Description du système de prise en charge des personnes souffrant d'autisme dans la communauté autonome du Pays Basque et en Aquitaine

Projet eurorégionnal
sur l'intégration sociale des jeunes autistes

Janvier2014

Sommaire

Chapitre 1 : Structure administrative et compétences dans les politiques de prises en charges des personnes handicapées, en particulier celles souffrant de troubles du spectre autistique. 6

Introduction 7

1– Structure administrative et distribution des compétences dans la communauté autonome du Pays Basque 8

1.1 Structure territoriale 8

1.2 Structure politico-administrative 8

1.3 Distribution des compétences 9

1.3.1 Répartition des compétences en matière d'emploi 10

1.3.2 Répartition des compétences en matière d'éducation 11

1.3.3 Répartition des compétences en matière de santé et sécurité sociale 12

1.3.4 Répartition des compétences en matière de services sociaux 13

1.3.5 Répartition des compétences en matière de logement 15

2– Le système de prise en charge des personnes handicapées 17

2.1 Rétrospective historique relative à la prise en charge des handicaps : lois spécifiques et transversales (1982-2013) 17

2.2 Accès et organisation de la prise en charge des personnes handicapées dans les différents domaines : emploi, éducation, santé, services sociaux, logement et accessibilité 23

2.2.1 Emploi 23

2.2.2 Education 24

2.2.3 Santé 27

2.2.4 Services sociaux 28

2.2.5 Logement 29

2.2.6 Accessibilité 30

2.2.7 Prise en charge précoce 30

3– Services spécifiques de prise en charge des personnes souffrant de troubles du spectre autistique 32

3.1 Services d'emploi spécifiques pour les personnes souffrant de TSA 33

3.2 Services éducatifs spécifiques pour les personnes souffrant de TSA 34

3.3 Services sanitaires spécifiques pour les personnes souffrant de TSA 35

3.4 Services sociaux spécifiques pour les personnes souffrant de TSA 36

3.5 Autres services 37

Sources bibliographiques 38

Chapitre 2 : Structure administrative et compétences en matière de politiques du handicap, et en particulier, en matière de politiques d'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre autistique **40**

Introduction **41**

1- Structure administrative et répartition des compétences dans la région aquitaine **42**

1.1. La structure territoriale 42

1.2. La structure politico-administrative. 43

1.2.1 L'échelon régional *43*

1.2.2 L'échelon départemental *43*

1.3. Répartition des compétences 46

1.3.1. Emploi *46*

1.3.2. Education *47*

1.3.3 Santé *49*

1.3.4. Services sociaux et médico-sociaux *53*

1.3.5. Habitat, transport *54*

2- Modèle d'accompagnement des personnes en situation de handicap **56**

2.1 Les principales étapes d'une politique du handicap : lois spécifiques et transversales (1975 – 2013) 56

2.1.1 Les lois de 1975 : la mise en place d'une politique du handicap *56*

2.1.2 Les lois de 2002 *57*

2.1.3 La loi de 2005 : refondation des politiques du handicap *58*

2.2 L'accès et l'organisation des soins pour les personnes handicapées dans différents domaines : emploi, éducation, santé, services sociaux, du logement et de l'accessibilité 59

2.2.1 Emploi *59*

2.2.1.1 Travail en milieu ordinaire 59

2.2.1.2 Travail en milieu adapté : les entreprises adaptées 60

2.2.1.3 Travail en milieu protégé : les ESAT 61

2.2.2. Education *62*

2.2.3. Santé *64*

2.2.4 Service sociaux et médico-sociaux *65*

2.2.5 Accessibilité du logement et du transport *70*

2.2.6 Diagnostic précoce *71*

3- Le modèle d'accompagnement des personnes atteintes de trouble du spectre autistique **72**

3.1 Le centre de ressource autisme d'Aquitaine (CRA) 72

3.2 Les établissements médico-sociaux agréés autisme/TED en Aquitaine 73

3.3 Services spécifiques pour l'emploi des personnes atteintes de TSA 76

3.4 Services spécifiques pour l'éducation des personnes atteintes de TSA 76

3.5 Autres services accueillant des personnes autistes 77

Chapitre 3 : Comparaison Aquitaine / Euskadi de la structure administrative et des compétences en matière de politique du handicap, et en particulier, en matière de politiques d'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre autistique **78**

1- La structure administrative et répartition des compétences **79**

2- Les modèles d'accompagnement des personnes en situation de handicap **81**

3- Les modèles d'accompagnement des personnes atteintes de TSA **85**

Chapitre 4 : Services sociaux et éducatifs pour les enfants et les jeunes avec TSA dans la commune autonome du Pays Basque **90**

1– Présentation **91**

2 – Quels services pour les enfants et les adolescents avec TSA en Euskadi ? **91**

2.1 La prévalence des TSA chez les enfants et les adolescents dans la CAPB 91

2.2 La réponse offerte à la population infantile et adolescente en matière de services sociaux 94

2.3 L'intégration scolaire, un des principaux axes dans l'accompagnement des enfants et adolescents autistes 96

2.4 Valoriser le modèle de prise en charge des enfants et adolescents autistes dans la CAPB 98

3– Conclusions **101**

3.1 Que savons-nous de l'autisme dans la CAPB ? 101

3.2 Différences entre les deux côtés du Bidassoa 102

Chapitre 5 : L'accompagnement des jeunes atteints de troubles du spectre autistique en Aquitaine **103**

1- Les jeunes autistes en Aquitaine **104**

1.1 Estimation de la prévalence 104

1.1.1 Fombonne 2009 *104*

1.1.2 Fombonne 2011 *104*

1.1.3 Registre français du handicap *105*

1.2 Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation pour enfants handicapés en Aquitaine 105

1.3 Enfants et adolescents pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux en Aquitaine (exploitation enquête ES 2010) 108

1.3.1 Pathologies des enfants accueillis dans les ESMS en Aquitaine *108*

1.3.2 Caractéristiques socio-économiques *113*

1.3.3 Les structures et modes d'accueil et d'hébergement *114*

1.3.4 Les jeunes autistes dans les établissements agréés autisme *117*

1.3.5 Scolarisation des enfants autistes dans les ESMS *119*

1.3.6 Incapacité et déficiences des enfants autistes/TED pris en charge dans les ESMS *121*

1.4 La scolarisation des enfants en milieu ordinaire 127

Chapitre 6 : Synthèse et conclusions **130**

2.1 Les estimations de l'autisme 130

2.2 Les services proposés aux jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi 133

Annexes **138**

Annexe 1 : Les politiques du handicap en France 139

Annexe 2 : Les aides financières et fiscales pour l'emploi des personnes handicapées 149

Annexe 3 : Présentation de deux dispositifs aquitains 150

Chapitre 1

Structure administrative et compétences dans les politiques de prises en charges des personnes handicapées, en particulier celles souffrant de troubles du spectre autistique.

Introduction

Ce rapport présente une description synthétique du système de prise en charge des personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) dans la communauté autonome du Pays Basque.

Pour plus de clarté, cet exposé se décomposera en trois parties qui se chargeront respectivement :

- D'expliquer la structure administrative et la répartition des compétences dans la communauté autonome du Pays Basque dans les domaines, qui plus directement, intéressent les personnes handicapées : emploi, éducation, santé, services sociaux et le logement.
- Décrire le système de soins aux personnes handicapées, applicable à l'ensemble des incapacités.
- Enfin, décrire les spécificités, dans le modèle de prise en charge des personnes handicapées, qui peuvent être observées avec celle des personnes autistes.

La structure administrative, la distribution de compétences et le modèle de prise en charge qui sont décrits dans ce dossier sont caractéristiques de la communauté autonome du Pays Basque, il n'est donc pas possible de les extrapoler aux autres communautés autonomes de l'Etat espagnol.

Dans votre lecture, n'oubliez pas de tenir en compte qu'il s'agit d'une description synthétique et qu'en aucun cas, il puisse s'agir d'un exposé exhaustif de la réglementation ou des pratiques réelles.

1. Structure administrative et distribution des compétences dans la communauté autonome du Pays Basque

Depuis 1978[1], l'Espagne s'est construite territorialement, juridiquement et administrativement en adoptant le système autonomique (ou régional), système qui induit une forme très poussée de la décentralisation (mais sans atteindre non plus le degré d'autonomie et d'indépendance dont dispose les régions dans le système fédéral). L'Etat espagnol reconnait donc le droit à l'autonomie de ces différentes régions (constituées en communautés autonomes).
Nous allons donc vous décrire ses caractéristiques basiques.

1.1 Structure territoriale

D'un point de vue territorial :

- L'Etat espagnol est organisé en 17 communautés autonomes. La communauté autonome du Pays Basque est située dans le nord du pays, à la frontière française. Il s'est constitué en décembre 1979[2], soit un an après l'adoption de la Constitution espagnole.
- Chaque communauté autonome s'organise territorialement en Provinces. Dans la communauté autonome du Pays Basque, les Provinces sont appelées Territoires historiques et sont au nombre de trois : Alava, Biscaye et Guipuscoa[3].
- Chaque Province ou Territoire historique s'organise territorialement en Municipalités et a une capitale. Dans la communauté autonome du Pays Basque : Victoria-Gasteiz est la capitale d'Alava, Bilbao de Biscaye et San Sébastian de Guipuscoa.

Le Pays Basque est une petite communauté autonome : sa superficie est de 7 234 km², elle ne représente que 1,43 % de la superficie de l'Etat espagnol. Sa population totale s'élève à 2 193 093 avec la distribution territoriale suivante :

Population basque

	Population totale	Population dans les capitales
Alava	322 557	242 2223 (Victoria-Gasteiz)
Biscaye	1 158 439	351 619 (Bilbao)
Guipuscoa	712 097	186 409 (San Sébastien)
Pays Basque	2 193 093	

1.2 Structure politico-administrative

Dans chaque Communauté autonome, il existe des institutions de niveau autonomique : un parlement autonomique avec un pouvoir législatif, un gouvernement autonomique avec un pouvoir exécutif. Dans la communauté autonome basque, ces pouvoirs sont assumés, respectivement, par le Parlement basque et par le Gouvernement basque ; le siège de ces institutions autonomiques se trouve à Victoria-Gasteiz.

[1] Constitution espagnole (bulletin officiel de l'Etat (BOE) de 1978)
[2] Loi organique 3/1979, du 18 décembre, Statut de l'autonomie du Pays Basque (BOE du 22 décembre 1979)
[3] En langue basque : Álava, Bizkaia et Guipúzcoa.

De plus, dans cette communauté autonome, chacune des Provinces a un organe de représentation – les Assemblées générales – et un organe exécutif – la Députation local.

1.3 Distribution des compétences

Dans le modèle autonomique, la distribution de compétences répond au schéma suivant :

- L'Etat se réserve une série de compétences exclusives[4], c'est-à-dire de compétences que les communautés autonomes ne pourront en aucun cas assumer.
    - La compétence étatique consistant à réguler les conditions basiques garantissant l'égalité de tous les Espagnols dans l'exercice de leurs droits et l'accomplissement de leurs devoirs constitutionnels, est l'une des plus importantes. En effet, cela permet à l'Etat d'établir les Lois envers lesquelles les communautés autonomes devront ajuster leur propre législation[5].
    - De plus, l'Etat a une compétence exclusive dans certains domaines : le droit du travail, la justice, la nationalité, l'immigration, l'émigration, le droit d'asile.
- Les communautés autonomes assument une autre série de compétences :
    - Elles jouissent aussi de compétences dites exclusives, c'est-à-dire de compétences pour lesquelles l'Etat espagnol ne peut pas intervenir, sauf dans des cas très spécifiques justifiés par l'intérêt général. Dans cette hypothèse, les communautés autonomes ont pour compétence aussi bien pour légiférer que pour exécuter ladite législation à l'intérieur de ses domaines territoriaux respectifs.
    - Dans d'autres cas, elles jouissent de compétences partagées avec l'Etat espagnol : cela peut s'agir de compétences pour développer la législation basique approuvée par l'Etat et/ou de compétences pour appliquer la norme étatique.

Le niveau de compétences assumées varie entre les différentes communautés autonomes. La communauté autonome basque fait partie de celles ayant un niveau d'indépendance des plus élevés, bien que le processus de transfert des compétences ne s'est toujours pas complètement développé.

Les compétences assurées par la communauté autonome basque se répartissent en trois niveaux : le niveau autonomique, le niveau provincial et le niveau municipal. A part le domaine des services sociaux, le noyau principal de compétences est assuré par les institutions autonomiques.

Afin de faciliter l'exposé que vous trouverez dans les parties suivantes concernant le système de prise en charge des personnes autistes, il est judicieux d'expliquer brièvement quelle est la distribution des compétences entre l'Etat espagnol et la communauté autonome du Pays Basque ; et la distribution des compétences entre les trois niveaux (niveau territorial, niveau provincial et niveau municipal) de la communauté autonome basque. On s'intéressa à la distribution des compétences concernant les domaines d'action majeurs au sujet de la prise en charge des personnes autistes : emploi, éducation, services, sociaux et logement.

[4] Les compétences exclusives de l'Etat espagnol sont énumérées à l'article 149 de la Constitution.

[5] Grosso mode, c'est une hiérarchisation des normes : les lois des communautés autonomes doivent toujours respecter les Lois nationales (celles édictées par l'Etat espagnol).

1.3.1 Répartition des compétences en matière d'emploi

Type de compétence	C'est une compétence partagée, il y a même des compétences réservées à l'Etat espagnol
Etat espagnol	L'Etat espagnol a une compétence exclusive en matière de législation du travail : c'est-à-dire que non seulement, il est responsable de la législation basique dans ce domaine, mais aussi de l'ensemble des dispositions normatives. Le texte juridique de référence est le Statut des Travailleurs[6].
Communauté autonome	* La communauté autonome du Pays basque est responsable, principalement, de l'exécution de la législation étatique dans le travail et les relations de travail : démarches et résolutions des dossiers relatifs aux conditions de travail et relations de travail ; ouvertures de centres de travail ; calendrier du travail ; prévention des risques au travail ; sanctions administratives ; dossiers de régulation de l'emploi ; conventions collectives ; grèves… * De plus, elle a des compétences en matière d'économie sociale (dans ce domaine, se développe des mesures orientées vers la reconnaissance des entités de l'économie solidaire incluses dans les Centres spéciaux d'emploi), responsabilité sociale corporative et de planification et innovation. * Durant ces dernières années, elle a assumé les compétences en matière de politiques actives de l'emploi : recherche d'emploi et œuvrer pour un meilleur accès à l'emploi. * Le Gouvernement basque développe ces fonctions, principalement, depuis son Département compétent en matière d'emploi et depuis un organisme public Lanbide-Servicio vasco de empleo, qui est compétent pour les politiques actives de l'emploi et pour les démarches de la Renta de garantia de ingresos[7].
Provinces (Territoires historiques)	Les Provinces n'ont pas de compétence en matière d'emploi, mais ce qui est sûr, c'est qu'au fil des années et dans le champ de leurs compétences en matière d'inclusion sociale, elles ont développé des programmes orientés vers l'inclusion professionnelle des collectifs pris en compte.
Les Municipalités	Les Municipalités non plus n'ont pas de compétences directes en matière d'emploi, mais elles ont promu des actions en matière de formation et de promotion de l'innovation sur le marché local de l'emploi dans le cadre de programmes de développement local et par le biais des Agences pour le développement local.

[6] Décret royal législatif 1/1995 du 24 mars, pour lequel a été approuvé le texte réformé du Statut des travailleurs (BOE du 29 mars 1995).

[7] Renta de Garantia de ingresos : c'est une prestation périodique, c'est un droit économique subjectif (i.e c'est une prérogative, l'individu en est titulaire et il peut s'en prévaloir devant les tribunaux). Il est destiné aux personnes intégrée dans une unité de vie en commun et qui ne disposent pas de revenus suffisants pour faire face aux frais basiques et aux frais découlant de processus d'inclusion professionnelle ou sociale.

1.3.2 Répartition des compétences en matière d'éducation

Type de compétence	C'est une compétence partagée
Etat espagnol	L'Etat espagnol est responsable de l'ordonnancement général du système éducatif et de la planification générale de l'enseignement (définition des contenus des cycles éducatifs). C'est-à-dire, il établit les bases générales qui sont applicables dans tous le territoire nationale et que les communautés autonomes doivent respecter (tant dans leur législation que dans leurs actions). Ces bases sont dans la Loi organique relative à l'Education[8].
Communauté autonome	* La communauté autonome du Pays basque jouit de compétences larges en matière d'éducation, incluant des compétences législatives mais tout en respectant le cadre établit par l'Etat espagnol. Ses principales compétences sont : > Compétences législatives et de développement normatif en relation avec l'ordonnancement de l'enseignement. > Titularisation administrative des centres éducatifs et compétence pour leur création et leur autorisation. > Administration du personnel éducatif > Orientation et prise en charge des élèves. > Inspection et évaluation des enseignements, des centres et des professeurs. > Gestion des aides et des subventions. * Dans l'exercice de ses compétences, la Communauté autonome a approuvé les normes basiques suivantes : > La Loi de l'Ecole publique basque[9], qui a été développée en relation avec les différentes étapes éducatives, établissant un curriculum correspondant à l'éducation infantile, à la éducation primaire et secondaire obligatoires, au BAC, à la formation professionnelle et à l'éducation spéciale (nous verrons cela plus en détails plus tard). > La Loi du système universitaire basque[10]. > La Loi de normalisation de l'Euskera[11] (la langue basque). * Le Gouvernement basque développe ces fonctions principalement depuis son Département compétent en matière d'éducation[12].
Provinces (Territoires historiques)	Les Provinces n'ont pas de compétence en matière d'éducation.

[8] Loi organique 2/2006, du 3 mai, relative à l'Education (BOE du 4 mai 2006).
[9] Loi 1/1993, du 19 février, de l'Ecole publique basque (BO du Pays Basque du 25 février 1993).
[10] Loi 3/2004, du 25 février, du système universitaire basque (BO du Pays Basque du 12 mars 2004).
[11] Loi 10/1982, du 24 novembre, normalisation de l'Euskera (BO du Pays Basque du 16 décembre 1982).
[12] Actuellement, le Département compétent en matière d'éducation est appelé Département d'éducation, de politique linguistique et de culture.

Les Municipalités	Les Municipalités ont quelques compétences en matière éducative mais elles s'occupent surtout d'assurer les fonctions de coopération avec les administrations étatiques et autonomiques. > prévoir des terrains pour la construction de centres éducatifs publics. > conservation, réparation et surveillance des frais de maintenance des centres d'éducation infantile et primaire. > surveillance de l'accomplissement de l'école obligatoire et de la prestation du service éducatif, réalisation des activités ou services complémentaires.

1.3.3 Répartition des compétences en matière de santé et sécurité sociale

Type de compétence	C'est une compétence partagée
Etat espagnol	* L'Etat espagnol a une compétence exclusive pour établir la législation générale et la coordination générale de la santé. Cette régulation se retrouve, principalement, dans la Loi générale de Santé[13] ; et plus récemment, dans la Loi de cohésion et de qualité du système national de santé[14]. * En matière de sécurité sociale, l'Etat espagnol est responsable de la législation générale et du régime économique. Il est pleinement responsable des dites « *politiques passives d'emploi* », c'est-à-dire, de la régulation et de l'application des prestations économiques en cas d'invalidité temporaire ou permanente ou de chômage. Le texte normatif est la Loi générale de la Sécurité sociale[15].
Communauté autonome	* La communauté autonome du Pays basque jouit de compétences larges : > En matière de santé, elle peut légiférer mais elle doit le faire en respectant le cadre établi par la Législation étatique. > En matière de sécurité sociale, elle peut développer la législation étatique et l'exécuter, sauf en matière de régime économique où elle n'a que des fonctions de gestion. > En matière de produits pharmaceutiques, elle exécute la loi de l'Etat. > Elle organise et administre tous les services en relation avec la santé, la sécurité sociale et les produits pharmaceutiques.
Provinces (Territoires historiques)	Les Provinces n'ont pas de compétence en matière sanitaire.
Les Municipalités	Les Municipalités n'ont pas de compétence en matière sanitaire, sauf celle de contrôle sanitaire et de salubrité (par exemple, inspections des conditions des établissements hôteliers ou les révisions prévues pour l'octroi de licences d'activité des commerces)

[13] Loi 14/1986, du 25 avril, relative à la santé (BOE du 29 avril 1986).
[14] Loi 12/2003, du 28 mai, relative à la cohésion et à la qualité du système national de santé (BOE du 29 mars 2003).
[15] Décret royal législatif 1/1994, du 20 juin, qui a approuvé le texte réforme de la Loi générale de la Sécurité sociale (BOE, du 29 juin 1994).

1.3.4 Répartition des compétences en matière de services sociaux

Type de compétence	Contrairement aux domaines précédents où les compétences étaient partagées, le domaine des politiques sociales ne fait pas l'objet d'une telle attribution des compétences. La Constitution de 1978 n'attribue à l'Etat espagnol aucune compétence directe dans ce domaine.
Etat espagnol	* L'Etat espagnol ne peut pas intervenir dans le champ des services sociaux de la communauté autonome, sauf s'il utilise sa compétence pour « *la régulation des conditions de base garantissant l'égalité entre tous les Espagnols dans l'exercice de leurs droits et dans l'accomplissement des devoirs constitutionnels* » (article 149.1.1a de la Constitution). Il peut aussi intervenir en vertu de sa « *faculté pour dicter les lois établissant les principes nécessaires pour harmoniser les dispositions normatives des Communautés autonomes quand l'intérêt général l'exige* » (article 150.3 de la Constitution). * Dans cet objectif de garantir l'égalité, l'Etat espagnol a approuvé récemment quelques lois : Loi de promotion de l'autonomie personnelle et de prise en charge des personnes en situation de dépendance[16].
Communauté autonome	* De par son Statut, la Communauté autonome du Pays Basque jouit de compétences exclusives en matière de services sociaux et dans celles ayant un lien avec : > Assistance sociale > Fondations et associations assurant des missions d'assistance. > Organisation, régime et fonctionnement des institutions et services de prise en charge et de protection des enfants et adolescents. > Développement communautaire. > Condition des femmes. > Politique en faveur des jeunes et des personnes âgées. * L'exercice de ces compétences est compris dans 4 grandes lois : > Loi de services sociaux[17] > Loi pour la garantie des revenus et l'intégration sociale[18] > Loi relative à la prise en charge et à la protection des enfants et des adolescents en situation de vulnérabilité[19] > Loi pour l'égalité entre les femmes et les hommes[20] Si ces différentes lois peuvent avoir une incidence sur la prose en charge des personnes souffrant de handicaps, celle relative aux services sociaux a une importance plus directe. Dans le paragraphe ci-dessous, nous expliquerons en détails cette Loi. * Comme nous l'avons dit précédemment, la compétence en matière sociale est une compétence exclusive. La communauté autonome

[16] Loi 39/2006, du 14 décembre, de promotion de l'autonomie personnelle et de prise en charge des personnes en situation de dépendance.
[17] Loi 12/2008, du 5 décembre, de services sociaux (BO du Pays Basque du 24 décembre 2008).
[18] Loi 18/2008, du 23 décembre, pour la garantie des revenus et pour l'intégration sociale (BO du Pays Basque du 31 décembre 2008, partiellement modifiée par la Loi 4/2011 du 24 novembre).
[19] Loi 3/2005, du 18 février, de prise en charge et de protection de l'enfance et de l'adolescence (BO du Pays Basque du 30 mars 2005).
[20] Loi 4/2005, du 18 février, pour l'égalité entre les femmes et les hommes (BO du Pays Basque du 2 mars 2005).

	dispose des pleins pouvoirs pour légiférer dans le social, pour planifier les services, assurer la prestation des services. Contrairement à ce qui se passe en matière d'éducation, de santé ou d'emploi où les compétences sont principales assurées par les institutions de niveau autonomique, en matière de services sociaux, elles se répartissent entre les 3 niveaux de la communauté autonome basque : niveau autonomique, niveau territorial et niveau municipal. * Au niveau autonomique, sont concentrées les compétences suivantes : > Parlement basque légifère. > <u>Gouvernement basque va</u> : - développer, par le biais de décrets, les lois adoptées en la matière par le Parlement basque - réguler les besoins matériels, fonctionnels et le personnel qui doivent accomplir les différents types de services afin qu'ils soient autorisés à fonctionner. - établir la planification des services, en coordination avec les Députations locales et les mairies. - assurer la prestation de certains services : téléassistance, médiation familiale, points de rencontre pour les familles.
Provinces (Territoires historiques)	Les Provinces, par le biais des Députations locales, planifient les services dans leur champ territorial respectif. Elles respectent la planification établie en amont par les institutions autonomiques et assument la responsabilité de pourvoir aux services sociaux de prise en charge secondaire pour les collectifs suivants : personnes âgées, personnes handicapées, personnes souffrant de maladie mentale, personnes en situation d'exclusion, femmes victimes de maltraitances et violences, enfants en situation de vulnérabilité. Les Provinces peuvent aussi assurer des fonctions de registre, d'autorisation et d'inspection des services. Services sociaux de prise en charge secondaire : - Service d'évaluation et de diagnostic de la dépendance, du handicap, de l'exclusion et de la vulnérabilité. - Services ou centres de jour. - Centres d'accueil nocturne. - Centres résidentiels. - Service de repos. - Service de coordination des urgences sociales. - Service de soutien à l'autonomie. - Service d'intervention sociale pour la prise en charge précoce. - Service de prise en charge sociojuridique et psychosocial des situations de maltraitances, de violences et d'agressions sexuelles faites aux femmes, aux personnes mineures, aux personnes âgées et aux personnes handicapées. - Services de promotion et d'aide pour l'accueil familial et l'adoption.

Les Municipalités	Les Municipalités, par les mairies, vont assurer la responsabilité de pourvoir aux services sociaux de prise en charge primaire. Ils assument aussi des fonctions d'inspection de leurs services. Services sociaux de prise en charge primaire - Service d'information, d'évaluation, de diagnostic et d'orientation. - Service d'aide à domicile. - Service d'intervention socioéducative et psychosociale. - Service d'aide aux personnes sous soins. - Service de promotion de la participation et de l'intégration sociale dans le domaine des services sociaux. - Service de prise en charge de jour. - Service d'accueil nocturne. - Service d'hébergement : appartement d'accueil, logement avec tutelle, appartement avec tutelle, logement communautaire.

1.3.5 Répartition des compétences en matière de logement

Type de compétence	Tout comme le domaine des services sociaux, le logement est une compétence exclusive de la Communauté autonome.
Etat espagnol	L'Etat espagnol peut intervenir en matière de logement pour l'établissement des bases de la planification générale de l'activité économique et des bases de l'ordonnancement du crédit (par exemple, les normes relatives à l'évaluation du seuil). Il agit afin de garantir à tous son droit à la jouissance d'un logement digne.
Communauté autonome	* La communauté autonome basque est compétente pour la politique du logement. Elle le fait à travers certaines lois : la Loi du seuil et de l'urbanisme[21] de 2006, qui dans son application est conditionnée par la loi étatique sur l'évaluation du seuil et le Décret régulateur du régime des logements de protection publique et des mesures financières en matière de logement et de seuil[22]. * Pour sa part, la planification en matière de logement s'articule dans le champ des plans directeurs de logement de caractère quadriennal. Actuellement, est en vigueur le Plan directeur de logement et de régénération urbaine 2010-2013. * Le Gouvernement basque exerce ses compétences avec le Département compétent en matière de logement[23] et avec le Service basque de logement Etxebide. C'est depuis ce service, que sont réalisées les fonctions sociales de grande envergure comme la promotion de logement de protection publique du Gouvernement basque, la location de logements vides.

[21] Loi 2/2006, du 30 juin, de seuil et d'urbanisme (BO du Pays Basque du 20 juillet 2006)
[22] Décret 39/2008, du 4 mars, sur le régime juridique de logements de protection publique et des mesures financières en matière de logement et de seuil (BO du Pays Basque du 28 mars 2008).
[23] Actuellement, le domaine du logement relève de nouveau du Département de l'Emploi et des politiques sociales.

Provinces (Territoires historiques)	Les Provinces n'ont pas de compétence en matière de logement.
Les Municipalités	Les Municipalités ont des compétentes en matière de promotion et de gestions des logements comme en dispose la Loi des bases de régime local[24]. Elles s'impliquent de manière active et peuvent obtenir un seuil destiné aux logements de protection publique. En certaines occasions, cette action s'est développée à travers la promotion municipale de logements de protection officielle. La Loi du seuil de 2006 leur a octroyé la faculté de promouvoir une typologie des logements de protection publique qui vient répondre aux besoins d'une partie intermédiaire de la population car le reste des logements de protection publique sont destinés aux personnes ayant les revenus les plus bas.

[24] Loi 7/1985, du 2 avril, régulatrice des bases du régime local (BOE du 3 avril 1985).

2– Le système de prise en charge des personnes handicapées

Le système de prise en charge des personnes handicapées se fonde sur la reconnaissance des droits des personnes handicapées et de la promotion d'un processus de prise en charge basé sur la « *normalisation* », sur l'égalité des opportunités, sur la non-discrimination (sans pour autant interdire la discrimination positive) et de l'intégration sociale.
Dans ce système, la prise en charge de ces personnes se fait dans différents domaines : emploi, santé, éducation, services sociaux et logement ; ces domaines étant considérés comme essentiels à toute personne afin de mener une vie digne.
Ce système de prise en charge diffère des systèmes adoptés antérieurement.

Son implantation s'est faite progressivement et suivant deux stratégies complémentaires :

- Adoption de normes spécifiques de caractère transversal : ce sont des normes qui régulent les particularités relatives aux personnes handicapées dans plusieurs domaines : l'emploi, l'éducation, la santé, les services sociaux, le logement.
- Introduction de dispositions spécifiques aux personnes handicapées dans les normes générales (donc pour l'ensemble de la population) qui régulent les domaines précédemment cités.

Les normes spécifiques résument l'ensemble de mesures que doivent incorporer les normes générales dans les différents domaines (l'emploi, l'éducation, la santé, les services sociaux, le logement) afin de rendre effectifs les droits des personnes handicapées. De plus, dans certains domaines, les normes générales sont allées plus loin que les exigences établies par les normes spécifiques.

2.1 Rétrospective historique relative à la prise en charge des handicaps : lois spécifiques et transversales (1982-2013)

Les Lois spécifiques de caractère transversal qui ont été adoptées tout au long des trente dernières années, sont celles qui ont été le plus conforme à la philosophie de politique de prise en charge des personnes handicapées.
Il n'y en a pas beaucoup, mais elles forment un ensemble complet, très marquées par les avancées internationales observées en relation avec les nouvelles approches en matière de handicap. Il peut être utile d'expliquer brièvement leur contenu dans la mesure où cela va nous aider à contextualiser le système de prise en charge actuellement appliqué.

→ **<u>Loi d'intégration sociale des personnes handicapées</u>**[25]

La première loi date du principe de démocratie et répond directement au mandat contenu dans l'article 49 de la Constitution[26].
Ce fut le premier pas dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées ; à noter que cela reflétait aussi la prise en compte des politiques internationales car les Nations Unies (NU) avaient conscience de l'importance d'agir pour les personnes handicapées (avec le Programme d'action mondial des NU).

A ce moment, fut supposé l'adoption d'un champ intégrateur et moderne, établissant les bases, les principes et les orientations de gestion qui confirmeraient les politiques publiques actuelles relatives au handicap, qui ensuite s'intégreraient dans les normes générales de Santé, Education, Emploi et Services sociaux.

[25] Loi 13/1982, du 7 avril, d'Intégration sociale des personnes handicapées (BOE, du 30 avril 1982).
[26] Article 49 de la Constitution espagnole : « *les pouvoirs publics réaliseront une politique de prévision, de traitement, de réhabilitation et d'intégration des personnes souffrant de déficiences physiques, sensorielles, psychiques ; ils assureront une prise en charge spécialisée à ceux qui le nécessitent et protégeront ces personnes afin que les droits octroyés par ce Titre profitent à tous les citoyens* ».

Cette loi permit aussi aux personnes directement concernées et à leurs familles de prendre conscience de leurs droits.
Malgré le fait indéniable que la Loi avait une approche d'assistance, orientant à la réhabilitation et à la création de services sans envisager comme l'avaient fait des textes antérieur des concepts comme l'autonomie, l'autodétermination, la vie indépendant, la non-discrimination et la pleine accessibilité.

Mesures les plus notables	
Education	Principe d'intégration dans le système ordinaire d'éducation générale avec les programmes d'aide et recours qui, selon les cas, sont nécessaires.
Emploi	* Principe d'intégration sur le marché du travail, aussi bien ouvert que protégé. * Réserve obligatoire : 2 % des postes de travail doivent être pour les personnes handicapées ; cette obligation pèse aussi bien sur les entreprises privées que sur l'Administration où l'effectif du personnel dépasse le seuil de 50 travailleurs[27].
Prestations économiques	* Prestation économique destinée à garantir les revenus. * Prestation pour couvrir les frais générés par le fait de recevoir l'assistance et l'aide d'une personne pour les activités de la vie quotidienne. * Aide à la mobilité et compensation des frais de transports.

→ **Loi d'égalité des opportunités, de non-discrimination et de pleine accessibilité des personnes handicapées**[28]

20 ans après l'adoption de la Loi d'intégration sociale des personnes handicapées, une révision de celle-ci s'avéra nécessaire afin de répondre aux nouveaux besoins, de s'adapter à l'évolution des politiques destinées aux personnes handicapées, d'aller plus loin qu'une simple perspective d'assistance et qui puisse réellement garantir une pleine intégration et participation à la société des personnes handicapées.
La Loi d'égalité des opportunités, de non-discrimination et de pleine accessibilité des personnes handicapées fut ainsi adoptée.

[27] Il est nécessaire de préciser que les entreprises privées comme publiques n'ont massivement pas accompli cette obligation. Ainsi, les Gouvernements successifs ont dû penser à des formes de flexibilisation de l'exigence d'accomplissement de l'obligation, par le biais de formules alternatives qui visaient à créer des emplois pour les personnes handicapées, bien que ce ne fut-ce que de manière indirecte. Actuellement, le décret royal 364/2005 prévoit :

- La réalisation d'un contrat civil ou commercial avec un centre spécial d'emploi ou avec un travailleur autonome handicapé pour la fourniture de matières premières, machineries, biens d'équipement ou tout autre type de biens nécessaires pour le bon développement de l'activité de l'entreprise qui opte pour telle mesure ou pour la prestation de services étrangers et accessoires à l'activité normale de l'entreprise.
- La réalisation de don et d'actions de parrainage, toujours de caractère monétaire, pour le développement d'activités d'insertion professionnelle et de création d'emploi pour personnes handicapées, quand l'entité bénéficiaires est une fondation ou une association d'utilité publique qui ont un objectif social.

[28] Loi 51/2003, du 2 décembre, d'égalité des opportunités, de non-discrimination et de pleine accessibilité des personnes handicapées (BOE du 3 décembre 2003)

Cette Loi s'ajuste aux évolutions politiques internationales (NU) et européennes (Conseil de l'Europe) en accordant plus d'importance aux principes d'égalités des opportunités et de non-discrimination.

La Loi se structure autour de 3 grands principes :

- Egalité des opportunités, obligeant les pouvoirs publics à adopter des mesures contre la discrimination et des mesures d'action positive (ces mesures supposent une aide spécifique afin de compenser les désavantages et difficultés dans la participation à la vie sociale). Sont aussi liés à la non-discrimination : la pleine accessibilité et la participation directe.
- La pleine accessibilité oblige à ce que tous les milieux, services soient accessibles et praticables pour toutes les personnes (et donc pour les personnes à mobilité réduite).
- Dialogue civil et participation qui obligent les Administrations à promouvoir les conditions favorisant une participation effective des organisations de personnes handicapées : élaboration et adoptions des décisions qui les concernent, intégrer ces organisations dans les organes consultatifs des administrations.

Mesures les plus importantes	
Egalité des opportunités	* Introduction de mesures contre la discrimination : > Interdiction des conduites discriminantes > Exigences d'accessibilité > Exigences d'élimination des obstacles et de réalisation des ajustements raisonnables. * Introduction de mesures de d'action positive (discrimination positive) : aides spécifiques afin de compenser des désavantages et difficultés dont sont victimes les personnes handicapées ; leur permettre une intégration et une participation réelles dans la vie politique, économique, culturelle et sociale ; adopter des mesures prenant en compte les différents types et degrés de handicap. > Aides complémentaires : aides économiques, aides techniques, aides personnelles, services spécialisés, services auxiliaires pour la communication. > Normes, critères et pratiques plus favorables.
Pleine accessibilité	* Les conditions basiques d'accessibilité et de non-discrimination établiront des mesures concrètes pour prévenir ou supprimer les discriminations, pour compenser les désavantages et les difficultés. Faire remarquer l'obligation pour l'Etat de réguler les exigences d'accessibilité des immeubles et de leur environnement, des instruments d'équipement, des biens et produits utilisés. * Imposer l'obligation pour les communautés de propriétaires d'adapter les zones communes des immeubles quand ils sont sollicités par des locataires handicapés. Cette obligation vaut toujours quand les travaux n'excèdent pas 3 mensualités ordinaires de charges communes.
Défense des droits	La tutelle judiciaire du droit à l'égalité, qui permet d'adopter toutes les mesures qui sont nécessaires pour mettre fin à la violation du droit et de prévenir de violations ultérieures, permet à la personne handicapée de se défendre si ses droits n'ont pas été respectés. Est aussi compris : une indemnisation ou une réparation qui pourront donner lieu à une réclamation (qui ne sera pas limitée par un plafond maximum déterminé *a priori*).

En 2007, la Loi du régime des infractions et des sanctions en matière d'égalité d'opportunité, de non-discrimination et de pleine accessibilité des personnes handicapées[29] est venue complétée le corps normatif étatique en relatif à la protection des droits des personnes handicapées.

→ A ces mêmes dates, fut adoptée la **Loi de protection des personnes handicapées**[30] qui eut une importance énorme pour ce collectif.

Mesures les plus notables	
Patrimoine protégé	La nouveauté fondamentale est celle de créer un nouveau dispositif dans l'ordonnancement juridique espagnol : « *le patrimoine protégé des personnes handicapées* » qui consiste en un ensemble de biens exclusivement destinés à la satisfaction des besoins vitaux d'une personne handicapée. Ce patrimoine protégé peut être créé pour les personnes déficientes intellectuellement (handicap supérieur à 33%) ou pour les personnes handicapées physiques ou sensorielles (handicap supérieur à 65 %).
Auto-tutelle	Introduction d'un dispositif d'auto-tutelle, soit la possibilité pour une personne, dont la future incapacité juridique est prévue, de désigner son tuteur d'elle-même.
Protection	Introduction de mesures destinées à empêcher une personne handicapée de faire hériter des personnes qui ne lui ont pas porté l'attention nécessaire durant sa vie.
Fidéicommis	Cela permet aux parents de pouvoir attribuer la totalité de leur héritage à leurs enfants handicapés.
Jouissance du logement	Mise en place du droit pour l'enfant handicapé, vivant avec leurs parents, de jouir du logement habituel de la famille à la mort de ces derniers, sans qu'il y ait besoin de le prendre en compte dans l'héritage.

→ En 2006, fut adoptée la **Loi de promotion de l'autonomie personnelle et de prise en charge des personnes en situation de dépendance**.
Contrairement aux Lois antérieures, cette Loi a un caractère plus sectoriel (non transversal), car elle affecte principalement le domaine des services sociaux. De plus elle ne s'applique pas qu'aux seules personnes handicapées car elle prend aussi en compte les personnes en situation de dépendance (soit les personnes âgées ou les personnes atteintes de maladies mentales).
Suivant le chemin pris par les autres pays européens, cette Loi établit pour l'ensemble de l'Etat espagnol, le droit des personnes handicapées et en situation de dépendance à accéder à un nombre déterminé de services sociaux et/ou de prestations économiques, articulés par le Système pour l'autonomie et la prise en charge de la dépendance.

[29] Loi 49/2007, du 26 décembre, établissant un régime des infractions et des sanctions en matière d'égalité d'opportunité, de non-discrimination et de pleine accessibilité des personnes handicapées (BOE du 27 décembre 2007).
[30] Loi 41/2003, du 18 novembre, de protection des personnes handicapées et de modification du Code civil de la Loi de mise en accusation civile et de normes fiscale à cette fin (BOE, du 19 novembre 2003).

Il s'agit d'un droit subjectif, ce qui signifie que si une personne remplir les conditions pour la jouissance de tels droits, et si l'Administration ne répond pas à ses besoins, alors la personne concernée peut faire valoir ses droits en justice en faisant un recours contre la décision administrative. La subjectivisation de tels droits fut fondamentale dans le domaine des services sociaux.

Ce système, établit au niveau étatique, est assuré en réalité par les services sociaux des communautés autonomes qui sont responsables de l'évaluation de la situation des personnes, d'établir un programme de prise en charge et d'assurer la prestation des services et concéder les prestations économiques.
Ce système est cofinancé par l'Etat et les communautés autonomes.

Services et prestation économiques du système pour l'autonomie et la prise en charge de la dépendance	
Services	Prévention des situations de dépendance. Service de téléassistance. Service d'aide à domicile. Centres de jour pour les personnes âgées. Centres de jour pour les personnes handicapées. Centre de jour de prise en charge spécialisée. Centre de nuit. Service de prise en charge résidentiel
Prestations économiques	* Prestation économique lié au service. Elle a un caractère périodique et n'est reconnue que lorsque l'accès à un service public de prise en charge ou de soins n'est pas possible, en fonction du niveau de dépendance et de la capacité économique de la personne. * Prestation économique pour l'apport de soins dans l'entourage familial, aide pour les soigneurs non professionnels. Cette prestation permet de couvrir les frais d'engagement d'un soigneur pour la personne dépendante. Cette prestation est attribuée de manière exceptionnelle quand la personne est prise en charge par sa famille ou si le logement réunit les conditions de vie en commun et est habilité. * Prestation économique d'assistance personnelle. Cette prestation économique, dirigées aux personnes en très grande dépendance, a comme objectif d'aider à l'engagement d'une personne comme assistance personnelle durant un certain nombre d'heure. Cette assistance doit faciliter au bénéficiaire son accès à l'éducation, au travail, à gagner en autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

→ Plus récemment, fut adoptée en 2011, la **Loi d'adaptation normative à la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées**[31]

Mesures les plus notables	
Concept légal de personne handicapée	Modification de la définition légale de la personne handicapée afin que les droits lui soient reconnus dans la Loi : « *sont considérées comme étant handicapées, les personnes souffrant de déficiences physique, mentales, intellectuelles ou sensorielles à long terme ; déficiences pouvant causées pour ces personnes un obstacle à leur participation pleine et effective à la vie en société et à l'égalité des conditions avec les autres* ».
Santé	* Le handicap ne peut faire l'objet de discrimination pour la personne dans ses relations avec les distinctes administrations publiques sanitaires. * Droit à l'information en des contenus adéquats soit accessibles et compréhensibles par tous (comme le fait de devoir donner son consentement pour divers champs sanitaires). * Promotion de l'extension et de l'amélioration des systèmes de dépistage précoce des handicaps et des services destinés à prévenir et réduire au maximum l'apparition de nouveaux handicaps ou l'intensification de ceux déjà existants.
Accessibilité	En relation avec l'accès au logement, il faut améliorer les dispositions qui avaient été déjà incluses dans la En relation avec l'accès au logement, il faut améliorer les dispositions qui avaient été déjà incluses dans la Loi de 2003 qui modifiait la Loi de Propriété horizontale. Les communautés de locataires peuvent solliciter les propriétaires de procéder à des travaux pour améliorer et assurer l'accès à la résidence, aux logements et aux lieux communs, ou de procéder à l'installation de dispositifs mécaniques et électroniques qui favorisent la communication avec l'extérieur, dont le montant total ne doit pas excéder 12 mensualités ordinaires de charges communes. Cela vaut pour les logements ou vivent des personnes handicapées ou des personnes âgées de plus de 70 ans.
Emploi	* Dans les offres d'emplois publiques ; le quota d'emplois vacants, devant être réservés aux personnes handicapées, est augmenté, il atteint 7 % des emplois vacants proposés. * Par la loi, a été créé un quota spécifique pour les personnes handicapées mental : 2 % des places offertes (inclus dans le 7 % du quota total de postes réservés)

[31] Loi 26/2011, du 1er août, d'adaptation normative à la Convention internationale relative aux droit des personnes handicapées (BOE du 2 août 2011).

2.2 Accès et organisation de la prise en charge des personnes handicapées dans les différents domaines : emploi, éducation, santé, services sociaux, logement et accessibilité

Les prévisions des lois transversales, dont nous avons parlé dans le paragraphe 2.1, ont été posées dans les normes régulatrices de chacun des domaines essentiels de prise en charge : emploi, éducation, santé, services sociaux, logement et accessibilité.
Dans ce paragraphe, seront décrites de manière synthétique les spécificités les plus notables de ce système de prise en charge dans les domaines évoqués ci-dessus dans la communauté autonome du Pays Basque.

2.2.1 Emploi

Partant de la reconnaissance du droit pour les personnes handicapées à accéder au marché du travail, différentes modalités pour l'accès à l'emploi ont été prévues :

→ **L'accès à l'emploi ordinaire**
Les personnes handicapées peuvent accéder au marché ordinaire du travail et le font par des voies ordinaires. Pour faciliter ou mieux garantir leur accès, il existe certaines mesures publiques :

Aides pour l'accès à l'emploi ordinaire	
Réserves de postes de travail	Comme il a été indiqué lorsque l'on a évoqué la Loi d'intégration sociale des personnes handicapées, il existe une obligation pour les entreprises qui ont plus de 50 travailleurs de réserver 2 % de leurs postes à des personnes handicapées.
Aides pour obtenir un contrat	* Les administrations publiques encouragent cette insertion professionnelle via des avantages dans la réalisation du contrat qui consistent en : > Subventions : aides économiques directes pour l'employeur > Bonification de la cotisation de l'entreprise à la Sécurité sociale. * Il existe : > Aides de l'Etat : subvention de 3 900 €uros par CDI et bonification de la cotisation à la Sécurité sociale (entre 4 500 € et 4 700 €). > Aides du Gouvernement basque : subvention de 55 % du salaire minimum interprofessionnel. * Les aides étatiques et autonomiques sont compatibles entre elles, ainsi une entreprise peut bénéficier des deux aides pour la réalisation d'un contrat avec un même travailleur.
Aides pour l'auto-emploi	Il y a des aides pour l'auto-emploi. Son objectif est de financer les projets d'entreprises des travailleurs/ses handicapées au chômage qui désirent continuer en tant que travailleur autonome. Son montant peut atteindre un maximum de 10 000 €uros.

→ **L'accès à l'emploi semi-protégé**

C'est à dire l'intégration de la personne handicapée dans le monde du travail ordinaire avec l'aide d'une personne de soutien. Cette fonction de soutien est développée, de préférence, par l'action d'un collègue mais peut aussi dépendre d'une personne extérieure au travail. Dans la pratique, cette modalité d'intégration professionnelle est très peu utilisée, bien qu'elle soit considérée comme l'une des meilleures voies d'intégration par la littérature spécialisée sur la question des groupes souffrant de handicaps.

→ **L'accès à l'emploi protégé**

Il y a deux modalités pour l'intégration professionnelle :

- Les centres spéciaux d'emploi qui ont pour objectif principal de réaliser un travail productif dans les opérations du marché : ils offrent aux travailleurs handicapés un travail rémunéré et des services sociaux et personnels adaptés. Ils peuvent être créés par les Administrations publiques, directement ou en collaboration avec d'autres organismes. Pour pouvoir être contractées, les personnes doivent souffrir d'un handicap de plus de 33 %, le personnel de l'entreprise doit être constitué par au moins 70 % de personnes handicapées. Les reste des autres postes peut être occupé par des personnes sans handicap (et doivent être indispensables au développement de l'activité).
- Les dites « enclaves » qui vont être des unités des centres spécialisés d'emploi qui développent leurs activités insérées dans une entreprise ordinaire.

L'accès à ces deux modalités peut être articulé par le Service basque d'emploi-Lanbide qui dispose d'un service d'orientation personnalisé et qui donne une orientation spécialisée avec les agents spécialisés du secteur.

Dans le cas des personnes handicapées, l'entité de référence est EHLABE-Association basque des entités de travail protégées du Pays Basque. C'est une agence de placement autorisée par Lanbide-Service basque d'emploi. Elle agit avec la Communauté autonome et regroupe la majorité des agents travaillant à la création d'emplois pour les personnes handicapées (car ces dernières, à cause de leur handicap, rencontrent des difficultés pour trouver un travail dans une entreprise ordinaire). Elle dispose de plus de 100 centres de travail sur l'ensemble du territoire qui développent leurs activités dans divers secteurs industriels et tertiaires.

2.2.2 Education

La Communauté autonome basque a une modèle d'école intégratrice, avec les programmes spécifiques de pris en compte de la diversité de l'éducation, respectant ainsi le principe d'intégration dans l'éducation ordinaire.

Pour articuler cette intégration, le décret, qui régule l'ordonnancement de la réponse éducative aux élèves ayant des besoins spécifiques dans le champ d'une école ordinaire, établit : « *toujours quand il le sera possible, la scolarisation des élèves se fera dans des écoles ordinaires ; et seulement quand cela le sera nécessaire, la scolarisation se fera par le biais d'unités d'éducation spéciale ou dans des classes stables dans des centres ordinaires* »[32].

[32] Dans la Loi organique générale du système éducatif (du 3 octobre 1990) qui incorpore le concept de nécessités éducatives pour mettre l'accent sur les aides et prises en charges éducatives spécifiques réservés aux élèves handicapés en cas de troubles graves de conduites ou de déficiences intellectuelle.

Dans le champ de cette éducation intégratrice, les enfants et les jeunes handicapés qui ont besoin d'une éducation spécialisée peuvent être scolarisés selon les différentes modalités :

Modalités de scolarisation	
En centres éducatifs ordinaires	Dans les centres éducatifs ordinaires, il existe diverses options de scolarisation pour ces élèves : > Classes ordinaires : on donne à ces élèves une aide spécifique individuelle. Ces aides sont proportionnées par le Département compétent en matière d'éducation du Gouvernement basque, elles consistent en : - Adaptation individuelle des cursus[33]. - Services de physiothérapie. - Corps enseignant consultant. - Corps enseignant de pédagogie psychothérapeutique. - Corps enseignant d'audition et de langage. - Personnel auxiliaire. - Programme de renforcement linguistique. - Dynamique interculturelle. - Corps enseignant de langages des signes. - Médiateurs en langages des signes. - Médiateurs en surdité-cécité - Matériel de transcription - Ou autres pouvant parvenir à de tels résultats. > Classes stables : elles se trouvent dans les centres éducatifs ordinaires. Elles ont comme objectif de répondre aux nécessités éducatives spéciales de l'élève handicapé qui ne peut poursuivre le cursus normal sans adaptation spécifique. En général, elles sont ouvertes aux élèves souffrant de handicaps distincts et comptent dans leur personnel des tuteurs spécialisés en pédagogie thérapeutique et des auxiliaires. En fonction des besoins de l'effectif scolaire, le nombre d'élève peut varier entre 4 et 5. Les élèves partagent des espaces communs, des horaires et des calendriers scolaires, participent à des activités de groupes (aires de jeux, cantines, wc…). Certaines de ces classes stables sont gérées par les associations de prise en charge des personnes handicapées. >Scolarisation en classes ordinaires et en classes stables : il y a des enfants avec des nécessités éducatives spéciales qui peuvent être scolarisés dans une classe ordinaire (quel que soit l'établissement ordinaire) et qui participent partiellement aux activités des classes stables.
Centres éducatifs spécialisés	* Dans certains cas, les besoins éducatifs spécifiques de l'élève étant forts, celui-ci ne peut être scolarisé dans un centre éducatif ordinaire ; il est donc scolarisé dans un centre éducatif spécialisé.

[33] L'adaptation individuelle des cursus est un ensemble de modifications qui s'effectue par rapport au cursus ordinaire. Ces modifications sont nécessaires si elles participent à donner une réponse aux besoins d'apprentissage des élèves ayant des nécessités éducatives spéciales.

Cette diversité des alternatives existe dans tous les cycles éducatifs jusqu'aux 18 ans : éducation infantile, éducation primaire, éducation secondaire ; apprentissage (une modalité de la formation professionnelle dans le dispositif d'éducation spéciale)[34].

De manière complémentaire, le système éducatif basque dispose de services d'aide présents dans chaque zone et/ou territoire – berritzegune – qui conseillent le corps enseignant dans la scolarisation des enfants souffrant de handicaps. Ses services se trouvent dans chaque Province, ils s'inscrivent dans l'objectif d'innovation et d'amélioration de l'éducation à tous les niveaux d'enseignement (sauf universitaire). Dans le cas spécifique du handicap, ces services cherchent à donner une meilleure réponse éducative aux élèves handicapés nécessitant une éducation spéciale.
De manière concrète, les professeurs de ces services sont ceux chargés d'identifier et d'évaluer les nécessités éducatives de l'élève et élaborent une proposition adaptées d'accès au cycle. Le travail du professeur est réalisé à la demande du corps enseignant, il doit consister en une proposition de scolarisation où seront déterminés les aides et moyens complémentaires que pourrait requérir l'élève en question.

Avec le corps enseignant, travaillent aussi des conseillers et conseillères spécialisés dans les besoins éducatifs spéciaux. Dans certains cas, il y a aussi une coopération avec d'autres professionnels (thérapeutes occupationnels, orthophonistes, physiothérapeutes, coordinateurs de prise en charge des personnes autistes, coordinateurs de prise en charge des personnes avec une déficience auditive). Ce sont toujours ces professionnels qui se déplacent dans les centres éducatifs afin de réaliser leur travail d'aide.

Dans la communauté autonome basque, l'éducation est publique et gratuite. Les élèves payent uniquement des services complémentaires (en particulier, la cantine).

[34] Voici certaines données relatives aux services éducatifs qu'utilise un élève nécessitant une éducation spécialisée dans la communauté autonome basque.

- En l'actuelle année scolaire (2012-2013), il y a 1 156 enfants présentant des besoins éducatifs spécialisés qui sont scolarisés dans les centres d'éducation spéciale et dans les classes stables des centres ordinaires : 454 en éducation infantile, 241 en éducation secondaire et 461 en apprentissage.
- Dans le cas des élèves nécessitant une éducation spécialisée et qui sont scolarisés dans les classes ordinaires des centres éducatifs ordinaires, les données disponibles de l'année 2010-2011 montrent que l'effectif de ces élèves s'éleva à 3 751 (730 en éducation infantile, 2 022 en éducation primaire, 945 en éducation secondaire, 35 en BAC, 16 en cycles de formation niveau intermédiaire et 3 en cycles de formation de niveau supérieur)

Par rapport au type de handicap que présente l'élève ayant besoin d'une éducation spéciale, sans différencier le niveau scolaire, les données de l'année scolaire 2010-20111 montrent que 39,7% des élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux souffraient de handicap psychique et que 32,3% avaient des troubles graves (inclus dans cette catégorie, les troubles généralisés du développement). Nous ne disposons, en ce moment, d'un découpage très détaillé des données, qui permettrait de déterminer le nombre exact d'élèves atteint de TSA.

2.2.3 Santé

Les personnes handicapées accèdent au Système de santé générale :

- La prise en charge primaire : elles doivent se rendre au centre de santé de prise en charge primaire de la zone de son domicile[35]. Aussi bien les personnes handicapées résidant à leur propre domicile que celles vivant des résidences de prise en charge, accèdent aux services de ces centres. Ces centres de santé de prise en charge primaire sont donc très souvent assez grand (plus de 50 places). Tous ces centres sont publics et de gestion publique.
- La prise en charge hospitalière assurées dans les hôpitaux publics. Le réseau hospitalier de responsabilité publique est constitué par les hôpitaux publics mais aussi par des hôpitaux privés qui se sont concertés avec l'Administration sanitaire pour la prestation de services déterminés).
- La prise en charge en matière de santé mentale, assurée par les centres de santé mentale : centres de santé mentale pour adultes, centre de santé mentale pour les enfants et les jeunes, centres de santé mentale spécialisés dans certaines situations de dépendances. Tous ces centres sont publics et de gestion publique.

Dans le champ de la prise en charge spécialisée, aussi bien hospitalière qu'extrahospitalière, il existe certains services particulièrement importants en matière de prise en charge des personnes handicapées :

- Les services de néonatologie : programme néonatal des maladies endocrine-métaboliques, dépistage précoce de surdité infantile… Nous reviendrons sur ce sujet plus tard avec l'explication du modèle basque.
- Les services de rééducation.
- La prestation orthoprothésiste.

La prise en charge sanitaire dans la communauté autonome du Pays basque est financée par des « Présupposés généraux autonomiques », c'est-à-dire, sur la base d'une contribution générale et des personnes usagères qui n'ont à payer aucun frais au moment de les utiliser.
En revanche, si elles ont à payer, partiellement, le coût des médicaments qui leurs sont prescrits par la santé publique, le pourcentage de participation financière va varier selon les revenus de la personne concernée. Nonobstant, certaines personnes sont exemptées de participer au paiement de leurs médicaments, et les personnes souffrant de handicaps sont un de ces groupes bénéficiant de cette exemption.

[35] Les centres de santé de prise en charge primaire sont des centres publics. Ils sont répartis de manière homogène sur le territoire ; les médecins de famille y travaillent (généralistes et pédiatres). A chaque citoyen corresponde un centre de santé de prise en charge primaire, il correspond au quartier dans lequel se trouve son domicile (on trouve habituellement ce type de centre dans chaque quartier). Par exemple, à San Sébastian, avec une population s'élevant à 186 409 habitants, il y a 10 centre de santé de prise en charge primaire dans le réseau public) et chacun de ces centre, a un médecin de famille (un généraliste) et un pédiatre d'assignés.

2.2.4 Services sociaux

Les personnes handicapées peuvent accéder, comme le reste de la population et par les mêmes voies, au Système basque de services sociaux.

Accès aux services sociaux	
Services de prise en charge primaire	* Accès au Système par le biais des services sociaux de base. Ces services sont des petites unités de prise en charges réparties sur tout le territoire autonomique : tout comme les centres de santé de prise en charge primaire, il en existe dans chaque quartier des villes et dans chacun des villages de la Communauté autonome basque. Elles ont une double fonction : > Assurer les services sociaux de prise en charge primaire (par exemple, service d'aide à domicile). > Quand les services de prises en charge primaire l'estiment nécessaires, ils transfèrent certains dossiers aux services sociaux de prise en charge secondaires (aussi appelés les services spécialisés) qui sont compétents dans les Députations. * Ces services sociaux sont des services publics.
Services sociaux de prise en charge secondaire	* Accès aux services sociaux de prise en charge secondaire par les services sociaux de base. Ces services assurés par les Députations intègrent tous les services spécifiquement destinés à la prise en charge de personnes handicapées : > Ils sont responsables de procéder à une évaluation du niveau de handicap sur la base de critères et d'instruments déterminés par l'Etat. Le niveau de handicap conditionne l'accès aux différents services, aux prestations économique et aux bénéfices fiscaux. > Ils sont compétents pour garantir la présence de : - Services de jour - Centres occupationnels - Centres de nuit - Centres résidentiels - Services de repos - Services d'aide à la vie indépendante - Services de biens d'aides et d'adaptation de l'environnement - Service de tutelle pour les personnes adultes frappées d'incapacité. - Service de transports adaptés. - Service d'intervention sociale en prise en charge précoce.
Prestations économiques	Les personnes handicapées en situation de dépendance peuvent aussi accéder à des prestations économiques du Système pour l'autonomie et la prise en charge de la dépendance, définie dans le 2.1 : > Prestation économique de soins dans l'entourage familial > Prestation économique d'assistance personnelle > Prestation économique liée au service

Les services sociaux de prise en charge primaire et de prise en charge secondaire constituent le Système basque de services sociaux. Le système basque intègre aussi bien des services publics que des services privés (qui ont été concertés par l'Administration pour être assurés dans le Système basque). Pour pouvoir fonctionner, ils doivent tous jouir des conditions matérielles, fonctionnelles et personnelles établies par le Gouvernement basque pour chaque type de service.

Ce réseau est donc composé de services gratuits (cela concerne tous les services d'accès et d'évaluation) et de services payants (un prix public est établi, en général, il est inférieur au coût réel du service). Pour l'accès aux services payants, les personnes doivent payer une somme déterminée en fonction de leur niveau de revenus : s'ils ont des revenus suffisants, ils paieront le prix public dans sa totalité, sinon, ils paieront un prix inférieur.

2.2.5 Logement

Afin de faciliter, aux personnes handicapées, l'accès au logement, le Gouvernement basque régule une réserve des logements qui leur seront donc destinés.

Cette réserve signifie qu'à chaque fois que sont construits des logements (immeuble résidentiel ou ensemble de résidences), à l'exception des logements unifamiliaux, le promoteur doit réserver certains logements afin qu'ils soient accessibles et adaptés aux personnes ayant une mobilité réduite (soit pour des personnes en fauteuil roulant).

- Quand l'on parle de logements sous protection publique : on réserve 1 logement sur 25.
- Quand l'on parle de logements libres (pas de promotion de protection publique) : on réserve 1 logement sur 50.

Dans ces logements réservés, on doit garantir la pleine accessibilité : pour aller au logement en question, dans le logement même, pour les installations communes comme le garage ou tout autre dépendance d'usage communautaire.
L'accès à ces logements reste réservé aux personnes de mobilité réduite ou souffrant de handicaps physiques ou à des familles dans lesquelles l'un des membres ou plusieurs se trouvent dans cette situation.

2.2.6 Accessibilité

En plus des prévisions contenues dans les Lois étatiques de 2003 et 2011 (que l'on a énoncées dans la partie 2.1), l'accessibilité a aussi fait l'objet d'une législation avancée au niveau autonomique qui pose l'obligation de garantir l'accessibilité dans les établissements publics et dans les immeubles résidentiels[36].

Mesures garantissant l'accessibilité au logement	
Adaptation des logements	* Au niveau étatique, comme il a déjà été indiqué, les modifications introduites par la Loi de propriété horizontale, qui régit les relations entre propriétaires d'immeubles de logements, obligent les copropriétaires à réaliser les adaptations nécessaires dans les zones communes quand le demande un locataire souffrant de handicap. Cette obligation vaut tant que les travaux n'excèdent pas 12 mensualités ordinaires de charges communes. * Dans le champ du Système basque des services sociaux, a été inclus un service d'aide et d'adaptation du milieu. Les Députations locales disposent d'un service de conseils techniques pour déterminer quelles seraient les adaptions les plus adéquates dans le domicile de la personne et une ligne d'aides économiques pour contribuer au financement de ces adaptations.
Accessibilité totale	La norme autonomique d'accessibilité établit que les immeubles de logements, du moins tous ceux de construction récente, doivent garantir une accessibilité totale pour les personnes en fauteuil roulant entre l'immeuble et la rue, et dans l'immeuble (tant pour l'accès au logement que dans les zones communes comme le garage par exemple).

2.2.7 Prise en charge précoce

On traitera dans ce paragraphe de la mise en place d'un système de prise en charge précoce. Il est certain que jusqu'à maintenant, la communauté autonome basque a beaucoup avancé et sait répondre aux besoins grâce à l'établissement de plans, de programme, d'initiatives de nature différente dans trois champs d'action :

- Dans le domaine sanitaire : la santé publique basque a déployé un dispositif important de programmes et actions qui sont en relation directe avec les personnes handicapées, tant dans la phase préventive que dans la phase thérapeutique. Il est important de souligner :
    - Organisation d'une pédiatrie de prise en charge primaire pour tous les enfants jusqu'à leur 14 ans. Cette spécialité pédiatrique joue un rôle fondamental dans

[36] Loi 20/1997, du 4 décembre, pour la promotion de l'accessibilité (BO du Pays Basque du 24 décembre 1997) et ses deux décrets d'application :
- Décret 68/2000, du 11 avril, approuvant les normes techniques au sujet des conditions d'accessibilité des ensembles urbains, des espaces publics, des édifications et systèmes d'informations et de communication (BO du 12 juin 2000).
- Décret 126/2001, du 10 juillet, approuvant les normes techniques sur les conditions d'accessibilité dans les transports (BO du 24 juillet 2001).

le suivi des troubles du développement qui apparaissent tôt ou dans le dépistage de ceux qui s'annoncent plus tard.

- Protocoles de détection des situations de vulnérabilité et des altérations du développement qui requièrent une intervention des services de néonatologie et de pédiatrie de prise en charge primaire.
- Programme de dépistage néonatal des maladies endocrine-métaboliques, fondamental dans la détection précoce y dans le suivi des métabolopatias.
- Organisation d'unités néonatales dans quatre hôpitaux publics de la communauté autonome, implantés dans les trois Provinces.
- Organisation de services de psychiatrie infantile qui prennent en charge les problèmes relationnels et affectifs entre parents et enfants, et les problèmes psychologiques.
- Programme de dépistage précoce de la surdité infantile, mis en marche en 2003.

- Dans le domaine éducatif : la communauté autonome basque a développé, mais avec des disparités entre les trois Provinces, des Centres d'aide à la formation et d'innovation éducative-Berritzegune. Ces centres prennent en charge les enfants nécessitant une prise en charge précoce, ils se présentent comme des services d'aide à l'éducation dans le champ des besoins éducatifs spéciaux.

- Dans le domaine des services sociaux : se sont développés deux grands groupes d'actions qui peuvent intervenir dans le cadre d'une prise en charge précoce.
  - Actions dans le champ de la protection des enfants risquant ou en situation de vulnérabilité : évaluation de la situation et des besoins ; articulation de réponses consistant en des interventions familiales à domicile ou en des programmes alternatifs à domicile (comme le sont l'accueil familial et l'accueil résidentiel ou l'adoption).
  - Actions de promotion en faveur de l'autonomie et de la prise en charge des handicaps et de la dépendance. Ces actions comprennent : des services d'évaluation, des services de prises en charge précoce, des services d'aide et d'assistance à domicile. On peut citer en exemple les prestations économiques associées aux situations de dépendance.

Cet ensemble de services, de programmes et d'action ont, sans aucun doute, permis des avancées fondamentales tout au long de ces deux dernières décennies. Néanmoins, cet ensemble présente toujours aujourd'hui des dysfonctionnements que nous devons résoudre : il fonctionne de manière parcellisée, sans que soient nécessaires coordination et coopération entre les différents systèmes de prise en charge.
C'est la constatation à laquelle est arrivé le Conseil basque de prise en charge socio-sanitaire, il encourage donc à une réflexion sur le sujet. De cette réflexion est née le Système de prise en charge précoce pour la communauté autonome du Pays basque. Son champ de compétence est intégral, interdisciplinaire, ce qui permet donc une uniformisation et une coordination.
Actuellement, le Gouvernement basque est en train de procéder à sa régulation.

3– Services spécifiques de prise en charge des personnes souffrant de troubles du spectre autistique

La prise en charge des personnes souffrant de TSA et de leur famille s'intègre dans le système de prise en charge des personnes handicapées décrit dans la partie 2 qui comme nous l'avons vu, œuvre aussi pour leur accès à l'emploi, à la santé, à l'éducation, aux services sociaux et aux logements.

Dans cette partie, nous vous renseignerons sur certaines spécificités relatives au système de prise en charge des personnes autistes mais ces spécificités se réfèrent uniquement à la forme dont la prise en charge est fournie.

Avant d'entrer dans les détails et explications, nous allons vous souligner le rôle fondamental des mouvements associatifs. Dans chaque Territoire historique (Province), il existe une association spécialisée dans la défense et la promotion des droits des personnes souffrant d'autiste et d'assurer leurs besoins.

- Dans la Province d'Alava : l'Association alavaise d'autisme et autres troubles généralisés du développement (ARAZOAK).
- Dans la Province de Biscaye : l'Association des parents atteints d'autisme et autres troubles du spectre autistique (APNABI).
- Dans la Province de Guipúzcoa : l'Association guipuscoanoise d'autisme (GAUTENA).

Ces associations assurent deux grands types de services :

- Elles assurent la prestation de certains de leurs propres services. Ces services sont financés grâce aux cotisations des membres et de certaines subventions destinées au fonctionnement de l'association et provenant des services sociaux de niveau territorial (soit les députations locales).
- Elles interviennent le réseau de responsabilité publique de prise en charge par le biais de conventions et contrats avec les différentes administrations.

3.1 Services d'emploi spécifiques pour les personnes souffrant de TSA

Services éducatifs spécifiques pour les personnes souffrant de TSA	
Orientation professionnelle	* Le Service public d'emploi Lanbide doit réaliser le diagnostic d'employabilité des personnes demandant un emploi et de son orientation professionnelle. Ces fonctions s'inscrivent dans les politiques actives d'emploi et ces dites politiques ont été récemment transférées de la compétence étatique à la compétence autonomique. Le fonctionnement de ce service est toujours naissant. Ce service doit se concerter avec les différentes entités spécialisées de diagnostic d'employabilité des personnes demandant un emploi et qui ont des besoins spécifiques. * Dans le cas des personnes autistes, ce processus parait déjà réellement compter car le Service public d'emploi Lanbide reconnait comme agence de collaboration pour l'insertion professionnelle, l'Association Entremanos (qui agit pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées et en particulier des personnes autistes).
Centre spécial d'emploi	Il existe un unique centre spécial d'emploi pour les personnes autistes. Il se situe à Bilbao, c'est un restaurant-cafétéria que gère l'Association Entremanos.
Emploi avec aide	L'association Entremanos dispose aussi d'un programme d'emploi avec aide dont l'objectif est d'offrir un ensemble de services et soutien centrés sur la personne. L'aide est individualisée, elle permet de favoriser l'accès à un travail dans une entreprise ordinaire du marché du travail avec le soutien de professionnels et d'autres types d'aides.

3.2 Services spécifiques éducatifs pour les personnes souffrant de TSA

Le Gouvernement basque, de par son Département compétent en matière d'éducation, offre et finance certains services spécifiques. Dans certains cas, cette prise en charge s'articule via des conventions avec les associations mentionnées précédemment.

Services spécifiques éducatifs pour les personnes souffrant de TSA	
Service d'aide et de conseils	* A tous les enfants souffrant de TSA scolarisés dans les centres du réseau de responsabilité publique (tant dans les centres publiques que dans les centres issus de conventions ; tant dans des classes ordinaires que dans des classes stables). * Ces services d'aide et de conseils sont assurés quand les services locaux d'aide – Berritzegunes – au travers de l'évaluation de la situation individuelle, considèrent que l'enfant a besoin de ces services et déterminent le type de soutien le plus adapté ainsi que son degré d'intensité.
Classes stables dans le réseau ordinaire des centres éducatifs	* Certaines des classes stables (classes d'éducation destinées aux enfants avec des besoins spécifiques dans les centres éducatifs ordinaires) sont dirigées principalement pour les enfants souffrant de TSA. Ces classes sont ouvertes aux autres handicaps mais la majorité des enfants admis sont autistes. * Ces classes se trouvent à Guipúzcoa : il y en a 16. Elles sont gérées par l'association GAUTENA et par le Département compétent en matière éducative du Gouvernement basque. Dans les autres Provinces, les enfants autistes pris en charge dans les classes stables en centres ordinaires le sont dans des classes qui prennent aussi en charge d'autres enfants nécessitant des besoins spécifiques.
Centres d'éducation spéciale	* Un des deux centres d'éducation spéciale existants dans le réseau éducatif de responsabilité publique basque se dédie spécifiquement à prendre en charge les élèves autistes. * C'est un centre de titulariat privé et de gestion privée (il appartient à une association). Il travaille de concert avec le Département du Gouvernement basque compétent en matière d'éducation. * L'effectif scolaire de ce centre peut être scolarisé dans programmes éducatifs complets ou alternativement, dans des programmes éducatifs combinés (la journée se partage entre un collège ordinaire et un collège spécial).

3.3 Services spécifiques en matière de santé pour les personnes souffrant de TSA

Le Gouvernement basque, par le biais de son service compétent en matière de santé, a passé des conventions avec les associations de défense des personnes atteintes de TSA. Des services de santé spécifiques ont été établis.

Services de santé spécifiques aux personnes souffrant de TSA	
Service de diagnostic clinique	Il sert de base à la détermination du traitement le plus adapté aux besoins de l'enfant en termes de prise en charge précoce, de traitement psychothérapeutique et de traitement pharmacologique.
Service de prise en charge précoce	Les enfants entre 0 et 6 ans peuvent accéder aux services de prise en charge temporaire. Ces services sont destinés à tous les enfants dans cette catégorie d'âges qui présentent des troubles du développement ou qui présentent des risques d'en souffrir. Il existe en Biscaye un service spécifique de prise en charge précoce des enfants qui présentent des signes d'un autisme, il est géré par l'association APNABI.
Traitement thérapeutique	* Le service de thérapie psychothérapeutique individuelle, dont l'intensité varie en fonction des besoins de chacun, a pour objectif de diminuer les difficultés générées par le TSA et d'aider au développement personnel du malade. * Le service de thérapie de groupe permet de développer et améliorer ses aptitudes pour se socialiser et communiquer.
Traitement pharmacologique	Il se fait pour les cas où il a été déclaré comme nécessaire (on se base sur un diagnostic et sur une étude de l'évolution des interventions psychothérapeutiques). Les personnes souffrant de TSA accèdent donc à un traitement pharmaceutique qui va s'adapter à chacun d'entre elles. En Biscaye et en Guipúzcoa, le Département de santé offre ce service avec la coopération des associations pour personnes autistes.

3.4 Services sociaux spécifiques pour les personnes souffrant de TSA

Dans le réseau des services spécialisés pour les personnes handicapées, qui comme nous l'avons expliqué dans la partie 2 relèvent de la compétence territoriale soit des Députations locales, il existe des services spécifiquement destinés aux personnes autistes.

Services sociaux spécifiques pour les personnes souffrant de TSA	
Centres de jour	* Dans les trois Provinces, les centres de jour pour les personnes autistes sont assurés par les Députations par le biais de conventions avec les associations d'autistes. * Dans la communauté autonome, on dénombre près de 270 places réparties comme il suit : > Alava : 1 centre de 25 places > Biscaye : 6 centres avec un total de 142 places. > Guipúzcoa : 5 centres avec un total de 100 places. * Dans les trois Provinces, les Députations travaillent avec les associations afin d'assurer ces services de prise en charge des personnes autistes.
Centre occupationnel	* Il n'existe qu'un centre occupationnel spécifiquement destiné aux personnes autistes, il se trouve à Bilbao et a 12 places. * Il est géré par la Députation de Biscaye et par l'association Entremanos.
Services résidentiels	* L'offre de services résidentiels pour les personnes autistes varie entre les Provinces : > En Alava : il n'y a pas de service résidentiel spécifiquement destiné aux personnes autistes. Ce sont des services qui prennent en charge les personnes handicapées intellectuellement. > En Biscaye : il existe 4 logements avec aide (40 places). > En Guipúzcoa : il existe 6 logements avec aide (60 places). * Ces services sont gérés par les Députations de chaque Province et par les associations.
Services de repos	* Les services de repos offrent aux soignés la possibilité de disposer d'un temps pour se reposer, se détendre, se développer personnellement. Accès des personnes dépendantes, pour des séjours temporaires, à ces services et centres de prise en charge de jour et d'accueil nocturne. * Ces services de repos sont gérés par les Députation de chaque Province et par les associations.

3.5 Autres services

En plus des autres services mentionnés précédemment, les associations de prise en charge des personnes autistes proposent aussi :

Autres services spécifiques aux personnes souffrant de TSA	
Aide et conseils	Offre d'aide et de conseils personnalisés aux familles de personnes autistes : groupes de parents, organisation d'activités (rencontres, sorties…).
Services de loisirs et de temps libre	Les personnes autistes peuvent accéder à l'offre communautaire de loisirs destinée à l'ensemble de la population ou aussi, à certaines activités exclusivement destinées à elles. > Colonies ouvertes : ces colonies offrent une prise en charge de jour durant les périodes de vacances et généralement consistent en des sorties. > Colonies d'été : elles offrent des séjours en campings ou auberges durant l'été. Elles peuvent être ouvertes à l'ensemble de la population ou être destinées qu'aux seules personnes handicapées ou uniquement autistes (pour cette dernière alternative, il n'en existe qu'en Biscaye et Guipúzcoa). > Activités : excursions, activités sportives et autres…

Sources

1. FUENTES NORMATIVAS

Normativa estatal

- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (Boletín Oficial del Estado de 4 de mayo de 2006)
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado de 29 de abril de 1986).
- Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio (Boletín Oficial del Estado de 29 de junio de 1994).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado de 29 de mayo de 2003).
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos-LISMI (Boletín Oficial del Estado de 30 de abril de 1982).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Boletín Oficial del Estado de

Normativa autonómica

- Ley Orgánica 3/1979, de 18 de diciembre, Estatuto de Autonomía del País Vasco (Boletín Oficial del Estado de 22 de diciembre de 1979).
- Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales (Boletín Oficial del País Vasco de 24 de diciembre de 2008).
- Ley 18/2008, de 23 de diciembre, para la Garantía de Ingresos y para la Inclusión Social (Boletín Oficial del País Vasco de 31 de diciembre de 2008. Parcialmente modificada por Ley 4/2011, de 24 de noviembre.
- Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia (Boletín Oficial del País Vasco de 30 de marzo de 2005).
- Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres (Boletín Oficial del País Vasco de 2 de marzo 2005).

2. FUENTES ESTADÍSTICAS

- APNABI. Memoria de actividades 2011. Bilbao, APNABI (Asociación de padres de afectados de autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia), 2012.
- Departamento de Acción Social. Memoria 2011. Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, 2012. www.bizkaia.net/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/memoria%202011/2011.pdf?idioma=CA
- Departamento de Política Social. Política social en Gipuzkoa 2007-2011. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2011. www.gizartepolitika.net/cd-memoria/pdf/memoria.pdf
- Departamento de Servicios Sociales. Memoria 2011. Vitoria-Gasteiz, Diputación Foral de Álava, 2012.
- Diputación Foral de Gipuzkoa. Memoria de actividad 2007-2011. Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, 2011. www.siis.net/documentos/ficha/199130.pdf
- EUSTAT. Actividad escolar y universitaria. Análisis de resultados 2010/2011. EUSTAT - Euskal Estatistika Erakundea - Instituto Vasco de Estadística, 2011. www.eustat.es/elementos/ele0010200/ti_Actividad_escolar_y_universitaria_2010-2011_Analisis_de_ResultadosPDF_385KB/inf0010220_c.pdf
- EUSTAT. Estadística de la enseñanza. EUSTAT - Euskal Estatistika Erakundea - Instituto Vasco de Estadística. www.eustat.es/
- GAUTENA. Memoria de actividades 2011. Donostia-San Sebastián, GAUTENA (Asociación Guipuzcoana de Autismo), 2012. www.gautena.org/pdf/publicaciones/Memoria11-GAUTENA-Cas.pdf
- Secretaría General de Estadísticas y Estudios. Estadísticas de las Enseñanzas no universitarias. Curso 2010-2011. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2011.

3. FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- Berritzeguneak¬¬- Centros de apoyo a la formación e innovación educativa. Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco. www.berritzeguneak.net/
- Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el marco de una Escuela Inclusiva. Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, 2012. www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43- 573/es/ contenidos/informacion/dig_ publicaciones innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16 _inklusibitatea_100/100011c_Pub EJ_Plan_diversidad_c.pdf
- EHLABE. Portal de empleo para personas con discapacidad. EHLABE (Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkartea) www.ehlabe.org/
- Entremanos, Asociación de Promoción Sociolaboral. www.entremanos.org
- Modelo de atención temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco. Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco, Diputación Foral de Álava, Diputación Foral de Bizkaia, Diputación Foral de Gipuzkoa, EUDEL, 2010. www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-contss/es/contenidos/informacion/atenciontemp/es_doc/adjuntos/Atencion%20Temprana%20-castellano.pdf

4. PÁGINAS WEB DE LAS ASOCIACIONES VASCAS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.

- ARAZOAK-Asociación Alavesa de Autismo y Otros Trastornos Teneralizados del Desarrollo. www.arazoak.org
- APNABI-Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otros Trastornos de Espectro Autista de Bizkaia). www.apnabi.org
- ENTREMANOS-Asociación para la Promoción Sociolaboral. www.entremanos.org
- GAUTENA-Asociación Guipuzcoana de Autismo. www.gautena.org

Chapitre 2

Structure administrative et compétences en matière de politiques du handicap, et en particulier, en matière de politiques d'accompagnement des personnes atteintes de troubles du spectre autistique

Introduction

Ce rapport présente une description synthétique du système de prise en charge des personnes souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) dans la région Aquitaine.

Pour plus de clarté, cet exposé se décomposera en trois parties qui se chargeront respectivement :

- D'expliquer la structure administrative et la répartition des compétences dans la région Aquitaine dans les domaines, qui plus directement, intéressent les personnes handicapées : emploi, éducation, santé, services sociaux et logement.
- Décrire le système de soins aux personnes handicapées, applicable à l'ensemble des incapacités.
- Enfin, décrire les spécificités de la prise en charge qui peuvent être observées en ce qui concerne les personnes autistes.

Dans votre lecture, n'oubliez pas de tenir en compte qu'il s'agit d'une description synthétique et qu'en aucun cas, il puisse s'agir d'un exposé exhaustif de la réglementation ou des pratiques réelles.
.

1- La structure administrative et répartition des compétences dans la région Aquitaine

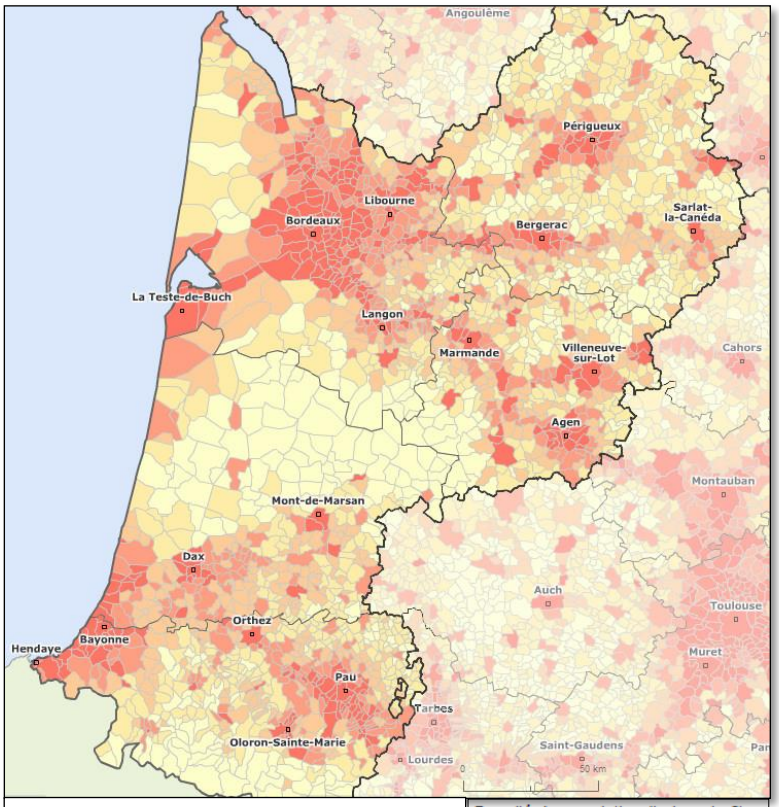
L'administration territoriale de la France se décompose en plusieurs divisions territoriales (circonscriptions administratives de l'Etat, circonscriptions électorales et collectivités territoriales). La France étant un Etat unitaire, aucune de ces divisions administratives ne possède de compétence législative, dans le cadre de différentes lois de décentralisations, elles disposent cependant de compétences transférées.

1.1. La structure territoriale

D'un point de vue territorial la France est composée de 27 régions (dont 22 métropolitaines), 101 départements et 36 766 communes. L'Aquitaine est une région administrative qui se situe au sud-ouest de la France, à la frontière de l'Espagne. La capitale de la Région est Bordeaux.

Chaque région se décompose territorialement en départements. La région aquitaine en comprend 5 : la Dordogne (24), la Gironde (33), les Landes (40), le Lot-et-Garonne (47) et les Pyrénées-Atlantiques (64). Chaque département dispose d'un chef lieu de département.

Enfin le plus petit échelon territorial est la commune (2 296 en Aquitaine).



Cartographie de l'Aquitaine, Densité de population en 2011, Source INSEE

Densité de population (hab.au km²)
112,6
51,9
28,6
15,4

L'Aquitaine est une vaste région de 41 000 km² (7,6 % de l'Hexagone). Trois de ses départements sont les plus étendus de France. Au 1er janvier 2012 plus de 3,28 millions d'habitants y résidaient, soit 5,2 % des métropolitains[37]. Avec la répartition suivante selon les départements :

Département	Population totale	Population du Chef-lieu
Dordogne (24)	421 100	Périgueux : 30 458
Gironde (33)	1 473 569	Bordeaux : 236 725
Landes (40)	390 771	Mont-de-Marsan : 30 418
Lot-et-Garonne (47)	336 681	Agen : 33 920
Pyrénées Atlantiques (64)	664 484	Pau : 82 763

[37] Source : INSEE

1.2 La structure politico-administrative

1.2.1 L'échelon régional

Chaque région française est dirigée par un préfet de région, lui-même nommé par le président de la République française. **Le Préfet** est le représentant de l'État sur le territoire. Il pilote l'ensemble des services de l'État placés sous son autorité, assure les liens avec les différents ministères et applique les stratégies nationales à l'échelon territorial. Garant de la cohérence de l'action de l'État en région, le Préfet de la région Aquitaine exerce un rôle d'impulsion et d'arbitrage des moyens alloués dans les départements. **Le Secrétariat Général pour les Affaires Régionales (SGAR)** met en œuvre, sous l'autorité du Préfet de région et avec les services de l'État en région, les politiques nationales et européennes concernant le développement économique et social de l'aménagement du territoire. **Huit structures régionales** exercent des compétences correspondant au périmètre des missions des ministères (DREAL, DIRECCTE, DRJSCS, DRAAF, DRFIP, DRAC, Rectorat, ARS).

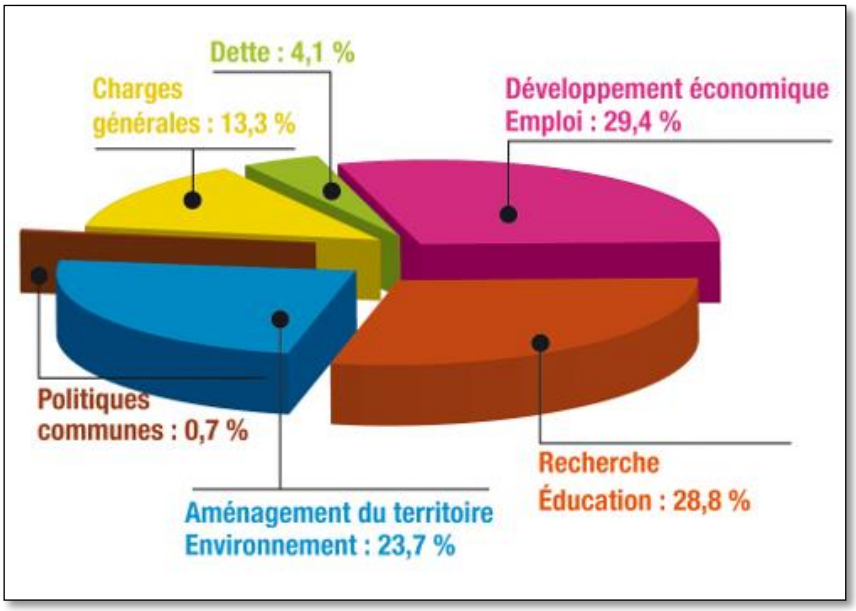
Rattachement ministériel	Organisation régionale
Ministère de l'Économie et des Finances	La direction régionale des finances publiques regroupant la trésorerie générale et les services fiscaux (DRFIP)
Ministère de l'Agriculture, de l'Agroalimentaire et de la Forêt	La direction régionale de l'alimentation, de l'agriculture et de la forêt (DRAAF)
Ministère de la Culture et de la Communication	La direction régionale de la culture (DRAC)
Ministère de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie	La direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL)
Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social Ministère de l'Artisanat, du Commerce et du Tourisme	La direction régionale des entreprises, de la concurrence et de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) qui comprend les unités départementales de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes et les unités départementales du travail et de l'emploi
Ministère des Sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative	La direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS)
Ministère de l'Éducation nationale	Le rectorat d'académie et inspections académiques
Ministère des Affaires sociales et de la Santé	L'agence régionale de santé (ARS) et ses délégations territoriales en fonction des territoires de santé (6 en Aquitaine : Dordogne, Landes, Lot et Garonne, Gironde, Béarn-Soule, Navarre Côte Basque)

Les régions françaises sont aussi dotées d'un conseil régional, elles sont depuis la loi de 1982 le principal outil de décentralisation. Depuis 1982, la Région aquitaine est une collectivité territoriale, représentée par une assemblée délibérante, **le Conseil régional d'Aquitaine** (première élection en 1986), le président du Conseil Régional disposant du pouvoir exécutif.

En vertu du principe de libre administration des collectivités territoriales, les régions disposent de leur propre autonomie financière et donc de leur propre budget, qu'elles ont pour mission de répartir dans différents domaines. Leurs recettes sont constituées de dotations de l'État, d'une part, et d'une fiscalité propre, d'autre part.

Cependant, la France étant un État unitaire, les régions ne disposent d'aucun pouvoir législatif mais seulement d'un pouvoir administratif. Leur champ d'intervention est extrêmement large de par la clause générale de compétence, allant de la gestion des lycées à celle des transports, en passant par le développement économique et la fiscalité.

Le budget primitif (BP) pour l'année 2012 de la Région Aquitaine s'élève à 1,352 milliard d'euros.



Source : Délibération du Conseil régional, 19 décembre 2011.

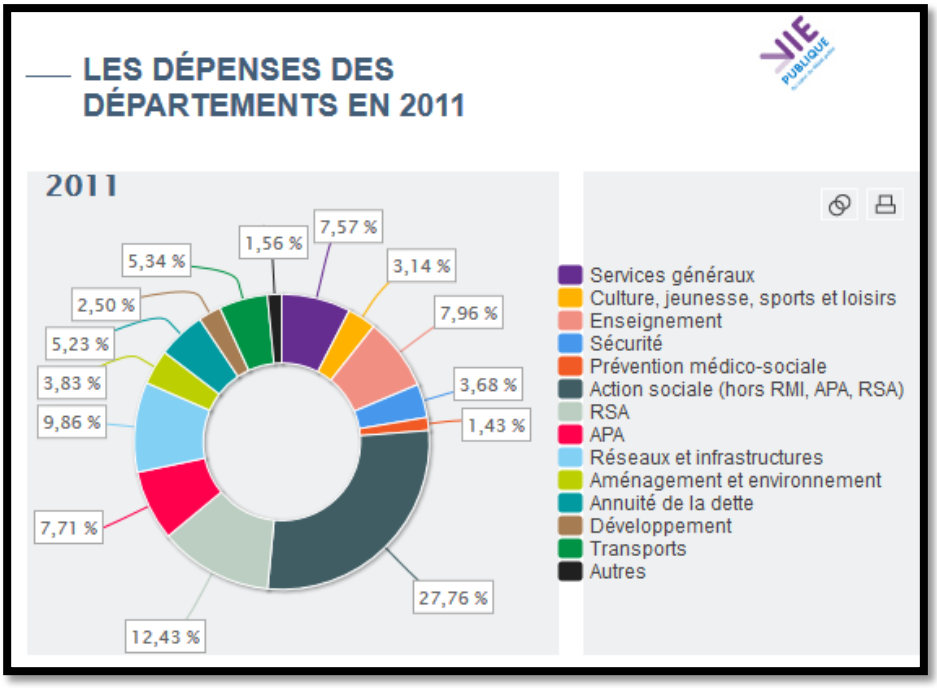
1.2.2 L'échelon départemental

Les départements français sont aussi des collectivités locales décentralisées dirigées par une assemblée délibérante, **le conseil général,** dont le président est le détenteur du pouvoir exécutif.

En 2004, la mise en place du second volet de la décentralisation, dont l'acte II fut voté le 13 août, a mis en place d'importants transferts de compétences et de moyens aux départements, notamment le transfert des aides sociales et économiques (comme le Revenu minimum d'insertion[38]), le transfert des routes nationales d'intérêt local, de compétences en matière d'éducation et de contrôle du patrimoine. Cette décentralisation s'accompagne du transfert des fonctionnaires d'État et des financements de compensation.

[38] Devenu RSA, revenu de solidarité active

Répartition des dépenses des départements français



Source : *vie-publique.fr*

Budgets primitifs des conseils généraux aquitains,

	Budget primitif 2013
Dordogne	**501,2 millions d'euros**
Gironde	**1 579,4 millions d'euros**
Landes	**440,4 millions d'euros**
Lot-et-Garonne	**412,7 millions d'euros**
Pyrénées Atlantiques	**758,5 millions d'euros**

Source : Délibérations des Conseils généraux

En ce qui concerne l'administration de l'Etat dans l'échelon départemental, la sous-préfecture est organisée en fonction des besoins des citoyens sur le territoire et non, comme dans les régions, selon les lignes de découpage des périmètres ministériels. En Aquitaine, l'organisation de l'administration départementale repose sur 3 directions interministérielles :

- la Direction départementale des territoires de la mer (DDTM),
- la Direction départementale de la cohésion sociale (DDCS),
- la Direction départementale de la protection des populations (DDPP).

1.3 Répartition des compétences[39]

La France est un Etat unitaire, c'est-à-dire, qu'il ne comprend qu'un seul appareil d'État pleinement compétent sur l'ensemble du territoire, tant au plan politique qu'au plan juridique. L'article 1er de la Constitution de 1958 dispose en effet que « *La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. (…) Son organisation est décentralisée* ». Cependant, par la décentralisation, l'Etat a transféré aux collectivités territoriales une partie de ses compétences. Aucune n'exerce de tutelle sur les autres et elles doivent collaborer, leurs compétences se complétant dans plusieurs domaines.

1.3.1 Emploi

La politique de l'emploi est une compétence de l'Etat. Toutefois, comme le souligne un rapport publié en juillet 2012[40], le relatif désengagement de l'Etat conduit à la multiplication des acteurs au niveau local.

Type de compétences	Compétences partagées
Etat	* Définition et conduite de la politique de l'emploi * Insertion professionnelle des jeunes et mise en œuvre du contrat CIVIS[41]
Conseil Régional	* Concours au service public de l'emploi au travers de : - possibilité de participation aux maisons de l'emploi ; - contribution au financement des structures d'accompagnement et d'insertion professionnelle des jeunes (missions locales et PAIO[42]) ; - participation au conseil régional de l'emploi. * Organisation des actions qualifiantes et pré-qualifiantes des jeunes * Responsabilité de la définition et de la mise en œuvre de la politique d'apprentissage et de formation professionnelle en direction des jeunes et des adultes à la recherche d'un emploi ou d'une nouvelle orientation professionnelle.
Conseil Général	* Concours au service public de l'emploi au travers de : - possibilité de participation aux maisons de l'emploi ; - possibilité de participation aux structures d'accompagnement et d'insertion professionnelle des jeunes (missions locales et PAIO) ; - participation au conseil régional de l'emploi. * Responsabilité du fonds départemental d'aide aux jeunes en difficulté. * Responsabilité de l'insertion sociale et professionnelle des titulaires du RSA ; responsabilité dans la mise en œuvre du contrat unique d'insertion dans le secteur marchand et non marchand. * Élaboration des pactes territoriaux d'insertion (PTI)

[39] Source : Direction générale des collectivités locales (DGCL) « tableau général des compétences », sept 2011
[40] Les collectivités territoriales et l'emploi : bilan d'un engagement, rapport d'information du Sénat (juillet 2012), Bibliothèque des rapports publics - La Documentation française
[41] *CIVIS : contrat* d'insertion dans la vie sociale
[42] PAIO : *permanence d'accueil, d'information et d'orientation*

Communes	* Les Concours au service public de l'emploi au travers de : - possibilité de délégation par Pôle emploi de la réception d'offres d'emplois et d'opérations de placement ; - possibilité de participation aux maisons de l'emploi ; - possibilité de participation aux structures d'accompagnement et d'insertion professionnelle des jeunes (missions locales et PAIO) ; - participation au conseil régional de l'emploi. * Possibilité de mise en œuvre des plans locaux pluriannuels pour l'insertion et l'emploi * Participation à la mise en œuvre des contrats d'avenir * Possibilité de conclure avec l'État des conventions au titre de l'insertion par l'activité économique ; possibilité de création des chantiers et ateliers d'insertion

1.3.2 Education

Type de compétences	Compétences partagées
Etat	* Construction et fonctionnement des établissements d'enseignement supérieur (cofinancements locaux). * Responsabilité du service public de l'enseignement : définit les objectifs de la politique éducative, le contenu des enseignements et des diplômes. * Gestion et rémunération du personnel enseignant et non enseignant. * Établissement de la liste annuelle des opérations de construction ou de reconstruction et de la structure pédagogique. * Détermination de l'implantation et des aménagements des établissements de l'enseignement supérieur. * Service minimum d'accueil dans les écoles sous réserve de la compétence communale
Conseil Régional	* Construction et fonctionnement des lycées, des établissements d'éducation spéciale, des écoles de formation maritime et aquacole ainsi que des établissements d'enseignement agricole. * Maîtrise d'ouvrage déléguée des bâtiments universitaires Transfert des biens immobiliers des lycées appartenant à l'État * Accueil, restauration, hébergement et entretien technique, à l'exception des missions d'encadrement et de surveillance des élèves, des bâtiments dans les établissements dont il a la charge * Recrutement et gestion des personnels techniciens, ouvriers et de service exerçant leurs missions dans les collèges

	* Établissement du schéma prévisionnel des formations. * Établissement du programme prévisionnel des investissements pour les lycées et autres établissements précités. * Consultation sur les aspects régionaux de la carte des formations supérieures et de la recherche.
Conseil Général	* Construction et fonctionnement des collèges. * Transfert des biens immobiliers des collèges appartenant à l'État * Définition, après avis du conseil départemental de l'Education nationale, de la localisation des collèges publics, de leur capacité d'accueil, de leur secteur de recrutement et du mode d'hébergement des élèves en tenant compte de critères d'équilibre démographique, économique et social * Accueil, restauration, hébergement et entretien technique, à l'exception des missions d'encadrement et de surveillance des élèves, des bâtiments dans les établissements dont il a la charge * Recrutement et gestion des personnels techniciens, ouvriers et de service exerçant leurs missions dans les collèges * Consultation sur l'implantation d'établissements d'enseignement supérieur
Communes	* Construction et fonctionnement des écoles. * Détermination par le conseil municipal des secteurs de recrutement des écoles publiques situées sur le territoire communal. * Consultation sur l'implantation d'établissements d'enseignement supérieur. * Service minimum d'accueil dans les écoles en cas de grève de 25 % au moins des personnes qui exercent des fonctions d'enseignement.

1.3.3 Santé

L'impact de la décentralisation a été considérable pour les politiques de santé publique, de protection sociale et d'aide sociale. Les collectivités territoriales, et principalement les départements, sont devenus des acteurs majeurs.

Répartition des compétences en matière d'action sociale et santé	
Type de compétences	En 1984, les départements ont reçu une compétence générale en matière de prestations d'aide sociale et en matière de préventions sanitaires et de services sociaux. Cette compétence de droit commun concernait notamment l'aide médicale, l'aide sociale à l'enfance, aux familles et aux personnes âgées, la lutte contre les fléaux sociaux, la vaccination…
Etat	*** Aide sociale :** compétence d'attribution (Allocation simple d'aide sociale, allocation aux adultes handicapés et garantie de ressources aux travailleurs handicapés). Fonctionnement des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et des centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). *** Établissements et services sociaux et médico-sociaux** : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale, Participation au schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale, Autorisation et tarification de certains établissements sociaux et médico-sociaux ; Tarification de la partie « soins ». Contrôle et surveillance desdits établissements et services. *** Action sociale** : Hébergement d'urgence et dispositif d'urgence sociale. Pilotage du plan d'alerte et d'urgence au profit des personnes âgées et des personnes handicapées en cas de risques exceptionnels *** Santé** : Définition des objectifs de santé publique, des plans et programmes associés au niveau national et régional, Prévention et gestion des menaces sanitaires graves, Lutte contre la toxicomanie, protection de la santé mentale, Vaccination, de dépistage des cancers et lutte contre la lèpre, la tuberculose et les infections sexuellement transmissibles, dont le VIH. *** Schéma national d'organisation sanitaire.** Participation au financement de l'investissement des établissements de santé. Contrôle et surveillance des établissements de santé relevant de l'État. Nomination des directeurs. Nomination des directeurs d'Agence régionale de santé. *** Agence Régionale de Santé :** Créée en 2009 (loi HPST), l'ARS rassemble au niveau régional les ressources de l'Etat et de l'Assurance maladie. Le champ d'intervention de l'ARS est large. Il comprend la santé publique et l'organisation de l'offre de soins. La santé publique comprend la prévention (campagnes contre le cancer, l'obésité, le diabète…), la promotion de la santé (favoriser une bonne hygiène de vie) et la veille et la sécurité sanitaires (qualité de l'environnement, contrôle des établissements, veille épidémiologique…).

Conseil Régional	*** Santé :** Définition d'objectifs particuliers de santé, définition et mise en œuvre des actions correspondantes, * Participation aux différentes commissions exécutives des agences régionales de santé * A titre expérimental, contribution au financement et à la réalisation d'équipements sanitaires * Possibilité d'attribution d'aides pour l'installation ou le maintien de professionnels de santé dans les zones déficitaires en offres de soins * En zone de montagne, pour assurer le maintien des services, possibilité de construire ou de subventionner la réalisation d'équipements sanitaire *** Certaines régions, dont la Région Aquitaine, élaborent un schéma regional des formations sanitaires et sociales**
Conseil Général	* Règlement départemental d'aide sociale. * Prise en charge de toutes les prestations légales d'aide sociale, dont le revenu de solidarité active (RSA) et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). * Prise en charge de la prestation de compensation à destination des personnes handicapées. * Tutelle administrative et financière du GIP « maison départementale des personnes handicapées » ; présidence par le président du conseil général de la commission exécutive du GIP « maison départementale des personnes handicapées ». * Responsabilité et financement : coordination de l'action sociale, action sociale en direction des jeunes en difficulté et des personnes âgées, aide à l'enfance, protection sanitaire de la famille et de l'enfance (centres de protection maternelle et infantile), agrément, formation et contrôle des assistantes maternelles. * Élaboration des schémas d'organisation sociale et médico-sociale relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie * Co-pilotage du plan d'alerte et d'urgence au profit des personnes âgées et des personnes handicapées en cas de risques exceptionnels. * Autorisation de création et de transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux fournissant des prestations de la compétence du département. Habilitation desdits établissements et services et tarification des prestations. Autorisation de l'accueil familial. * Autorisation conjointe des établissements ou de services fournissant des prestations prises en charge concurremment par le département et l'État ou un autre organisme. * Possibilité de conduire des actions de vaccination, de dépistage des cancers, de lutte contre la lèpre, la tuberculose et les infections sexuellement transmissibles au moyen d'une convention avec l'État. * Participation aux différentes commissions des agences régionales de santé

	* Présidence du conseil d'administration des établissements publics spécialisés * Possibilité d'attribution d'aides pour l'installation ou le maintien de professionnels de santé dans es zones déficitaires en offres de soins * Mise en oeuvre de la mesure d'accompagnement sociale personnalisée (MASP) instituée par la loi du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs
Communes	* Possibilité pour une commune d'exercer les compétences sociales attribuées au département au moyen d'une convention. * Attribution de l'aide sociale facultative par le biais des centres communaux d'action sociale (CCAS) et des CIAS : secours aux familles en difficulté, prestations remboursables ou non remboursables. * Constitution des dossiers de demande d'aide sociale par le CCAS. * Services municipaux de désinfection et services communaux d'hygiène et de santé. * Mise en place d'un fichier des personnes âgées et handicapées résidant à domicile * Possibilité de créer un établissement social ou médico-social. * Participation aux différentes commissions des agences régionales de santé * Possibilité d'attribution d'aides pour l'installation ou le maintien de professionnels de santé dans les zones déficitaires en offres de soins

La Sécurité Sociale	
Type de compétences	La sécurité sociale désigne un ensemble de dispositifs et d'institutions qui ont pour fonction de protéger les individus des conséquences d'événements ou de situations divers, généralement qualifiés de « risques sociaux » **Au plan fonctionnel,** la sécurité sociale assiste des personnes lorsque celles-ci sont confrontées tout au long de leur vie à différents évènements ou situations dont l'incidence financière peut se révéler coûteuse. Quatre branches sont définis par le Code de la sécurité sociale en France qui sont censées couvrir chacune un type de risques ainsi que les modes de couverture et prestations prévus pour les ayants droits concernés : - La branche maladie (maladie, maternité, invalidité, décès) ; - La branche accidents du travail et maladies professionnelles ; - La branche vieillesse et veuvage (retraite) ; - La branche famille (dont handicap, logement...). **Au plan institutionnel,** les fonctions de sécurité sociale sont portées et assurées par divers organismes
Le régime général	Il concerne la plupart des salariés, les étudiants, les bénéficiaires de certaines prestations et les simples résidents ;
Régime agricole	Il assure la protection sociale des exploitants et des salariés agricoles. Il est le seul régime de sécurité sociale à ne pas dépendre du ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité, mais du ministère de l'Agriculture.
Régime social des indépendants (RSI)	Il couvre séparément les artisans, les commerçants ou industriels et les professions libérales pour l'assurance vieillesse, le risque "maladie" faisant l'objet d'une gestion commune ;
Régimes spéciaux	Ils couvrent les salariés qui ne sont pas dans le régime général (fonctionnaires, agents de la SNCF, d'EDF-GDF...)

1.3.4 Services sociaux et médico-sociaux

Suivant les domaines de compétence, l'autorisation d'exercice des établissements médico-sociaux peut être délivrée par une autorité ou conjointement par deux autorités :

- DGARS[43]/ PCG[44]
- Préfet[45]/PCG
- Préfet/DGARS

Autorités compétentes en Région pour délivrer les autorisations d'exercice des établissements sociaux et médico-sociaux

Catégories d'établissements et services concernés (article L312-1 CASF)		Autorités compétentes		
		Etat	ARS	CG
Aide sociale à l'enfance	I – 1°			x
Enfance handicapée inadaptée	I – 2°		x	
Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)	I – 3°		x	x
Protection judiciaire de la jeunesse	I – 4°	x		x
Personnes âgées	I – 6°		x	x
Handicap adultes (ESAT, CRP, CPO)	I – 5°		x	
Handicap adultes (SAMSAH, FAM)	I – 7°		x	x
Handicap adultes (MAS)			x	
Handicap adultes (SAVS, FH, FO)				x
Personnes sans domicile	I – 8°	x		x
Traitement des addictions	I – 9°		x	
Centre de ressources	I – 11°	x	x	x
Structures expérimentales	I – 12°	x	x	x
Les lieux de vie et d'accueil	III		x	x
Les CADA	13°	x		
Protection des majeurs	14°	x		
Aide judiciaire à la gestion BF	15°	x		

[43] DGARS : Directeur Général de l'ARS (Agence régionale de santé) – nommé en conseil des ministres
[44] PCG : Président du CG (Conseil Général - Département) – élu
[45] Préfet : Représentant de l'Etat à l'échelon régional – nommé en conseil des ministres

1.3.5 Habitat, transport

Répartition des compétences en matière de logement	
Type de compétences	Compétences partagées
Etat	* Aides financières au logement * Co-pilotage avec le département de l'élaboration et de la mise en œuvre du PDALPD * Plan d'accueil, d'hébergement et d'insertion des personnes sans domicile * Plan départemental de l'habitat * Accord collectif départemental * Tutelle de l'ANAH et de l'ANRU * Garantie du droit au logement opposable (DALO) * Police des immeubles insalubres * Opération programmée d'amélioration de l'habitat
Conseil Régional	* Participation au financement du logement * Définition des priorités d'habitat
Conseil Général	* Participation au financement du logement. * Définition des priorités en matière d'habitat * Plan départemental de l'habitat * Co-pilotage avec l'État de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées (PDALPD) * Autorité de rattachement des offices publics de l'habitat * Gestion et financement du fonds de solidarité pour le logement
Communes	* Participation au financement du logement * Définition des priorités en matière d'habitat * Programme local de l'habitat * Plan départemental de l'habitat * Grands projets de ville * Participation aux commissions d'attribution des logements locatifs sociaux * Accord collectif intercommunal * Autorité de rattachement des offices publics de l'habitat * Possibilité de délégation par le préfet du contingent de réservation préfectoral * Possibilité d'expérimentation du droit au logement opposable par les EPCI délégataires des aides à la pierre * Police des immeubles menaçant ruine * Opération programmée d'amélioration de l'habitat

Répartition des compétences en matière de transport	
Type de compétences	Compétences partagées
Etat	* Définition de la réglementation sociale et des règles de sécurité et de contrôle technique. Contrôle de leur application. * Élaboration du schéma multimodal de services collectifs de transport de voyageurs et du schéma multimodal de services collectifs de transports de marchandises.
Conseil Régional	* Organisation des transports ferroviaires régionaux. * Organisation des transports routiers non urbains de personnes d'intérêt régional. * Élaboration du plan régional (services réguliers non urbains d'intérêt régional).
Conseil Général	* Organisation des transports routiers non urbains de personnes. * Élaboration du plan départemental (services réguliers et services à la demande). * Transport ferré ou guidé non urbain d'intérêt local. * **Transport scolaire :** Financement, organisation et fonctionnement des transports scolaires **hors des périmètres de transports urbains.**
Communes	* Organisation des transports urbains de personnes. * Élaboration du plan de déplacements urbains. * **Transport scolaire :** Financement, organisation et fonctionnement des transports scolaires à l'intérieur des périmètres de **transports urbains.**

2- Le modèle d'accompagnement des personnes en situation de handicap

Le système de prise en charge des personnes handicapées se fonde aujourd'hui sur la reconnaissance des droits des personnes handicapées et de la promotion d'un processus de prise en charge basé sur le droit à la compensation du handicap.

Dans ce système, la prise en charge de ces personnes se fait dans différents domaines : emploi, santé, éducation, services sociaux et logement ; ces domaines étant considérés comme essentiels à toute personne afin de mener une vie digne.

Ce système de prise en charge diffère des systèmes adoptés antérieurement. Depuis 1975, une multitude de lois relatives aux politiques du handicap ont été adoptées, entrainant parfois de grandes réformes ou refondation de ces politiques, bousculant jusqu'aux modèles d'appréhension du handicap[46]. Une annexe « les politiques du handicap en France » permet de mesurer cette évolution que l'on pourrait qualifier de frénésie législative, dans une perspective historique.

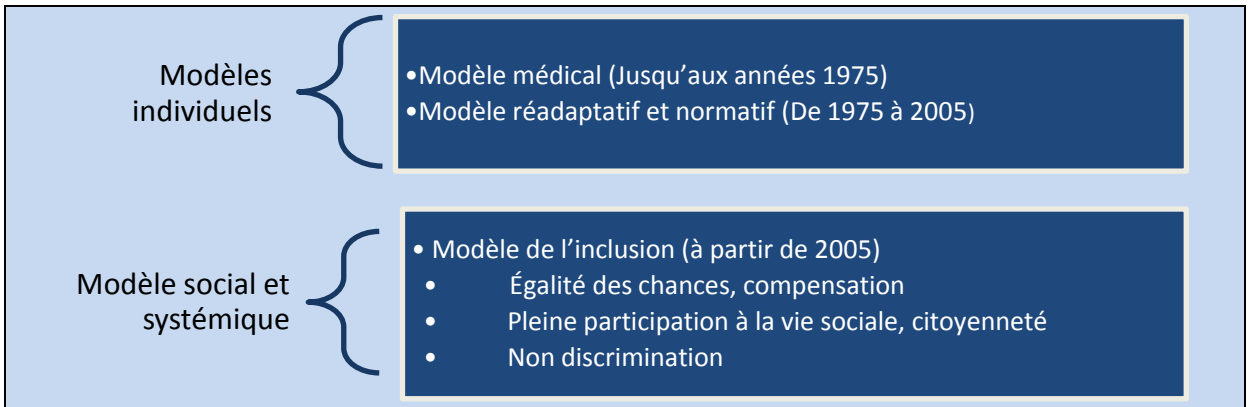


Schéma des modèles dominants de prise en charge des personnes handicapées en France[47]

2.1 Les principales étapes d'une politique du handicap : lois spécifiques et transversales (1975 – 2013).

2.1.1. Les lois de 1975 : la mise en place d'une politique du handicap

- Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Ces lois sont les premières qui fondent véritablement une politique du handicap en France. Elles consacrent de l'autonomie du secteur social et médico-social par rapport au secteur sanitaire.

[46] Isabelle VILLE « Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France », Santé société solidarité (avril 2005)

[47] CREAI Rhône Alpes, « Des Lois de 1975 à 2005 dans le secteur social et médico-social : évolution des politiques du Handicap »

Mesures les plus importantes	

Séparation du secteur social et médico-social du secteur sanitaire	- Consécration de l'autonomie du secteur social et médico-social par rapport au secteur sanitaire
	- Poids du secteur sanitaire :
	  - Environ 4000 établissements et services
	  - 901 867 personnels médicaux et non-médicaux en 2011
	  - Financeur : Assurance maladie (100 %)
	- Poids du secteur social et médico social :
	  - Environ 34 000 établissements et services
	  - Près de 900 000 professionnels du travail social et médico-social (directeurs, cadres, éducateurs, …)
	  - Financeurs : Assurance maladie (50 %), Départements (40 %), Etat (10 %)

Consécration de certains droits	- L'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens constitue une obligation nationale - Droit à un mínimum de ressources

2.1.2. Les lois de 2002

- La loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- La loi du 17 janvier 2002 sur la modernisation sociale

Mesures les plus importantes	

Consécration des droits des usagers	- Droits pré-existants : droit au respect de la vie privée, droit à l'intimité, droit à la dignité, droit à l'intégrité physique et morale
	- Droits spécifiques à l'action sociale et médico-sociale :
	  - Droit à l'information : sur ses droits et sur son droit d'accès direct à son dossier
	  - Droit à un accompagnement individualisé de qualité
	  - Droit au libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé
	  - Droit de participer à la conception et mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement
	  - Recours à la personne qualifiée, son rôle : aider les usagers à faire valoir leurs droits après tentative auprès de l'établissement

Consécration du droit à la compensation	- « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité desbesoins essentiels de la vie courante »

Outils de garantie des droits des usagers
 	
Transparence des actions des établissements et services
	- A destination de l'usager :
	  - Livret d'accueil
	  - Contrat de séjour
	  - Projet personnalisé
	  - Dossier unique.
	- A destination des usagers et du personnel :
	  - Charte des droits et libertés
	  - Projet d'établissement
	  - Règlement de fonctionnement
	  - Instances d'expression des usagers.

Renforcement du contrôle de la démarche qualité	- Evaluation interne tous les 5 ans - Evaluation externe tous les 7 ans : le rapport d'évaluation est rendu à l'ARS avant le renouvellement de l'habilitation de l'établissement ou le service
Renforcement du pilotage des dispositifs	- Unification du droit applicable à tous les établissements sociaux et médico-sociaux - Diversification des établissements et des modes de prise en charge. - Renforcement de la planification : schéma régional d'organisation médico-sociale

2.1.3. La loi de 2005 : refondation des politiques du handicap

Mesures les plus importantes	
Consécration du droit à la compensation	- Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie grâce à : - la compensation des conséquences de leur handicap, - un revenu d'existence favorisant une vie autonome
Intégration	- Inclusion scolaire : droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté ; - Insertion professionnelle : système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6 % de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées de plus de vingt personnes - Permettre une participation des personnes handicapées à la vie sociale par l'organisation de la cité autour d'un príncipe d'accessibilité généralisé (école, emploi, cadre bâti et des transports, culture et loisirs).
Simplification administrative	- Placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent. - Simplifier les démarches par la création d'un gucihet unique les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).
Prévention et Recherche	- Encourager la prévention et la recherche en matière de handicap.

2.2 L'accès et l'organisation des soins pour les personnes handicapées dans différents domaines : emploi, éducation, santé, services sociaux, du logement et de l'accessibilité

La loi de 2005 est principalement la loi qui pose les normes régulatrices de chacun des domaines essentiels de prise en charge : emploi, éducation, santé, services sociaux, logement et accessibilité. Dans ce paragraphe, seront décrites de manière synthétique les spécificités les plus notables de ce système de prise en charge dans les domaines évoqués ci-dessus.

2.2.1 Emploi

En France, depuis le 1er janvier 2006, c'est la CDAPH[48] qui a pour mission d'attribuer le statut de travailleur handicapé, défini par la loi du 11 février 2005 comme « *toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou de plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique* ». La reconnaissance du handicap est cependant une étape nécessaire pour bénéficier de certaines aides.

En milieu ordinaire, le travailleur handicapé est soumis aux mêmes règles du droit du travail que les travailleurs valides (contrat de travail, rémunération), il dispose toutefois de garanties supplémentaires en cas de licenciement (durée et montant du préavis doublés). En milieu protégé, le travailleur handicapé n'est plus soumis au droit du travail mais au droit de l'action sociale et des familles

2.2.1.1 Travail en milieu ordinaire

La loi impose une obligation d'emploi de 6 % de personnes handicapées dans toutes les entreprises d'au moins 20 salariés. En cas de non-respect de cette obligation légale les entreprises, installées sur le territoire national, doivent verser une contribution à l'AGEFIPH[49] pour le secteur privé, et au FIPH[50], pour le secteur public.

Pour chaque entreprise, la contribution est calculée en fonction du nombre de personnes handicapées bénéficiaires de l'obligation d'emploi manquant au sein de l'effectif et de la taille de l'entreprise. En 2010, 50.378 entreprises ont versé une contribution au titre de l'exercice 2009. 61 % des entreprises de plus de 20 salariés du secteur privé satisfont à l'obligation d'emploi[51].

Effectif total de l'entreprise	Montant par salarié handicapé manquant
De 20 à 199	400 fois le Smic horaire
De 200 à 749	500 fois le Smic horaire
Plus de 750 salariés	600 fois le Smic horaire

L'AGEFIPH utilise ces contributions pour soutenir des actions d'insertion professionnelle ou de maintien dans l'emploi des personnes handicapées, grâce à diverses subventions (service d'aide à l'emploi pour les personnes handicapées, aide à l'aménagement de poste pour les entreprises…).

En 2005 a été créé, sur le même modèle que l'AGEFIPH, un Fonds pour le développement de l'insertion professionnelle des handicapés dans la fonction publique (FIPHFP) afin de favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées au sein de la fonction publique.

[48] Commission départementale des personnes handicapées
[49] Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (créée en 1987)
[50] Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (créé en 2005)
[51] Source : AGEFIPH

Principales incitations à l'emploi des travailleurs handicapés	
Réserves de poste de travail	- Obligation de réserver 6 % des postes aux travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 20 salariés.

Aides pour obtenir un contrat ou maintenir dans l'emploi une personne handicapée	- AGEFIPH/FIPHFP :
	  - Aides économiques directes pour les entreprises ou employeurs publics (aides à l'aménagement des lieux de travail …)
	  - Aides aux travailleurs handicapés (aide à l'apprentissage, prime à l'insertion, aides à la formation…)
	- Les OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés) :
	  - Aide au contrat de professionalisation :
	  o Pour la personne handicapée, 2 000 € pour un contrat de professionnalisation de 12 mois et plus.
	  o Pour l'employeur : 1 000 € pour un contrat de professionnalisation de 6 à 12 mois. 2 000 € par an pour un contrat de professionnalisation de 12 mois à 24 mois. Dans le cas d'une année incomplète l'aide est de 1 000 € par semestre commencé. 4 000 € pour un contrat de professionnalisation en CDI.
	  - Aide au contrat de d'apprentissage

Aides pour la création d'activité	- AGEFIPH :
	  - Subvention d'aide à la création d'activité pour les personnes handicapées en recherche d'emploi et souhaitant créer leur entreprise. Le demandeur doit être dirigeant de la société et détenir au moins 50 % de son capital, seul ou en famille, avec plus de 30 % à titre personnel (plafond de 10 675 euros).
	- La Direccte (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi) :
	  - Subvention d'installation pour les travailleurs handicapés qui souhaitent exercer une profession libérale (plafond de 2 290 euros).

Le détail des aides financières en ce qui concerne l'accès ou le maintien dans l'emploi des personnes handicapées est détaillé en annexe.

2.2.1.2 Travail en milieu adapté : les entreprises adaptées

Les entreprises adaptées (anciennement dénommé « atelier protégé ») ou les centres de distribution de travail à domicile (CDTD) sont des entreprises du milieu ordinaire du travail employant au moins 80 % de travailleurs handicapés, lesquels peuvent ainsi exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités.

Ces structures bénéficient d'aides de l'Etat ; elles doivent permettre une insertion et une promotion professionnelle tenant compte du handicap du travailleur. Elles peuvent servir de tremplin vers des emplois dans des entreprises non adaptées du marché du travail[52].

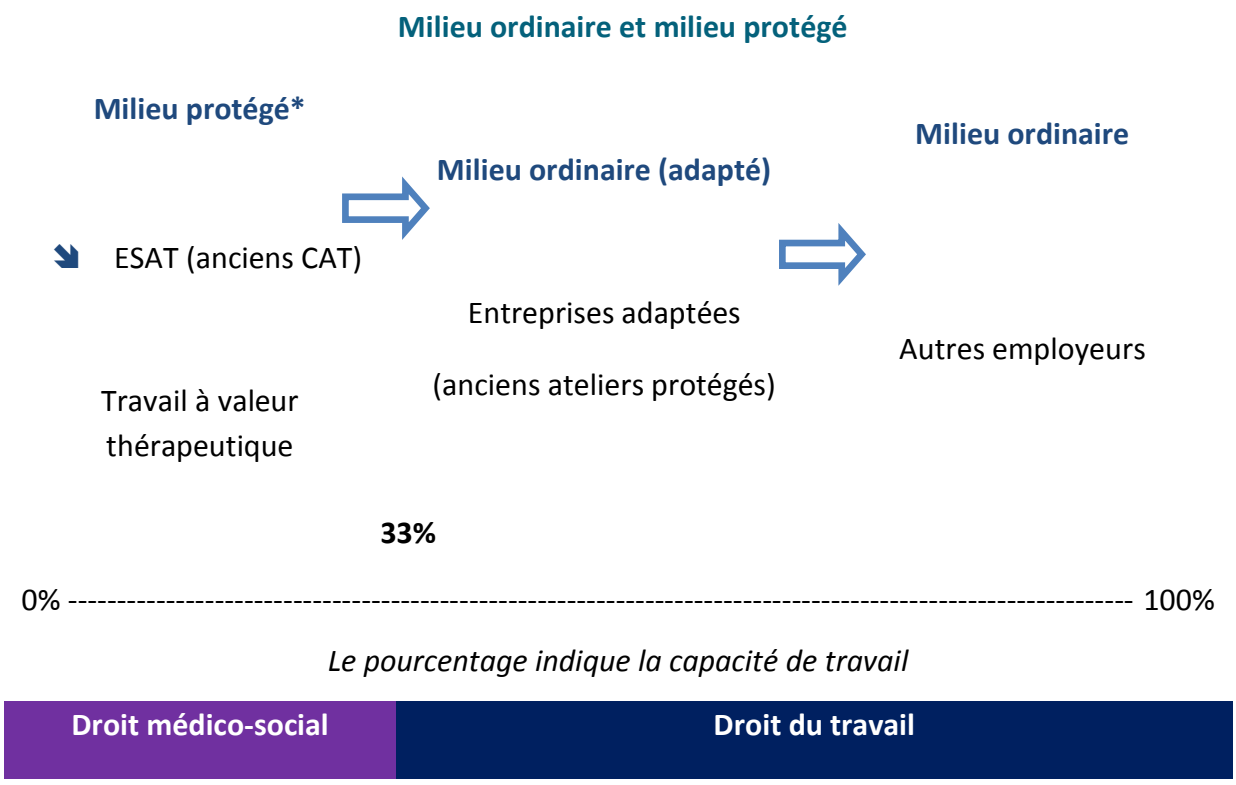
2.2.1.3 Travail en milieu protégé : les ESAT

Les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure d'intégrer un milieu professionnel ordinaire. Ces structures ont une double vocation : mise au travail et soutien médico-social.

Les ESAT ne sont pas soumis au droit du travail. Les travailleurs handicapés en ESAT ne bénéficient pas d'un contrat de travail et ne peuvent pas être licenciés. Les travailleurs handicapés perçoivent une rémunération financée d'une part par l'ESAT, qui ne peut être inférieure à 5 % du SMIC[53], et d'autre part par l'État, qui ne peut excéder 50 % du SMIC. Les travailleurs handicapés, s'ils ne signent pas de contrat de travail, signent en revanche avec l'ESAT un « contrat de soutien et d'aide par le travail » qui définit les droits et les obligations de chaque partie, concernant notamment :

- les activités à caractère professionnel,
- et la mise en œuvre du soutien médico-social et/ou éducatif.

Les dispositions du code du travail s'appliquent cependant aux ESAT en ce qui concerne l'hygiène, la sécurité et la médecine du travail. En outre, les articles du code du travail relatifs aux congés sont applicables aux travailleurs handicapés admis en ESAT.



* *Il existe des ESAT hors les murs qui proposent des emplois protégés en milieu ordinaire*

[52] Source : Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social
[53] SMIC : salaire minimum de croissance. Depuis le 1er juillet 2012, le SMIC est de 1 425,67 euros brut par mois (sur une base de 35h).

2.2.2 Education

En France l'école est obligatoire pour tous les enfants de 6 à 16 ans. Ce parcours scolaire peut se faire en milieu ordinaire et/ou adapté. La loi de 1975 avait posé juridiquement le principe de l'éducabilité en affirmant le droit à une éducation pour tout enfant handicapé. La loi de 2005 dispose désormais que « le parcours de formation de l'élève s'effectue en priorité en milieu scolaire ordinaire, dans son établissement scolaire de référence ou, le cas échéant, dans une autre école ou un autre des établissements scolaires (…), où l'élève est inscrit si son projet personnalisé de scolarisation (…) rend nécessaire le recours à un dispositif adapté »[54]. Tout enfant handicapé est donc de droit un élève, acteur de ses apprentissages[55].

Le droit à l'école pour tous est ainsi fondamentalement garanti : aucune école ne peut refuser d'accueillir un enfant au motif de son handicap. Mais l'enfant et ses parents peuvent choisir d'une autre orientation scolaire, dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les orientations scolaires peuvent ainsi se faire en classe ordinaire, en classe spécialisée, au sein d'un établissement médico-social spécialisé, par un accompagnement à domicile... Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant, avec les **enseignants référents** et les conseils **des équipes de suivi de la scolarisation**.

Cependant, la réalité de la scolarisation est toute autre. En 2011-2012, 210 400 élèves en situation de handicap étaient scolarisés dans les écoles et établissements relevant du ministère de l'éducation nationale (public et privé) : 130 517 dans le premier degré et 79 878 dans le second degré[56].

En 2011-2012[57]	Elèves (*1er degré*)	Dont élèves handicapés	Elèves (*2nd degré hors post bac*)	Dont élèves handicapés
Dordogne	33 658	714	27 898	425
Gironde	142 249	2 737	117 147	1 555
Landes	35 669	699	28 444	471
Lot et Garonne	29 669	738	24 246	372
Pyrénées-Atlantiques	58 311	1 138	52 777	912
Total Aquitaine	**299 513**	**6 026**	**250 626**	**3 735**

[54] Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap
[55] Guide « Scolariser les élèves handicapé », Ministère de l'Education nationale
[56] Source : Ministère de l'Education nationale
[57] Source : Rectorat de l'académie de Bordeaux

Modes de scolarisation	
Scolarisation ordinaire	- Scolarisation individuelle en classe ordinaire - Les élèves se voient attribués une aide spécifique individuelle - AVS : auxiliare de vie scolaire - Professeur référent….
Classes spécialisées au sein d'écoles ordinaires	- Les classes d'inclusion scolaire (CLIS) permettent l'accueil dans une école primaire ordinaire d'un petit groupe d'enfants (12 au maximum) présentant le même type de handicap. Il existe quatre catégories de CLIS destinées à accueillir des enfants présentant des troubles importants des fonctions cognitives (CLIS 1), d'un handicap auditif (CLIS 2), d'un handicap visuel (CLIS 3), d'un handicap moteur (CLIS 4). Il existe égallement des "CLIS autistes". Les CLIS accueillent des enfants dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire mais qui peuvent bénéficier, dans le cadre d'une école, d'une forme ajustée de scolarisation. - Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) fonctionnent sur le même príncipe que les CLIS dans les collèges et les lycées généraux, technologiques ou professionnels.

Etablissements d'éducation spécialisée	- Établissements médico-éducatifs. On distingue différents types d'établissements :
	  - l'institut médico-éducatif (IME) accueille l'enfant atteint de déficiences mentales.
	  - l'institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) accueille le jeune présentant des troubles de la conduite et du comportement perturbant gravement sa socialisation et l'accès aux apprentissages.
	  - l'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés accueille l'enfant ou l'adolescent présentant un handicap complexe associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante,
	  - l'institut d'éducation sensorielle accueille le jeune présentant un handicap auditif et/ou visuel,
	  - l'établissement pour enfants déficients moteurs.
	- Centres médico-psycho pédagogique (CMPP) et les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

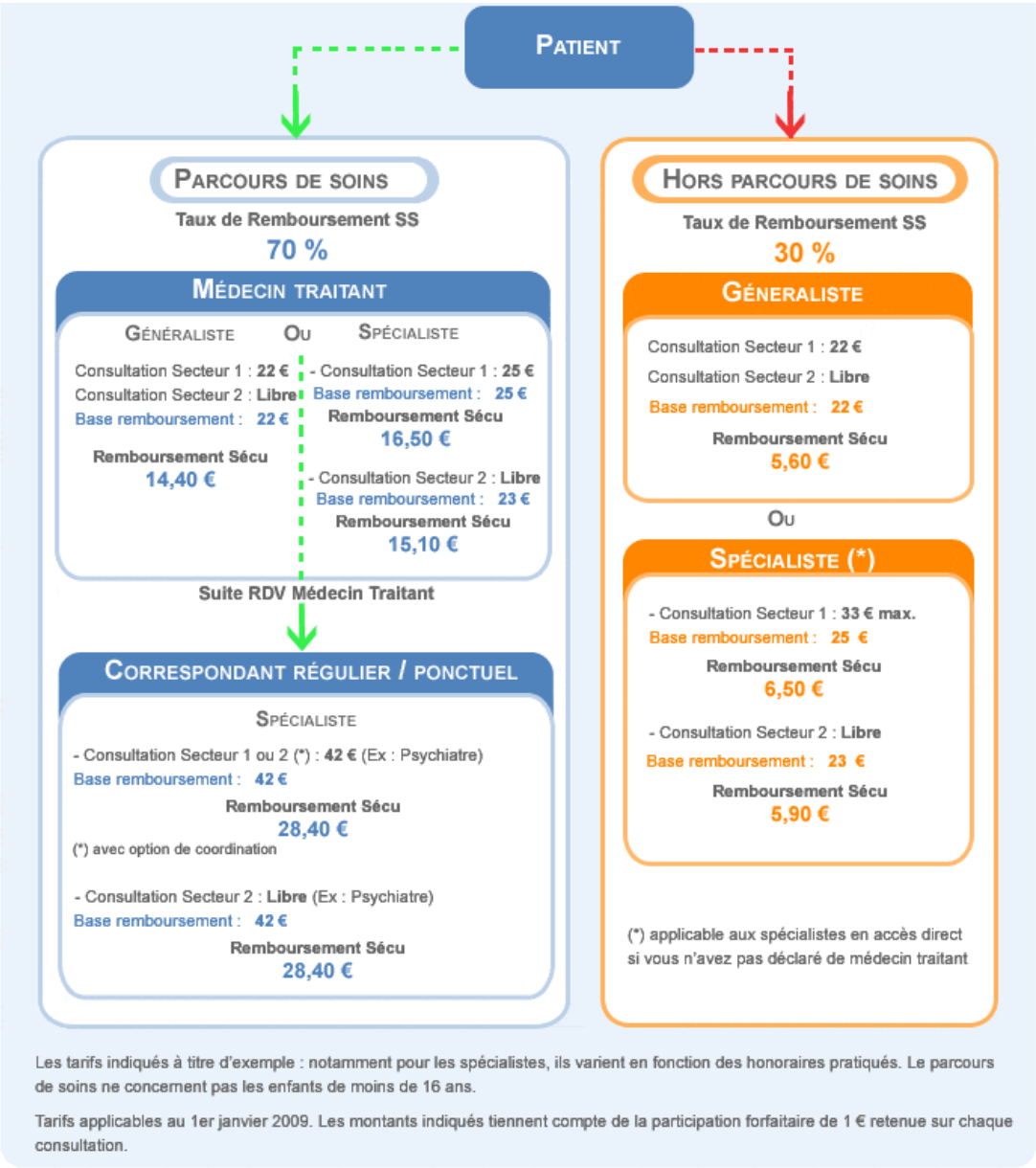
Scolarisation à domicile	- Il existe différents dispositrifs de scolarisation à domicile comme le CNED (Centre national d'enseignement à distance)

2.2.3 Santé

Les personnes handicapées ne disposent pas de parcours de soins différenciés par rapport à la population générale. Le système de santé français est un système public, financé par les cotisations sociales des travailleurs et par des impôts, qui assure l'accès à la santé pour tous les résidents indépendamment de leur nationalité ou de leurs revenus (sécurité sociale universelle).

Depuis 2004, l'organisation de l'offre de soins est articulée autour de la notion de parcours de soins (parcours de santé ou parcours de vie), avec la déclaration par chaque assuré d'un médecin traitant, chargé de coordonner ces parcours. L'objectif de maîtrise médicalisée des dépenses en santé a conduit à rendre obligatoire cette déclaration pour l'obtention des remboursements de tous les actes médicaux et des prescriptions médicamenteuses par la Sécurité Sociale.

Schéma du parcours de soins.



Source de l'image : Devis Mutuelle

Diverses situations permettent toutefois, de manière exceptionnelle, de bénéficier d'une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale[58]. Les jeunes handicapés peuvent bénéficier d'une prise en charge à 100 % de leurs frais médicaux dans les cas suivants :

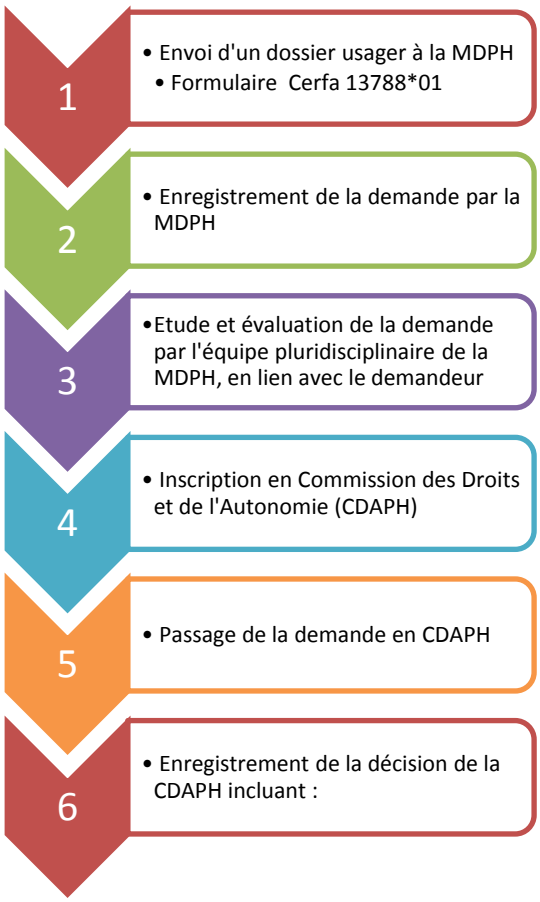
- Prise en charge à 100 % au titre de traitements médicaux lourds :
  - traitement pour soigner une affection inscrite sur la liste des affections de longue durée (ALD),
  - traitement long et coûteux pour soigner une affection grave (hors liste ALD) ou plusieurs affections invalidantes, après accord du service médical de l'assurance maladie,
  - suivi clinique et paraclinique lorsque l'état de santé d'une personne, ayant été atteinte d'une affection inscrite sur la liste des ALD, ne requiert plus aucun traitement.
- Prise en charge à 100 % au titre de leur minorité :
  - l'hébergement en établissement d'éducation spécialisée des enfants et des adolescents handicapés,
  - le transport des enfants accueillis dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP),
  - les soins dispensés aux enfants et adolescents victimes de sévices sexuels,
  - les frais d'acquisition de certains contraceptifs pour les adolescentes d'au moins 15 ans.

2.2.4 Service sociaux et médico-sociaux

Les modalités d'admission en établissement

Pour intégrer un établissement médico-social, contrairement à l'entrée dans un établissement sanitaire qui est directe, il est nécessaire de déposer une demande d'orientation à la MDPH[59] du département d'origine.

Après une instruction administrative des demandes et une évaluation des besoins de la personne par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels techniques et spécialisés (médecins, travailleurs sociaux, psychologues, enseignants, ergothérapeute, etc.), c'est la **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** qui prend les décisions concernant l'ouverture des droits et l'attribution des aides et prestations. Elle se prononce sur l'orientation demandée, détermine le type de structure adaptée et définit la durée de la décision. Celle-ci s'impose à tout établissement ou service sur le territoire national, en fonction de leurs agréments, autorisations et des places disponibles. La Commission étudiera toute demande de



[58] Source : Site officiel de l'administration française : www.service-public.fr/
[59] Maison départementale des personnes handicapées

changement de situation ou de renouvellement.

L'accompagnement comprend notamment **l'évaluation** du handicap et des **besoins de compensation** définis en fonction du **projet de vie**. Ce travail vise à élaborer un **plan personnalisé de compensation (ppc) pour les personnes adultes ou** d'un **plan personnalisé de scolarisation (pps)**, **pour les enfants en âge d'être scolarisés.**

- Une notification au demandeur
- Une notification aux organismes payeurs
- Une information aux structures sociales ou médico-sociales concernées par la décision

Les aides et prestations

✓ **La prestation de compensation du handicap (PCH)**

La prestation de compensation du handicap vise à compenser le handicap en tenant compte des difficultés concrètes que rencontre la personne handicapée (enfant et adulte) dans 4 domaines :

- Mobilité
- Entretien personnel
- Communication
- Repérage espace/temps

Elle est fondée sur un projet de vie élaboré par la personne handicapée elle-même et validé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui formule un plan d'aide personnalisé.

La PCH couvre six aides qui peuvent se cumuler : aide humaine, aide technique, aide à l'aménagement du logement, aide au transport, aide spécifique ou exceptionnelle et aide animalière.

✓ **L'allocation pour adultes handicapés (AAH)**

L'allocation pour adultes handicapés (AAH) est versée sous condition de ressources. Elle est ouverte aux personnes handicapées qui ne peuvent prétendre à un avantage vieillesse, invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH.

Elles doivent avoir entre 20 et 60 ans au moment de la première demande et être atteintes d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % ou compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait de leur handicap.

C'est une allocation différentielle, elle est versée sous conditions de ressource.

✓ **Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH)**

L'allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH) est une prestation familiale destinée à aider les parents à faire face aux dépenses liées à l'éducation de leur enfant handicapé. Elle est versée mensuellement par la caisse d'allocations familiales sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et peut être assortie de 6 compléments en fonction du niveau de dépense associées au handicap.

✓ **Carte d'invalidité**

La carte d'invalidité procure à son bénéficiaire ou, pour les mineurs, à leurs parents ou aux personnes qui en ont la charge, certains avantages financiers ou matériels destinés à compenser les désavantages dus au handicap. La carte d'invalidité permet ainsi à son titulaire de bénéficier d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

- ✓ **Transports spécialisés**

  Article L 242-11 du Code de l'action sociale et des familles. « Les frais de transport individuel des élèves handicapés vers les établissements scolaires rendus nécessaires du fait de leur handicap sont supportés par l'État. »

  Pour les élèves handicapés qui présentent un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50 %, un transport individuel adapté peut être mis en place pour la durée de l'année scolaire. C'est la CDAPH qui, au vu du dossier de l'enfant, apprécie l'importance de l'incapacité. Chaque élève handicapé, lorsqu'il remplit ces conditions, bénéficie de la prise en charge des frais de transport liés à la fréquentation d'un établissement scolaire.

Les établissements et services d'accueil pour enfants handicapés

- ✓ **Les centres d'accueil familiaux spécialisés** : il s'agit d'une alternative à l'internat quand la famille ne peut assurer les soutiens éducatifs et psychologiques nécessaires.
- ✓ **Les centres d'action médico-sociale précoce** (C.A.M.S.P.) dépistent et traitent en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap moteur, sensoriel ou mental en vue d'une adaptation sociale ou éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci, avec soutien à la famille. La rééducation se fait en établissement ou au domicile des patients. Le centre peut être spécialisé ou polyvalent avec des sections spécialisées.
- ✓ **Les centres médico-psycho pédagogiques** (C.M.P.P.) diagnostiquent et traitent les enfants présentant des difficultés d'apprentissage liées à des troubles psychiques ou de comportement ; ils mettent en place un projet éducatif et thérapeutique dont l'objectif est de réadapter l'enfant tout en le maintenant dans son milieu naturel. L'accueil se fait en cure ambulatoire ou à domicile.
- ✓ **Les établissements pour enfants déficients moteurs** dispensent des soins et une éducation spécialisée à des enfants et adolescents atteints d'infirmités motrices incompatibles avec les conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignement normal ou adapté. Ces infirmités motrices peuvent être congénitales ou acquises et relever d'affections neurologiques ou être liées à des lésions de l'appareil locomoteur.
- ✓ **Les Instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficiences auditives ou visuelle** dispensent des soins et une éducation spécialisée aux enfants de 3 à 20 ans atteints de déficience auditive ou visuelle.
- ✓ **Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés** sont des établissements d'éducation spéciale pour des jeunes présentant au moins deux handicaps graves.
- ✓ **Les instituts médico-éducatifs** (I.M.E.) assurent des soins et une éducation spéciale aux enfants et adolescents atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques ; un I.M.E. regroupe un Institut médico-pédagogique pour les enfants de 3 à 14 ans et un institut médico-professionnel pour les jeunes de 14 à 20 ans.
- ✓ **Les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques** (ex instituts de rééducation) prennent en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.

- ✓ **Les services d'éducation spéciale et des soins à domicile** (S.E.S.S.A.D.) sont orientés selon les âges vers la prise en charge précoce pour les enfants comportant le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familier de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psycho-moteur de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures, ou vers le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.

Les établissements et services d'accueil pour adultes handicapés

- ✓ **Les structures de travail protégé, de formation professionnelle et les services d'accompagnement**
  - **Les établissements et services d'aide par le travail** (ESAT) permettent à des personnes n'étant pas capables de travailler en milieu ordinaire d'exercer une activité professionnelle avec un soutien médical et social. Ils ne relèvent pas du droit du travail mais du droit médico-social ;
  - **Les centres de rééducation professionnelle** (CRP) ont pour mission de dispenser une formation qualifiante ou non aux personnes handicapées adultes en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit en milieu de travail ordinaire, soit en milieu protégé ;
  - **Les centres de préorientation** proposent à des personnes reconnues « travailleurs handicapés » une évaluation de leurs capacités pour les accompagner dans la définition d'un nouveau projet professionnel ;
  - **Les services d'accompagnement pour adultes handicapés** regroupent différents types de services tels que
    - Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), qui proposent un accompagnement favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ;
    - Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), qui permettent à des personnes handicapées de vivre en milieu ordinaire ; ils fonctionnent de la même façon que les SAVS mais intègrent en plus des prestations médicales ;
    - Les SSIAD : services de soins infirmiers à domicile ;
    - Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SDASAD).
- ✓ **Les structures de soin et d'hébergement**
  - **les foyers d'hébergement pour adultes handicapés** assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en milieu ordinaire ou protégé ;
  - **les foyers occupationnels et les foyers de vie** accueillent des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle ;
  - **les maisons d'accueil spécialisé (MAS)** accueillent reçoivent des adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ;
  - **les foyers d'accueil médicalisés (FAM)** reçoivent des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

La CDAPH oriente les personnes tout au long de leur parcours de vie

Enfants

Etablissements et services d'accueil			Dispositifs de scolarisation	
Centres d'accueil familiaux spécialisés	Centres d'action médico-sociale précoce	Centres d'action médico-psycho-pédagogiques	Classe ordinaire, avec éventuellement une AVS	Maternelle et primaire : Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)
Etablissements pour enfants déficients moteurs	Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés	Instituts d'éducation sensorielle	Collège et lycée : unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS)	Enseignement à distance avec le Centre national d'enseignement à distance (CNED)
Instituts médico-éducatifs	Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile	Service d'assistance pédagogique à domicile	Unité d'enseignement d'un établissement sanitaire ou médico-social

Adultes

Travail en milieu ordinaire (droit du travail)		Travail en milieu protégé (droit médico-social)			Autonomie partielle mais inaptitude au travail	Sans autonomie
Entreprises adaptées	Autres employeurs	Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT)			Foyer de vie ou occupationnel	Foyer d'accueil médicalisé ou Maison d'accueil spécialisé
Orientation et formation professionnelle		**Hébergement**				
Centres de rééducation professionnelle	Centres de pré-orientation et UEROS	Foyer d'hébergement	Habitat autonome	Habitat en famille		
Services d'accompagnement		**Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**	**Aide à domicile**			
Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)	Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)		Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD)		

Personnes âgées

Accueil à temps complet ou partiel			Accompagnement		
Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)	Habitat autonome ou en famille	Foyer logement	SAVS, SAMSAH	SSIAD	SAAD, SPASAD
Maison d'accueil rurale pour personnes âgées		Résidence de service			

Tableau synthétique des parcours de vie des personnes handicapées

2.2.5 Accessibilité du logement et du transport

Dispositifs en faveur du logement pour les personnes handicapées	
Le droit au logement opposable	- Au 31 décembre 2008, 43 181 demandes de logement ou de relogement au titre du droit au logement opposable (soit 18,4 % du total) émanaient de personnes handicapées ou de familles avec un mineur logées dans un logement non décent ou sur-occupé[60]. - Total des demandes logement/hébergement reçus en Aquitaine en 2012 : 532 - Dordogne : 8 - Gironde : 232 - Landes : 62 - Lot et Garonne : 7 - Pyrénées-Atlantiques : 232
Aides financières	- La prestation de compensation du handicap (PCH) comprend notamment des aides à l'aménagement du domicile pour l'adapter aux personnes en situation de hándicap (frais d'aménagements du logement, coûts entraînés par le déménagement et l'installation des équipements nécessaires). - Aide personnalisée au logement (APL) versée sous condition de ressources - Allocation de logement familiale (ALF) destinée aux familles ou jeunes ménages (sous condition de ressources) - Allocation de logement sociale (ALS) - Réduction ou exonération de la taxe d'habitation pour les adultes handicapés - Aides économiques directes pour les entreprises ou employeurs publics (aides à l'aménagement des lieux de travail…) - Aides aux travailleurs handicapés (aide à l'apprentissage, prime à l'insertion, aides à la formation …) - Les OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés) : - Aide au contrat de professionalisation : o Pour la personne handicapée, 2 000 € pour un contrat de professionnalisation de 12 mois et plus. o Pour l'employeur : 1 000 € pour un contrat de professionnalisation de 6 à 12 mois. 2 000 € par an pour un contrat de professionnalisation de 12 mois à 24 mois. Dans le cas d'une année incomplète l'aide est de 1 000 € par semestre commencé. 4 000 € pour un contrat de professionnalisation en CDI. - Aide au contrat de d'apprentissage

[60] « Personnes handicapées : l'accessibilité au logement », Ministère de l'Écologie, du Développement durable, des Transports et du Logement

Logements sociaux	- Les personnes handicapées sont des bénéficiaires prioritaires des logements sociaux (article L 441-1 du code de la construction et de l'habitation)
	  - Les logements accessibles sont les logements respectant les nouvelles obligations du code de la construction et de l'habitation (articles R 111-18 et suivants), c'est-à-dire : qu'un cheminement extérieur et intérieur accessible permet d'atteindre la porte d'entrée du logement ; que la cuisine, le séjour, une chambre, un WC et une salle d'eau ont des caractéristiques dimensionnelles permettant leur utilisation ultérieure (moyennant des aménagements éventuels) par une personne handicapée.
	  - Les logements adaptés sont des logements qui perettent une adéquation entre les capacités de la personne handicapée et les caractéristiques du logement pour que la personne puisse y vivre en toute autonomie.

Dispositifs en faveur de la mobilité des personnes handicapées	
Le droit au logement opposable	- L'aide à la mobilité et au transport de personne consiste à l'accompagner dans ses déplacements à domicile ou à l'extérieur, avec un mode de transport approprié à sa mobilité et à son trajet.
Aides financières	- Réduction ou crédit d'impôt de 50 % des sommes dépensées pour des prestation d'aide à la mobilité et transport (portage de repas, ménage, transport…)

2.2.6 Diagnostic précoce

Le dépistage et le diagnostic précoce sont assurés en grande partie par des médecins généralistes et spécialistes (pédiatres) et par les professionnels de la petite enfance dans les crèches, haltes-garderies, écoles ou centres de PMI (protection maternelle et infantile).

Dans le domaine médico-social, la prise en charge précoce des troubles du développement (déficiences motrices, sensorielles ou mentales) est notamment assurée par des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) pour des jeunes enfants de 0 à 6 ans, par des centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) pour des jeunes de 0 à 20 ans.

Dans le domaine sanitaire, la prise en charge précoce est assurée par des centres médico-psychologiques (CMP) qui dépendent de la sectorisation infanto-juvénile, c'est-à-dire du champ sanitaire. Ils interviennent auprès des enfants et adolescents jusqu'à 16 ans.

3- Le modèle d'accompagnement des personnes atteintes de trouble du spectre autistique

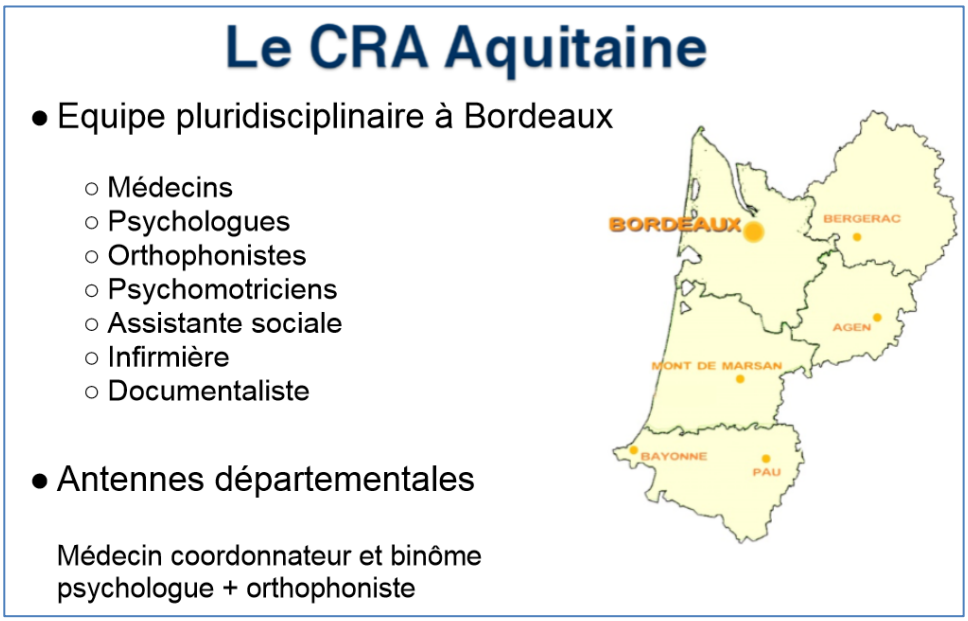
La prise en charge des personnes souffrant de TSA s'intègre dans le système de prise en charge des personnes handicapées décrit dans la partie 2.

Dans cette partie, nous vous renseignerons sur certaines spécificités relatives au système de prise en charge des personnes autistes.

3.1 Le centre de ressource autisme d'Aquitaine (CRA)

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) sont animés par des équipes pluridisciplinaires, spécialisées et expérimentées sur le syndrome autistique, mettant en oeuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé[61]. Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés[62].

Le CRA Aquitaine dispose d'antennes locales dans chaque territoire de santé (Gironde, Dordogne, Lot et Garonne, Landes, Béarn Soule, Navarre - Côte Basque)[63].

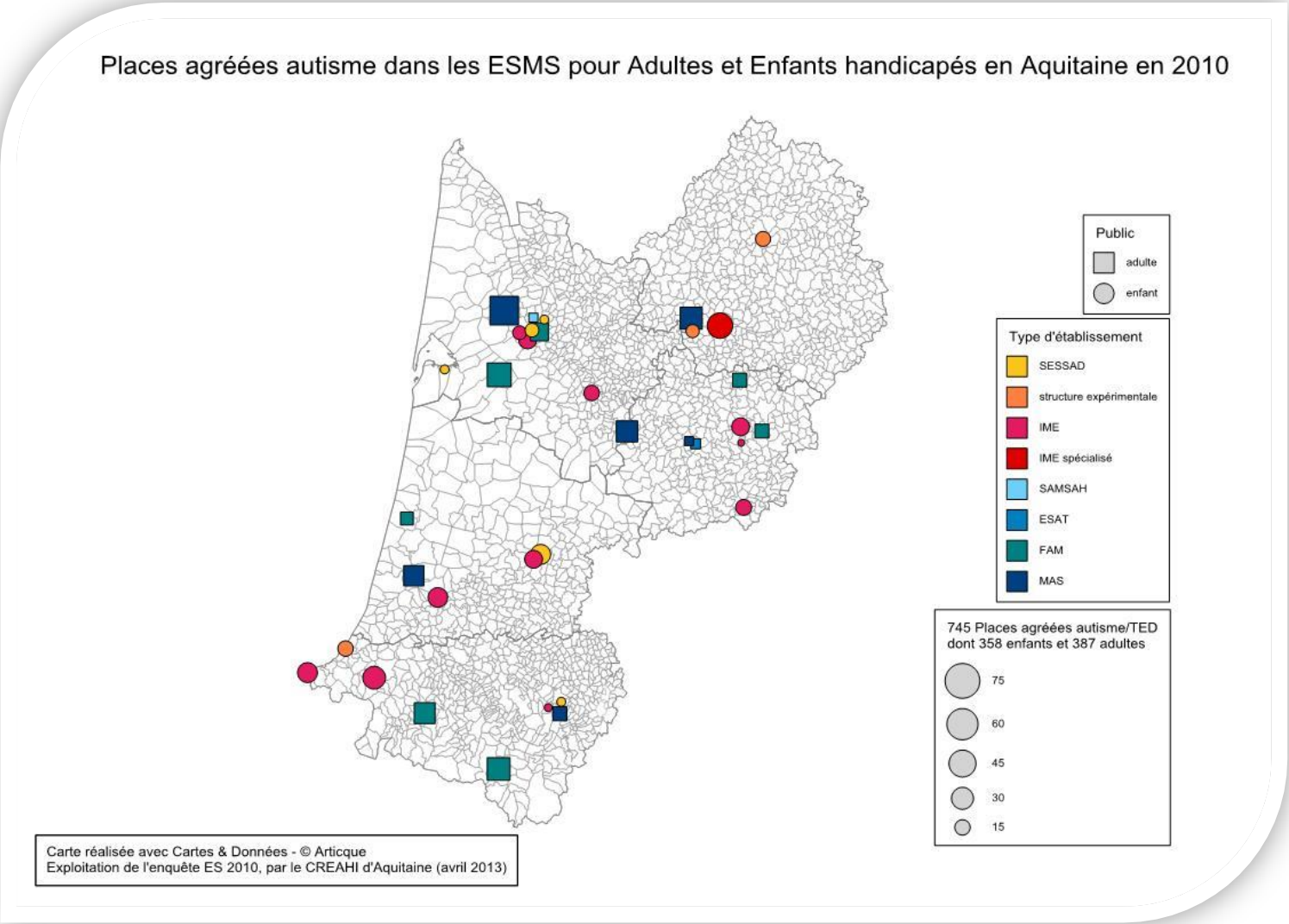


[61] « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) », Rapport au parlement
[62] « Dossier de presse - Plan Autisme 2005-2008 »
[63] Source : intervention de Manuel Bouvard « Etat des lieux du diagnostic et du dépistage des TED », Colloque ABAttitude, 14 novembre 2011

3.2 Les établissements médico-sociaux agréés autisme/TED en Aquitaine

L'Aquitaine compte :

1. 23 établissements agréés autisme/TED accueillant des enfants (0-20 ans). 368 places sont financées et installées au 25/09/2012.
2. 22 établissements agréés autisme/TED accueillant des adultes (plus de 20 ans). 387 places sont financées et 361 installées au 25/09/2012.



Nombre d'Etablissements et services pour enfants handicapés

	Catégorie de structure				
Département	IME	IME spécialisé	SESSAD	structure expérimentale	Total général
Béarn Soule	2		2		2
Dordogne		1		3	4
Gironde	3		3		6
Landes	2		1		3
Lot-et-Garonne	3				3
Navarre Côte Basque	2			1	3
Total général	**12**	**1**	**6**	**4**	**23**

Somme de Capacités totales financées au 25/09/12

	Catégorie de structure				
Etablissements et services pour enfants handicapés	IME	IME spécialisé	SESSAD	structure expérimentale	Total général
ADAPEI			25		25
Association APEA				14	14
AVA				15	15
Castel de Navarre	4				4
Francessénia	32				32
G. Berthe	5		5		10
La Cerisaie (accueil de jour)	3				3
L'Alouette	12				12
Lapeyre	16				16
Le Pont				11	11
Les Pléïades	24				24
Les Rives du Lot	20				20
Les Tournesols			5		5
L'Estape	15				15
Nid Marin	25				25
Petits Princes			10		10
Rosette Regain		40			40
Saint Exupéry	20				20
Saute-Mouton	20		12		32
Sésame Autisme				20	20
Sessad du Bassin d'Arcachon			5		5
Total général	**196**	**40**	**62**	**60**	**358**

Nombre d'Etablissements et services pour adultes handicapés

	Catégorie de structure				
Département	ESAT	FAM	MAS	SAMSAH	Total général
Béarn Soule			1		1
Dordogne		1	1		2
Gironde		3	3	1	7
Landes		1	3		4
Lot-et-Garonne	1	2	1		4
Navarre Côte Basque		3	1		4
Total général	1	10	10	1	22

Somme de Capacités totales financées au 25/09/2012

	Catégorie de structure				
Etablissements et services pour adultes handicapés	ESAT	FAM	MAS	SAMSAH	Total général
Bizidéki		28			28
Charles Perrens			60		60
Domaine des Roses			12		12
ESAT Castille-Clairac	6				6
FAM de Osse-en-Aspe		32			32
FAM JOHN BOST batiment Chateau Rivière		28			28
FAM LA FERRETTE		12			12
FAM Les Cigalons		10			10
FAM RESIDENCE D'OLT		12			12
L'Airial du Nid de l'Agasse		36			36
Le Mascaret		0			0
Le Sabla			28		28
MAS JOHN BOST batiment de BETHMANN			30		30
MAS L'ARCOLAN			28		28
MAS les 4 saisons			5		5
Nid Marin			35		35
SAMSAH ARI				5	5
Total général	6	158	198	5	367

3.3 Services spécifiques pour l'emploi des personnes atteintes de TSA

En Aquitaine très peu de dispositifs en faveur de l'emploi des personnes handicapées sont spécifiquement dédiés à l'autisme.

Dispositifs en faveur de l'emploi des personnes autistes	
Etablissements et service d'aide par le travail (ESAT)	L'ESAT CAstille-Clairac (47) est le seul ESAT disposant places autisme/TED financées. Seules 6 places sont dédiées pour les personnes autistes (elles n'étaient pas encore insatllées au 25/09/2012)
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)	Le SAMSAH de l'ARI (Bordeaux – 33) est le seul SAMSAH disposant de places autisme/TED financées. Seules 5 places sont dédiées pour les personnes autistes

3.4 Services spécifiques pour l'éducation des personnes atteintes de TSA

En Aquitaine pour l'année 2011-2012 sur 562 950 élèves scolarisés, 9 761 élèves sont handicapés (1,73 % d'élèves handicapés par rapport au nombre d'élèves total) dont 1 250 autistes (12,8 % d'élèves autistes par rapport au nombre d'élèves handicapés, soit 0,22 % par rapport au nombre d'élève total – 1 enfant/adolescent scolarisé sur 450 est autiste). 919 élèves autistes du 1er degré étaient scolarisés dans des établissements scolaires en aquitaine pour l'année 2011-2012, sur un total de 6 026 élèves handicapés (298 510 élèves scolarisés à la rentrée 2011). 331 élèves autistes du 2nd degré étaient scolarisés dans des établissements scolaires en aquitaine pour l'année 2011-2012, sur un total de 3 735 élèves handicapés (264 440 élèves scolarisés à la rentrée 2011)[64].

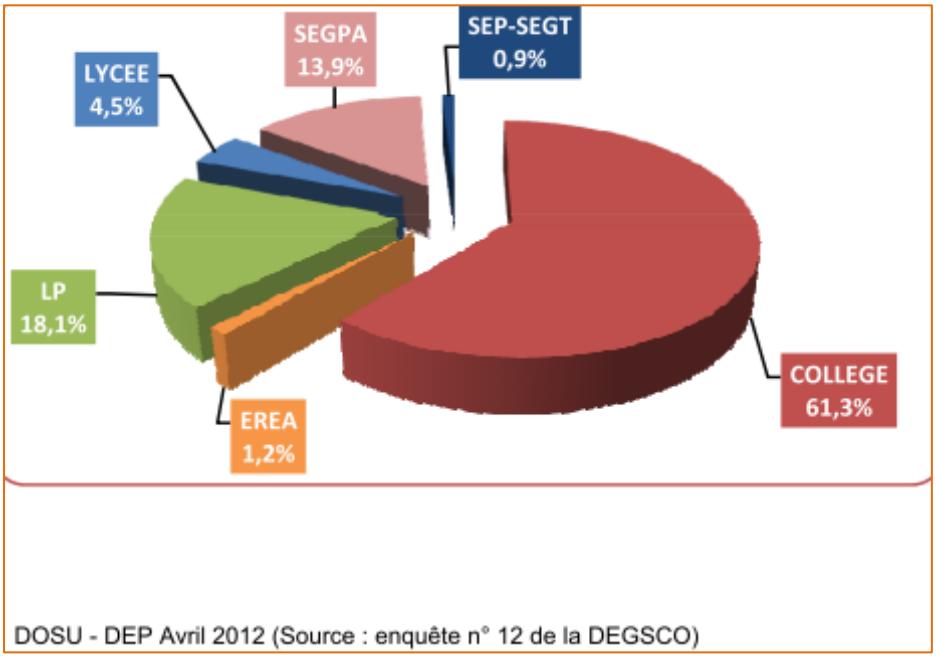
Dispositifs en faveur de la scolarisation des personnes autistes	
Les CLIS	- Gironde : Ecole maternelle Jules Guesde, Cenon (5 places) - Pyrénées-Atlantiques : - Ecole primaire publique du Buisson, Pau

Les clases AVA (Accompagner vers l'autonomie) classe intégrée	- AVA (Accompagnement Vers l'Autonomie) destinées à l'accueil en milieu scolaire ordinaire, d'enfants autistes âgés de 3 à 12 ans (structures expérimentales).
	- Pyrénées-Atlantiques (15 places) :
	  - Ecole publique Jean Cavaillès, Bayonne
	  - Ecole Paul Bert, Biarritz
	  - Ecole du Centre, Saint-Jean-de-Luz

Les ULIS	- Gironde : Collège Aliénor d'Aquitaine, Bordeaux (10 places)

[64] « Enquête relative aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés », Académie de Bordeaux, année scolaire 2011/2012.

Proportions d'élèves du 2nd degré atteints d'autisme
Ou autre TED par type d'établissement



3.5 Autres services accueillant des personnes autistes

En plus des autres services mentionnés, différentes associations d'accompagnement des personnes autistes, principalement des associations de parents d'enfants autistes mais aussi des associations de personnes autistes, proposent différents services.

Dispositifs en faveur des personnes autistes	
Aide et conseils	- Offre d'aide et de conseils personnalisés aux familles de personnes autistes : groupes de parents, organisation d'activités (rencontres, sorties…)
Services de loisirs et de sport	- Il existe différentes associations proposant des activités de loisirs adaptées et partagées en famille, entre enfants avec autisme ou TED et leur fratrie…
Services de formation	- Formations à destination des professionnels ou des parents

Chapitre 3

Comparaison Aquitaine / Euskadi
de la structure administrative et des compétences
en matière de politiques du handicap,
et en particulier,
en matière de politiques d'accompagnement
des personnes atteintes de troubles du spectre autistique

1- La structure administrative et répartition des compétences

	France	Espagne
Structure territoriale		
Etat/Estado	Etat unitaire : monopole de la compétence législative. Compétences transférées aux collectivités territoriales dans le cadre de la décentralisation	Etat autonome (semi-fédéral) : reconnait le droit des régions à disposer de leur propre autonomie.
Région/ Communautés autonomes	27 régions dont la région **Aquitaine**	17 communautés autonomes dont la **communauté autonome basque (Euskadi)**
Départements/ Provinces	Dans la région Aquitaine : - Gironde - Dordogne - Landes - Lot et Garonne - Pyrénées-Atlantiques	Dans la Communauté autonome Basque : - Alava - Biscaye - Guipuscoa
Structure politico-administrative		
Région/ Communautés autonomes	Conseil Régional d'Aquitaine : - Assemblée délibérante disposant de compétences administrative - Président du Conseil régional disposant du pouvoir exécutif	Communauté autonome basque : - Parlement disposant de compétences législatives - Gouvernement disposant du pouvoir exécutif
Départements/ Provinces	Conseils Généraux : - Assemblée délibérante disposant de compétences administratives - Président du Conseil général disposant du pouvoir exécutif	Provinces : - Organe de représentation : Las Juntas Générales - Organe exécutif : la disputacion Foral

	France	Espagne
Répartition des compétences		
Emploi	- Compétence exclusive de l'Etat en matière de définition et de conduire des politiques de l'emploi - Concours des collectivités territorial au service public de l'emploi, notamment en ce qui concerne les politiques de formations professionnelles par les Régions	- Compétence exclusive de l'Etat en matière de législation - Compétence de la communauté autonome en matière d'exécution des législations étatiques
Education	- L'Etat est le seul compétent pour fixer les programmes d'enseignement - Compétences partagées en, ce qui concerne la gestion des établissements : les écoles maternelles sont de la compétence des communes, les collèges sont de la compétence des conseils généraux, les lycées sont de la compétence des conseils régionaux et les universités sont de la compétence de l'Etat (même si elles disposent désormais d'une autonomie de gestion).	- Compétence de l'Etat pour l'organisation générale du système éducatif - Compétences législatives et administratives des communautés autonomes sur les programmes d'enseignement, la gestion des établissements…
Protection sociale	- Compétence de l'Etat. - Cependant, les départements ont une compétence générale en matière de prestations d'aide sociale et en matière de préventions sanitaires et de services sociaux. - La sécurité sociale est administrée par différents organismes (de droit privé).	- Compétences partagées entre l'Etat (législation, coordination générale de la santé) et les communautés autonomes (compétences larges en matière de santé publique et de sécurité sociale)
Services sociaux et médico-sociaux	Compétences partagées (Etat via notamment l'Agence régionale de santé, Conseils généraux)	Compétences exclusives en matière de services sociaux de la communauté autonome Les services sociaux de prise en charge secondaire sont planifiés par les provinces. Les services sociaux de prise en charge primaire sont planifiés par les municipalités.
Habitat	Compétences partagées (Etat, Région, Département, Communes)	Compétence exclusive de la communauté autonome

2- Les modèles d'accompagnement des personnes en situation de handicap

	France	Espagne
Modèles d'accompagnement		
	processus de prise en charge basé sur la **« compensation »**	processus de prise en charge basé sur la **« normalisation »**
Accès et organisation de la prise en charge des personnes handicapées dans les différents domaines		
Emploi	- Travail en milieu ordinaire : obligation d'emploi de 6 % pour les entreprises ou employeurs publics de plus de 20 salariés - Travail en milieu semi-protégé : entreprises adaptées (EA) - Travail en milieu protégé : Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT)	- Travail en milieu ordinaire : obligation d'emploi de 2 % pour les entreprises ou employeurs publics de plus de 50 salariés - Travail en milieu semi-protégé : travail en milieu ordinaire avec l'aide d'une personne d'appui (persona de apoyo) - Travail en milieu protégé : centres spéciaux d'emploi (centro especiales de empleo) et enclaves.

Education	- Principe de scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire
	- Scolarisations spécifiques :
	  - CLIS/ULIS
	  - Etablissements d'éducation spécialisés
		- Modèle de l'école inclusive et intégrative, avec des programmes spécifiques
		- Scolarisations spécifiques :
		  - Centres éducatifs ordinaires
		  - Centres éducatifs spéciaux

Santé	Système de santé libéral (remboursement des actes médicaux par la Sécurité sociale)
	- Soins primaires assurés par le médecin traitant dans le cadre d'un parcours de soins coordonnés
	- Soins spécialisés assurés par les hôpitaux (publics), les cliniques (privés) et la médecine de ville (gynécologiques, radiologie.) sur ordonnance du médecin traitant
	Financement : Sécurité Sociale dont les sources sont :
	- Les cotisations sociales des employeurs et employés,
	- La contribution sociale généralisée (prélevée sur les revenus)
	- autres impôts et taxes (sur le tabac, l'industrie pharmaceutique…)
		Système de santé :
		  - Soins primaires assurés par des centres de santé publics
		  - Soins spécialisés
		Financement du système de santé : « Présupposés généraux autonomiques », sur la base d'une contribution générale
		Financement des médicaments : le pourcentage de participation financière va varier selon les revenus de la personne concernée

	France	Espagne
Accès et organisation de la prise en charge des personnes handicapées dans les différents domaines		
Services sociaux et médico-sociaux	**Guichet unique : la MDPH** Pour intégrer un établissement médico-social il est nécessaire de déposer une demande d'orientation à la MDPH (maison départementale des personnes handicapées). Une évaluation des besoins de la personne par une équipe pluridisciplinaire est effectuée et la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions concernant l'ouverture des droits et l'attribution des aides et prestations. **Etablissements et services pour enfants handicapés (- de 20 ans)** • Les centres d'accueil familiaux spécialisés. • Les centres d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P) • Les centres médico-psycho pédagogiques (C.M.P.P.) • Les établissements pour enfants déficients moteurs • Les Instituts d'éducation sensorielle • Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés • Les instituts médico-éducatifs (I.M.E) • Les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) • Les services d'éducation spéciale et des soins à domicile (SESSAD) **Etablissements et services pour adultes handicapés (+ de 20 ans)** • Les structures de travail protégé, de formation professionnelle et les services d'accompagnement - Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)	**Services de prise en charge primaire** Accès au Système par le biais des services sociaux de base. Ces services sont des petites unités de prise en charges réparties sur tout le territoire autonomique. Elles ont une double fonction : - Assurer les services sociaux de prise en charge primaire (par exemple, service d'aide à domicile). - Transfèrent certains dossiers aux services sociaux de prise en charge secondaires. **Services sociaux de prise en charge secondaire** Ces services assurés par les Députations intègrent tous les services spécifiquement destinés à la prise en charge de personnes handicapées : • Ils sont responsables de procéder à une évaluation du niveau de handicap sur la base de critères et d'instruments déterminés par l'Etat. Le niveau de handicap conditionne l'accès aux différents services, aux prestations économique et aux bénéfices fiscaux. • Ils sont compétents pour garantir la présence de : - Services de jour - Centres occupationnels - Centres de nuit - Centres résidentiels - Services de repos - Services d'aide à la vie indépendante - Services de biens d'aides et d'adaptation de l'environnement - Service de tutelle pour les personnes adultes

	- Les centres de rééducation professionnelle (CRP) - Les centres de préorientation; • Les services d'accompagnement pour adultes handicapés - Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) - Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) - Les SSIAD : services de soins infirmiers à domicile - Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SDASAD) ; • Les structures de soin et d'hébergement - les foyers d'hébergement pour adultes handicapés - les foyers occupationnels et les foyers de vie - les maisons d'accueil spécialisé (MAS) - les foyers d'accueil médicalisés (FAM)	frappées d'incapacité. - Service de transports adaptés. - Service d'intervention sociale en prise en charge précoce.
Logement	Les personnes handicapées sont des bénéficiaires prioritaires des logements sociaux (article L 441-1 du code de la construction et de l'habitation).	Réserve des logements qui leur seront donc destinés. - **logements sous protection publique :** 1 logement sur 25 réservé. - **logements libres** (pas de promotion de protection publique) : 1 logement sur 50 réservé.
Accessibilité	• <u>Les logements accessibles</u> sont les logements respectant les nouvelles obligations du code de la construction et de l'habitation (articles R 111-18 et suivants), c'est-à-dire : qu'un cheminement extérieur et intérieur accessible permet d'atteindre la porte d'entrée du logement ; que la cuisine, le séjour, une chambre, un WC et une salle d'eau ont des caractéristiques	**Adaptation des logements** Obligation des copropriétaires à réaliser les adaptations nécessaires dans les zones communes quand le demande un locataire souffrant de handicap. Cette obligation vaut tant que les travaux n'excèdent pas 12 mensualités ordinaires de charges communes. **Accessibilité totale** La norme autonomique d'accessibilité établit que les

	dimensionnelles permettant leur utilisation ultérieure (moyennant des aménagements éventuels) par une personne handicapée • Les logements adaptés sont des logements qui perettent une adéquation entre les capacités de la personne handicapée et les caractéristiques du logement pour que la personne puisse y vivre en toute autonomie.	immeubles de logements, du moins tous ceux de construction récente, doivent garantir une accessibilité totale pour les personnes en fauteuil roulant entre l'immeuble et la rue, et dans l'immeuble (tant pour l'accès au logement que dans les zones communes comme le garage par exemple).

3- Les modèles d'accompagnement des personnes atteintes de TSA

	France	Espagne
Etablissements et services médico-sociaux		
Acteurs incontournables	**Le Centre de Ressource Autisme (CRA)** animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en oeuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé . Le CRA n'assure pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés. Le CRA Aquitaine dispose d'antennes locales dans chaque territoire de santé (Gironde, Dordogne, Lot et Garonne, Landes, Béarn Soule, Navarre - Côte Basque). Différentes **associations de personnes autistes ou de parents d'enfants autistes** assurent la défense et la promotion des droits des personnes souffrant d'autisme (APSER 33, Sésame autisme…).	Dans chaque Territoire historique (Province), il existe **une association spécialisée** dans la défense et la promotion des droits des personnes souffrant d'autisme et d'assurer leurs besoins. - Dans la Province d'Alava : ARAZOAK. - Dans la Province de Biscaye : APNABI. - Dans la Province de Guipúzcoa : GAUTENA. <u>Ces associations assurent deux grands types de services</u> : - Elles assurent la prestation de certains de leurs propres services. Ces services sont financés grâce aux cotisations des membres et de certaines subventions destinées au fonctionnement de l'association et provenant des services sociaux de niveau territorial (soit les députations locales). - Elles interviennent le réseau de responsabilité publique de prise en charge par le biais de conventions et contrats avec les différentes administrations.
Accès et organisation de la prise en charge des personnes handicapées dans les différents domaines		
Emploi	En Aquitaine peu de dispositifs spécifiques existent en matière d'accès à l'emploi des personnes autistes - **Travail en milieu ordinaire** : 5 places au SAMSAH de l'ARI (Bordeaux 33) - **Travail en milieu protégé** : 6 places à L'ESAT Castille-Clairac (47).	- **Le Service public d'emploi** Lanbide doit réaliser le diagnostic d'employabilité des personnes autistes - **Centre spécial d'emploi** : Il existe un unique centre spécial d'emploi pour les personnes autistes. Il se situe à Bilbao, c'est un restaurant-cafétéria que gère l'Association Entremanos. - **Emploi avec aide :** L'association Entremanos dispose aussi d'un programme d'emploi avec aide dont l'objectif est d'offrir un ensemble de services et soutien

		centrés sur la personne. L'aide est individualisée, elle permet de favoriser l'accès à un travail dans une entreprise ordinaire du marché du travail avec le soutien de professionnels et d'autres types d'aides.
Education	**Scolarisation en milieu ordinaire :** - 1250 élèves autistes en Aquitaine (2011-2012) - Les Pyrénées-Atlantiques ont mis en place des structures expérimentales intégratives : les « Classes AVA » (Accompagnement Vers l'Autonomie) destinées à l'accueil en milieu scolaire ordinaire, d'enfants autistes âgés de 3 à 12 ans **Scolarisations spécifiques** : - CLIS autisme en Gironde et Pyrénées-Atlantiques - ULIS autisme en Gironde **Etablissements scolaires spécifiques** :	**Classes stables** (classes d'éducation destinées aux enfants avec des besoins spécifiques dans les centres éducatifs ordinaires) : - 16 classes destinées aux enfants autistes (Guipúzcoa) - Dans les autres Provinces, les classes stables ne sont pas spécifiquement dédiées aux enfants autistes. **Centres d'éducation spéciale :** Un des deux centres d'éducation spéciale existants dans le réseau éducatif de responsabilité publique basque se dédie spécifiquement à prendre en charge les élèves autistes.
Santé	Diagnostic et évaluation du handicap par le **Centre ressource autisme** (CRA). Orientation vers **la MDPH**. Une évaluation des besoins de la personne par une équipe pluridisciplinaire est effectuée et la **CDAPH** prend les décisions concernant l'ouverture des droits et l'attribution des aides et prestations. **Les CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)** sont des Centres qui reçoivent des enfants, de la naissance à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter troubles du développement. **Traitement thérapeutique :** les solutions thérapeutiques varient selon les établissements d'accueil. Cependant, **la Haute autorité de santé (HAS)** a publié en mars 2012 des	**Service de diagnostic clinique :** détermination du traitement le plus adapté aux besoins de l'enfant en termes de prise en charge précoce, de traitement psychothérapeutique et de traitement pharmacologique **Service de prise en charge précoce :** Les enfants entre 0 et 6 ans peuvent accéder aux services de prise en charge temporaire. Ces services sont destinés à tous les enfants dans cette catégorie d'âges qui présentent des troubles du développement ou qui présentent des risques d'en souffrir. Il existe en Biscaye un service spécifique de prise en charge précoce des enfants qui présentent des signes d'un autisme, il est géré par l'association APNABI.

	recommandations de bonnes pratiques professionnelles **(RBPP)** sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent atteint de TSA dont : « Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, qu'il y ait ou non retard mental associé » **► Interventions globales non consensuelles** « L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur : les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. » **► Interventions globales non recommandées** « L'absence de données sur leur efficacité, le caractère exclusif de leur application et leur absence de fondement théorique ont conduit les experts, professionnels et représentants d'usagers, à ne pas recommander les pratiques suivantes (accord d'experts) : - programme Son Rise® - méthode des 3i - méthode Feuerstein méthode Padovan ou réorganisation neurofonctionnelle - méthode Floortime ou Greenspan, en tant que méthode exclusive ; cette pratique peut être - méthode Doman-Delacato - recours au mélange gazeux dioxyde de carbone oxygène associé à une méthode précédente »	**Traitement thérapeutique :** * Le service de thérapie psychothérapeutique individuelle, dont l'intensité varie en fonction des besoins de chacun, a pour objectif de diminuer les difficultés générées par le TSA et d'aider au développement personnel du malade. * Le service de thérapie de groupe permet de développer et améliorer ses aptitudes pour se socialiser et communiquer. **Traitement pharmaceutique :** Il se fait pour les cas où il a été déclaré comme nécessaire (on se base sur un diagnostic et sur une étude de l'évolution des interventions psychothérapeutiques). Les personnes souffrant de TSA accèdent donc à un traitement pharmaceutique qui va s'adapter à chacun d'entre elles. En Biscaye et en Guipúzcoa, le Département de santé offre ce service avec la coopération des associations pour personnes autistes.

	Traitement pharmaceutique : « Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED ; les psychotropes peuvent être considérés en seconde intention (dépression, anxiété, troubles du comportement) ; ils doivent être prescrits de manière exceptionnelle et temporaire » RBPP, HAS, mars 2012.	
Services sociaux et médico-sociaux	**Etablissements et services pour enfants handicapés (- de 20 ans)** En Aquitaine, on dénombre 358 places dédiées aux enfants autistes réparties comme il suit : - Dordogne : 4 structures avec un total de 85 places (dont 40 places en IME, 45 places en structures expérimentales) - Gironde : 6 structures avec un total de 69 places (dont 22 en SESSAD, et 47 en IME) - Landes : 4 structures avec un total de 69 places (dont 25 en SESSAD, et 44 en IME) - Lot et Garonne: 3 structures avec un total de 39 places (dont 39 en IME) - Pyrénées-Atlantiques : 6 structures avec un total de 96 places (dont 15 en SESSAD, 15 en structure expérimentale, et 66 en IME) **Etablissements et services pour adultes handicapés (+ de 20 ans)** En Aquitaine, on dénombre 387 places dédiées aux adultes autistes réparties comme il suit : - Dordogne : 2 structures avec un total de 58 places (dont 30 places en MAS, 28 places en FAM) - Gironde : 7 structures avec un total de 149 places (dont 78 places en MAS, 45 places en FAM, 10 places en accueil de jour (MAS), 1 place en hébergement temporaire (FAM), 5 places en SAMSAH) - Landes : 4 structures avec un total de 38 places (dont 25	**Centres de jour** * Dans les trois Provinces, les centres de jour pour les personnes autistes sont assurés par les Députations par le biais de conventions avec les associations d'autistes. * Dans la communauté autonome, on dénombre près de 270 places réparties comme il suit : > Alava : 1 centre de 25 places > Biscaye : 6 centres avec un total de 142 places. > Guipúzcoa : 5 centres avec un total de 100 places. * Dans les trois Provinces, les Députations travaillent avec les associations afin d'assurer ces services de prise en charge des personnes autistes. **Centre occupationnel** * Il n'existe qu'un centre occupationnel spécifiquement destiné aux personnes autistes, il se trouve à Bilbao et a 12 places. * Il est géré par la Députation de Biscaye et par l'association Entremanos. **Services résidentiels** * L'offre de services résidentiels pour les personnes autistes varie entre les Provinces : > En Alava : il n'y a pas de service résidentiel spécifiquement destiné aux personnes autistes. Ce sont des services qui prennent en charge les personnes handicapées intellectuellement. > En Biscaye : il existe 4 logements avec aide (40 places).

	places en MAS, 10 places en FAM, 2 places en hébergement temporaire) - Lot et Garonne : 4 structures avec un total de 35 places (dont 25 places en MAS/FAM, 6 places en ESAT) - Pyrénées-Atlantiques : 5 structures avec un total de 107 places (dont 47 places en MAS, 59 places en FAM, 1 accueil de jour)	> En Guipúzcoa : il existe 6 logements avec aide (60 places). * Ces services sont gérés par les Députations de chaque Province et par les associations. **Services de repos** * Les services de repos offrent aux soignés la possibilité de disposer d'un temps pour se reposer, se détendre, se développer personnellement. Accès des personnes dépendantes, pour des séjours temporaires, à ces services et centres de prise en charge de jour et d'accueil nocturne. * Ces services de repos sont gérés par les Députation de chaque Province et par les associations.

Chapitre 4 :

Services sociaux et éducatifs pour les enfants et les jeunes avec TSA dans la commune autonome du Pays Basque

1– Présentation

L'objectif de ce rapport est de décrire le modèle des services éducatifs et d'accompagnement social réservés aux enfants et aux adolescents souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) dans la Communauté autonome du Pays basque (CAPB) et, plus concrètement, dans le territoire historique de Guipúzcoa.

Cette étude s'articule autour du projet « *Quelle intégration pour les jeunes autistes ?* » conduit par le Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAHI) d'Aquitaine, en collaboration avec le SIIS, Centre de documentation et d'études de la fondation Eguía Careaga (CDEFEC) et avec le soutien économique de l'Eurorégion d'Euskadi Aquitaine.

Ce rapport complète le précédent rapport relatif à la description du système de prise en charge des personnes autistes dans la Communauté autonome du Pays basque[65].

La structure du rapport est la suivante :

- Le premier point analyse les données disponibles concernant la prévalence des TSA dans la population infantile et adolescente et la population affectée, eu égard ces estimations ;
- Le second point décrit le modèle de prise en charge sociale et éducative, qui est offert à cette population, à partir des données recueillies pour le territoire de Guipúzcoa ;
- Le troisième point concerne les limites méthodologiques qui existent pour l'étude de cette question et résume les principales différences existantes entre la CAPB et l'Aquitaine.

Concernant les sources de données utilisées pour la réalisation de ce rapport, nous avons eu recours principalement aux sources suivantes :

- La base de données publique des personnes handicapées qui est gérée par le Ministre de la Santé, des Services sociaux et de l'Egalité ;
- Les données relatives aux personnes souffrant de TSA bénéficiaires des prestations et services dans le cadre de la Loi de dépendance, fournies par les députations d'Álava et de Guipúzcoa ;
- Les données relatives à la scolarisation des élèves avec TSA, transmises par le département de l'Education du gouvernement basque ;
- Les données relatives aux services sociaux et éducatifs dont l'association Gautena est prestataire ;
- Les données extraites de l'enquête-sondage sur *la demande de services sociaux / besoins sociaux* 2010, réalisée par le Département de l'emploi et des politiques sociales du Gouvernement basque.

2 – Quels services pour les enfants et les adolescents avec TSA en Euskadi ?

2.1 La prévalence des TSA chez les enfants et les adolescents dans la CAPB

En corrélation avec les données recueillies dans le rapport élaboré par le CREAHI d'Aquitaine dans le cadre de ce projet et basées sur les révisions récentes de la littérature scientifique (*Fombonne, 2009* ; *Fombonne, 2011*), les estimations relatives à la prévalence des TSA chez les enfants et les adolescents ont été clairement en hausse ces dernières années. Le rapport cite les derniers travaux élaborés par le *Center for disease Control and Prevention*[66] (CDC), qui

[65] *Fase 1. Estructura administrativa y competencial en las políticas de atención a las personas con discapacidad y, en particular, a las personas con TSA*.
[66] Centre de contrôle et de prévention des maladies

estiment pour l'année 2008, une prévalence de 11,3 cas pour 1 000 enfants (filles et garçons), ce qui supposerait à un cas pour 88 mineurs.

La prévalence estimée est particulièrement élevée compte tenu que les données estimées pour la même cible pour l'année 2 000 indiquaient un taux de prévalence plus faible, un cas pour 150 mineurs.

De ce fait, comme l'ont signalé les organismes travaillant dans le domaine[67] :

- Au milieu des années 70, la prévalence de TSA était estimée à un cas pour 5 000 personnes.
- Au milieu des années 80, à un cas pour 2 500 personnes.
- Au milieu des années 90, à un cas pour 200 personnes.
- Aujourd'hui, cela varie entre un cas pour 150 personnes à un cas pour 100 personnes, en fonction des sources.

Cette grande augmentation de cas de TSA a provoqué une grande inquiétude sociale et a suscité l'apparition de nombreuses théories portant sur les origines de l'autisme.

Cependant, et en accord avec ces mêmes sources, les données relatives à la prévalence réelle de l'autisme sont peu étudiées. Cela conduit à considérer comme valides les données de prévalence sur l'autisme obtenues aux Etats-Unis de un cas sur 110, alors qu'à peu près 25 % des enfants qui reçoivent ce premier diagnostic, ne le voient pas confirmé ultérieurement.
Les maigres données disponibles pour l'Espagne s'éloignent de manière considérable de celles des Etats-Unis. Ainsi, selon ces sources, « *nous savons qu'à travers l'étude menée par l'Université de Salamanque et dirigée par Ricardo CANAL BEDIA, la prévalence de l'autisme en Castille et León est de 1 cas pour 700 personnes, ou que dans le Pays basque et selon les données recueillies par l'association Gautena, la prévalence est d'un cas pour 125 personnes. Ou que dans les Baléares, les cas d'autisme sévère ont à peine varié durant les trente dernières années* ».

De quelles données disposons-nous pour déterminer la prévalence des TSA dans la CAPB ? Le tableau suivant regroupe les taux de prévalence, recueillis par diverses sources, qui peuvent aider à déterminer le volume de la population affectée dans les trois territoires de la CAPB.

[67] « *entendiendo la prevalencia, incidencia y causas del autismo* » (« *compréhension de la prévalence, l'incidence et les causes de l'autisme* »), autismodiario.org.

Tableau 1 : Population de 0 à 18 ans autistes pour la CAPB, en fonction des estimations de prévalence (2012)

	Prévalences (Taux 1.000)	Álava	Bizkaia	Guipúzcoa	CAPB
CDC, 2012	11,3	648	2.196	1.474	4.319
Fombonne, 2009 (TEA)	6,36	356	1204	808	2.368
Fombonne, 2009 (seulement autisme)	2,06	115	390	262	767
EDAD[68], 2008	0,98	55	186	125	365
Base publique de données des personnes handicapées (Espagne)	0,56	31	106	71	209
Base publique de données des personnes handicapées (CAPB)	1,70	95	322	216	633
Base publique de données des personnes handicapées (Álava)	0,95	53			
Base publique de données des personnes handicapées (Bizkaia)	2,62		496		
Base publique de données des personnes handicapées (Gipuzkoa)	0,65			83	

Sources: élaboration à partir du CREAHI, EDAD 2008 et de la base publique des personnes handicapées.

Notes relatives au tableau :

- Le premier des taux de prévalence correspond aux dernières données publiées par le CDC, ces données concernent les Etats-Unis et incluent l'ensemble des TSA.
- La première des estimations de *Fombonne* se réfère, exclusivement, aux cas d'autisme. La seconde correspond au total des cas d'autisme, syndrome d'Asperger et TSA sans aucune spécification.
- La prévalence qui ressort de l'enquête-sondage « *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »[69] (EDAD) de 2008 correspond au nombre de mineurs âgés de 18 ans et handicapés qui indiquent avoir maladies chroniques et parmi elles, autisme et autres troubles associés à l'autisme.
- Les autres prévalences correspondent au nombre de cas (recueillis par la base de données publique), dans chaque territoire et pour l'ensemble de la CAPB, de personnes handicapées au 31 décembre 2011[70] et diagnostiquées comme souffrant de TSA.

Ainsi comme on l'observe dans le tableau, les estimations de la population affectée dans l'ensemble de la CAPB oscillent au maximum 4 300 cas (qui correspondraient aux taux de prévalence identifiés aux Etats-Unis) et 209 (qui correspondant aux taux de prévalence résultant des données pour l'ensemble de l'Espagne, issues de la *Base de données publiques des personnes handicapées* qui a été élaborée à partir des registres relatifs aux personnes handicapées dans chacune des communautés autonomes).

[68] EDAD : "*Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*" soit « enquête sur les *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »[68]

[69] Dans le texte : "*Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia*" (EDAD)

[70] Dans le texte : "*Base de datos estatal de personas con discapacidad a 31/12/2011*"

Les estimations relatives à la population infantile et adolescente souffrant d'autisme, qui ressortent des différents taux de prévalence utilisés, peuvent être contrastées (au moins pour le cas de Guipúzcoa, avec un nombre de personnes mineures prises en charge par les organismes qui travaillent dans le domaine de l'autisme). Ainsi, l'association Gautena s'occuperait de 318 personnes mineures avec des TSA, ce qui supposerait une prévalence proche de 2,5 cas pour mille mineurs. En tout cas, selon une étude réalisée en 2010, la prévalence de l'autisme en Guipúzcoa serait de un cas pour 290 enfants, soit, un taux de prévalence de 3,4 cas pour mille enfants.

La première conclusion qui ressort de cette première approximation met en évidence les incertitudes existantes sur la prévalence réelle des TSA dans notre territoire et l'insuffisance des systèmes publics actuels et des systèmes de registres pour recueillir, de façon exhaustive, le nombre de personnes atteintes de ces troubles.
Effectivement, ni les enquêtes épidémiologiques comme la EDAD, ni les systèmes de registre comme la *Base publique*, ne paraissent recenser l'ensemble des cas, hormis ceux pris en charge par les organismes spécialisés, et mettent en évidence des données très inférieures (jusqu'à 10 fois plus basses) par rapport aux résultats donnés lors des études de prévalence réalisés dans d'autres pays (où, probablement, en tout cas, il parait y avoir un problème de « surdiagnostic »).

2.2 – La réponse offerte à la population infantile et adolescente en matière de services sociaux

Comme il le sera signalé ultérieurement, la principale réponse que les administrations publiques basques offrent à la population infantile et adolescente avec TSA, réside dans le système éducatif et scolaire et se pose aussi en termes d'intégration à l'école ordinaire.
La réponse du système des services sociaux ou de prise en charge de la dépendance se base sur le maintien de ces personnes dans leur milieu habituel, l'alternative résidentielle étant pratiquement inexistante.

Le rôle principal de l'intégration scolaire, face à l'option des services sociaux, constitue un choix technique et politique, adopté dès dans les années 80, relativement singulière, puisque qu'on ne peut pas dire que ce même schéma a été suivi pour d'autres catégories d'enfants nécessitant un soutien social, comme les enfants en situation de risque, d'exclusion ou de vulnérabilité…

Pour preuve, en 2010, le nombre de places résidentielles pour les mineurs en situation d'exclusion ou de vulnérabilité s'élève à 1256 (33 places pour 10.000 habitants de cet âge), alors que le nombre de places destinées aux mineurs souffrant d'un handicap (quel qu'en soit le type) atteint à peine à 145 (soit 4 places pour 10 000 habitants). De même, les députations et mairies ont pris sous leur responsabilité propre, le développement de programmes d'intervention et de soutien socio-éducatif pour les mineurs en situation de risque, d'exclusion ou de vulnérabilité alors que les services et structures de prise en charge pour les enfants handicapés étaient à peine développés, et que cet accompagnement revenait à l'école, aux familles ou aux organismes du secteur tertiaire.

Effectivement, la majeure partie des services de conseils et de prise en charge directe des enfants et adolescents souffrant d'un handicap intellectuel sont assurés par des centres gérés par les organismes spécialisés du secteur tertiaire, de manière concertée avec l'Administration, soit grâce à des subventions, soit encore grâce à un financement du secteur privé.

Par rapport à la réponse offerte par les services sociaux, il faut signaler aussi que, dans comme dans d'autres champs du handicap ou dans le cas des personnes majeures, l'adoption de la Loi

de promotion de l'autonomie personnelle et de prise en charge de la dépendance en 2006[71] a permis l'accès, pour une partie des personnes autistes et de leurs familles, à une série de prestations économiques destinées à compenser les soins et l'implication de la famille ; cette Loi a permis aussi une image plus valorisante de la dépendance.

Cependant, nous ne pouvons pas dire que cette loi a contribué à promouvoir l'accès de ces personnes à des services d'aide, tels que l'assistance sociale ou l'aide à domicile ou encore l'accès à des centres de jour de services et de loisirs.

La réponse donnée aux enfants et adolescents avec TSA, dans le domaine des services sociaux, peut être décrite de manière juste si nous prenons en compte les données suivantes :

- Aucune des 316 personnes mineures qui sont suivies par l'association Gautena et diagnostiquées TSA, ne bénéficie de prise en charge en établissement ou de jour. La prise en charge dont elles font l'objet, dans tous les cas, scolaire et est décrite dans le point suivant.
- La députation de Guipúzcoa a recensé un total de 108 personnes mineures avec un niveau de handicap oscillant entre 1 et 3, et chacune diagnostiquée : autiste, avec un trouble dégénératif de l'enfance ou un trouble généralisé du développement (spécifié ou non). Parmi ces 108 personnes, 86 % reçoivent une prestation économique de soutien dans le milieu familial (PESF), à peu près 4 % bénéficient d'une prise en charge en établissement (selon les besoins que leur handicap requiert), 0,9 % reçoivent une assistance à domicile, 5,6 % pour des aides techniques et 3,7 % pour une assistance personnelle.

Tableau 2 : Population de 0 à 17 ans autistes,
degré de dépendance selon le type de prestation. Guipúzcoa (2012)

	Résidence pour enfants	Résidence pour personnes handicapées	Aide à domicile (SAD)	Aides techniques	PESF	Prestation assistance personnelle	Total
0 a 5	0	0	1	0	13	0	14
6 a 12	1	0	0	6	50	2	59
13 a 17	2	1	0	0	30	2	35
TOTAL	3	1	1	6	93	4	108
Distribution (%)	2,8	0,9	0,9	5,6	86,1	3,7	100

Dans le cas de l'Álava, le nombre de personnes mineures concernées et diagnostiquées autistes est de 71 ; 84 % d'entre elles reçoivent la PESF et aucune n'accède aux autres services comme les centres résidentiels ou les centre de jour.

Tableau 3 : Population de 0 à 17 ans autistes,
degré de dépendance selon le type de prestation. Álava (2012)

	Fréquence	Pourcentage
PESF	60	84,5
Valoration du hándicap seul	11	15,5
Total	71	100,00

[71] Ley de promoción de la Autonomía personal y de atención a la dependencia en 2006

Dans tous les cas, la prestation économique de soutien à l'entourage familial est l'aide incontournable que reçoit la population de mineurs avec TSA de la part des services sociaux publics.

Bien qu'il soit sûr que cette population n'accède qu'occasionnellement à d'autres services (de repos, de loisirs…) partiellement financés par les administrations publiques ayant compétence dans le domaine des services sociaux, nous ne pouvons dire, comme il le sera signalé plus tard, que les services sociaux ont assumé, comme sienne, la responsabilité d'assurer un accompagnement et une aide à cette population.

2.3 – L'intégration scolaire, un des principaux axes dans l'accompagnement des enfants et adolescents autistes

Comme il a été notifié précédemment, le système éducatif est la principale réponse des administrations publiques aux demandes de soutien social des jeunes souffrant de TSA. La principale caractéristique de la réponse donnée par ce système scolaire est l'intégration en milieu scolaire normalisé des enfants et adolescents autistes.

Effectivement, parmi les 1 638 élèves avec TSA recensés par le Département de l'Education dans l'ensemble des trois territoires de la CAPB, pratiquement 85 % sont scolarisés dans des classes ordinaires et à peu près 7 % dans des « classes stables », situées dans les établissements ordinaires. Le pourcentage d'enfants avec TSA qui assistent aux cours dans des centres d'éducation spéciale est de 9 %[72].

Tableau 4 : Elève diagnostiqué TSA,
répartition par territoire et par scolarisation (année 2013/2014)

Absolutos	Álava	Bizkaia	Guipúzcoa	CAPB
Centre ordinaire	171	859	347	1.377
Classe stable	32	71	13	116
Centre d'éducation spéciale	5	78	62	145
TOTAL	208	1.008	422	1.638

%	Álava	Bizkaia	Guipúzcoa	CAPB
Centre ordinaire	82,2	85,2	82,2	84,1
Classe stable	15,4	7,0	3,1	7,1
Centre d'éducation spéciale	2,4	7,7	14,7	8,9
TOTAL	100	100	100	100

Source : département de l'éducation

Il est important de souligner que le défi de l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap ne se limite pas à ceux qui ont des TSA, mais concerne l'ensemble des élèves en âge d'être scolarisés. Ainsi, 75 % des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux inscrits dans les centres scolaires de la CAPB sont intégrés dans classes ordinaires. Les autres sont scolarisés soit dans des centres spéciaux soit, plus fréquemment, dans des « classes stables », situées dans des écoles ordinaires. De ce fait, si on compare avec d'autres pays de l'Europe, le Pays Basque est parmi ceux ayant un taux de scolarisation des enfants handicapés le plus élevé (même si certains pays ont un taux d'enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux faible par rapport à l'ensemble des élèves).

[72] Quelles que soient les sources, le nombre d'élèves dans les centres d'éducation spéciale est peu élevé ; mais notons que pour le Guipúzcoa, les données du Département de l'éducation et l'association Gautena, gestionnaire de ces centres, ne coïncident pas

Tableau 5 : Taux d'élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux et taux d'élèves avec des besoins éducatifs spéciaux placés dans des classes ordinaires en Europe (2011)

	Elèves avec des besoins éducatifs par rapport au total	% des élèves avec des besoins éducatifs spéciaux dans des classes ordinaires
Italie	2,3	99,6
Islande	24,5	95,4
Malte	5,4	94,3
Lituanie	11,8	90,2
Ecosse	10,6	88,6
Portugal	2,7	86,7
Norvège	7,9	85,1
Chypre	5,6	83,9
Espagne	2,4	83,3
Irlande	5,2	78,3
CAPB	2,0	75,0
Slovénie	6,4	69,3
Irlande du Nord	4,6	57,5
Autriche	3,6	55,3
Pays de Galles	3,4	54,1
Estonie	9,3	53,8
Hongrie	5,5	53,3
Pologne	2,8	53,2
Finlande	8,3	53,1
Luxembourg	2,1	51,7
Angleterre	2,8	50,3
France	2,2	49,0
République Tchèque	8,6	48,4
Pays Bas	4,3	37,9
Allemagne	5,8	16,8
Lettonie	4,9	16,8
Belgique-Flandres	6,2	15,2
Danemark	4,7	5,9
Belgique-Wallonie	4,5	0,7

Source: les données de ce tableau proviennent de l'Agence européenne pour le développement de l'éducation spéciale. Excepté pour la France et la CAPB pour lesquelles ont été utilisées les données statistiques d'enseignement et de l'éducation, du Ministre de l'éducation, de la culture et du sport et les informations du rapport « Le scolarisation des enfants handicapé » (Blanc, 2011).

2.4 Valoriser le modèle de prise en charge des enfants et adolescents autistes dans la CAPB

Ainsi, comme il a été indiqué, l'accompagnement social mis en œuvre par les administrations publiques pour la population infantile et adolescente autiste, repose principalement sur le système éducatif et plus faiblement sur le système des services sociaux. Nous pouvons ainsi penser qu'un tel système de prise en charge soutenu par le système éducatif répond aux objectifs d'intégration et d'inclusion dans la mesure où les besoins de l'ensemble des élèves seraient bien pris en compte. Le modèle suivi par la CAPB pourrait donc être considéré comme adéquat.

Toutefois, la situation actuelle présente une série de problèmes et de limites que nous allons analyser.

- Premièrement, nous devons signaler que l'intégration scolaire n'est pas exempte de problèmes et que même avec les aides, les objectifs d'intégration sociale et les résultats académiques espérés ou désirés ne sont pas atteints. Sans doute, la prise en charge effectuée dans les écoles basques, au bénéfice des enfants handicapés, est bonne. L'intégration des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux dans l'éducation ordinaire est mise en œuvre depuis les années 80 – la première loi à ce propos remonte à 1983 – et dans ces dernières trente années, de grands pas ont été effectués[73]. Cependant, le fait que les enfants handicapés assistent majoritairement aux cours au sein de l'école ordinaire n'implique pas que leur intégration scolaire soit toujours satisfaisante, que ce soit du point de vue de la scolarisation (ou de la mission académique), ou du point de vue des interactions avec leurs camarades.
- Les données relatives à l'ensemble des enfants handicapés permettent d'évaluer dans quelle mesure l'intégration scolaire de ces enfants se réalise sans difficulté. Selon l'enquête relative aux besoins sociaux / demande de services sociaux réalisée par le gouvernement basque en 2010, il existe en Euskadi à peu près 4 000 enfants de 6 à 16 ans en situation de dépendance particulière à cause des problèmes de santé ou de handicap (dans handicap, ne sont pas inclus les seuls enfants autistes mais l'ensemble des enfants handicapés). Comme on l'observe dans le tableau suivant, 70 % de ces enfants présentent un certain retard scolaire contre seulement 5 % d'enfants qui n'ont pas de handicap. De plus, 43 % souffrent de problèmes d'intégration scolaire (rejet,etc…), face à peine 1 % pour les élèves non handicapés. En somme, 75 % de ces élèves handicapés ont des problèmes de retard scolaire et/ou de rejet contre un peu plus de 5 % pour le reste des élèves.

[73] L'école inclusive est actuellement le cadre théorique de référence pour aborder le traitement de la diversité des élèves. A partir de cette philosophie, on considère que le processus d'apprentissage des élèves est une conséquence de son inclusion dans le centre scolaire. Le courant de l'école inclusive se fonde sur trois piliers conceptuels. Le premier se réfère à la dimension sociale des difficultés d'apprentissage qui dépasse la vision clinique dominante dans ce domaine. Le second est celui des « *barrières pour l'apprentissage et la participation* » duquel ressort une dimension éducative dont l'objectif est d'éliminer les barrières que peuvent rencontrer les élèves dans leur parcours scolaire. Et le troisième se réfère au concept de soutien qui va au-delà d'une vision très spécialisée et qui inclut l'intervention dans le contexte ordinaire et la collaboration de tout le personnel de l'école et de la communauté y compris des propres camarades de l'élève handicapé. La législation qui institue l'intervention éducative s'est adaptée à ces changements et aux élèves aux besoins éducatifs spéciaux. Le décret en vigueur regroupe les principes de normalisation, d'intégration et de compréhension de l'éducation. Ce décret pose les bases d'une école inclusive qui a pour objectif de répondre de manière adéquate à tous les élèves. Il donne donc aux professeurs et aux établissements scolaires un nouveau rôle, ils doivent réaliser les projets en étant cohérents entre eux afin de répondre au développement de l'élève, en tenant compte des besoins individuels de chacun des élèves.

Tableau 6 : Problèmes de scolarisation et d'intégration sociale des élèves handicapés dans la CAPB (2010)

		Elèves avec un handicap spécial	Ensemble des élèves
Scolarisation	Retard de deux ans ou plus	14,4	0,1
	Retard d'un an	55,5	4,6
	Scolarisation sans problème	30,0	95,3
Intégration	Problèmes de rejet	17,7	0,3
	Autres problèmes	25,4	0,6
	Intégration sans problème	56,9	98,9
Total	Aucun problème de ces types (scolarisation, intégration)	24,8	94,5

Source: enquête-sondage sur la demande de services sociaux / besoins sociaux, Gouvernement basque 2010

En second lieu, il apparait évident que l'intégration scolaire n'est pas forcément équivalente à l'intégration sociale. Ainsi, les soutiens fournis par l'école s'arrêtent quand finissent les heures de classe, dans la mesure où les professeurs des enfants handicapés n'ont pas pour mission de les accompagner dans les processus d'insertion qui sont hors du domaine scolaire.
Ceci devrait être théoriquement la mission des services sociaux, mais, malheureusement, comme il a été indiqué précédemment, les services sociaux ont délégué aux écoles et institutions sans but lucratif les principales missions d'accompagnement et d'intervention individualisée auprès des enfants handicapés. Cela est probablement la principale faiblesse des services socio-sanitaires et éducatifs basques pour les enfants handicapés, et dans ce cadre, la principale carence de l'accompagnement proposé aux enfants et adolescents souffrant d'autisme en Euskadi.

Pour ce qui concerne la prise en charge des enfants handicapés, nous sommes face à un paradoxe : l'école a assumé le défi de l'inclusion de ces personnes avec des moyens suffisants mais pas les services sociaux locaux.
L'école est inclusive mais pas les services sociaux, au moins pour les enfants handicapés et plus précisément ceux avec TSA. La situation est paradoxale car les services sociaux ont assumé la mission d'accompagnement et d'intervention auprès des enfants en situation de risque, de vulnérabilité ou d'exclusion, soit dans tous les cas dans lesquels il existe des situations de risque (pauvreté, exclusion, négligence…) et dans celles où qui nécessitent un accompagnement, une intervention socio-éducative ou psychosociale.
La quasi-totalité des municipalités basques disposent de programmes d'intervention familiale et d'intervention en milieu ouvert pour les enfants ayant ce type de problème. Bien que le nombre d'interventions dans ces familles ne soit pas très élevé, ce qui est sûr, c'est que l'administration locale a assumé comme sienne la responsabilité d'intervenir dans ces familles et de leur offrir un accompagnement individualisé et proche.

Pour les enfants handicapés, cela n'a pas été le cas. Pourquoi un dispositif prétendument universel et non sectoriel, orienté dans la prise en charge et l'octroi de ressource communautaires a renoncé, dans la pratique, à s'occuper de l'enfant handicapé ? Trois raisons principales peuvent être évoquées :

- Premièrement, le succès de l'intégration scolaire des enfants handicapés qui pourrait laisser penser que les interventions individuelles avec les familles des enfants ne sont pas nécessaires.
- Deuxièmement, le poids des organismes sans but lucratif dans le domaine du handicap – très forts et très actifs dans la CAPB – qui comme nous le verrons plus tard, ont assumé de manière spontanée ce rôle, rendant inutile, ou au moins pas urgent, l'intervention auprès de ces enfants.

- Troisièmement, la fréquente pénurie de ressources des services sociaux locaux, qui dans la pratique, se sont spécialisés vers d'autres publics et d'autres besoins et ne peuvent donc pas répondre efficacement rapidement aux demandes des familles des enfants handicapés.

Cette situation a des conséquences aussi bien sur le plan théorique que pratique :

- D'une part, cela rompt, du point de vue philosophique, avec une conception universaliste et généraliste des services sociaux locaux dont la mission est de prendre en charge l'ensemble des personnes ayant des besoins sociaux et d'articuler à leur intention des processus d'intervention socioéducatif et d'accompagnement.
- D'autre part, cette question peut avoir une conséquence grave. Cela implique un manque d'intérêt pour ces familles qui – loin du milieu scolaire – manquent de référents, de programmes, de responsabilités publiques chargés de leur offrir un accompagnement, une orientation et de interventions.

Alors, qui joue ce rôle ? Qui assume cette fonction d'accompagnement et de conseils de proximité ? Les organismes sociaux sans but lucratif qui existent dans le domaine de l'autisme (mais aussi dans le domaine de la paralysie cérébrale, du handicap sensoriel ou intellectuel) le font sans aucun doute. Les services que ces organismes fournissent aux enfants et adolescents avec TSA sont nombreux et variés.

- Services de diagnostic et de traitement
- Soutien, orientation et conseils aux familles
- Activités de loisirs et de temps libre
- Coordination avec les professionnels du milieu éducatif
- Séjours résidentiels de repos
- Physiothérapie, réhabilitation, interventions thérapeutiques et psychosociales

Ces organismes sont responsables de la gestion des 'classes stables' situées dans les établissements ordinaires, qui prennent exclusivement en charge les élèves avec TSA. Dans la pratique, ce sont ces organismes qui sont responsables d'activer les réseaux de coordination territoriale, de caractère informel et spontané, qui se créent autour du handicap et qui assument le travail d'accompagnement social que réclament les familles et les enfants handicapés, complétant ainsi le travail réalisé dans les classes et comblant les carences des services sociaux locaux.

Quels problèmes ou difficultés pose cette situation ?

- Il s'agit, en partie, de l'approximation sectorielle dans laquelle chacun des organismes s'occupent des personnes ayant un type de handicap déterminé. Cela rompt avec l'idée que les services sociaux doivent agir de manière unique pour l'ensemble des besoins sociaux alors qu'une telle manière d'agir porte préjudice aux personnes handicapées ou atteintes de maladies moins habituelles (comme le peuvent être, par exemple, les troubles psychiatriques ou les handicaps physiques).
- Le travail d'accompagnement social que réalisent ces organismes n'est pas suffisamment reconnu et financé. Il est perçu en général comme une tâche que ces organismes doivent assumer de manière spontanée et non - comme cela est le cas en France avec le dispositif de soutien ambulatoire (SESSAD) ou du soutien éducatif fourni en milieu scolaire - d'un service adéquat, régulé, reconnu comme un droit, avec des contenus, des critères matériels et personnels requis et des procédés d'accréditation suffisamment clairs.
- C'est seulement dans le cas des situations graves que les organismes peuvent être dotés de moyens suffisants afin de mettre en place une intervention socioéducative à domicile. Cela permettra à la famille d'être en capacité de gérer efficacement les possibles problèmes de comportement de son fils ou de sa fille, de généraliser au foyer les habilités acquises dans d'autres services (éducatifs, de loisirs, service de jour…), d'intervenir dans une optique socioéducative pour améliorer les relations familiales et développer les capacités parentales (soins et éducation des enfants).

3– Conclusions

3.1 Que savons-nous de l'autisme dans la CAPB ?

La première conclusion qui ressort, de cette brève analyse du modèle d'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA dans la CAPB est l'absence de sources statistiques et/ou de registres qui permettent de connaître des aspects élémentaires comme le type de services que ces personnes reçoivent.

Cette carence s'explique notamment par une approche généraliste du handicap, aussi bien en ce qui concerne la loi que les sources statistiques, qui ne distinguent pas l'autisme de l'ensemble des handicaps. Ainsi, il parait évident qu'il existe une carence très importante en matière de données alors qu'elles permettraient de mieux connaître la situation de ces personnes, leur niveau d'intégration et les services qu'elles reçoivent.

De ce point de vue, il convient de mettre en avant les aspects suivants :

- Les enquêtes menées pour identifier les besoins sociaux et la demande de service sociaux pour l'ensemble de la CAPB, englobent toutes les situations de handicap dans la population infanto-juvénile et ne recueillent pas les éléments de diagnostics spécifiques, comme les TSA.
- Les enquêtes réalisées au niveau de toute l'Espagne, à propos des situations de dépendances et de handicap, ne le sont qu'à une fréquence insuffisante (la dernière enquête date d'il y a huit ans). De plus, elles se basent sur un échantillon insuffisant pour pouvoir extrapoler les résultats à la communauté autonome.
- Les systèmes de registres des handicaps sont difficiles d'accès, ne recueillent pas des informations suffisantes sur la situation des personnes recensées et ne couvrent qu'une partie de la population concernée.
  - Dans le cas de Guipúzcoa, le registre comprend 83 cas de personnes mineures autistes. Cependant, il y a 108 prestations en vigueur pour les personnes mineures et diagnostiquées autistes (au titre de la Loi sur la dépendance). L'association Gautena prend en charge 316 mineurs diagnostiqués TSA et le Département de l'éducation a recensé 422 élèves autistes dans le territoire basque.
- Pour le système d'information des services sociaux, les enfants autistes sont pratiquement une réalité inexistante. Une des raisons est que la principale source statistique disponible (l'enquête des services sociaux, organismes et établissements, réalisée par l'Institut basque de statistiques EUSTAT) centre son domaine d'action dans les services d'hébergement et d'accueil de jour. En dehors de ce type de services, l'enquête tient à peine compte de cette population autiste. Quoi qu'il en soit, les données que l'enquête offre sur les caractéristiques personnelles des personnes usagères de ces services sociaux est, à la différence de l'enquête ES française, très limitée.

Tout cela a pour conséquence de ne disposer que d'une information partielle, insuffisante et dispersée sur l'accompagnement socio-éducatif des enfants et adolescents autistes.

3.2 – Différences entre les deux côtés du Bidassoa

Les données présentées dans cette partie et celles présentées dans la partie réalisée par le CREAHI, permettent d'identifier les différences notables qui existent entre la CAPB et la région Aquitaine concernant les services sociaux et éducatifs dont bénéficient les jeunes autistes.

- Le pourcentage d'enfants autistes pris en charge dans le territoire de Guipúzcoa par l'association Gautena (316) équivaut à un taux de 2,5 pour 1 000 habitants de cet âge. Si on comptabilise les 422 élèves identifiés par le Département de l'éducation, le taux est de 3,3. Le nombre d'enfants autistes pris en charge dans les établissements médico-sociaux et services pour les enfants handicapés en Aquitaine correspond un taux sensiblement plus faible (soit 1 cas pour 1 000 habitants de cet âge).

- Dans le cas de la CAPB, l'approximation générale domine et il n'existe pas de réglementation ou une planification (que cela soit au niveau de l'Etat ou de la région, ou encore au niveau territorial ou local) abordant de manière spécifique la problématique des personnes autistes. De ce fait, la réglementation et la planification spécifiquement centrées sur le handicap n'ont qu'un impact relatif et les systèmes éducatif et social qui ont réellement une influence sur les conditions de vie de ces personnes appréhendent en général les problématiques sociales dans une perspective globale.
  - Par exemple : la Loi des services sociaux de 2008 contient très peu de références spécifiques au handicap et aucune sur l'autisme.

- Il n'existe ni réglementations, ni plans dans la CAPB qui encadrent de manière spécifique la question de l'autisme, il n'existe pas non plus de structures spécialement destinées aux personnes handicapées comme les Maisons départementales de personnes handicapées. Enfin, il n'existe pas non plus d'aide financière similaire à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé dans la CAPB.

- Dans ce champ, la réponse donnée dans la CAPB au handicap intellectuel et, plus précisément, à l'autisme se caractérise par l'intégration en classes ordinaires : 85 % des enfants autistes sont intégrés dans des classes ordinaires dans des établissements publics ou privés d'éducation. En Aquitaine, selon l'enquête ES, 28 % des enfants autistes ne sont pas scolarisés et 46 % le sont au sein d'établissements spécifiques de prises en charge du handicap. Seulement 5 % sont scolarisés dans des classes ordinaires dans des écoles ordinaires, 6 % sont y scolarisés de manière partielle et 11 % font appel à d'autres types d'établissements spécialisés.

- En marge du système éducatif et des prestations économiques résultant de la Loi sur la dépendance, la CAPB parait avoir laissé aux mains des organismes sans but lucratif et des familles, l'accompagnement socio-éducatif spécifique dont ont besoin les enfants et adolescents autistes. Des systèmes similaires aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), ne se sont pas développés alors qu'en Aquitaine, ils prennent en charge 20 % des enfants autistes. Ceci est probablement une des principales carences du modèle basque des services sociaux et pourrait, sans doute, se résoudre par un financement et une reconnaissance du travail réalisé dans ce domaine par les organismes du secteur tertiaire.

- Le recours à un accueil avec hébergement permanent ou temporaire est, en Aquitaine, sensiblement plus élevé que dans la CAPB.
  - Par exemple, en Guipúzcoa, il n'y a pas d'enfants autistes qui utilisent les services résidentiels alors qu'en Aquitaine, 25 % d'entre eux le font de manière permanente ou ponctuelle selon les besoins.

Chapitre 5 :

l'accompagnement des jeunes atteints

de troubles du spectre autistique

en Aquitaine

1- Les jeunes autistes en Aquitaine

1.1 Estimation de la prévalence

Une revue de 43 études publiées, réalisées par l'épidémiologiste Eric Fombonne[74] (2009), permet d'obtenir des prévalences moyennes du spectre autistique. En 2011[75], il remarque que les estimations de la prévalence augmentent fortement dans les publications, comme par exemple les rapports du Center for Disease Control and Prevention (CDC). La CDC a publié son dernier en mars 2012 fait état d'une prévalence des TSA de l'ordre de 1 enfant de plus de 8 ans sur 88, étude conduite dans 14 Etats (sites ADDM) des Etats-Unis (voir tableau). Pour Fombonne, la variation des estimations de la prévalence serait due à une large gamme de facteurs parmi lesquels :

- Evolution de la définition de cas de l'autisme vers un spectre de troubles
- Substitution de diagnostic, de la déficience mentale vers les troubles du spectre autistique
- Variabilité de la méthodologie des études

Prévalence des TSA issue du
« *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network* »
publié par le CDC.

Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorders
ADDM Network 2000-2008
Combining Data from All Sites

Surveillance Year	Birth Year	Number of ADDM Sites Reporting	Prevalence per 1,000 Children (Range)	This is about 1 in X children...
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88

Il est à noter que ces études sur la prévalence des TSA sont antérieures à la définition des TSA posée par le DSM-5[76], qui a été publié le 18 mai 2013. Cette évolution nosographique aura un impact évident sur les prochains résultats d'études épidémiologiques.

[74] Fombonne E., Epidemiology of pervasive developmental disorders, Pediatric research, vol.65, n°6, 2009, p.591-598.
[75] Fombonne E., Quirke S., Hagen A. (2011): Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Autism Spectrum Disorders. Amaral DG, Dawson G, and Geschwind DH (Eds). Oxford University Press. pp. 90-111.
[76] Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par la Société américaine de psychiatrie (APA)

1.1.1 Fombonne 2009

Appliquées à la population régionale des 0-19 ans d'Aquitaine, les prévalences Fombonne 2009 indiquent que l'ensemble des TED concerne plus de 6 enfants sur mille (et 2 enfant pour mille pour la seule catégorie Autisme), soit un total de 4 628 enfants avec TED dont 1 499 autistes, 437 asperger et 2 692 TED sans précision.

Tableau 1 : Estimation du nombre d'enfants (de 0 à 19 ans) atteints de troubles envahissant du développement par département en 2013, à partir des prévalences Fombonne 2009

Pathologies	Prévalence pour 1 000 enfants	24	33	40	47	64	Aquitaine
Autisme	2,06	173	705	176	149	295	1 499
Syndrome d'Asperger	0,6	50	205	51	43	86	437
TED sans précision	3,7	311	1267	315	268	531	2692
Toutes formes de TED	6,36	535	2178	542	461	912	4 628

Source : E. Fombonne 2009, estimation de la population INSEE 2013, exploitation CREAHI d'Aquitaine

1.1.2 Fombonne 2011

Appliquées à la population régionale des 0-19 ans d'Aquitaine, les prévalences Fombonne 2011 indiquent que l'ensemble des TSA concerne 1 enfants sur cent (et 2,5 enfant pour mille pour la seule catégorie Autisme), soit un total de 7276 enfants avec TSA dont 1819 autistes.

Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants (de 0 à 19 ans) atteints de troubles du spectre autistique par département en 2013, à partir des prévalences Fombonne 2011[77]

Pathologies	Prévalence pour 1 000 enfants	24	33	40	47	64	Aquitaine
Autisme	2,5	210	856	213	181	359	1819
Total TSA	10	841	3424	852	724	1434	7276

Source : E. Fombonne 2011, estimation de la population INSEE 2013, exploitation CREAHI d'Aquitaine

[77] Les estimations des prévalences Fombonne 2011, sont antérieures à la définition des TSA posée par le DSM-5 publié le 18 mai 2013 aux Etats Unis

1.1.3 Registre français du handicap

Les deux registres français du handicap (RHEOP[78] et de Haute Garonne) présentent les prévalences observées dans la huitième année de vie des TED des générations 1995 à 2000 en Isère et Haute Garonne[79]. L'application de ces taux de prévalence à la Région Aquitaine amène à estimer une population d'enfants atteinte de ces troubles entre 2 050 et 2 380 environ.

Estimation du nombre d'enfants (de 0 à 19 ans) atteints de troubles du spectre autistique par département en 2013, à partir des registres français (RHEOP et de Haute Garonne)

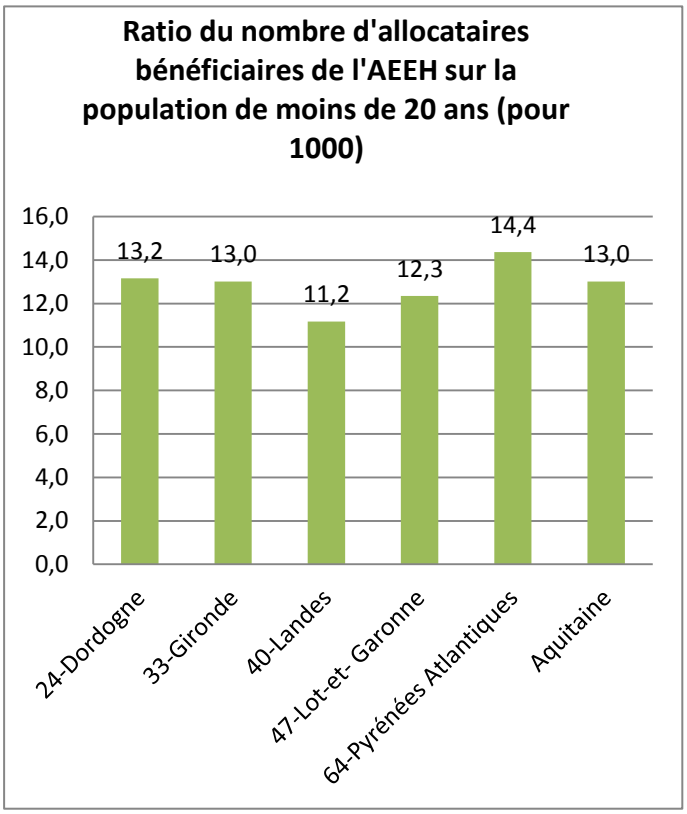
Pathologies	Prévalence pour 1000 enfants	24	33	40	47	64	Aquitaine
Registre Haute Garonne	2,82	237	966	240	204	404	2 052
Registre Isère/RHEOP	3,26	274	1 116	278	236	468	2 372

Sources : Handi'données CREAHI PACA Corse, exploitation CREAHI d'Aquitaine

1.2 Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation pour enfants handicapés en Aquitaine

Le montant des allocations versées par la CAF s'élevait à 13 401 100 € en Aquitaine[80] en 2010. En moyenne l'AEEH s'élevait à 295,59 € par enfant handicapé et par mois – soit 3 547,14 € par an au 31 décembre 2010.

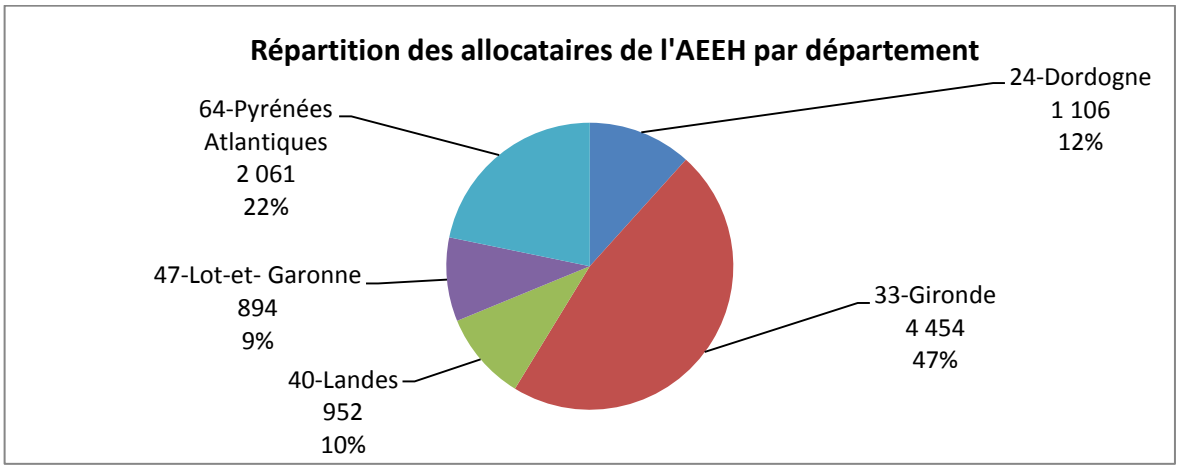
En Aquitaine, 9 467 enfants étaient bénéficiaires de l'AEEH au 31 décembre 2012 (tout handicap confondu). Pour 1 000 enfants ou adolescents de moins de 20 ans, 13 étaient bénéficiaires de l'AEEH. Ce taux est proportionnellement plus important dans les Pyrénées atlantiques (14,4 enfants bénéficiaires pour 1 000 enfants de moins de 20 ans).



Source : Exploitation enquête CAF par le CREAHI d'Aquitaine

[78] Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
[79] Vignes C., van Bakel M.E., Delobel M., Klapouszczak D., Arnaud C., Cans C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population, générations 1995-2000. Juin 2011.
[80] « Cartographie des principales prestations au 31 décembre 2010 », CNAF, Direction des Statistiques, des Études et de la Recherche, Pôle des prestations légales.

Le nombre d'enfants 0-2 ans révolus ouvrant droit à l'AEEH était de 341. Le nombre d'enfants 3-5 ans révolus ouvrant droits à l'AEEH était de 964.



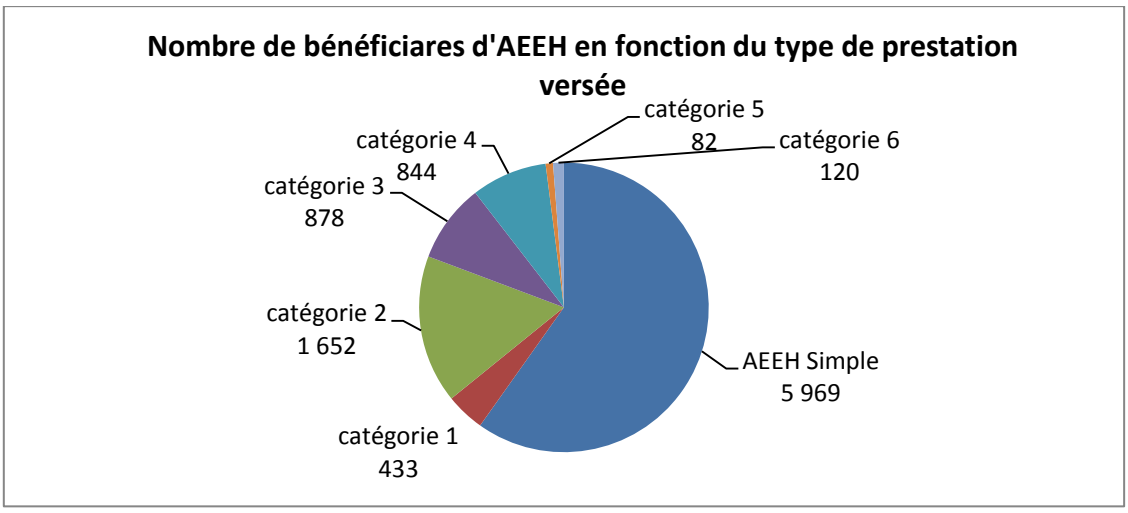
Source : Exploitation enquête CAF par le CREAHI d'Aquitaine

L'AEEH de base peut être associée à un des 6 compléments déterminé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en fonction :

- des dépenses liées au handicap de l'enfant
- et/ou à la réduction d'activité professionnelle des parents
- ou encore au recours à une tierce personne rémunérée.

Au 31 décembre 2012 en Aquitaine, 60 % des bénéficiaires de l'AEEH bénéficient de l'AEEH simple, 4 % bénéficient du complément de catégorie 1,17 % bénéficient du complément de catégorie 2, 9 % du complément de catégorie 3 et 8 % du complément de catégorie 4.

MONTANT DE L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ		
AEEH de base jusqu'au 31/12/13	129,21 € par mois	Majoration personne isolée
COMPLÉMENTS • 1re catégorie	96,91 €	Pas de majoration
• 2e catégorie	262,46 €	52,49 €
• 3e catégorie	371,49 €	72,68 €
• 4e catégorie	575,68 €	230,16 €
• 5e catégorie	735,75 €	294,77 €
• 6e catégorie	1 096,50 €	432,06 €

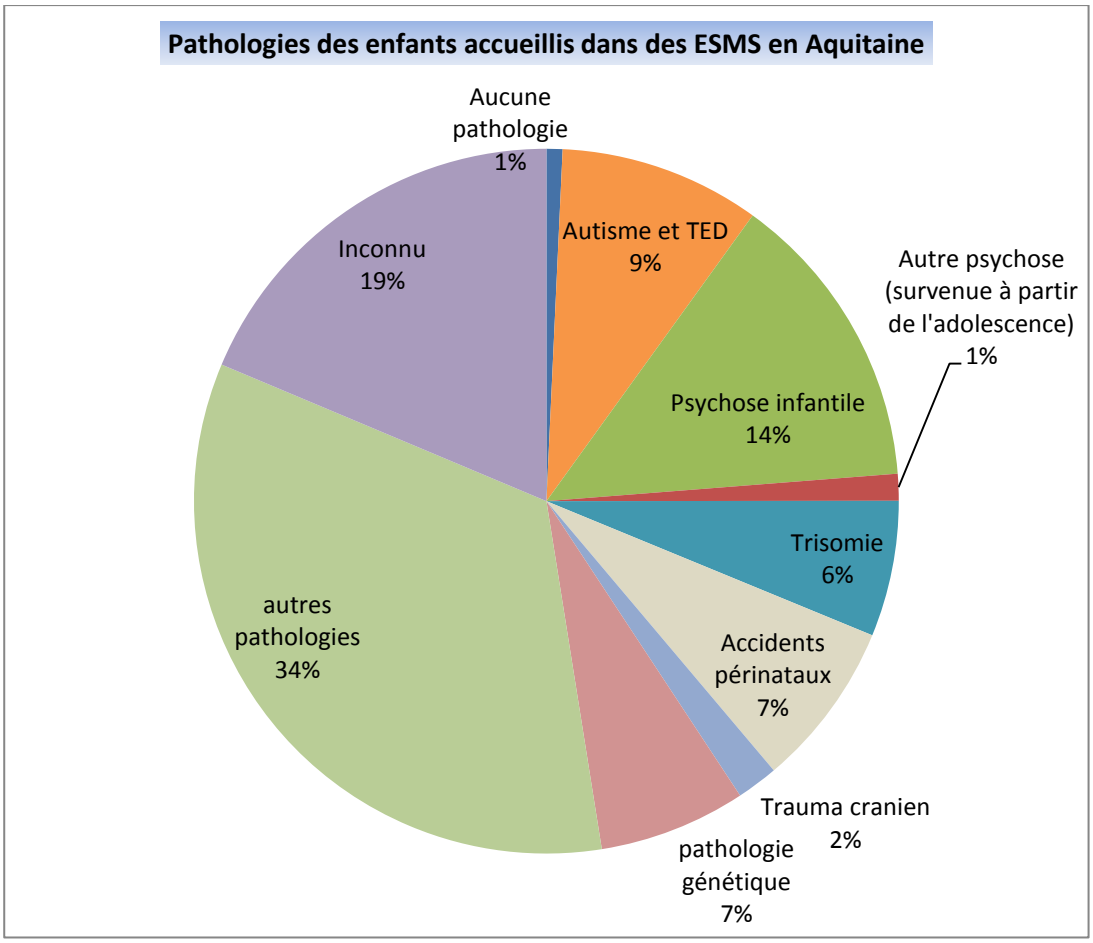


Source : Exploitation enquête CAF par le CREAHI d'Aquitaine

1.3 Enfants et adolescents pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux en Aquitaine (exploitation enquête ES 2010)

1.3.1 Pathologies des enfants accueillis dans les ESMS en Aquitaine

Au 1er janvier 2011, sur les 7 897 jeunes pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux et services pour enfants handicapés en Aquitaine, 9,22 % étaient repérés comme atteints d'autisme et TED, soit 728 enfants.



Source : Exploitation enquête ES 2010[81] par le CREAHI d'Aquitaine

Cependant, eu égard à l'importance du nombre d'enfants souffrant de psychose infantile (1 090 enfants), d'autres pathologies (2 673 enfants), de pathologies inconnues ou non identifiées (1 474 enfants), ou d'aucune pathologie (58 enfants), ces chiffres sont à relativiser. Un problème de sous-estimation des populations autistiques est ici à souligner en raison des différences de catégories, de classifications imprécises ou se recouvrant partiellement. En effet, le corpus de connaissances partagées sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2010 fait état de cette difficulté : *« sur la base des travaux du groupe de cotation, le Collège de la HAS constate qu'en ce qui concerne spécifiquement les TED, l'apport sur le plan clinique de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent révisée (CFTMEA-R) ne fait pas consensus. Les termes* « psychose précoce » *(cf.CFTMEA-R) ou* « psychose infantile » *et* « psychose infantile précoce » *sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent* (…) *Dans le cadre des TED, la classification française*

[81] L'enquête ES « handicap » est une enquête nationale menée par la DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques auprès de l'ensemble des ESMS. Elle est réalisée tous les 4 ans, la dernière édition date de 2010 - Taux de réponse avoisinant les 90 %.

CFTMEA-R est aujourd'hui inappropriée car elle entraîne des confusions et des contresens entre psychose et TED. »

Tableau 3. Correspondance entre la CIM-10, le DSM-IV-TR la CFTMEA-R pour les différentes catégories de troubles envahissants du développement (TED) d'après les recommandations de la FFP, HAS 2005 (8)

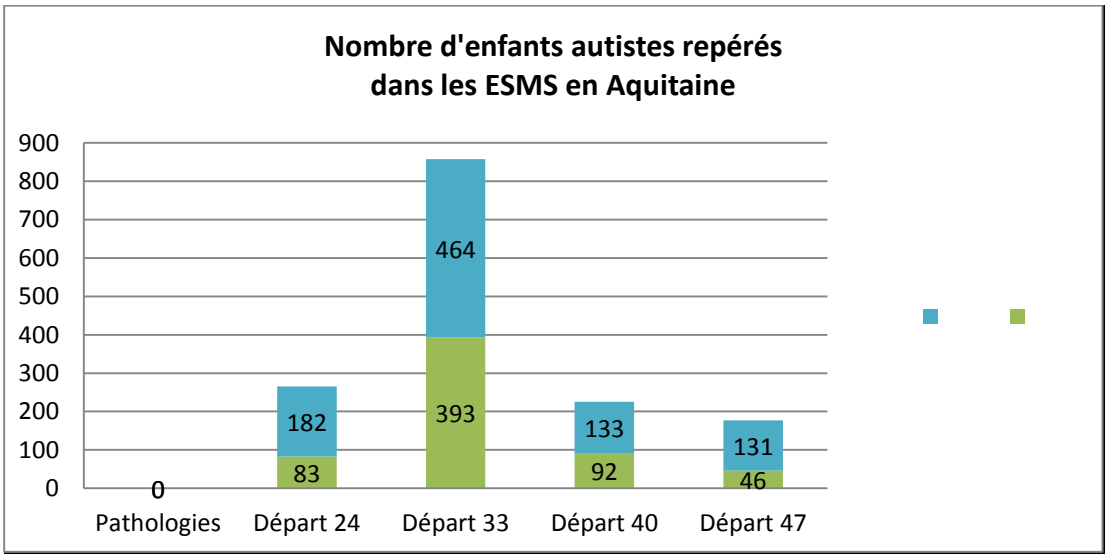
CIM-10	DSM-IV-TR	CFTMEA-R
• Autisme infantile	• Trouble autistique	• Autisme infantile précoce – type Kanner
• Syndrome de Rett	• Syndrome de Rett	• Troubles désintégratifs de l'enfance
• Autre trouble désintégratif de l'enfance	• Trouble désintégratif de l'enfance	
• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger
• Autisme atypique • Autres TED	• Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	• Autres formes de l'autisme • Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques • Autres psychoses précoces ou autres TED • Dysharmonies psychotiques
• Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	-	-

Si l'on se réfère au tableau d'équivalence publié par la HAS en 2010, le nombre d'enfants avec TSA accueillis dans les ESMS en Aquitaine passe de 728 à 1 818, en comptabilisant les catégories autisme/TED et psychose infantile.

Par convention nous utiliserons, dans cette exploitation de l'enquête ES, le terme de TSA pour signifier l'ensemble des autismes/TED et psychose infantile.

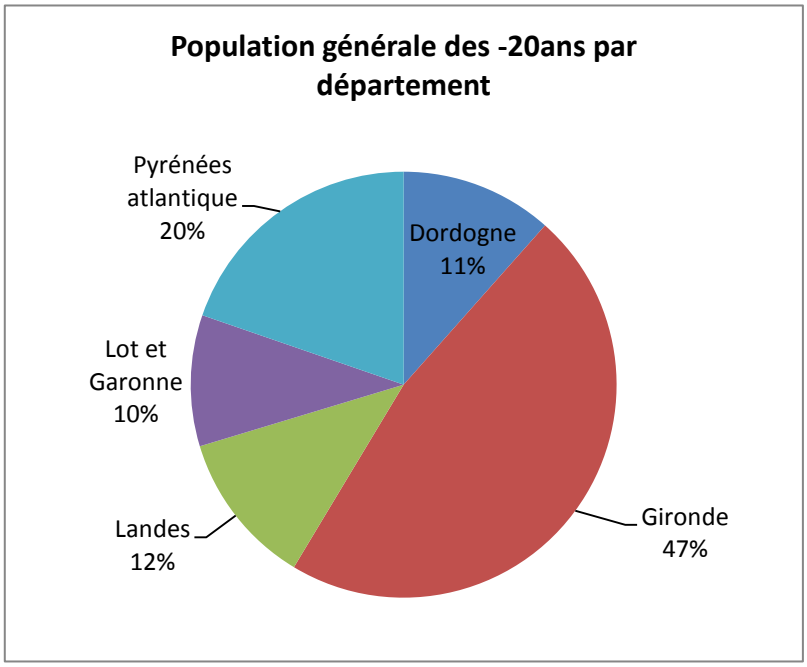
Pathologies	24	33	40	47	64	Aquitaine
Autisme/TED	83	393	92	46	114	728
Psychose infantile	182	464	133	131	180	1 090
Total TSA	265	857	225	177	294	1 818

Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

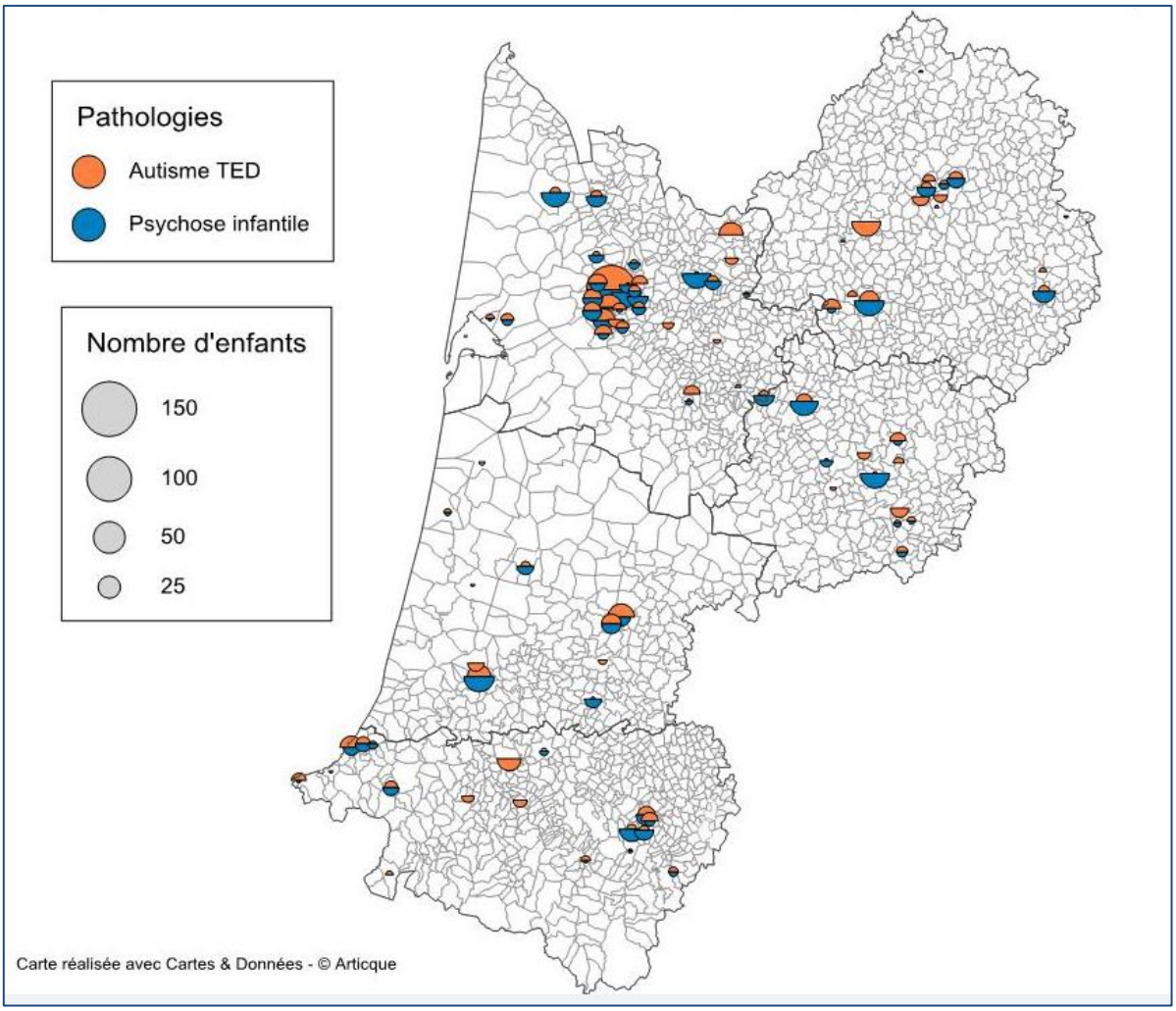
Au 1er janvier 2011, près de la moitié des enfants comptabilisés dans les catégories autisme/TED et psychose infantile sont accueillis dans des ESMS en Gironde (47 % - 857 enfants), 16 % dans les Pyrénées-Atlantiques (294 enfants), 15 % en Dordogne (265 enfants), 12 % dans les Landes (225 enfants) et 10 % dans le Lot et Garonne (177 enfants).



Source : Exploitation INSEE 2013 par le CREAHI d'Aquitaine

La répartition des jeunes de moins de 20 ans (population générale) est comparable dans les différents départements : au 1er janvier 2013, 47 % des jeunes de moins de 20 ans sont girondins (342 393 jeunes), 20 % sont des Pyrénées Atlantiques, 11 % sont de Dordogne, 12 % sont landais, et 10 % sont du Lot et Garonne.

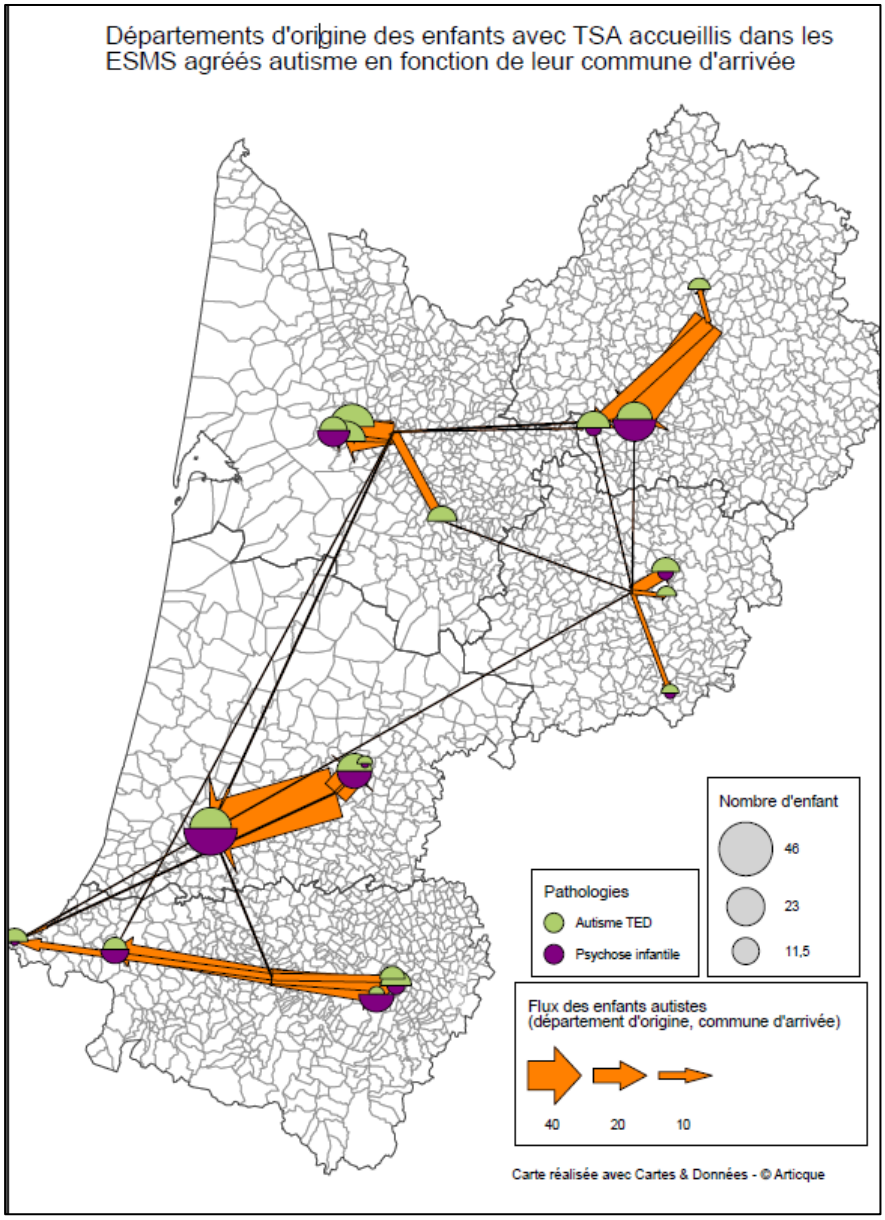
Répartition des enfants dans les ESMS selon la pathologie



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Au 1er janvier 2011 :

- 92 % des enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS de Dordogne sont originaires du département.
- 95 % des enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS de Gironde sont originaires du département.
- 97 % des enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS des Landes sont originaires du département.
- 95 % des enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS du Lot et Garonne sont originaires du département.
- 93 % des enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS des Pyrénées-Atlantiques sont originaires du département.



Source : Exploitation de l'enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Département d'accueil (tous ESMS confondus)
en fonction du département d'origine des enfants autistes/TED (sur 728 enfants)

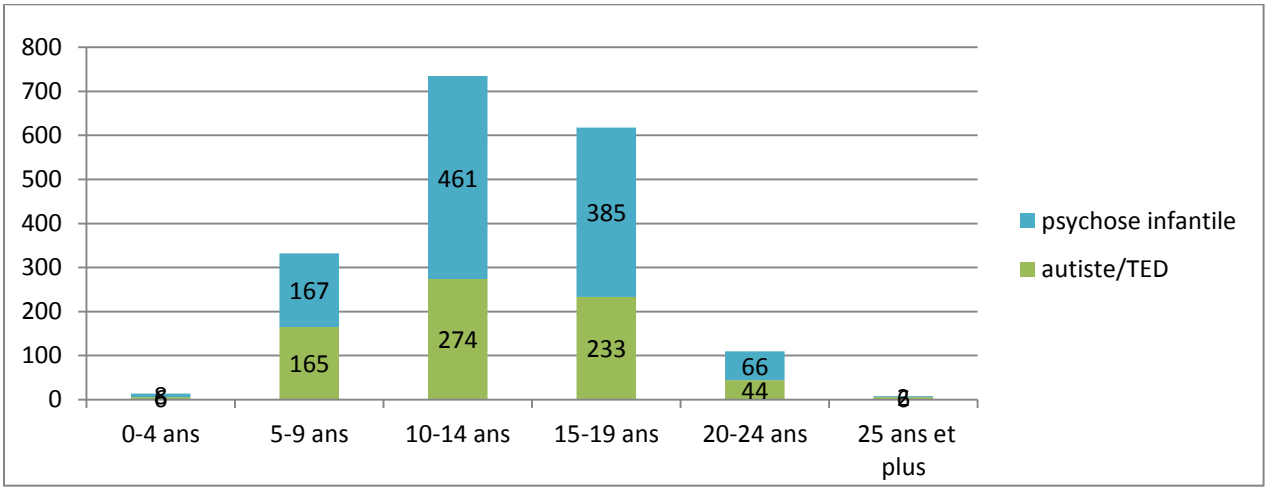
	DEPARTEMENTS D'ORIGINE DES ENFANTS AUTISTES/TED ACCUEILLIS							
DEPARTEMENTS D'ACCUEIL	24	33	40	47	64	Inconnu	Hors Aquitaine	Total général
DORDOGNE	77	3	0	0	0	1	2	83
GIRONDE	4	375	0	2	0	7	5	393
LANDES	0	0	89	0	1	0	2	92
LOT ET GARONNE	0	1	0	44	0	0	1	46
PYRENEES ATLANTIQUES	0	0	5	1	107	0	1	114
Total général	81	378	94	47	108	8	11	728

Source : Exploitation de l'enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

1.3.2 Caractéristiques socio-économiques

Au 1er janvier 2011, les âges des jeunes avec autisme s'échelonnent entre 2 et 33 ans. 93 % des enfants autistes/TED accueillis en ESMS ont entre 5 et 19 ans (672 personnes). L'âge moyen est de 15 ans et demi. 50 jeunes adultes de plus de 20 ans sont maintenus dans des établissements pour enfants et adolescent faute de place dans le secteur adulte (au titre de l'amendement Creton).

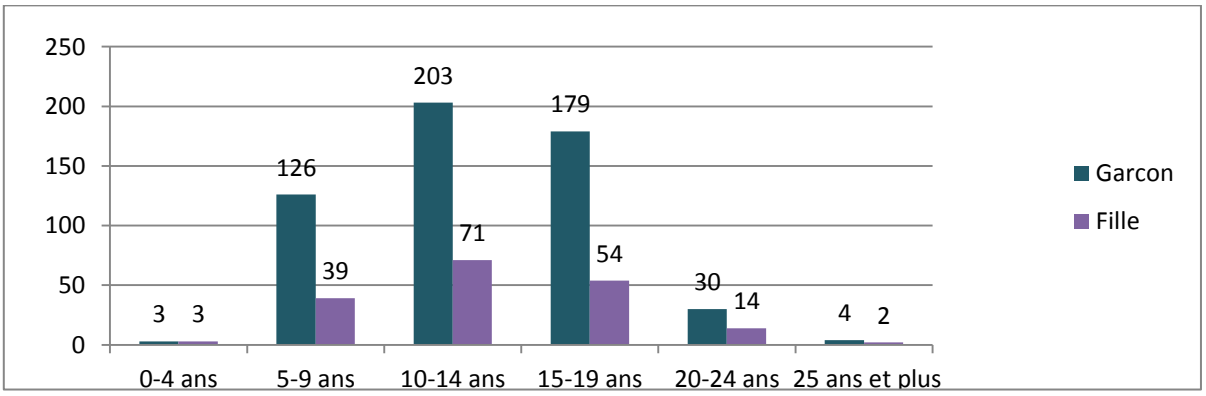
Nombre de jeunes autistes accueillis dans les ESMS en fonction de leur âge



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Au 1er janvier 2011, 545 enfants autistes/TED accueillis dans les ESMS sont des garçons (75 %), 118 sont des filles (25 %). Le sex ratio est de 3 garçons pour 1 fille. Ce chiffre est tout à fait représentatif de la réalité car, selon la synthèse de l'état des connaissances de la HAS[82] : « *l'autisme est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Le sex-ratio varie selon que l'autisme soit associé ou non à un retard mental. Le sex-ratio est moins élevé lorsque qu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons : 1 fille), alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (6 garçons : 1 fille)* ».

Nombre de jeunes autistes/TED accueillis dans les ESMS en fonction de leur sexe (sur 728)



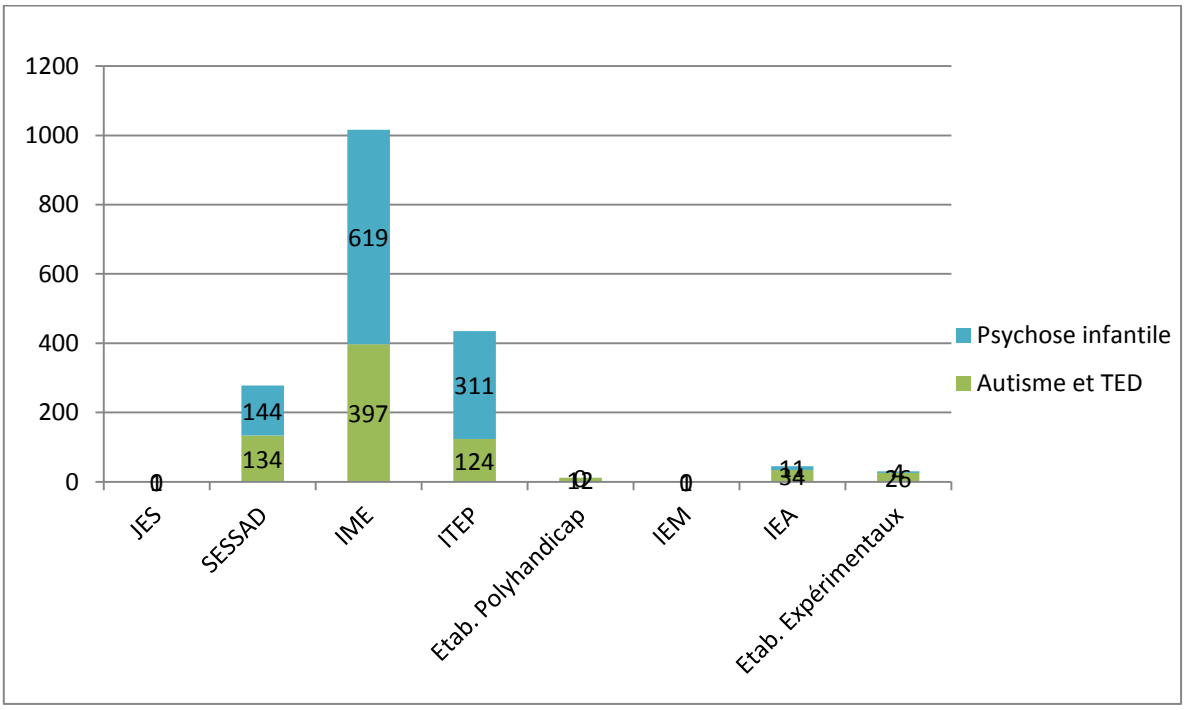
Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

[82] Autisme et autres troubles envahissants du développement : État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, HAS, janvier 2010.

1.3.3 Les structures et modes d'accueil et d'hébergement

Au 1er janvier 2011, plus de la moitié des enfants autistes et souffrant d'une psychose infantile sont accueillis dans des IME (56 % - 1 016 enfants), près de 24 % sont accueillis dans des ITEP (435 enfants), 15 % en SESSAD (278 enfants). En ce qui concerne spécifiquement la catégorie autisme/TED, près de 55 % sont accueillis en IME, l'accueil en ITEP est beaucoup moins élevé (17 %), et l'accueil en SESSAD est proportionnellement légèrement supérieur (17 %). Il est à noter également la présence de 26 enfants autistes dans des établissements expérimentaux en Dordogne. Il est à noter que l'enquête ES en permet pas de repérer des doubles pathologies comme les jeunes déficients sensoriels présentant des troubles autistiques, accueillis dans des établissements spécifique comme les IEV. D'autres enquêtes complémentaires comme celle du CREAHI d'Aquitaine en 2006 « Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement en Gironde », permettent de mieux repérer ces jeunes. A titre d'exemple en 2006, 51 jeunes autistes avaient été repéré en Gironde dans un IEV (instituts d'éducation visuelle) et 26 dans deux IEA (institut d'éducation auditive).

Nombre d'enfants autistes accueillis dans les ESMS
en fonction des catégories d'établissements



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

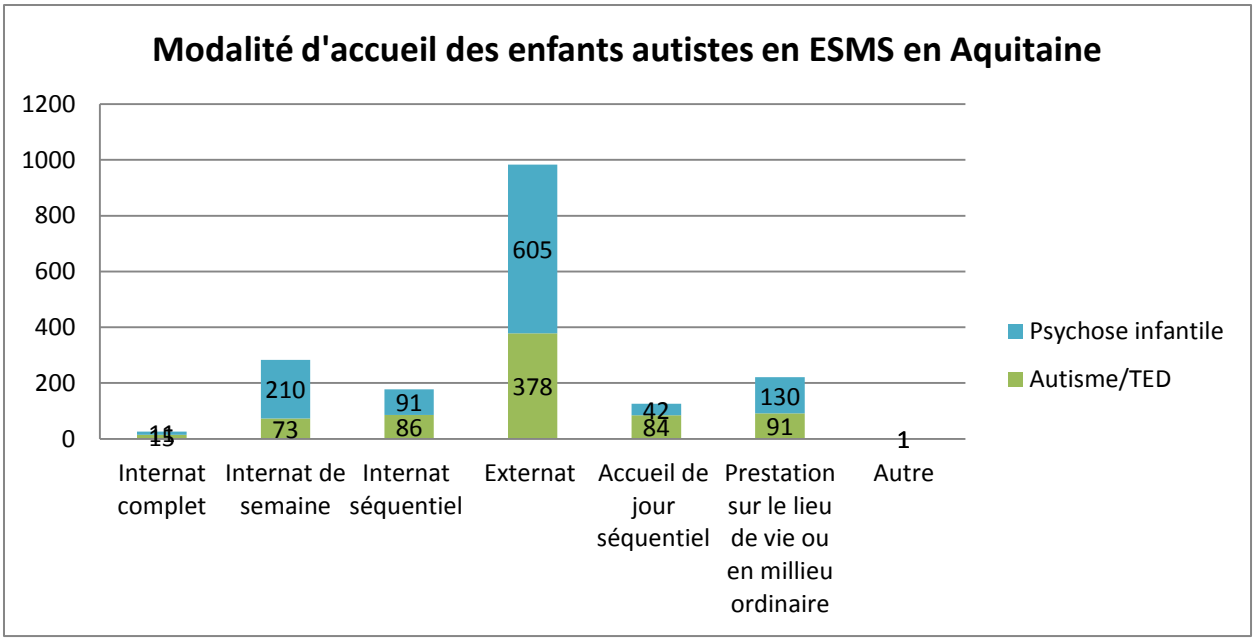
Légende :

- *JES : jardin d'enfant spécialisé*
- *SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile*
- *IME : Institut médico-éducatif*
- *ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique*
- *Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés*
- *IEM : Institut d'Education Motrice*
- *IEA : institut d'éducation auditive*
- *Etablissements expérimentaux*
- *IEV : instituts d'éducation visuelle*

Répartition des jeunes avec TSA en fonction des structures d'accueil et des départements

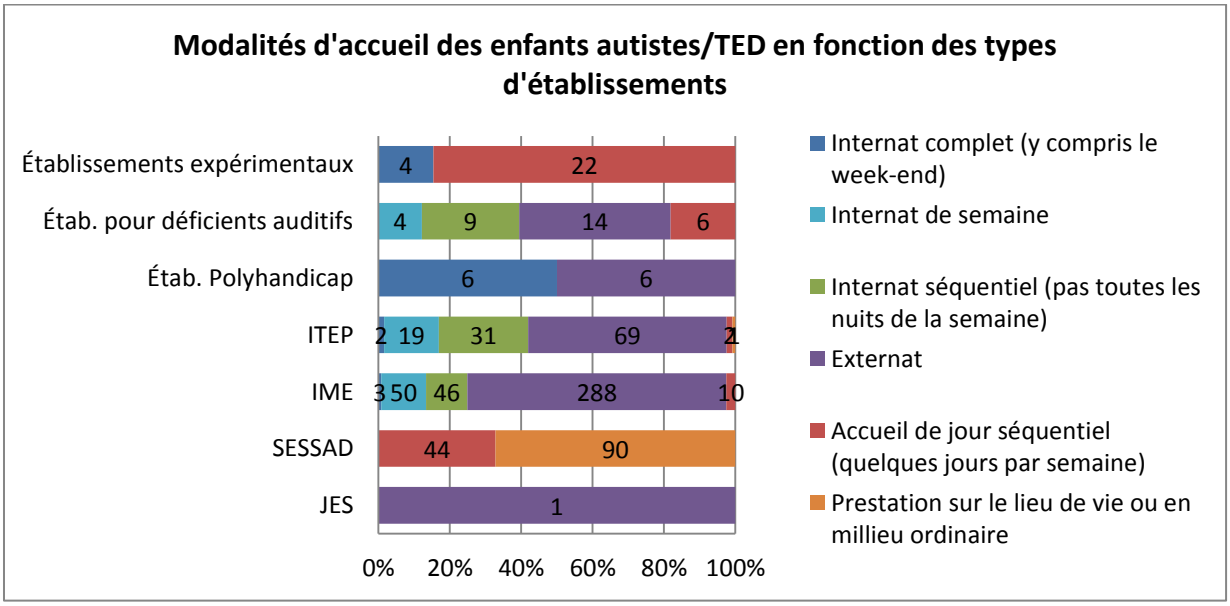
Département/Type d'établissement	Nombre d'Autisme/TED accueillis	Nombre de Psychose infantile	Total TSA
24	**83**	**182**	**265**
Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée	26	4	30
Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés	1	0	1
Institut Médico-Educatif (I.M.E.)	37	121	158
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	10	23	33
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	9	34	43
33	**393**	**464**	**857**
Etablissement Expérimental pour Enfance Handicapée	0	0	0
Etablissement pour Déficient Moteur	0	1	1
Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés	2	0	2
Institut Médico-Educatif (I.M.E.)	164	235	399
Institut pour Déficients Auditifs	34	11	45
Institut pour Déficients Visuels	0	0	0
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	101	178	279
Jardin d'Enfants Spécialisé	1	0	1
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	91	39	130
40	**92**	**133**	**225**
Institut Médico-Educatif (I.M.E.)	82	82	164
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	6	38	44
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	4	13	17
47	**46**	**131**	**177**
Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés	6	0	6
Institut Médico-Educatif (I.M.E.)	32	86	118
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	1	8	9
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	7	37	44
64	**114**	**180**	**294**
Etablissement pour Déficient Moteur	0	0	0
Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés	3	0	3
Institut Médico-Educatif (I.M.E.)	82	95	177
Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (I.T.E.P.)	6	64	70
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	23	21	44
Total général	**728**	**1 090**	**1 818**

Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Au 1er janvier 2011, plus de la moitié des enfants autistes et souffrant d'une psychose infantile sont accueillis en externat (54 %), 16 % sont accueillis en internat de semaine, 12 % disposent de prestations en milieu de vie ou milieu ordinaire, 10 % bénéficient d'un internat séquentiel (pas toutes les nuits de la semaine). Proportionnellement ces chiffres sont relativement identiques pour la seule catégorie autisme/TED : plus de la moitié (52 %) des enfants autistes/TED sont accueillis en externat (72 % des autistes/TED accueillis en IME sont en externat), il est à noter que proportionnellement le nombre d'autiste/TED accueillis en internat de semaine (10 %) est inférieur à celui de l'ensemble des TSA (16 %), au bénéfice d'un accueil de jour séquentiel, c'est à dire quelques jours par semaine (12 %), plus important que pour l'ensemble des TSA (7 %). Il est à noter que les prestations en milieu ordinaire ne se font presque qu'exclusivement dans les SESSAD (1 cas seulement en ITEP).

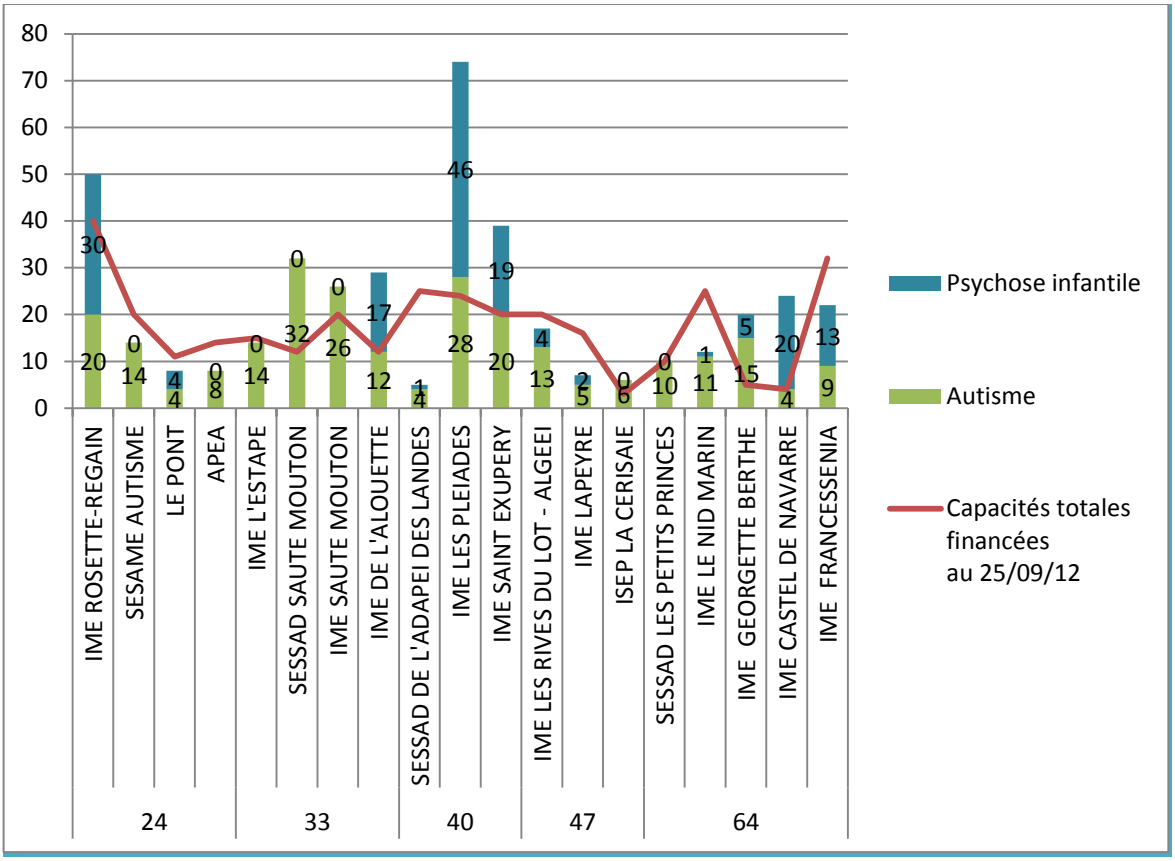


Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

1.3.4 Les jeunes autistes dans les établissements agréés autisme

Au 1er janvier 2011, 9 établissements et services médico-sociaux agréés autisme accueillent davantage de jeunes avec TSA qu'ils n'ont de places autisme financées. 9 structures disposent de davantage de places agréées autisme, qu'ils n'accueillent de jeunes autistes. 1 structure dispose d'autant de places financées qu'elle accueille de jeunes autistes.

Nombre de jeunes avec TSA accueillis dans les ESMS agréés autisme au 1er janvier 2011 par rapport à leurs capacités totales financées au 25 septembre 2012



Source : Exploitation de l'enquête ES 2010 et des données ARS sur les capacités financées, par le CREAHI d'Aquitaine

Au 21 septembre 2012, 23 structures disposent d'un total de 358 places agréées autisme. 23 % sont situées en Dordogne, 19 % en Gironde, 19 % dans les Landes, 13 % dans le Lot et Garonne, 26 % dans les Pyrénées-Atlantiques.

Accueil des jeunes avec TSA dans les ESMS agréés autisme

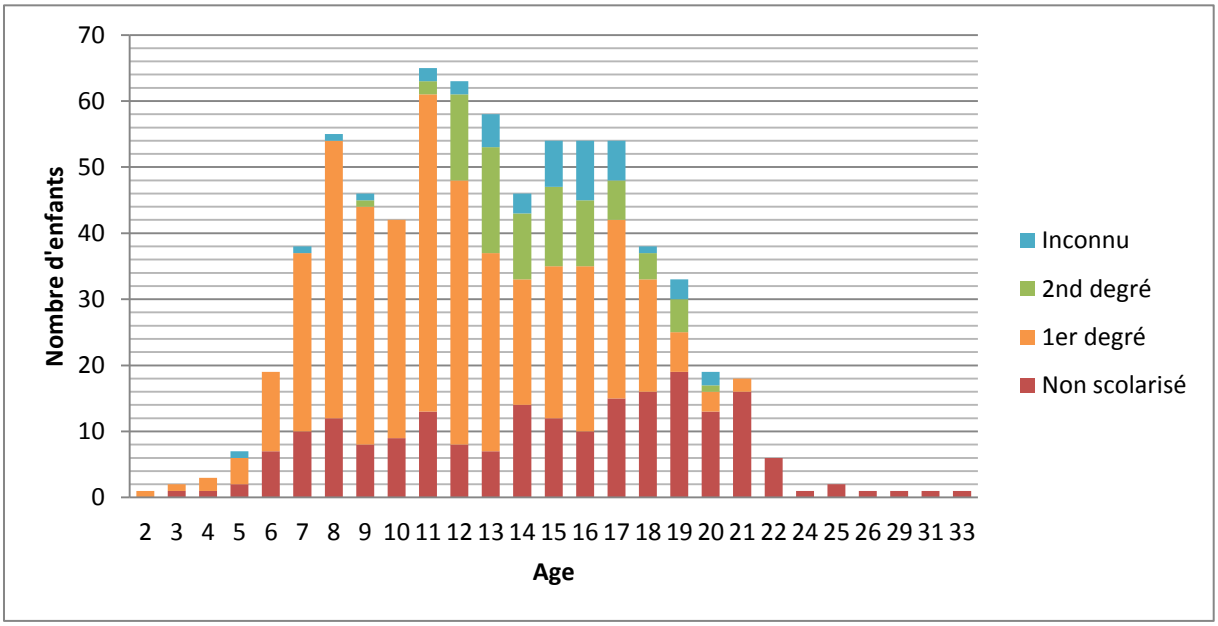
Départ.	Type de structure (nombre)	Nombre d' Autiste/TED accueillis	Nombre de Psychose infantile	Total enfants avec TSA	Places agrées
24	IME (1)	20	30	50	40
	Structures expérimentales (3)	26	4	30	45
	TOTAL DORDOGNE	46	34	80	85
33	SESSAD (1)	32	0	32	12
	IME (3)	52	17	69	47
	Création SESSAD en 2012	Non disponible	Non disponible	Non disponible	5
	SESSAD (1)	Non disponible	Non disponible	Non disponible	5
	TOTAL GIRONDE	84	17	101	69
40	SESSAD (1)	4	1	5	25
	IME (2)	48	65	113	44
	TOTAL LANDES	52	66	118	69
47	IME (3)	24	6	30	39
	TOTAL LOT ET GARONNE	24	6	30	39
64	SESSAD (1)	10	0	10	10
	IME (4)	39	39	78	66
	Création SESSAD en 2011	Non disponible	Non disponible	Non disponible	5
	Structure expérimentale (AVA)	Non disponible	Non disponible	Non disponible	15
	TOTAL PYRENEES ATLANTIQUES	49	39	88	96
	TOTAL GENERAL	255	162	417	358

Source : Exploitation de l'enquête ES 2010 et des données ARS sur les places agréées, par le CREAHI d'Aquitaine

1.3.5 Scolarisation des enfants autistes dans les ESMS (Base : 728 enfants autistes)

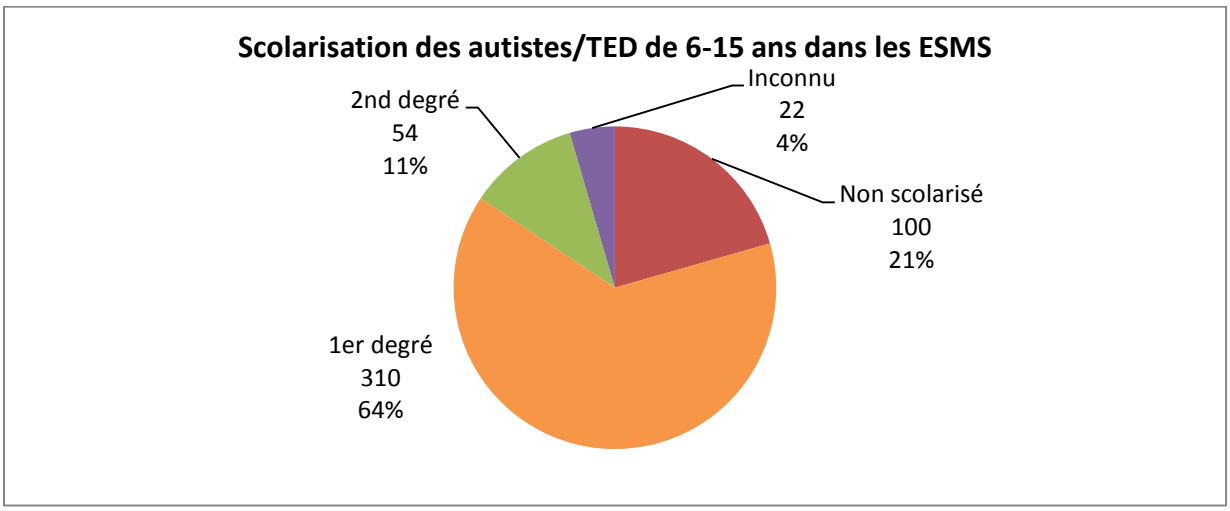
Au 1er janvier 2011, sur les 728 enfants autiste/TED repérés dans les ESMS d'Aquitaine 34 % ne sont pas scolarisés, et 66 % sont scolarisés. Cependant cette scolarisation se fait le plus souvent dans des unités d'enseignement intégrées aux établissements médico-sociaux (46 %), seulement 40 élèves suivent une scolarité dans des écoles en milieu ordinaire à plein temps (5 %), 6 % suivent une scolarité partielle des écoles en milieu ordinaire, 11 % suivent des scolarité dans des classes spécialisées CLIS, ULIS, SEGPA et EREA.

Les classes suivies par les enfants avec autisme/TED en fonction de leur âge.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

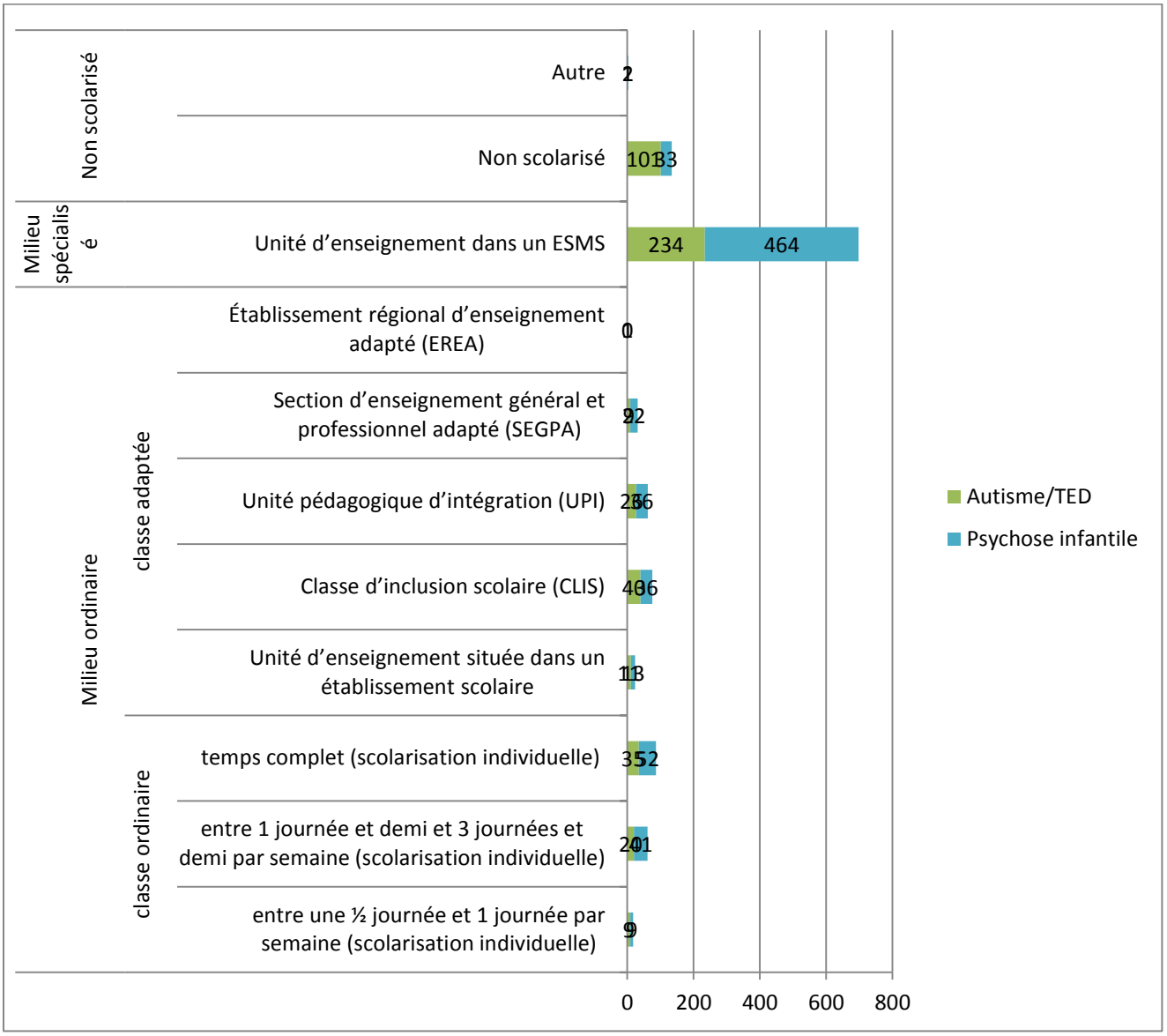
Sur 486 enfants autistes/TED âgés entre 6 et 15 ans, 64 % sont scolarisés dans le 1er degré (en école primaire), 11 % dans le 2nd degré (collège-lycée) et 21 % ne sont pas scolarisé.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Sur 1 195 enfants avec TSA âgés entre 6 et 15 ans, 58 % sont scolarisés dans des unités d'enseignement dans des établissements médico sociaux (48 % pour les seuls autistes-TED). 14 % sont scolarisés en classe ordinaire en milieu ordinaire (13 % pour les seuls autistes-TED) et 16 % sont scolarisés en classes adaptées en milieu ordinaire (18 % pour les seuls autistes-TED).

Type de scolarisation des enfants avec TSA de 6 à 15 ans, inscrits dans les ESMS d'Aquitaine

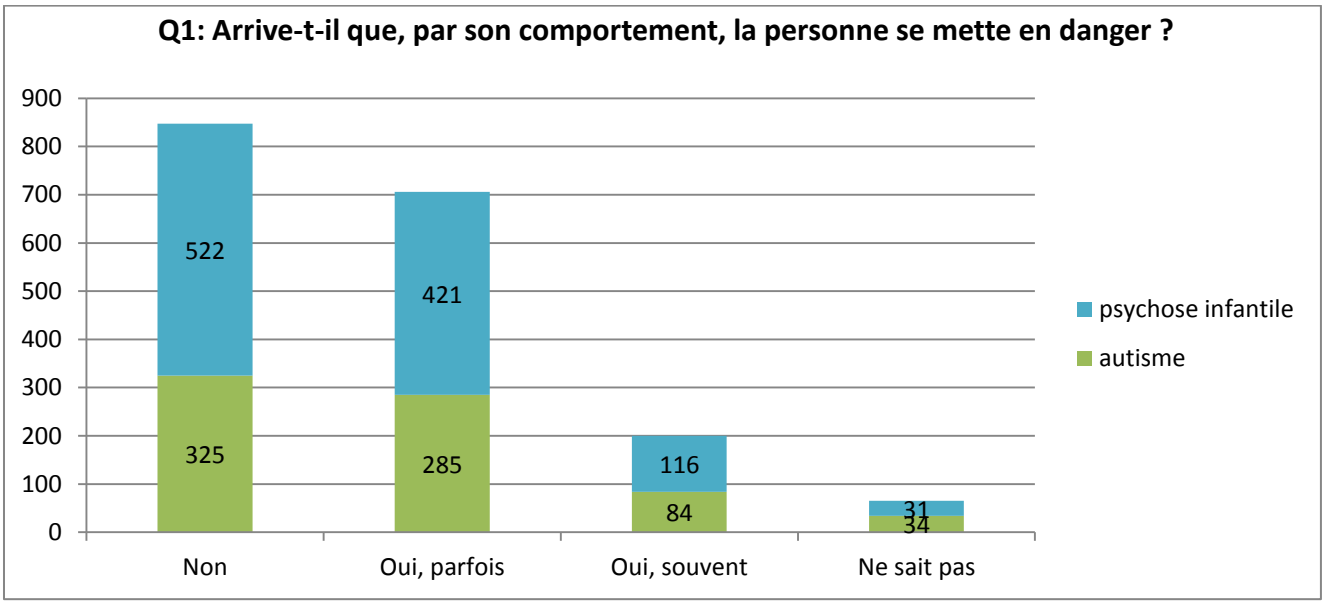


Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

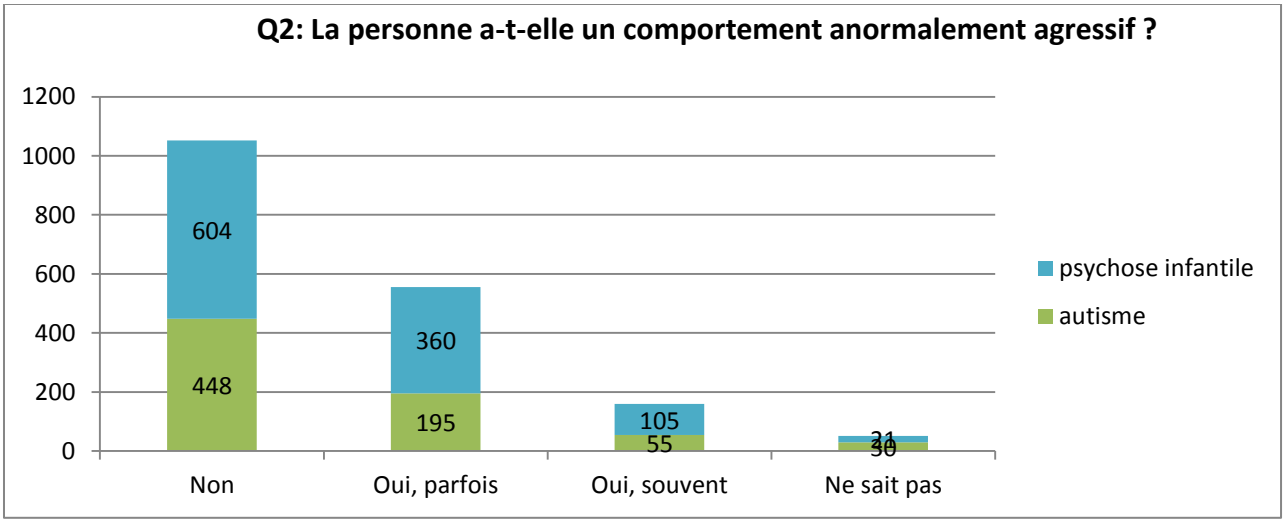
1.3.6 Incapacité et déficiences des enfants autistes/TED pris en charge dans les ESMS (Exploitation de l'enquête ES – 728 enfants autistes)

- Comportements-problèmes

  Au 1er janvier 2011 sur 728 enfants autistes / TED, il arrive que par leurs comportements, les jeunes autistes se mettent en danger dans plus de la moitié des cas (51 % - 368 enfants). Dans 35 % des cas, leurs comportements sont anormalement agressifs (250 enfants).



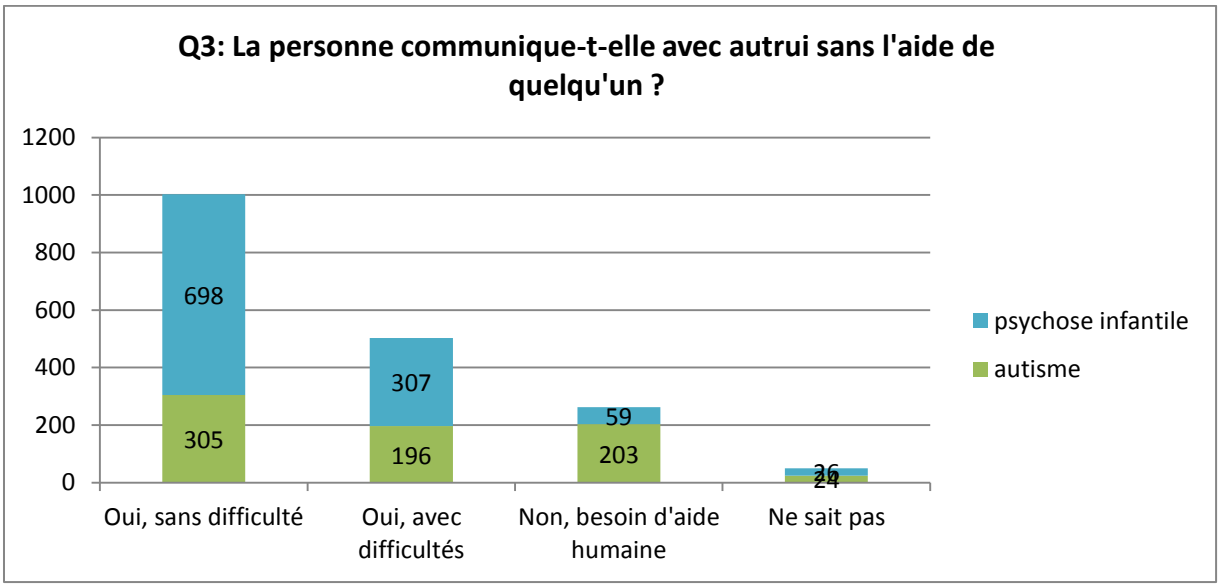
Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

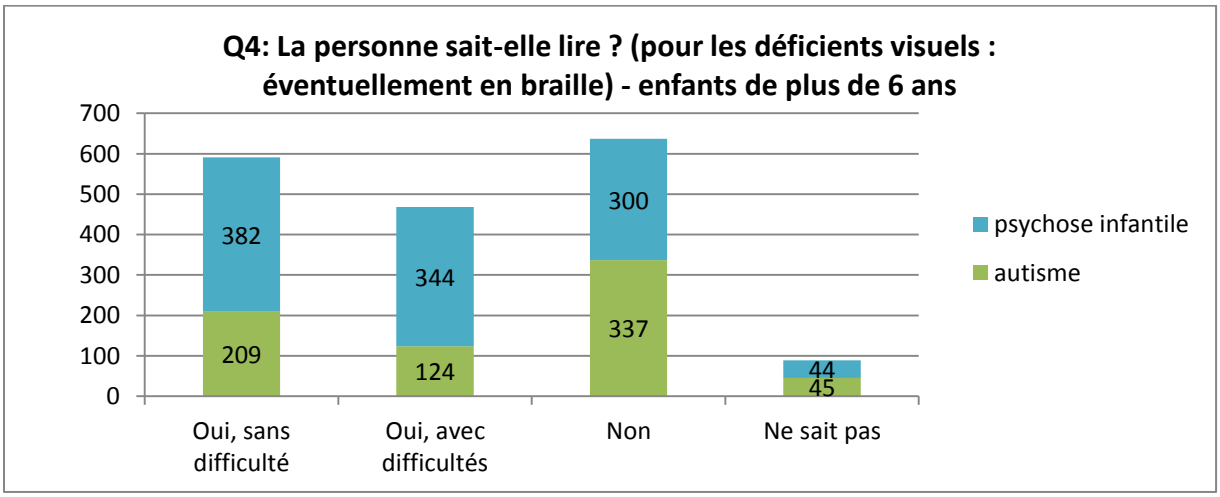
Communication

Au 1er janvier 2011 sur 728 enfants autistes, 42 % n'ont pas de grandes difficultés de communication : ils peuvent communiquer avec autrui sans l'aide de quelqu'un. En revanche dans plus de la moitié des cas (50,5 %) les jeunes autistes ont des difficultés de communication, ils ont besoin d'aide humaine dans 28% des cas. Ces chiffres contrastent avec ceux des TSA en général (autisme TED + psychose infantile). Au 1er janvier 2011, sur 1 818 enfants atteints de TSA, plus de 55 % peuvent communiquer avec autrui sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un, l'aide humaine n'est nécessaire que dans 14 % des cas.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

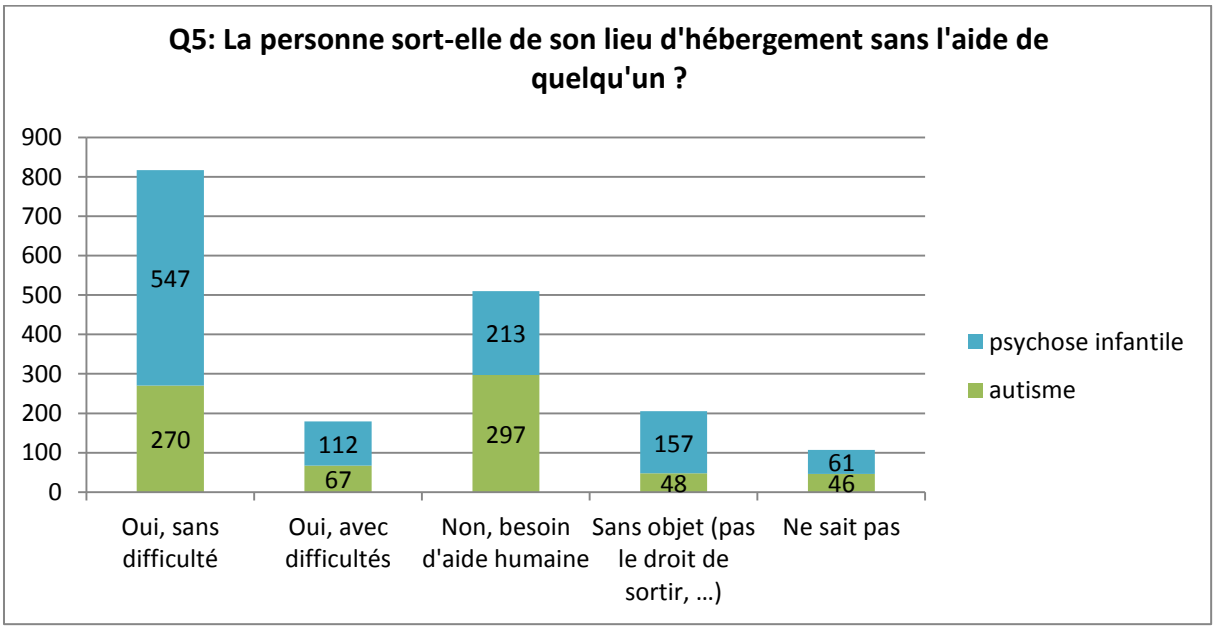
Au 1er janvier 2011 sur 715 enfants autistes de plus de 6 ans, près de la moitié ne peuvent pas lire (47 %), 46 % arrivent à lire avec ou sans difficulté dont seulement 29 % arrivent à lire sans difficultés. Ces chiffres sont plus importants comparés à l'ensemble des TSA. Au 1er janvier 2011, sur 1785 enfants de plus de 6 ans atteints de TSA seuls 36% des enfants ne savent pas lire et plus de 59 % savent lire avec ou sans difficulté.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

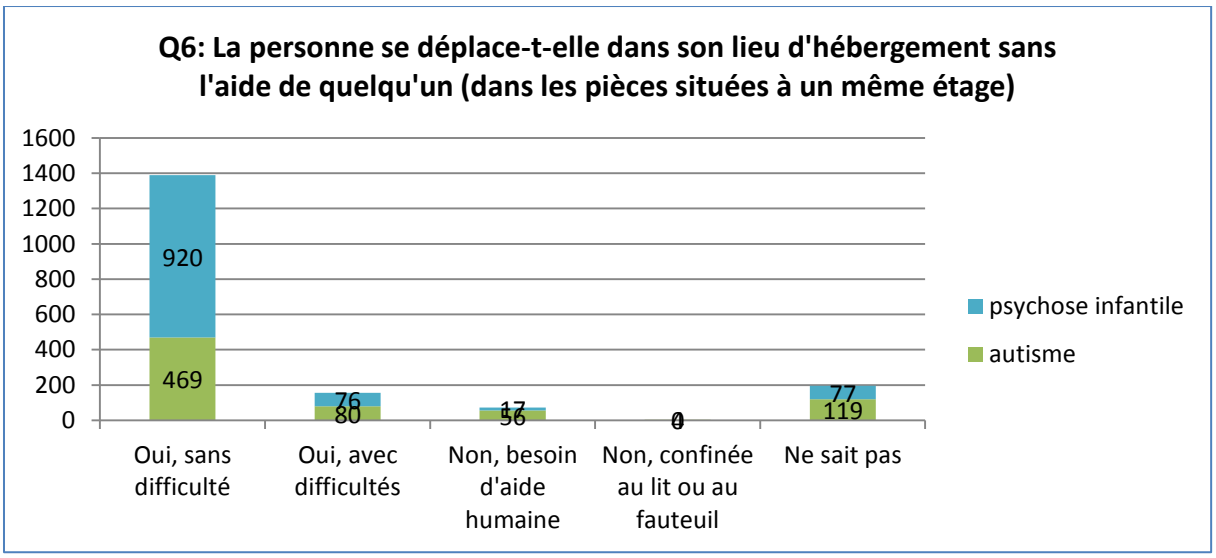
Autonomie

Au 1er janvier 2011 sur 728 enfants autistes, 37 % sortent de leur hébergement sans l'aide de quelqu'un et sans difficulté et 9 % le font avec difficulté. 41 % des enfants autistes/TED ont besoin d'aide humaine pour sortir de leur hébergement contre seulement 28 % de l'ensemble des TSA (autisme/TED + psychose infantile). 7 % des réponses sont sans objet (pas le droit de sortir) toutefois dans près de 90% des cas ce sont des enfants de moins de 18 ans. Comparés à l'ensemble des TSA, les enfants autistes/TED sont moins autonomes dans leurs déplacement hors de leur lieu d'hébergement : 46 % sortent avec ou sans difficulté contre 55 % pour l'ensemble des TSA.



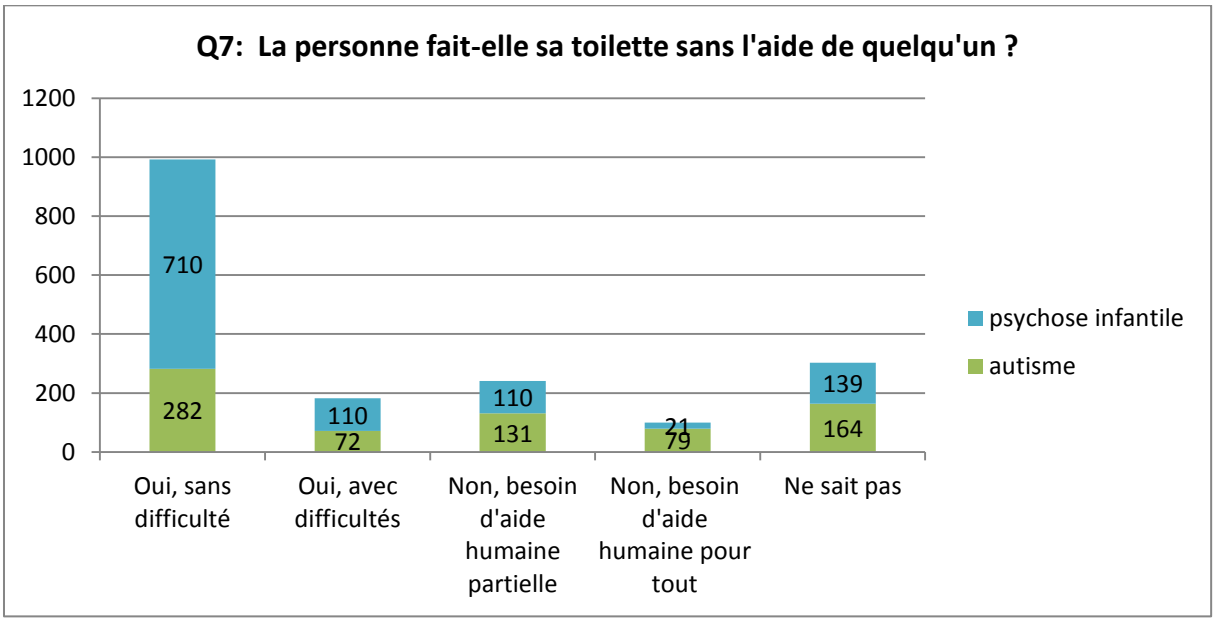
Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Dans leur lieu d'hébergement, plus de 75 % des enfants autistes/TED et 85 % de l'ensemble des enfants atteints de TSA se déplacent sans l'aide de quelqu'un avec plus ou moins de difficultés.



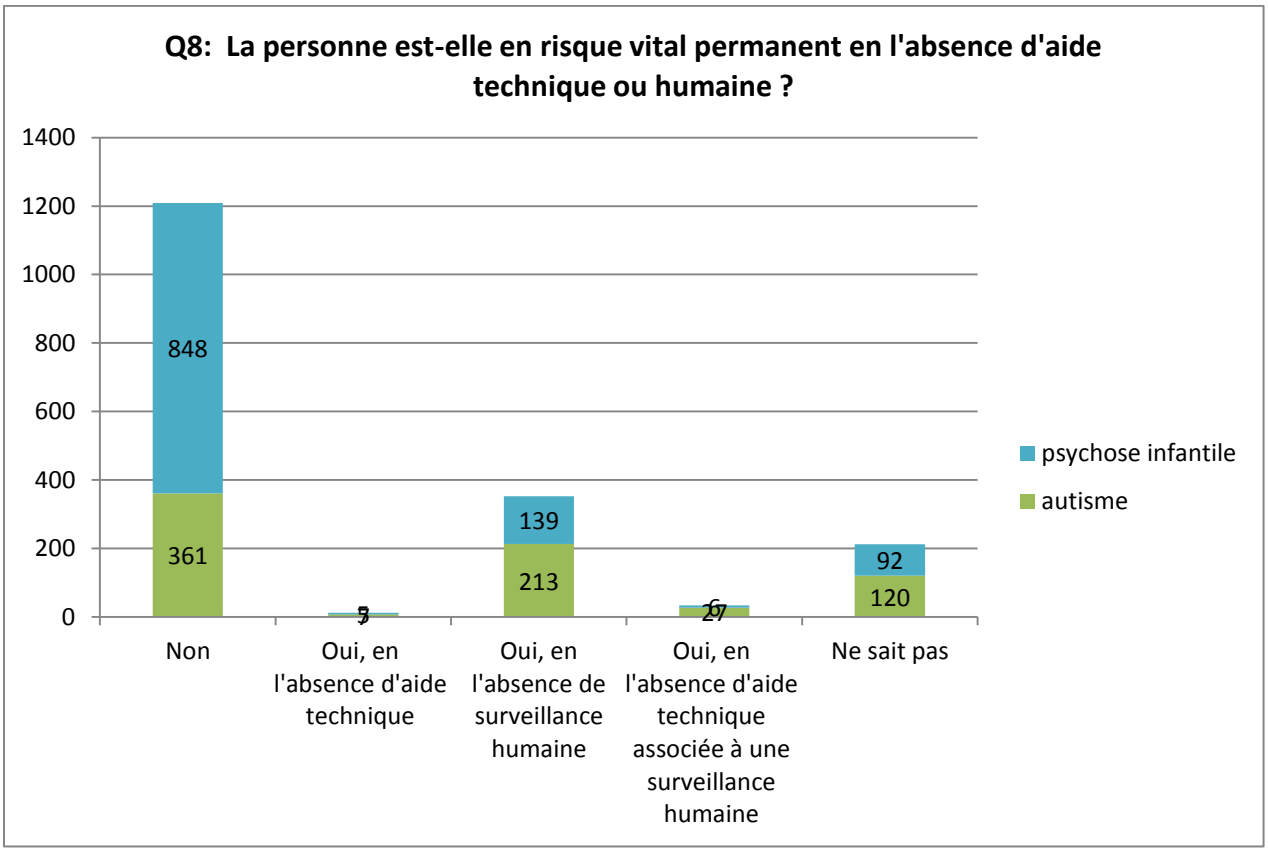
Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Au 1er janvier 20011, 49 % des enfants autistes/TED font leur toilette avec plus ou moins de difficulté contre 65 % de l'ensemble des TSA.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Dans près de 34 % des cas, les jeunes autistes/TED sont en risque vital permanent en l'absence d'aide technique ou humaine contre 22 % pour l'ensemble des TSA.



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

Au 1er janvier 2011 sur 728 enfants,

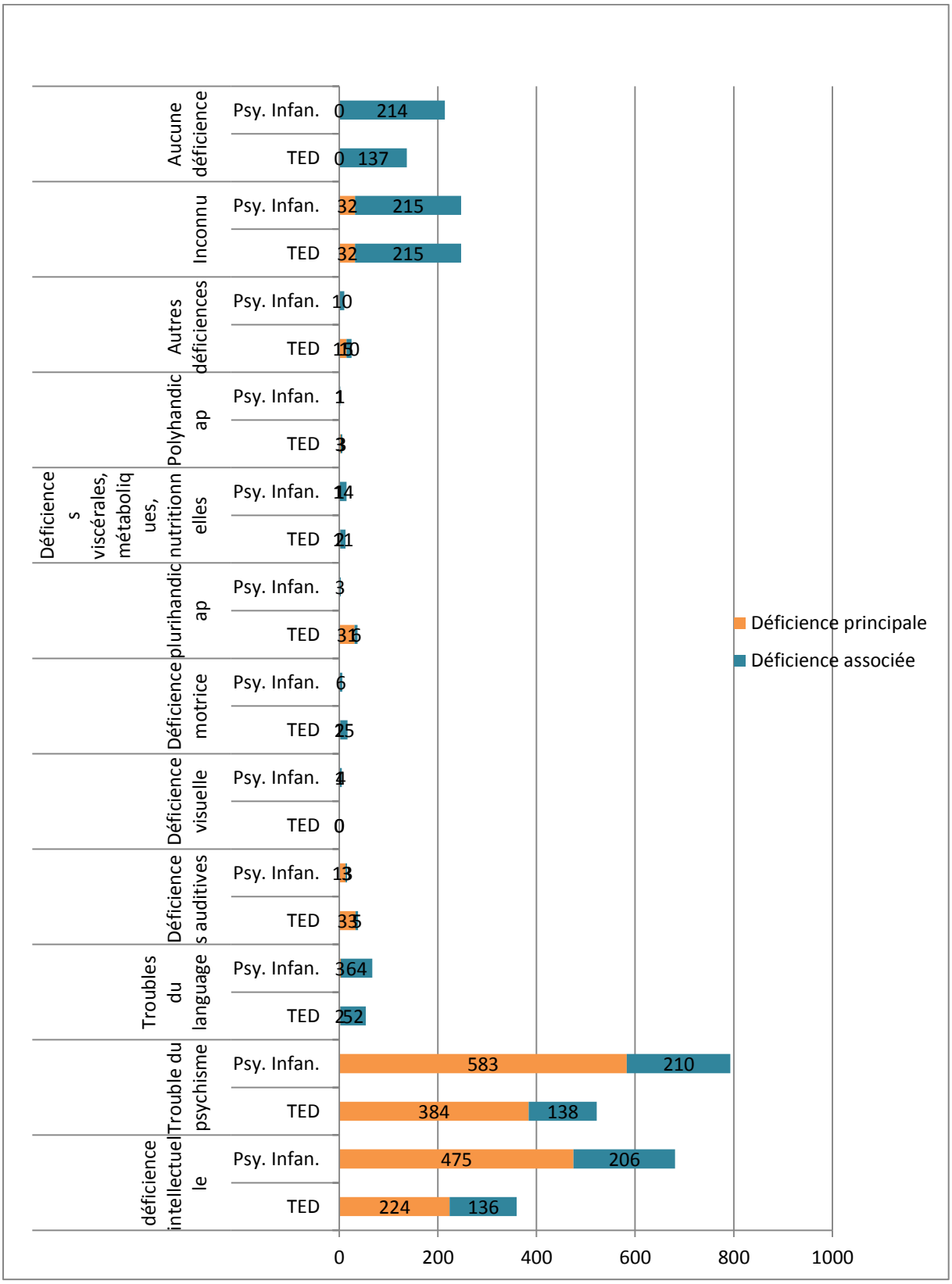
plus de 36 % des jeunes autistes/TED ont une déficience principale ou associée liée à des troubles du psychisme. Ce chiffre est proportionnellement identique à l'ensemble des TSA (36 %)

- Plus de 20 % ont comme déficience principale des troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves, cette catégorie de déficience comprend les personnes ayant des troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles à l'exception des troubles de la conduite et du comportement isolés.

plus de 25 % des jeunes autistes/TED ont une déficience intellectuelle comme déficience principale ou associée. Ce chiffre est proportionnellement légèrement inférieur comparé à l'ensemble des TSA (29 %).

- Près 10 % des autistes/TED ont un retard mental profond et sévère, cette catégorie de déficience comprend les personnes susceptibles au plus d'un apprentissage systématique des gestes simples (selon la définition de l'OMS) ;
- Près de 9 % ont un retard mental moyen. Cette catégorie de déficience comprend les personnes pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaires et d'une habileté manuelle simple mais qui semblent ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture (définition OMS) ;
- 6 % ont un retard mental léger. Cette catégorie de déficience comprend les personnes pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée (définition OMS).

Déficiences principales et associées des jeunes avec TSA accueillis dans les ESMS



Source : Exploitation enquête ES 2010 par le CREAHI d'Aquitaine

1.4 La scolarisation des enfants en milieu ordinaire

A la rentrée scolaire 2012, 10 290 élèves en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire dans l'académie de Bordeaux, dont 6 139 dans des écoles et 4 123 dans des établissements scolaires du second degré. Dans l'académie cet effectif représente 1,9 % de l'ensemble des élèves scolarisés. A la rentrée 2012, 2 809 élèves en situation de handicap bénéficient d'un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire individuel soit 27 %. Depuis 2001, des matériels pédagogiques adaptés (matériels informatiques, logiciels spécifiques...) sont mis à la disposition des élèves : 6 % des élèves scolarisés dans le premier degré et 16 % dans le second degré en ont bénéficié.

Trouble_autisme	1ER DEGRE						2ND DEGRE					
	F		M		Total		F		M		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Autres troubles	1816	35,3%	3327	64,7%	5143	100%	1328	35,4%	2425	64,6%	3753	100%
Autisme ou autre TED	187	18,8%	809	81,2%	996	100%	58	15,7%	312	84,3%	370	100%
Total général	**2003**	**32,6%**	**4136**	**67,4%**	6139	**100%**	**1386**	**33,6%**	**2736**	**66,4%**	**4123**	**100%**

Source : Education nationale, répertoire handicap sur le 1er et 2nd degré 2012-2013

996 enfants autistes sont scolarisés dans des écoles (1er degré) et seulement 359 dans des établissements du second degré, dont 40 ayant un niveau lycée. Parmi les 162 enfants scolarisés en école maternelle, 45 sont scolarisés à temps complet (28 %), 117 à temps partiel (72 %). Les 834 enfants scolarisés en école élémentaires, 334 sont scolarisés à temps complet (40 %) et 500 à temps partiel (60 %).

Effectifs d'élèves atteins d'autisme ou autres TED par niveaux de scolarité dans le 1er degrés

	Niveaux de scolarité	Effectifs
Ecole maternelle (3- 6 ans)	PS	60
	MS	130
	GS	194
Ecole élémentaire (6-11 ans)	CP	218
	CE1	137
	CE2	118
	CM1	78
	CM2	61
	Total	996

Source : Education nationale, répertoire handicap sur le 1er degré 2012-2013

Effectifs d'élèves atteins d'autisme ou autres TED par niveaux de scolarité dans le 2nd degrés

	Niveaux de scolarité	Effectifs
Collège (11-16 ans)	6ème	65
	5ème	61
	4ème générale et aide et soutien	39
	3ème générale	27
	3ème découverte professionnelle 6 heures	4
	6ème SEGPA	12
	5ème SEGPA	8
	4ème SEGPA	14
	3ème SEGPA	10
Lycée (16-18 ans)	Seconde pro	12
	1ère pro	4
	Terminale pro	6
	2nde générale et technologique	13
	1ère technologique	4
	Terminale générale et techno	5
autres	Autre : élémentaire cycle 1	4
	Autre : élémentaire cycle 2	19
	Autre : élémentaire cycle 3	20
	CAP toutes années	29
	Dispositif d'insertion aux métiers en alternance	3
Total Trouble autisme ou autre TED		**359**

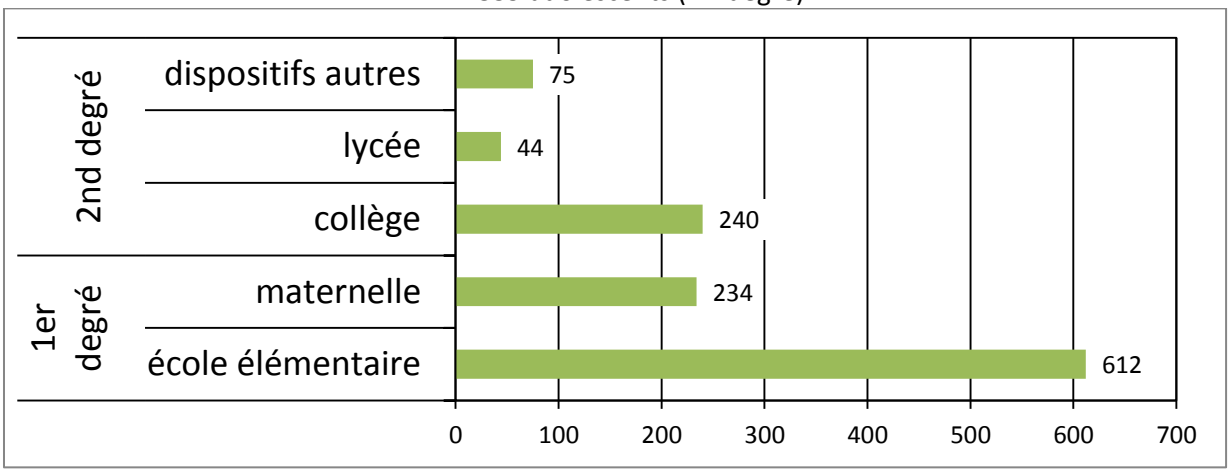
En Aquitaine, les difficultés d'intégration des jeunes autistes dans le milieu scolaire ordinaire s'explique par le changement de culture professionnel qu'opère la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, autant dans l'école que dans les établissements et services médico-sociaux. La loi affirme en effet le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Mais l'effectivité de ce droit n'est au regard des chiffres présentés ci-dessus, pas assuré (scolarisation en milieu spécialisé, scolarisation en milieu ordinaire partiel…). Des entretiens effectués auprès de SESSAD font état de leurs grandes difficultés à faire intégrer dans les classes ordinaires les jeunes autistes qu'ils suivent (en Gironde notamment), encore plus lorsqu'il s'agit de les scolariser à temps complet (refus que le SESSAD intervienne dans l'école, refus d'accueillir les élèves sans AVS…).

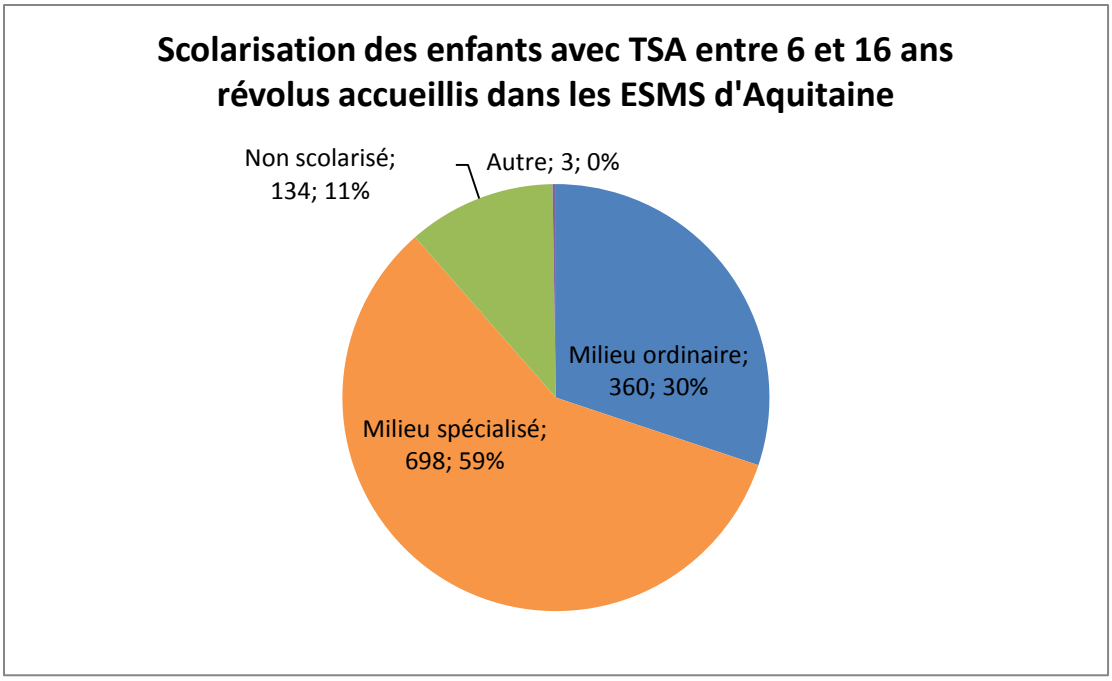
Ainsi on constate une perte de 6 % d'effectifs entre les enfants scolarisés entre le 1er degré (996 enfants) et le 2nd degré (359 enfants), un des facteurs explicatif est que l'obligation de scolarité n'est effective qu'entre 6 ans et 16 ans ; au-delà de 16 ans, les établissements scolaires peuvent refuser l'inscription des élèves.

Effectifs d'élèves atteins d'autisme ou autres TED
par niveaux de scolarité en Aquitaine en 2012
(scolarisation en milieu ordinaire – Source : Education nationale)

1355 enfants et adolescents dont :

- 996 enfants (1er degré)
- 359 adolescents (2nd degré)





Source : Enquête ES 2010 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine

Si l'on croise les sources statistiques de l'enquête ES (2010) et des données de l'éducation nationale (2012), on aurait approximativement 928 enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire qui n'auraient pas de prise en charge dans le secteur médico-social (hors CAMPS, CMPP), qui pourraient donc avoir une prise en charge en milieu sanitaire, en CAMPS ou CMPP ou en libéral.

Chapitre 6 : Synthèse et conclusions

Cette synthèse articule différentes analyses :

1. Le premier point analyse les données disponibles concernant la prévalence des enfants et adolescents avec TSA.
2. Le second point décrit les modèles d'accompagnement sociaux et éducatifs, qui sont déployés en Aquitaine et en Euskadi.
3. Le troisième point concerne les limites méthodologiques qui existent pour l'étude de cette question et résume les principales différences existantes entre la CAPB et l'Aquitaine.

2.1 Les estimations de l'autisme

La prévalence de l'autisme a considérablement évolué en raison de l'évolution nosographique (Psychose infantile[83]/Autisme/TED[84]/TSA[85]), des modifications des critères de diagnostic, d'amélioration du repérage et de la connaissance de ce handicap par les professionnels des services spécialisés dans l'élaboration de diagnostics.

En France comme en Espagne la prévalence de l'autisme était évaluée :

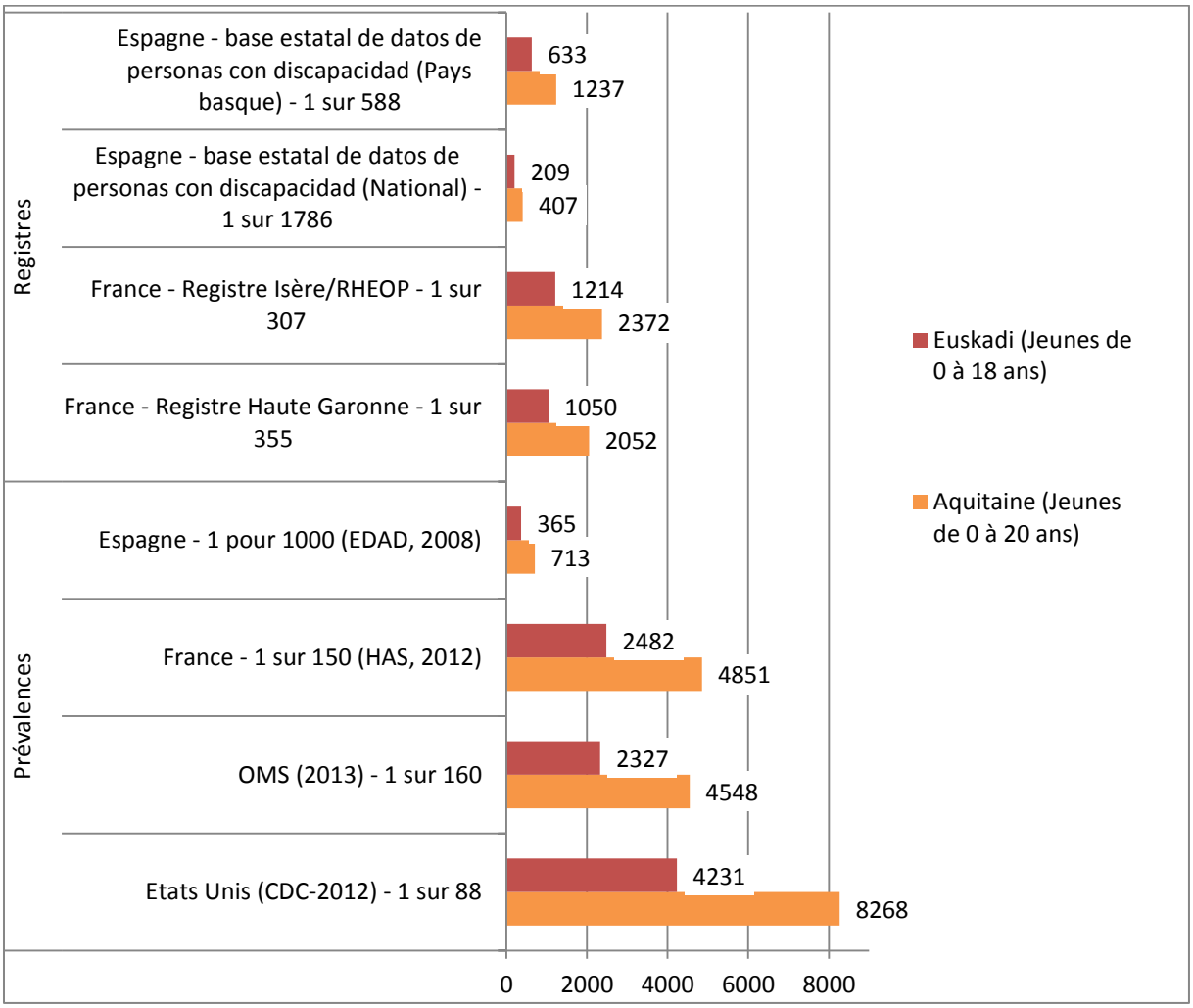
- un cas pour 5 000 personnes à 10 000 personnes dans les années 1960-1970.
- un cas pour 2 500 personnes dans les années 1980.
- un cas pour 200 personnes dans les années 1990.

La prévalence retenue par l'OMS est désormais de 1 cas pour 160[86].

Toutefois les estimations de l'autisme en Aquitaine et Euskadi diffèrent encore aujourd'hui considérablement selon les registres, les études ou les données de prévalence : entre un cas pour 150 personnes et un cas pour 100 personnes, en fonction des sources retenues.

[83] CFTMEA
[84] CIM-10
[85] DSM-5 (2013)
[86] Mesures globales et coordonnées pour la prise en charge des TSA, 8 avril 2013 - OMS

Projection des prévalences des jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi en fonction des études ou registres retenus



Notes relatives au tableau :

- Les 4 premières lignes concernent les nombres de cas recensés dans des registres français et espagnols.
  - Les deux premières lignes concernent le nombre de cas recueillis dans la base de données publique des personnes handicapées diagnostiquées comme souffrant de TSA, au 31 décembre 2011 au Pays Basque espagnol (1 sur 588) et en Espagne (1 sur 1 786).
  - Les seuls deux registres français renseignent spécifiquement la population autiste (préciser la classification) : le registre du département de l'Isère (RHEOP) et de celui de la Haute Garonne.
- Les 4 dernières lignes concernent des taux de prévalence de différentes sources:
  - La prévalence qui ressort de l'enquête-sondage « *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »[87] (EDAD) de 2008 correspond au nombre de mineurs âgés de 18 ans et handicapés qui indiquent avoir des maladies chroniques et parmi elles, autisme et autres troubles associés à l'autisme.
  - La seconde concerne des estimations d'Eric Fombonne, épidémiologiste français (2011) incluant l'ensemble des TED, repris dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelle de la Haute autorité de santé en France (2012).

[87] Dans le texte : "Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia" (EDAD)

- La troisième concerne la prévalence retenue par l'OMS[88] dans un récent rapport au secrétariat du Conseil Exécutif de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « Mesures globales et coordonnées pour la prise en charge des troubles du spectre autistique » (2013).
- La dernière correspond aux données publiées par le Center of Disease Control en mars 2012, ces données concernent les Etats-Unis et incluent l'ensemble des TSA.

Cette étude met en évidence les incertitudes existantes sur la prévalence réelle des TSA de part et d'autre de la frontière, liées à la très grande disparité des données présentées.

Malgré les efforts faits dans la reconnaissance et la prise en charge des personnes autistes **en France** avec la création des Centres Ressources Autisme dans chacune des régions françaises (2006) et l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le diagnostic des TSA chez les enfants (2005) et les adultes (2011), et **en Espagne** avec les efforts combinés des différents acteurs (Université de Salamanque, Gautena qui se réfère à une prévalence de 1 pour 125…), peu de données de prévalence fiables existent. (A noter toutefois que les TSA sont mieux repérés et diagnostiqués en Euskadi que dans le reste de l'Espagne).

Les systèmes de registres établis pour recueillir, de façon exhaustive, l'ensemble des cas de personnes diagnostiquées avec des troubles du spectre autistique sont inexistants en Aquitaine et insuffisant en Euskadi. Les chiffres obtenus interpellent par leur faiblesse, et ne permettent pas d'extrapoler ces résultats afin d'obtenir des prévalences fiables.

De même, les enquêtes épidémiologiques présentent des défauts méthodologiques (difficultés liés à l'évolution nosographique Autisme/TED/TSA, outils diagnostics disparates…) qui ne permettent pas d'aboutir à des prévalences fines de l'autisme ; Les taux obtenus sont soit sous-estimés comme l'enquête-sondage « *handicaps, l'autonomie personnelle et les situations de dépendance* »[89] (EDAD) de 2008 conduite en Espagne (0,98 pour mille), soit surestimés comme les résultats du CDC en 2012 (11,36 pour mille, soit 1 pour 88).

Cette enquête n'avait pas pour objet de repérer l'accès au diagnostic d'autisme ni la qualité des données épidémiologiques. Toutefois l'exploitation de l'enquête ES nous a permis de mesurer les efforts à faire au sein des ESMS, du secteur sanitaire (hôpitaux de jour notamment) et de la médecine libérale, pour inciter à une utilisation généralisée de la CIM10 eu égard au taux très important de psychoses infantiles repérés au sein des structures. Le retard dans le diagnostic freine les délais d'instruction devant les MDPH, ces délais administratifs retardent d'autant la prise en charge précoce, pourtant préconisée par les RBPP de la HAS/ANESM

Le 3ème plan autisme prévoit une structuration du repérage de l'autisme en 3 niveaux :

- niveau 1 : Repérage/Dépistage par les professionnels de la petite enfance (PMI), médecins généralistes.
- niveau 2 : Diagnostic par les médecins généralistes, médecins spécialistes (psychiatres), équipes pluridisciplinaires en CAMPS ou CMPP…
- niveau 3 : Centre de diagnostic expert pour les diagnostics complexes : CRA/CHU.

Les délais pour établir un diagnostic par le CRA Aquitaine sont supérieurs à 6 mois quel que soit le département. Cet engorgement du CRA Aquitaine nécessite de mieux articuler les réseaux de diagnostic, le futur plan régional autisme (ARS Aquitaine) devrait prendre en compte cette problématique dans le cadre de fiches action spécifiques.

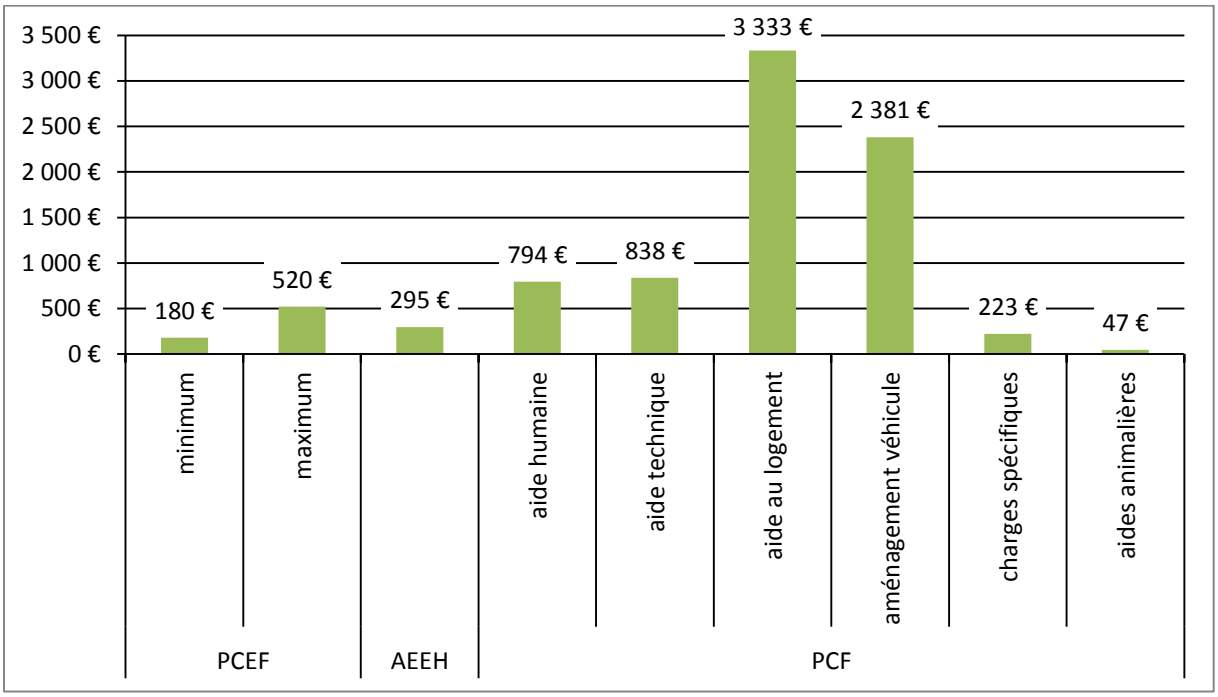
[88] http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB133/B133_4-fr.pdf
[89] Dans le texte : "Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia" (EDAD)

2.2 Les services proposés aux jeunes autistes en Aquitaine et en Euskadi

Le droit à la compensation du handicap

L'Aquitaine et l'Euskadi assurent toutes deux l'effectivité du droit à la compensation, dû par les deux collectivités (depuis 2005 pour la France et depuis 2006 pour l'Euskadi), aux personnes en situation de handicap. Ces lois offrent une série de prestations économiques destinées à compenser les coûts supportés par les familles en ce qui concerne les soins et l'accompagnement éducatif et social de leurs enfants autistes et destinées à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Le montant de la PCEF basque et de l'AEEH sont comparables, en revanche la PCH[90] creuse un écart significatif en fonction des types d'aides et des besoins de compensation.

Moyennes des prestations économiques en Aquitaine et Euskadi (par mois), tous handicaps confondus



Source : CNSA pour les données françaises

- En Euskadi : Prestation économique de soutien dans le milieu familial (PCEF)
- En Aquitaine : Prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation d'éducation pour enfants handicapés (AEEH)

[90] La PCH est accordée aux enfants et adultes handicapés. Les enfants et adolescents handicapés peuvent bénéficier de la PCH dès lors qu'ils répondent aux critères d'attribution de l'AEEH et de son complément, dans le cadre du **droit d'option** entre le complément d'AEEH et la PCH.

Etablissements et services

Les réponses institutionnelles à la prise en charge et à l'accompagnement des jeunes autistes est sensiblement différente en Aquitaine et en Euskadi.
Alors que la France privilégie une prise en charge des jeunes autistes dans des établissements et services spécialisés du secteur sanitaire (hôpitaux psychiatriques, hôpitaux de jour) ou dans le secteur médico-social (ESMS : IME-56 %, ITEP-24 %, SESSAD -15 %...), l'Euskadi privilégie une approche inclusive/intégrative dans le milieu familial et dans le milieu scolaire ordinaire. En Euskadi, très peu d'enfants handicapés disposent de places résidentielles dans des établissements spécialisés (145 places tous handicap confondus), Alors qu'en Aquitaine, même si l'externat est la modalité d'accueil privilégiée (54 %), 486 enfants autistes bénéficient d'une place résidentielle (internat complet, en semaine ou séquentiel).

- Au 1er janvier 2011, 1818 enfants autistes sont accueillis dans des ESMS en Aquitaine (0-20 ans), dont 77 % sont accueillis dans des établissements sans section autisme spécifique. 417 enfants avec TSA étaient accueillis dans des établissements avec au moins une section autisme (dont 162 psychoses infantiles). 328 places agréées autisme sont financées au 25 septembre 2012[91].
- 495 enfants autistes sont accompagnés par des services médico-sociaux : en Euskadi (0-18 ans) dont 316 à Gautena (63 %).

Nombre de jeunes avec TSA accueillis dans les ESMS agréés autisme au 1er janvier 2011

	Autistes/TED	Psychose infantile	TSA (total)
ESMS avec section autisme (places agréées)	255 (35 %)	162 (15 %)	417 (23 %)
ESMS sans section autisme	473 (65 %)	928 (85 %)	1401 (77 %)

Source : ES2010 exploitation CREAHI d'Aquitaine

L'accompagnement scolaire

L'Euskadi se démarque de l'Aquitaine par sa politique volontariste d'intégration/d'inclusion des jeunes dans le système éducatif ordinaire. 85 % des enfants autistes sont intégrés dans des classes ordinaires dans des établissements publics ou privés d'éducation.

Selon les chiffres de l'éducation nationale, 1 366 enfants autistes étaient scolarisés en milieu ordinaire en Aquitaine (académie de Bordeaux) pour l'année 2012-2013 : 996 dans le 1er degré et 359 dans le second degré (représentant un taux de 2,5 enfants autistes pour 1000 enfants scolarisés) majoritairement à temps partiel, voire très partiel[92].

Selon l'enquête ES-2010[93], en ce qui concerne les enfants pris en charge dans les établissements médico-sociaux (effectif : 1 818) : 1 195 enfants avec TSA étaient en âge d'être scolarisé dans le premier degré (entre 6 et 16 ans), 58 % l'étaient dans des unités d'enseignement dans des établissements médico sociaux (milieu protégé), 14 % étaient

[91] source : ARS Aquitaine.
[92] Source : enquête ES 2010, entretien avec le SESSAD du Bassin d'Arcachon (ABA'ttitude)
[93] L'enquête ES « handicap » est une enquête nationale menée par la DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques auprès de l'ensemble des ESMS. Elle est réalisée tous les 4 ans, la dernière édition date de 2010 – Taux de réponse avoisinant les 90 %.

scolarisés en classe ordinaire en milieu ordinaire et 16% étaient scolarisés en classes adaptées en milieu ordinaire.

Les deux modèles choisis pour l'accompagnement scolaires des jeunes autistes sont sensiblement différents entre l'Euskadi et l'Aquitaine.

En Aquitaine, les difficultés d'intégration des jeunes autistes dans le milieu scolaire ordinaire s'expliquent par le changement de culture professionnelle qu'opère la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, autant dans l'école que dans les établissements et services médico-sociaux. La loi affirme en effet le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté. Mais l'effectivité de ce droit, au regard des chiffres présentés ci-dessus, n'est pas assuré pleinement (scolarisation en milieu spécialisé, scolarisation en milieu ordinaire partiel…). Des entretiens effectués auprès de SESSAD font état de leurs grandes difficultés à faire intégrer dans les classes ordinaires les jeunes autistes qu'ils suivent (en Gironde notamment), encore plus lorsqu'il s'agit de les scolariser à temps complet (exemple : refus que le SESSAD d'Arcachon intervienne dans une école, refus d'accueillir les élèves sans AVS…).

En outre, on constate une perte de 63 % d'effectifs entre les enfants scolarisés dans le 1er degré (996 enfants) et le 2nd degré (359 enfants), un des facteurs explicatif est que l'obligation de scolarité n'est effective qu'entre 6 ans et 16 ans ; au-delà de 16 ans, les établissements scolaires peuvent refuser l'inscription des élèves.

En Euskadi, l'intégration scolaire, qui est mise en œuvre depuis 1983, n'est pas non plus exempte de problèmes : les objectifs d'inclusion sociale et les résultats académiques espérés ne sont pas atteints. 70 % des enfants handicapés présentent un certain retard scolaire contre seulement 5 % d'enfants qui n'ont pas de handicap. De plus, 43 % souffrent de problèmes d'intégration scolaire (rejet…etc), face à peine 1 % pour les élèves non handicapés. En somme, 75 % de ces élèves handicapés ont des problèmes de retard scolaire et/ou de rejet contre un peu plus de 5 % pour le reste des élèves.[94]

Selon un sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en école élémentaire et au collège réalisé par l'Institut CSA (fév 2011)[95] : Globalement, les collégiens en situation de handicap expriment une certaine satisfaction à l'égard de l'organisation de leur scolarité (83 % satisfaits), mais cette satisfaction est plus mesurée pour des élèves ayant une déficience intellectuelle (28 % d'entre eux ne sont pas satisfaits). La majorité de ces collégiens ont le sentiment que l'adaptation au suivi scolaire est sensiblement plus compliquée pour eux que pour les autres élèves (68 % pour suivre les cours, 66 % pour faire leurs devoirs à la maison). Autour d'un tiers des enfants en situation de handicap soulignent leur plus grande difficulté à suivre les cours de sport (37 %) ou à se faire des amis (32 %).

L'accompagnement dans la vie sociale

En Euskadi, la réponse du système des services sociaux ou de prise en charge de la dépendance se base sur le maintien de ces personnes dans leur milieu habituel, l'alternative résidentielle étant pratiquement inexistante. La majeure partie des services de conseils et de prise en charge directe des enfants et adolescents souffrant d'autisme ou d'un handicap intellectuel sont assurés par des centres gérés par les organismes spécialisés du secteur tertiaire, de

[94] Enquête relative aux besoins sociaux réalisée par le Gouvernement Basque en 2010.

[95] Interrogation d'un échantillon national représentatif de 300 principaux de collège ; consultation auto-administrée en ligne auprès de collégiens en situation de handicap scolarisés au sein des 300 collèges de l'échantillon.

manière concertée avec l'Administration, soit grâce à des subventions, soit encore grâce à un financement du secteur privé.
L'exemple de prise en charge intégrative de l'autisme par l'association Gautena a, par exemple, inspiré de nombreuses structures en Aquitaine comme les classes expérimentales AVA (classe d'accompagnement vers l'autonomie destinée aux enfants qui souffrent de troubles autistiques - association Chrysalide), le groupe GRAI (IME Plan Cousut, Pep 64)…

Toutefois, cette approche sectorielle en fonction du type de handicap conduit à une inégalité d'accès aux services pour les personnes handicapées minoritaires dont le handicap est peu représenté. Ces services (loisirs, soutien aux familles, soutien à l'autonomie, soins à domicile) ne bénéficient pas de financement stable, et ces financements ne couvrent en général que partiellement les besoins.

En Aquitaine ce sont les établissements ou services accueillants les personnes autistes qui sont chargés de coordonner les activités des jeunes autistes en fonction du projet personnalisé de l'enfant et des objectifs thérapeutiques, éducatifs fixés. Si les freins liés à la scolarisation des jeunes autistes sont perceptibles, la construction de partenariats entre les ESMS avec différents prestataires de services ou associations comme les centres de loisirs, les clubs de sport (judo, poney…) permettent un accompagnement dans la vie sociale et professionnelle des jeunes autistes, ces partenariats sont repérés par les ESMS interrogés comme des critères de qualité de l'accompagnement proposé aux jeunes accueillis. Toutefois, il est à noter qu'il n'existe pas aujourd'hui d'études permettant de mesurer et/ou de contrôler la qualité des accompagnements prodigués par les ESMS. Les accompagnements proposés par les établissements médico-sociaux ne font pas l'objet d'évaluation par leur autorité de tutelle (ARS/Conseil généraux) permettant d'analyser leur efficacité, et leur conformité aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (les missions d'inspection demeurent peu nombreuses). La prochaine vague d'évaluations externes prévue en 2014/2015, qui conditionnent les renouvellements d'autorisation de fonctionnement, devrait à cet égard permettre aux autorités de tutelle d'obtenir des indicateurs quantitatifs et qualitatifs de l'accompagnement des personnes autistes.

Mais comme pour l'Euskadi, cet accompagnement à la vie sociale n'est pas exempt de critiques. Les freins à la qualité de l'accompagnement le plus souvent cités par les établissements et services contactés en Aquitaine sont liés à un manque de formation initiale et continue des professionnels qui ne sont pas ou peu au courant du socle commun de connaissances sur l'autisme et des recommandations de bonnes pratiques produites par l'ANESM.

Le socle commun de connaissances sur l'autisme produit en 2010 par l'ANESM et la HAS, ainsi que la RBPP « Autisme et autre TED : interventions thérapeutiques et coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Pour la première fois en France, une ligne directrice a été fixée pour les ESMS pour les prises en charge thérapeutiques, ce qui n'est sans conséquence pour certains établissements : des tensions liées à l'utilisation de méthodes spécifiques pour la prise en charge de l'autisme apparaissent ou réapparaissent autant au sein des équipes de professionnels que des conseils d'administration ou bureau des associations gestionnaires[96].

[96] Source : entretiens avec les PEP 64.

En conclusion

Malgré les difficultés méthodologiques, liées à la difficulté d'obtenir des données comparables (indicateurs qualitatifs et quantitatifs) de part et d'autre de la frontière, les premières conclusions qui ressortent sur l'analyse des modèles d'accompagnement des jeunes autistes en Aquitaine et Euskadi mettent en évidence les différences de politiques et leurs conséquences sur l'intégration sociale des jeunes autistes.

Il sera intéressant de pouvoir investiguer de manière plus approfondie les types d'accompagnements éducatifs, thérapeutiques, professionnels et sociaux qui sont proposés aux personnes avec TSA, dans le cadre du futur plan d'action régional pour l'autisme, en cours d'élaboration par l'ARS Aquitaine (Objectif opérationnel n°10 : Evaluer la qualité des pratiques professionnelle ; Fiche action n°31 : conduire une enquête qualité « EQARS » spécifique à l'autisme).

Il serait également intéressant de pouvoir dupliquer cette comparaison Aquitaine /Euskadi sur les problématiques des adultes autistes pour nourrir des réflexions sur des thématiques liées à l'accès au diagnostic pour des autistes de haut niveau (Asperger notamment), l'intégration professionnelle (les autistes travaillent-ils en milieu ordinaire ou en milieu protégé ?), les effets du vieillissement de ces populations (quelle prise en charge lorsque les parents ne peuvent plus s'occuper de leurs enfants ?). La journée régionale sur l'autisme du 12 décembre 2013 organisées par le CREAHI d'Aquitaine « Quelles pratiques professionnelles pour l'Autisme en Europe ? » était à cet égard, une première étape pour croiser des regards professionnels sur l'intégration sociale de part et d'autre de la frontière. Différents thèmes ont été abordés : entrainement aux habiletés sociales, entrainement aux habiletés scolaires, entrainement aux habiletés professionnelles et job-coaching, en présence d'institutions ou associations basques espagnoles (Gautena, Entremanos, Programme Luguneak de Gureak, SIIS) et d'Aquitaine (CRA d'Aquitaine, ARS Aquitaine, Foyer de vie de l'Abri Montagnard, Université de Bordeaux).

Annexes

Annexe 1 : Les politiques du handicap en France[97]

Le rapport à l'infirmité évolue dans les usages comme dans les représentations en fonction des moments de l'histoire et varie selon les cultures et les groupes sociaux.
Concernant la société française, il faut se référer aux deux grandes influences qui vont marquer les attitudes qui vont se développer à l'encontre des infirmes : le judaïsme (éthique compassionnelle) et le christianisme (éthique caritative).
Le nouveau testament introduit une rupture dans le rapport de la société aux infirmes : Jésus ne les exclut pas, il les guérit (épisode de la guérison de Béthesda). La charité/entraide s'inscrit alors comme l'un des principes organisateurs de la société. Le christianisme va avoir un caractère fondateur dans la genèse du champ assistantiel au Moyen Âge.

Le Moyen-Age : structuration de la charité chrétienne

Cette période est caractérisée par une absence de discours spécifique sur les infirmités : les infirmes étaient confondus avec les miséreux.

Dans les sociétés d'Ancien régime, la prise en charge de l'indigence s'inscrit dans un système de solidarité à « trois niveaux » :

- les solidarités familiales assurent quand elles le peuvent la gestion des risques de l'existence (maladie, mauvaise récolte, prise en charges des orphelins, etc.) ;
- les solidarités professionnelles ont cette fonction à travers le rôle des corporations qui représentent des confréries et s'appuient sur le pacte d'assistance mutuelle ;
- La solidarité chrétienne intervient pour tous ceux qui ne trouvent pas d'aide auprès des deux formes précédentes de solidarité. L'Église apporte secours à travers son action dans les hôpitaux, hospices, léproseries, etc. Si l'Église détient une sorte de monopole d'administration de la charité, à la fin du XIIIe siècle l'administration de cette dernière s'élargit à des instances laïques ; l'exercice de la charité devient une « sorte de service social local auquel collaborent toutes les instances qui partagent une responsabilité dans le 'bon gouvernement' de la ville. »

Au XIV siècle, époque des grandes épidémies (en 1348 la première épidémie de peste noire arrive en France) et du « banditisme », les infirmes, les pauvres et les malades sont placés du côté des marginaux, de ceux dont il faut se protéger. Cette peur nourrie une politique d'exclusion dite politique du « Grand renfermement »). Des « Hôtels-Dieu » sont alors créés pour accueillir les infirmes, les pauvres et les miséreux de la société. La création, en 1656, à Paris de l'Hôpital Général, la Salpêtrière, est un exemple de cette politique.

> « *On sait bien que le XVIIe siècle a créé de vastes maisons d'enfermement ;*
> *on sait mal que plus d'un habitant sur cent de la ville de Paris s'y est trouvé,*
> *en quelques mois, enfermé.* »[98]

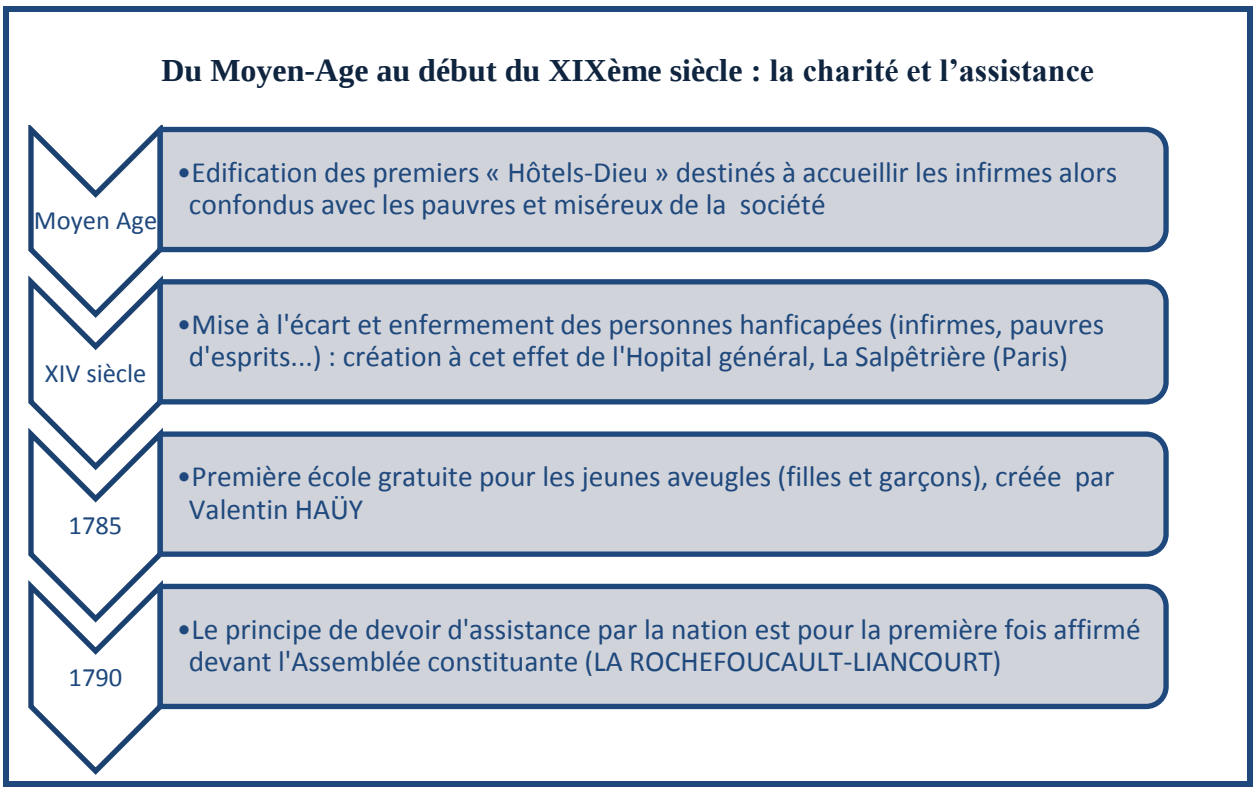
Le siècle des Lumières : laïcisation de l'assistance publique

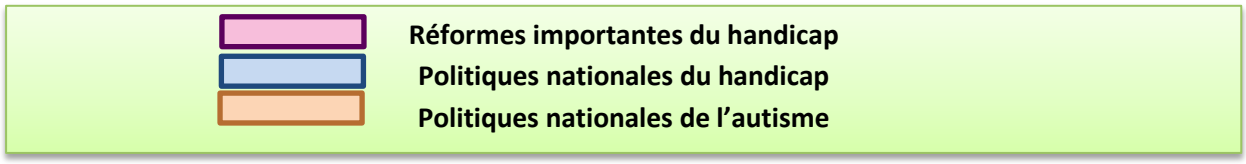
La fin du XVIIe et le début du XVIIIe siècle correspondent à une transformation de fond de la société qui touche à la fois l'économie et le politique. Le siècle des Lumières fait alors apparaître des nouveaux courants de pensée érigés par la raison, la science et le respect de l'humanité. La monarchie s'affaiblit, la suprématie française en Europe prend fin et apparaît le début de la prépondérance anglaise. Les mendiants livrés à la charité publique sous l'Ancien Régime sont progressivement pris en charge par l'État à partir de la Révolution française, des institutions expérimentales commencent à accueillir les personnes sourdes (Abée de l'Epée) et aveugles (Valentin Haüy).

[97] Les données sont issues de la thèse de Laure Gayraud « *La politique d'emploi des personnes handicapées : génèse et mise en œuvre d'une politique ordinaire* » (2006)
[98] M. Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Tell Gallimard, 1972, p. 59

Deux dates marquent l'implication de l'Etat envers les personnes les plus fragiles :

- **1790** avec l'affirmation du principe du devoir d'assistance par la Nation devant l'Assemblée constituante, par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt,
- **1796** avec la reconnaissance du « droit des pauvres » et la création des bureaux de bienfaisance dans les communes.





La structuration de l'assistance publique en fonction du travail

Le thème de la laïcisation permet d'envisager que l'aide apportée aux malades ne se fera plus en référence à la charité chrétienne mais aux concepts d'égalité et de dignité. Désormais est défendue l'idée selon laquelle l'organisation de la bienfaisance ou de l'assistance doit relever de l'État. Le droit à l'assistance s'inscrit dans une problématique dans laquelle le rapport au travail est central. C'est la raison pour laquelle son accès doit être réservé à ceux pour qui l'incapacité à travailler est reconnue.

Au cours du XIXe siècle, un nouveau rapport économique se construit à partir de l'apparition de l'économie industrielle et du développement des rapports marchands. L'apparition d'une nouvelle forme de pauvreté liée à l'organisation du travail (paupérisme) et la multiplication des accidents liés aux conditions matérielles de travail conduisent à une mutation profonde des représentations des ouvriers : à la conception d'un salarié engageant sa propre responsabilité – et justifiant ainsi la non prise en charge des accidents – succède celle d'une **perception sociale des risques (loi du 4 avril 1898 sur les accidents du travail)**. Cette loi permet une indemnisation forfaitaire des travailleurs devenus handicapés lors d'accidents survenus « par le fait ou à l'occasion du travail » (logique assurancielle à la charge de l'employeur substituée à la logique de réparation pour faute).

Pour les autres infirmes – non travailleurs, le principe d'assistance publique se concrétise par la loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables, basée sur le principe de devoir social.

La montée en puissance de la problématique d'insertion des infirmes, nait au lendemain de la Premières Guerre mondiale. Une politique de rééducation et de réinsertion est alors engagée via différentes mesures (créations de sanatoriums, quota de mutilés de guerre dans les entreprises…).

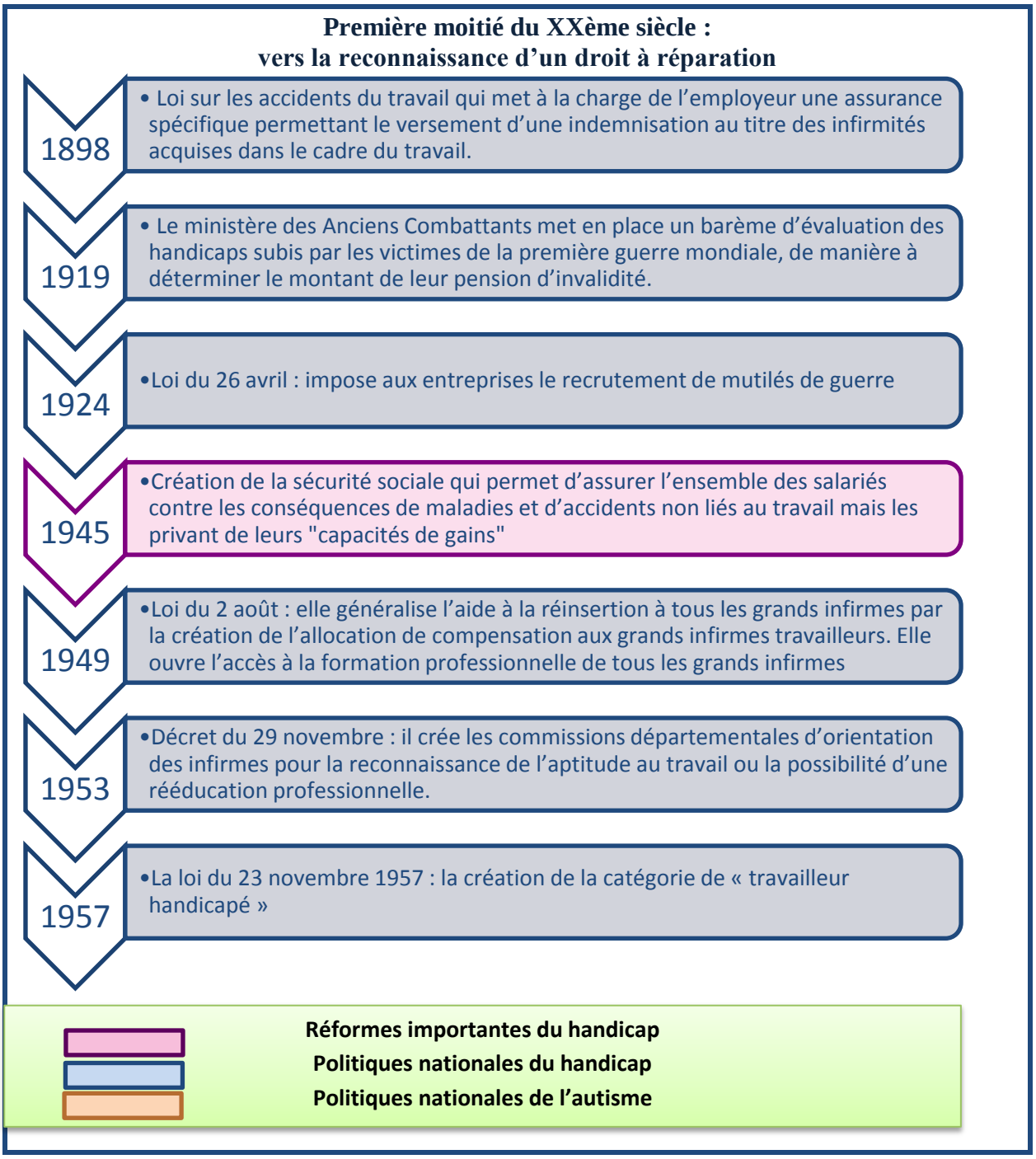
1945 : La création de la Sécurité sociale française

Le modèle français de Sécurité social est un système hybride, inspiré à la fois du modèle bismarckien (modèle assuranciel basé sur la solidarité entre groupes professionnels, financé par des cotisations sociales) et du modèle beveridgien (modèle universel basé sur la solidarité entre les citoyens, financé par l'impôt). Le modèle français de Sécurité sociale institué en 1945 définit un objectif **de couverture universelle** de la population en retenant cependant les techniques assurantielles attachées au statut salarial (adhésion obligatoire). Elle assiste les personnes, sans condition de ressources ou de nationalité, lorsque celles-ci sont confrontées tout au long de leur vie à différents évènements ou situations dont l'incidence financière peut se révéler coûteuse, et se décompose en 4 branches :

1. La branche maladie (maladie, maternité, invalidité, décès) ;
2. La branche accidents du travail et maladies professionnelles ;
3. La branche vieillesse et veuvage (retraite) ;
4. La branche famille (dont handicap, logement...).

Après 1945, le développement des associations pour aider les infirmes s'accélère et la réadaptation prend son essor car elle est enfin financée à travers des systèmes de prise en charge. Les années 1950 marquent la régression massive de la tuberculose ce qui permet d'envisager la reconversion des établissements de cures en centres de formation professionnelle pour les infirmes. Leur activité de rééducation se diversifie et se spécialise, mais la collaboration des associations avec l'État est toujours informelle.

C'est dans un contexte de croissance économique que le thème de l'infirme utile réapparaît (comme il était apparu lors de la guerre de 1914-1918 quand les besoins en main-d'œuvre étaient importants). Cette réflexion trouve son aboutissement dans la loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. À partir de cette date, l'insertion professionnelle des personnes handicapées relève d'une politique spécifique. L'originalité du dispositif d'insertion professionnelle proposé dans la loi est la distinction entre « milieu ordinaire » de travail et « milieu protégé ».



Les lois du 30 juin 1975 : l'intégration des personnes handicapée

Suite au rapport Bloch-Lainé[99] et aux travaux de René Lenoir sur l'exclusion[100], une réflexion s'amorce afin de dépasser le modèle traditionnel d'une action sociale éclatée, modèle jugé peu performant pour répondre aux risques d'exclusion de certaines populations.

[99] F. Bloch-Lainé, « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », Rapport au Premier ministre, Paris, Imprimerie Administrative Centrale, 1967, Introduction.
[100] R. Lenoir, Les exclus – Un Français sur dix, Paris, Seuil, 1976 (1ère éd. 1974).

Ces lois de 1975 sont les premières qui fondent véritablement une politique publique sur le handicap. Elles fixent quatre principes :

1. La définition d'une obligation nationale : la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux) couvrant tous les âges de la vie de la personne handicapée et tous les types de handicap ;
2. L'exécution conjointe de cette obligation par plusieurs acteurs privés (familles, associations) et publics (État, collectivités territoriales, organismes de Sécurité sociale) ;
3. Le milieu ordinaire comme cadre privilégié d'exécution de cette obligation ;
4. Le rôle de coordonnateur de l'État.

En créant une obligation nationale d'intégration des personnes handicapées, ces lois ont eu pour ambition de former un ensemble cohérent de droits, de services, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. Cependant, ces lois ne remodèlent pas le paysage législatif existant :elles laissent subsister des régimes juridiques différents (accidents du travail et maladies professionnelles, législation des victimes de guerre, invalidité des salariés du régime général et droit commun pour la responsabilité civile) qui sont en lien étroit avec l'origine du handicap c'est à dire le statut de la personne au moment où elle devient handicapée.

Cette obligation nationale d'intégration des personnes handicapées va être également reprise en 1987, en ce qui concerne l'instauration d'un quota de personnes handicapés dans les entreprises de plus de 20 salariés (l'originalité de celle loi du 10 juillet 1987 repose sur l'obligation de résultat qui l'accompagne), en 1991 avec l'autorisation d'enseignement de la langue des signes dans les écoles puis celle sur l'accessibilité, pour les personnes handicapés, des locaux d'habitations, des lieux de travail et des installations recevant du public.

Seconde moitié du XXème siècle : vers l'obligation nationale d'intégration des personnes handicapées

1975
- Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle réglemente les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

1975
- Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle).

1981
- Adoption de la Charte européenne des handicapés par l'Assemblée européenne à Strasbourg

1987
- loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (JO n° 160) qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux. Création de l'AGEFIP (Association Nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées)

1989
- "Amendement Creton" : modification de l'art. 6 de la loi du 30/06/1975 , qui stipule que tout jeune adulte handicapé a le droit d'être accompagné, pris en charge au-delà de sa majorité et jusqu'à ce qu'une place en secteur adulte se libère (travail et/ou logement)

1991
- Loi 18/01 : autorise et organise l'enseignement du français et de la langue des signes pour les personnes sourdes
- Loi 13/07 : accessibilités des locaux d'habitations, lieux de travail et installations recevant du public

1995
- Simone Veil, ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, annonce l'adoption d'un plan d'action consacré aux personnes autistes, organisé pour cinq ans à l'échelon régional et doté d'environ 100 millions de francs.

1996
- Promulgation de la loi n° 96-1076 relative à l'autisme (publiée au JO n° 289 du 12). Les personnes autistes doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.

1999
- Mise en place du Programme Handiscol pour l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.

Réformes importantes du handicap
Politiques nationales du handicap
Politiques nationales de l'autisme

La loi du 2 janvier 2002 : Rénovation de l'action sociale et médico-sociale

En 2002, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) remplace la Classification Internationale du Handicap (CIH). La prise en compte de facteurs contextuels, environnementaux et personnels, fait que le handicap est désormais compris comme étant en relation directe avec l'environnement de la personne.

Dans ce contexte, il apparaissait comme indispensable de diversifier les modes d'accompagnement et de placer la personne comme actrice de son parcours, et non plus comme bénéficiaire d'une quelconque aide. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002, prenant acte et cause pour cette nouvelle vision, définit et structure l'action sociale et médico-sociale destinée à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle dispose de 5 orientations :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins
- Pilotage du dispositif : Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation.
- Instaurer une coordination entre les différents acteurs.
- Rénover le statut des établissements publics.

La loi du 13 août 2004 : territorialisation de l'action sociale et médico-sociale

Cette loi liste les différents transferts de compétence de l'Etat vers les collectivités locales (régions, départements et groupements de communes) résultant de la réforme constitutionnelle relative à l'organisation décentralisée de la République adoptée par le Parlement le 17 mars 2003.

Les principales compétences transférées concernent :

- les aides économiques individuelles aux entreprises
- la gestion et le pilotage du Revenu minimum d'insertion (RMI), ainsi que la gestion de plusieurs fonds sociaux comme le fonds de solidarité logement (FSL)
- l'essentiel du réseau routier national transféré aux départements, l'Etat ne conservant que la responsabilité des grands itinéraires nationaux
- les ports et aéroports transférés aux collectivités locales, à l'exception des plus grands
- le logement social pour l'essentiel dévolu à la compétence des départements
- les programmes régionaux de santé publique établis par les régions en complément des plans de l'Etat
- la gestion des personnels techniques, ouvriers et de service de l'éducation nationale
- la gestion du patrimoine culturel

Le département (Conseil Général) hérite de la compétence de la planification dans le champ social et médico-social (RMI, FLS, logement social…).

2002 : Début des travaux d'actualisation de la loi de 1975 pour une mise en œuvre d'un droit à la compensation

2002

- La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets.
- Loi 2002-73 du 17 janvier 2002 relatif au droits des malades et à la qualité du système de santé. Amendement du gouvernement affirmant que "nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance" mettant fin à la "jurisprudence Perruche" (arrêt de la Cour de Cassation du 17 nov. 2000 permettant à un enfant né handicapé à la suite d'une erreur de diagnostic médical de demander une indemnité au titre du préjudice subi)

2002

- 26 juillet 2002 - Réclamation collective auprès du Conseil de l'Europe portée par l'association Autisme Europe contre la France

2003

- 30 avril : Promulgation de la loi relative aux assistants d'éducation : les assistants d'éducation remplissent des missions d'aide à l'accueil et à l'intégration scolaires des élèves handicapés et bénéficient d'une formation spécifique pour assurer leurs fonctions (JO du 2 avril).

2004

- Création de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) .chargée de contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Cette caisse finance notamment la prestation de compensation personnalisée ainsi qu'une partie du coût de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle est en partie financée par une contribution versée par les employeurs sur le produit du travail effectué durant la journée de solidarité.

2004

- 30 juin : Promulgation de la loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

2004

- loi du 13 août 2004 relative aux responsabilités locales, a conféré au département un rôle de chef de file de la planification dans le champ social et médico-social.

2004

- **4 Novembre 2003 - Condamnation de la France par le Comité Européen** (rendu public le 11 mars 2004). Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu' elles sont définies par la Charte sociale européenne

Réformes importantes du handicap
Politiques nationales du handicap
Politiques nationales de l'autisme

Depuis 2005 : refondation des politiques du handicap[101]

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées contribue à refonder entièrement la politique française du handicap. S'inspirant de la CIF de l'OMS, la loi de 2005 définit le handicap : *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.».*

Désormais, *«Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.».* La loi de 2005 reconnaît le rôle essentiel des personnes handicapées et souligne l'importance de leur participation à toutes les décisions les concernant, notamment au sein de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), nouvelle instance (« guichet unique ») créée pour reconnaître le handicap et attribuer des droits.

Avec la loi 2005**, la logique d'accessibilité** qui avait été introduite dans la loi de 1975 par des dispositions relatives à l'accessibilité des bâtiments publics, des logements et des transports est généralisée à l'ensemble des champs sociaux : la cité, l'éducation, l'emploi, la vie culturelle ou sportive.
Ainsi, dans le champ de l'éducation, la loi de 2005 vise à assurer à l'élève, le plus souvent possible, une scolarisation en milieu ordinaire et son inscription est de droit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Un plan personnalisé de scolarisation, impliquant l'ensemble des partenaires, est proposé à chaque enfant qui se voit attribuer un enseignant référent pour suivre son parcours et s'assurer, en relation avec une équipe de suivi de la scolarisation, de de la bonne prise en compte des besoins, ordinaires ou particuliers, de l'enfant. Dans le domaine de l'emploi, la loi de 2005 affirme le principe de non-discrimination à l'embauche et renforce les sanctions financières pour les employeurs qui ne respectent pas l'obligation d'emploi des travailleurs handicapées.
S'agissant du logement, l'obligation d'accessibilité ne s'applique plus seulement aux constructions d'immeubles d'habitation mais aussi aux maisons individuelles destinées à la location ou à la vente. En ce qui concerne les établissements et installations recevant du public, les transports (à l'exception des réseaux souterrains) tout le parc devra être accessible aux personnes handicapées quel que soit leur handicap (physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique), au plus tard, en 2015. Pour la mise en œuvre de cette politique d'accessibilité, les communes se voient attribuer une responsabilité importante. Toutes, quelle que soit leur taille, élaborent un plan de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics (PAVE).

La politique d'inclusion s'appuie sur la logique de l'accessibilité généralisée mais aussi sur celle de la **compensation individualisée**. La loi de 2005 crée le droit à compensation avec une prestation nouvelle, la prestation de compensation du handicap (PCH) pour faciliter le recours aux aides techniques, aux aménagements personnalisés, aux aides humaines ainsi qu'aux accompagnements.

[101] SANCHEZ Jésus « L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publique », CNFPT (2012)

La refondation des politiques du handicap depuis 2005

2005

- Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Cinq objectifs** sont mis en avant :
  - **la création d'un droit à compensation** qui permet la prise en charge par la collectivité des dépenses liées au handicap (aide humaine et technique).
  - **l'intégration scolaire,** elle affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté ;
  - **l'insertion professionnelle** : la loi prévoit un système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6% de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées de plus de vingt personnes
  - **le renforcement de l'accessibilité**, qui concerne l'accès des personnes handicapées aux espaces publics, aux systèmes de transport et au cadre bâti neuf. Des dispositifs d'incitation et de sanction sont également prévus ;
  - **la simplification administrative**, avec la création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) où les différentes commissions préexistantes sont fusionnées en un "guichet unique", la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

2005

- Circulaire 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) prévoyant la mise en place de plans autisme

2005

- **Plan Atisme 2005-2007** - financement estimé à 130 000 000 €
- création de 2 600 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes
- Création des CRA, centres ressources autisme

2008

- **Plan autisme 2008-2010** - financement prévu de 187 100 000 €
- création de 4 100 places en établissements et services spécifiquement dédiées aux personnes autistes, enfants et adultes

2009

- 21 juillet : Loi HPST Hôpital, Patients, Santé, Territoire. Création des ARS, agences régionales de santé, chargées de réguler, soit seules , soit conjointement avec les présidents de conseils généraux, les établissements et services médico-sociaux (appels à projets, financement...)

2012

- Autisme : Grande cause nationale 2012
- Publication des recommandations de bonnes pratiques professionnelles par la HAS/ANESM
- Réclamation collective portée par Autisme Europe déposée devant le Conseil de l'Europe

2013

- **2 avril 2013 : présentation du 3ième plan autisme**

Réformes importantes du handicap
Politiques nationales du handicap
Politiques nationales de l'autisme

Annexe 2 : Les aides financières et fiscales pour l'emploi des personnes handicapées

Tableau récapitulatif issu du Guide pratique « L'emploi des personnes handicapées », Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement.

Principales aides financières et fiscales à destination des personnes handicapées et de leurs employeurs (octobre 2006)

Aide	Employeur de salarié handicapé	Salarié handicapé	Handicapé non salarié	Qui finance ?	À qui s'adresser ?
Déduction fiscale des dépenses engagées pour accueillir des personnes handicapées.	Dans la limite de 10 % du montant de la contribution annuelle Agefiph.			Agefiph.	DDTEFP, Agefiph.
Aide au contrat de professionnalisation.	• Subvention forfaitaire de 1 525 € par période de 6 mois, pour les contrats signés avec des personnes handicapées de moins de 30 ans. • Subvention forfaitaire de 3 050 € par période de 6 mois, pour les contrats signés avec des personnes handicapées de plus de 30 ans.	1 525 € dans le cadre d'un contrat de professionnalisation d'au moins 12 mois.		Agefiph.	ANPE, Cap Emploi.
Aide au contrat d'apprentissage.	• Subvention forfaitaire de 1 525 € par période de 6 mois, pour chaque contrat signé avec une personne handicapée de moins de 30 ans. • Subvention forfaitaire de 3 050 € par période de 6 mois, pour chaque contrat signé dans le cadre d'un projet de création d'entreprise.	1 525 € dans le cadre d'un contrat d'apprentissage d'au moins 12 mois.		Agefiph.	ANPE, Cap Emploi.
Prime à l'insertion.	1 600 € à la signature d'un CDI ou d'un CDD d'au moins 12 mois.	800 € pour la signature d'un CDI ou d'un CDD d'au moins 12 mois avec une entreprise de droit privé.		Agefiph.	ANPE, Cap Emploi.
Aide à l'acquisition d'aides techniques ou de matériel.	Plafond de 9 150 €.	Plafond de 9 150 €.		Agefiph.	ANPE, l'employeur, Cap Emploi, Service d'appui au maintien dans l'emploi.
Aides humaines (accompagnement par auxiliaire de vie professionnelle).	Plafond de 9 150 € pour une durée de 12 mois. Renouvelable.	Plafond de 9 150 € pour une durée de 12 mois. Renouvelable.		Agefiph.	ANPE, l'employeur, Cap Emploi, Service d'appui au maintien dans l'emploi.
Aides à la mobilité.		• Financement d'un transport adapté : plafond de 9 150 € par an. • Formation au permis de conduire : plafond de 600 € (990 € en cas de permis aménagé). • Achat d'un véhicule : plafond de 4 575 €. • Aménagement d'un véhicule : dans la limite de 50 % du coût total et plafond à 9 150 €. • Hébergement pendant les périodes d'essai ou de formation : 13,75 € par jour pendant 9 mois. • Déménagement : plafond de 765 €.		Agefiph.	ANPE, l'employeur, Cap Emploi, Service d'appui au maintien dans l'emploi.
Subvention à la création d'activité.			• Plafond de 10 675 € en complément d'un apport de fonds propres minimal de 1 525 €. • Participation au financement d'une formation à la gestion, dans la limite de 250 heures).	Agefiph.	MDPH, Agefiph, Boutiques de gestion.
Subvention d'installation dans une profession indépendante ou libérale non salariée.			Plafond de 2 290 € sous certaines conditions. Affectation à l'achat ou à l'installation d'un équipement.	DDTEFP.	MDPH.
Aide au bilan de compétences et à la formation professionnelle.	Participation au coût de l'action. Nature et montant variables.	Participation au coût de l'action. Nature et montant variables.		Agefiph.	ANPE, Cap Emploi.
Aide au tutorat.	• Tuteur interne : participation au coût de la formation et de la rémunération. • Tuteur externe : participation au financement de la prestation dans la limite de 23 € de l'heure.			Agefiph.	Service d'appui au maintien dans l'emploi, Cap Emploi.
Prime de reclassement pour l'achat de bureaux nécessaires à la reprise d'une activité.		De 77 € à 154 €, à l'issue d'un stage de réclassement, de réadaptation et de formation professionnelle.		DDTEFP.	DDTEFP, MDPH.
Aide au maintien dans l'emploi.	Subvention de 5 000 €.	Service d'appui pour la recherche de solutions.		Agefiph.	MDPH.
Aide à l'accessibilité des situations de travail.	Financement de l'étude définissant les besoins et des moyens techniques ou organisationnels à mettre en œuvre.			Agefiph.	Service d'appui au maintien dans l'emploi, Cap Emploi.

Guide des aides financières et fiscales

Annexe 3 : Présentation de deux dispositifs aquitains

Cette enquête sur l'intégration sociale des jeunes autistes a été l'occasion de rencontrer deux structures qui accompagnent des jeunes autistes dans leur vie quotidienne.
La première est un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) donc un service pouvant accompagner des jeunes autistes dans leurs parcours de vie : à domicile, dans des établissements scolaires, dans des centres de loisirs, ou clubs sportifs… Ce service est ouvert depuis le 1er juillet 2012.
La seconde est un dispositif spécifique mis en place au sein de l'IME Plan Cousut (Biarritz - 64) à la demande conjointe de l'ARS et de l'Education nationale : le GRAI (Groupement d'accompagnement individualisé), en s'inspirant du dispositif AVA (Accompagnement vers l'autonomie), mis en place par l'association Chrysalide[102]. Il a été ouvert en février 2012.
Les témoignages de ces deux dispositifs créés récemment pour l'accompagnement des jeunes autistes révèlent les difficultés liées à leur mise en place de dispositifs spécifiques. Pour l'un, les difficultés sont liées à leur quête de légitimité d'action depuis 2007 qui a abouti en 2012, en partie grâce à la publication des RBPP, et en partie grâce à l'appui partenarial d'une autre association gestionnaire (ADAPEI 33). Pour l'autre, les difficultés sont liées aux bouleversements opérés par un changement de culture au sein de l'établissement, ainsi qu'à des changements de pratiques professionnelles, qui ont des conséquences dans l'organisation tant interne (au sein des équipes) qu'externe (nouveaux partenariats « imposés ») de l'établissement.

I. Entretien avec Colette SOUBIAS, présidente d'Aba'ttitude et Honorine DURANT, psychologue ABA

1. **Nom de la structure :** SESSAD du Bassin d'Arcachon
2. **Agrément et habilitation :**

Le PRIAC (2010-2013) prévoyait la création de 20 places de SESSAD agréées autisme sur le Bassin d'Arcachon (2012 : 10 places – 220 000 euros et 2013 : 10 places – 220 000 euros).

3. Comment organisez-vous l'accueil des personnes autistes ?

Créée en 2007, ABA'ttitude ne dispose pas d'agrément spécifique. Le SESSAD du Bassin d'Arcachon a été ouvert en juillet 2012, et est le fruit d'un partenariat entre deux associations : ABA'ttitude et l'ADAPEI 33. Le SESSAD prend en charge les jeunes 7h par semaine ce qui n'est pas suffisant pour régler tous les problèmes (surtout la scolarité), donc ABA'ttitude intervient en relais et en appui auprès des parents, des écoles, des centres de loisirs…
ABA'ttitude applique la méthode « Applied Behavior Analys » (Analyse appliquée du comportement). Actuellement, 16 enfants bénéficient d'un accompagnement personnalisé, individuel avec un taux d'encadrement de 1 pour 1, avec ABA'ttitude.

[102] Le dispositif expérimental AVA propose un accompagnement en milieu scolaire ordinaire (CLIS) de cinq enfants chacun accompagnés individuellement selon la méthode ABA (Applied Behavior Analysis, « analyse du comportement appliquée ») toute la journée, par un éducateur (un éducateur pour un enfant). Différentes structures AVA existent au Pays basque français : à Biarritz (groupe scolaire Paul Bert), Saint-Jean-de-Luz et à Hasparren. Le collège Marracq à Bayonne a ouvert une ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire) AVA en septembre 2013. Elle s'inspire du modèle basque espagnol : Gautena.

Certains ne sont pas scolarisés, certains sont scolarisés avec un accompagnement d'ABA'ttitude uniquement, d'autres sont scolarisés avec un accompagnement d'ABA'ttitude et du SESSAD, la majorité sont scolarisés avec un accompagnement du SESSAD uniquement. Il est à remarquer qu'aucun d'entre eux n'est scolarisé à temps complet.

Les intervenants sont formés en interne par Honorine Durant, psychologue et titulaire d'un master délivré par l'université de Lille 3, seule formation universitaire existant en France pour la méthode ABA. Nous organisons également des soirées de guidance parentale durant lesquelles les familles sont formées aux méthodes comportementales appliquées à la vie quotidienne et aux outils existants : outils numériques, jeux, jouets, puzzle…
Nous tentons également d'intervenir dans les écoles, mais les réticences sont encore nombreuses, malgré notre implication dans le SESSAD et malgré les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la méthode ABA fait peur aux professionnels qui ne sont pas formés à l'autisme ou méconnaissent les méthodes (nous avons longtemps été accusés d'être une secte), certains ne cherchent pas à connaitre non plus.
Depuis 2007, l'accompagnement proposé par ABA'ttitude coûte 850 euros par mois pour 10h de prise en charge individualisée par semaine (21,25 euros de l'heure). La MDPH suit assez bien cette prise en charge puisqu'elle la rembourse à hauteur de 770 euros/mois en moyenne. Entre 2007 et 2013, nous avons été en contact avec une centaine de personnes intéressées par notre accompagnement, environ 1/5 des personnes que nous avons rencontrées ne pouvaient pas adhérer au dispositif (faute d'argent ou d'éloignement…). Certains parents, ne trouvant pas de solution dans leur région (93), ont envoyé du personnel se former directement à ABA'ttidude.

4. Bénéficient-ils d'actions spécifiques ? Lesquelles ? Pouvez-vous les décrire ?
Les jeunes autistes sont accompagnés dans tous les domaines de leur vie quotidienne : éducatif, vie sociale… En ce qui concerne plus spécifiquement la scolarisation, il est très difficile de pouvoir scolariser des jeunes dans des écoles particulièrement en classe ordinaire, c'est très compliqué notamment en Gironde, un peu moins dans les Landes, car il n'y a pas suffisamment d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) et quand elles sont présentes, elles ne sont pas spécifiquement formées à l'autisme.

5. Est-ce que vous conduisez des évaluations fonctionnelles ? Si oui à quelle fréquence ? Utilisez-vous des grilles standardisées ? si oui lesquelles ?
Tous les jeunes accueillis ont été diagnostiqués par le CRA (Centre ressources autisme), et le diagnostic est révisé régulièrement, comme le prévoient les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Nous conduisons une évaluation fonctionnelle non standardisée (ABLLS-R[103] et VBMAPP[104]), tous les professionnels sont formés au PEP-III[105], à l'ADI[106]-ADOS[107] (c'est une volonté spécifique de l'ADAPEI), ce qui nous permet à partir des bilans effectués d'obtenir des projets personnalisés quasi rédigés. L'ADAPEI a d'ailleurs acté ces évolutions dans les pratiques professionnelles et réécrit son projet associatif.

[103] *Evaluation du Langage de Base et des Compétences d'Apprentissage*
[104] *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program*
[105] Profil Psycho-Educatif pour les enfants
[106] Autism Diagnosis Interview
[107] Autism Diagnostic Observation Schedule

6. Quels sont vos partenariats les plus importants ? Pourquoi ? Qu'attendez-vous de ces partenariats ?

- Avec les familles : si les parents ne sont pas collaborateurs, la méthode ABA n'a pas lieu d'être. On forme les parents à la méthode ABA et à la guidance parentale. C'est obligatoire pour les familles, si elles refusent, elles ne peuvent pas rentrer dans le dispositif du SESSAD. Il est impératif que les parents et professionnels soient dans le même état d'esprit.
- Les ESMS (établissements et services médico-sociaux): nous n'avons pas beaucoup de liens avec les autres établissements, c'est un point sur lequel nous n'avons pas encore travaillé de manière institutionnelle. Cependant depuis 2013, l'ADAPEI a décidé que chaque mois Honorine Durant se verrait affecté à tour de rôle un éducateur d'un établissement de l'ADAPEI, afin de diffuser les pratiques ABA à l'ensemble des établissements de l'ADAPEI[108].
- L'école : ces partenariats sont très déséquilibrés, cela dépend vraiment de l'école qui accueille l'enfant. Cela peut très bien se passer, comme très mal se passer. Nous avons une très bonne expérience dans une école à Belin-Beliet où un enfant en CE2 est scolarisé quasiment à temps complet.
- Club de loisirs : on a reçu un bon accueil, et nous avons de bons résultats issus de cette collaboration en termes d'inclusion en milieu ordinaire. Nous travaillons avec trois centre différents, et cela se passe très bien.
- Pédo-psychiatrie : « franchement » cette collaboration avec le sanitaire avance ; une nouvelle psychiatre est en supervision, nous échangeons sur des outils, des pratiques... L'hôpital de jour de Biganos se rend par exemple dans l'IME de Taussat…
- Les partenariats avec d'autres professions libérales marchent également
- CRA : le SESSAD a tenté de conventionner avec le CRA, sans résultat pour l'instant. Nous avons eu un contact pour un diagnostic récemment. En principe selon le 3ème plan autisme le CRA devrait avoir un œil d'expert et de suivis des situations, et pourrait réévaluer les situations tous les ans. Aujourd'hui on voit bien qu'avec l'engorgement du CRA, obtenir un rendez-vous reste très compliqué.

[108] L'ADAPEI de la Gironde gère 47 établissements et services, elle accueille plus de 2 000 personnes handicapées mentales, accompagnées à tous les âges de la vie, par plus de 1 000 professionnels, sur 6 territoires du département.

II. Entretien avec Jean-Pierre LEMOINE, Directeur de pôle et, Virginie HUNOT, Adjointe de Direction, IME et SESSAD Plan Cousut

Aujourd'hui la plupart des jeunes autistes sont accueillis sans distinction dans les ESMS et sans accompagnement spécifique. Le GRAI est un groupe de 5/6 jeunes autistes

1. Nom de la structure : IME et SESSAD Plan Cousut – PEP 64

2. Agrément, Habilitation

- Date d'agrément : 30 décembre 1993
- Capacité de l'IME (Internat : 60 places, sans internat : 20 places)
- Publics pris en charge : Enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 6 à 20 ans des deux sexes déficients intellectuels moyens et profonds.
- Capacité du SESSAD : 20 places, mais seules 14 sont financées
- Publics pris en charge : Enfants âgés de 2 à 12 ans des deux sexes déficients intellectuels.
- Conditions d'admission : Orientation prononcée par une CDA-PH

3. Votre structure est-elle expressément agréée, en totalité ou en partie, pour l'accueil de jeunes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED) ? Oui, 7 places depuis février 2012.

4. Accueillez-vous au 01/01/13 des jeunes autistes ou présentant des TED ? Oui, le GRAI était constitué au départ de 5/6 enfants avec des troubles autistiques, âgés de 6 à 12 ans, sans qu'ils n'aient forcément au départ un diagnostic posé.

5. Comment organisez-vous l'accueil des personnes autistes ?

Le projet du GRAI est, qu'à terme, on puisse transformer les 7 places pour un accueil spécifique, avec une prise en charge individuelle, accueillant des enfants avec un diagnostic d'autisme posé.

Cette obligation du diagnostic d'autisme pose des questions éthiques pour la direction, puisqu'elle conduit à des inégalités de prise en charge des jeunes en fonction du handicap. Car pour assurer la prise en charge individualisée du GRAI, aucun financement supplémentaire n'est prévu, il a donc fallu réaffecter du personnel, assurer des formations en interne (différents formateurs ont été sollicités : SIPA/EDI formation/formateur Makaton/CRA Aquitaine). L'idée est que ces formations dispensées auprès des professionnels intervenant dans le GRAI puissent, par contagion, se diffuser auprès de tous les professionnels de Plan Cousut.

L'idée est de pouvoir compléter le dispositif AVA qui fait le pari d'une inclusion scolaire. Pour certains cas, l'inclusion s'avère un peu compliquée et l'accueil en IME est alors privilégié. Cependant, les parents étant passés par le dispositif AVA ont des exigences légitimes en terme de ratio d'encadrement et d'accompagnement proposé à leurs enfants ; ces demandes se trouvaient insatisfaites par les dispositifs qui existaient jusqu'alors. L'objectif du GRAI est de proposer un accompagnement à mi-chemin entre ce que propose AVA en terme d'accompagnement individualisé, et ce que propose un IME en terme d'accompagnement plus collectif.

2. Bénéficient-ils d'actions spécifiques ? Lesquelles ? Pouvez-vous les décrire ?

Sur la partie éducative, l'idée du projet initial était que les enfants puissent avoir des temps éducatifs individuels. Pour cela les professionnels doivent s'interroger sur les apprentissages à mettre en place. Nous nous sommes rapprochés d'une autre structure[109] qui utilise ce modèle d'accompagnement. Mais la difficulté à travailler avec cette structure « a cristallisé un ressentiment de la part des équipes, qui n'a fait

[109] Classes AVA, qui utilise des méthodes ABA

qu'accroître un sentiment d'incompréhension »[110]. L'objectif est d'effectuer un bilan pour chaque jeune et d'établir des stratégies éducatives en fonction de ce bilan. Aujourd'hui nous ne disposons pas d'évaluation suffisamment fine, nous n'utilisons pas de grille standardisée même si l'établissement a acquis des grilles comme la PEP III, les personnels ne sont pas encore formés.
Les réticences des professionnels qui ressortent se focalisent plus sur les moyens que sur l'objectif initial. La réflexion en interne est donc difficile à mettre en œuvre.

4. Quels sont les facteurs qui permettent une prise en charge adaptée des personnes avec autisme (dans votre établissement ou à l'extérieur de votre établissement mais qui a une influence sur vos actions) ?

Divers leviers permettront d'améliorer l'accompagnement de nos jeunes autistes. En premier lieu, la formation (encore insuffisante). Recruter du personnel formé aux interventions thérapeutiques et coordonnées chez les enfants autiste est essentiel pour assurer un accompagnement de qualité. En second lieu, nous misons beaucoup sur le partenariat avec le CRA, qui vient régulièrement faire des évaluations sur site. En troisième lieu, le travail avec les familles est essentiel pour assurer la continuité de l'accompagnement et définir des projets personnalisés pour les enfants. Enfin la culture de l'établissement est un levier essentiel à une cohérence de l'accompagnement : définir les postes, les missions, les références… sont autant de clarifications nécessaires à la cohérence des actions en direction de nos jeunes.

5. Quels sont les facteurs qui gênent une prise en charge adaptée aux personnes avec autisme (dans votre établissement ou à l'extérieur de votre établissement mais qui a une influence sur vos actions) ?

La mise en place du GRAI a été difficile et a rencontré un certain nombre de résistance aussi bien en interne (psychologue notamment) qu'en externe (de la part des autorités notamment, qui n'ont pas reconnu le surcroît du coût engendré par la mise en place du GRAI mais également des familles et parents d'enfants non autistes qui ont vu les ratios d'encadrement diminuer, et des familles et parents d'enfants autistes qui ne bénéficient pas d'un taux d'encadrement de 1 pour 1).

[110] « Comment faire cohabiter des publics hétérogènes ? », Acte des 1ères rencontres nationales des IME, Biarritz 23 et 24 mai 2013, Les cahiers de l'actif