigueur

—

**Texte de la proposition de loi
adoptée par l'Assemblée
nationale en première lecture**

—

**Propositions de
la Commission**

—

Art. add. après l'art. 2.

Avant le 31 décembre 1999, le Gouvernement présente au Parlement un rapport relatif à la prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, et à la création de places en établissements pour celles-ci, qu'il s'agisse de places déjà créées, en cours de réalisation ou envisagées. Ce rapport présente également une évaluation du nombre des personnes, mineures ou adultes, atteintes de ce syndrome.

LISTE DES ANNEXES

- Annexe n° 1 :** Définition de l'autisme, selon l'ANDEM
- Annexe n° 2 :** Liste des personnes auditionnées par votre rapporteur
- Annexe n° 3 :** Bilan de l'adoption, au 31 décembre 1994, des schémas départementaux en matière sociale et médico-sociale

ANNEXE N°1 : DEFINITION DE L'AUTISME SELON L'ANDEM

La définition de l'autisme selon l'ANDEM, conformément au rapport de cette dernière, conjugue la définition de la classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), celle de l'association psychiatrique américaine (DSM-III-R) et, enfin, celle de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) mise au point par M. Mises.

Selon cette définition, « le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, et comportement.

Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique : autos=soi), caractéristique du syndrome. Le contact social par le regard ou le sourire est évité ou n'est pas recherché. Il existe un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, un manque de mimiques, d'attitudes et/ou de gestes expressifs, un manque d'empathie pour l'existence ou les sentiments d'autrui.

La communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité : manque d'imitation des gestes et/ou de la voix d'autrui, pauvreté ou absence de communication par la voix, ou troubles spécifiques du langage (incluant le volume, la modulation, la hauteur, la fréquence, le rythme et l'intonation), manque de synchronisation et de réciprocité dans les échanges conversationnels, anomalies dans la forme ou le contenu du langage), manque de réactions émotionnelles aux sollicitations verbales et non verbales d'autrui, communication non verbale inadéquate (par le regard, la pression faciale, la position du corps ou les gestes destinés à entamer ou à moduler une interaction sociale).

Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés : attachement spécifique à des objets insolites, utilisation inappropriée des objets, mouvements stéréotypés du corps ou d'une partie du corps, résistance à des changements dans les activités routinières et souffrance à l'occasion de modifications de l'environnement, restriction de la gamme des intérêts et des activités.

En plus de ces caractéristiques spécifiques du syndrome autistique, les enfants autistes présentent souvent divers autres problèmes non spécifiques tels que des peurs, des troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colères et des comportements agressifs (dirigés contre eux-mêmes ou autrui). »

ANNEXE N° 2 :
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES PAR VOTRE
RAPPORTEUR

- MM. Pierre Fenaux, Marcel Hérault et Pierre Toureille, respectivement, présidents d'Autisme France, de Sésame Autisme et de Pro Aid Autisme ;

- MM. Michel Basquin, Alain Plantade et Philippe Mazet, respectivement, président, secrétaire général et secrétaire de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEA) ;

- MM. Patrick Gohet et Laurent Cocquebert, respectivement, directeur général et chargé des établissements de l'Union nationale des associations des parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) ;

- Mme Michèle Beuzelin, vice-président du Conseil général d'Indre-et-Loire, chargée des problèmes du handicap au sein de l'Assemblée des Présidents de Conseils Généraux (APCG) ;