

2 avril 2023

Journée mondiale SENSIBILISATION à l'AUTISME



www.autisme-france.fr

L'autisme : un trouble fréquent,
mais des solutions rares

Dossier de presse



L'AUTISME : UN TROUBLE FREQUENT, MAIS DES SOLUTIONS RARES

En se basant sur les études épidémiologiques internationales, qui évaluent le taux de prévalence de l'autisme entre un et deux pour cent de la population, on estime qu'environ un million de personnes en France ont un trouble du spectre de l'autisme : c'est donc un trouble fréquent.

Malgré la succession des « plans autisme », puis de la « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement » les avancées obtenues sont insuffisantes au regard des enjeux.

Certes la connaissance de l'autisme a progressé et on en parle davantage dans les médias. Certes il y a un « centre ressource autisme » dans chaque région, qui apporte des informations et permet de poser des diagnostics d'autisme. Mais l'accès au diagnostic est sujet à de longs mois d'attente (pouvant aller jusqu'à un ou deux ans) et les étapes qui suivent l'annonce du diagnostic restent un parcours du combattant pour les familles : les interventions précoces, pourtant recommandées par la Haute Autorité de Santé, ne sont disponibles que pour une toute petite minorité d'enfants autistes ; la scolarisation n'est pas garantie pour tous, qu'elle ait lieu en classe ordinaire, en dispositif spécifique de l'Éducation Nationale, ou dans un établissement médico-social. De nombreux enfants ne sont pas du tout scolarisés ou à doses homéopathiques, et certains restent à la maison, obligeant un de leurs parents (en général leur mère) à cesser leur activité professionnelle ; l'accès à des interventions éducatives complémentaires à la scolarisation est sujet à des listes d'attente de plusieurs années.

Pour les adultes, l'accès au travail que ce soit en milieu protégé ou ordinaire reste très difficile, les adultes les plus sévèrement handicapés n'ont pas de place en établissement ni en accueil de jour à cause d'une programmation très inférieure aux besoins, et restent à la charge de leurs parents vieillissants. Les services de soutien pour vivre en milieu ordinaire manquent aussi, et invoquer la convention ONU des droits des personnes handicapées est un bon prétexte pour ne rien faire.

La méconnaissance de l'autisme reste problématique dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance, de la police et de la justice, malgré des documents officiels qui semblent ignorés, à l'origine d'erreurs dont les conséquences sont dramatiques pour les personnes autistes.

Nous attendons donc une politique beaucoup plus volontariste, qui respecte la Loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des Droits et des Chances. Nous attendons du gouvernement qu'il ne se contente pas de faire de la communication autour de la journée mondiale de l'autisme et qu'il se donne les moyens réglementaires, humains, et financiers pour que les personnes autistes de tous âges aient un accès effectif à leurs droits et à une vie digne, sur la base de l'égalité avec les autres.



SOMMAIRE

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?	4
QUI SOMMES-NOUS ?	5
LA JOURNEE MONDIALE DE L'AUTISME	6
LA SITUATION DES ENFANTS AUTISTES	6
LA SITUATION DES ADULTES AUTISTES	10
LES PROBLÈMES STRUCTURELS	13
L'EXEMPLE DE L'ÎLE DE FRANCE	15
ANNEXES	17
CONTACT PRESSE	19

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

L'autisme est un trouble neuro-développemental, c'est-à-dire un trouble du développement du système nerveux, très précoce, sans doute au stade fœtal du développement, dont les signes très spécifiques doivent être repérés le plus vite possible ([cf. Brochure Autisme France sur le diagnostic](#)). Il est caractérisé par des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif¹.

Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement et sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres, même si cela peut varier selon le contexte social, scolaire ou autre.

Les profils des personnes concernées sont très divers : aussi parle-t-on de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le niveau de sévérité des troubles entraîne un niveau de besoin d'aide différent.



Elise

On estime qu'entre 1 % et 2 % de la population a un trouble du spectre de l'autisme : soit, pour la France, environ un million de personnes et 10 000 naissances d'enfants autistes par an².

L'autisme est souvent associé à d'autres troubles neuro-développementaux : trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble du développement intellectuel, trouble des apprentissages, trouble de la coordination motrice. Certains troubles psychiatriques sont plus fréquemment présents chez les personnes autistes que dans l'ensemble de la population, notamment les troubles anxieux et dépressifs. Les troubles du sommeil, des troubles sensoriels, l'épilepsie et des troubles digestifs sont aussi fréquemment associés.

¹ Définition complète dans [la Classification Internationale des Maladies Onzième Révision https://icd.who.int/fr](https://icd.who.int/fr)

² Pour une prévalence moyenne de 1,5%

QUI SOMMES-NOUS ?

Autisme France est une association nationale de familles touchées par l'autisme, créée en 1989. Elle est reconnue d'utilité publique depuis le 11 juillet 2002 et elle a l'agrément « usagers du système de santé » depuis mars 2013.

Elle diffuse les connaissances et des informations concernant les bonnes pratiques pour les personnes autistes et cherche à peser sur l'élaboration des politiques publiques par des actions de plaidoyer.

Autisme France rassemble environ dix mille familles, adhérentes directes ou par l'intermédiaire d'une des associations de son réseau, présentes dans la plupart des départements. Elle assure un service d'accueil et d'informations téléphoniques pour les familles, sans condition d'adhésion, ce qui lui permet d'observer un grand nombre de situations individuelles.

Elle organise tous les ans un congrès qui diffuse les connaissances scientifiques actualisées sur l'autisme et des exemples de bonnes pratiques. Le prochain congrès d'Autisme France aura lieu le samedi 2 décembre 2023 à Toulouse.

Au cours de l'année 2002, Autisme France a engagé une démarche juridique contre la France, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. En novembre 2003 le Comité Européen des droits sociaux a conclu 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. Cette condamnation a permis l'initiation de « plans autisme » mais ceux-ci restent insuffisants au regard des besoins. La condamnation de la France a été reprise et confirmée en 2007, 2008, 2010, 2012, 2013³.



³ Détails dans l'historique de l'association Autisme France sur <https://www.autisme-france.fr/f/142a890a576d6cda76e10f8d9db59e515383d21c/HistoriqueAF-Extrait-revue78.pdf>

LA JOURNEE MONDIALE DE L'AUTISME

Le 18 décembre 2007, l'Assemblée Générale des Nations Unies a adopté la résolution 62/139 qui déclare le 2 avril Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme.

« Éclairez en Bleu » (Light It Up Blue) est une initiative d'Autism Speaks, la plus grande organisation américaine dans le domaine scientifique et de soutien pour l'autisme. Dans le cadre de cette initiative, les organisations de l'autisme à travers le monde incitent à illuminer en bleu pendant la nuit du 2 avril, des monuments symboliques, des maisons et d'autres bâtiments pour une nuit au début du mois d'avril. Le but est de lancer un mois d'activités et d'événements de sensibilisation à l'autisme dans le monde entier tout au long du mois d'avril.

Les associations membres d'Autisme France organisent des actions de sensibilisation partout en France durant le mois d'avril.

LA SITUATION DES ENFANTS AUTISTES

1. Un diagnostic de l'autisme souvent trop tardif, et un accès aux interventions précoces très insuffisant

Le diagnostic de l'autisme pour les enfants a progressé ces dernières années, mais les délais sont encore trop longs, les centres de ressource autisme ne répondent pas à toutes les demandes et les plateformes de coordination et d'orientation des troubles neuro-développementaux (PCO-TND) diagnostiquent des enfants âgés de quatre ans en moyenne et ne sont pas dédiées à l'autisme.

Les équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP), prévues par le troisième plan autisme, n'ont pas été déployées sur tout le territoire, et certaines n'ont pas les compétences requises, se référant encore à des pratiques non validées scientifiquement telles que la psychanalyse. Certains médecins ont toujours tendance à minimiser les inquiétudes des parents lorsqu'ils s'interrogent sur les difficultés de leur enfant, ne connaissent pas toujours les services de diagnostic de proximité, ce qui retarde un éventuel diagnostic.

Le déclenchement du parcours diagnostique reste trop souvent consécutif à des difficultés constatées à l'école maternelle, alors qu'en cas de suspicion d'autisme le diagnostic est fiable à partir de 18 mois.

Autisme France demande que tout diagnostic soit posé conformément aux classifications internationales et que les services de diagnostic précoce soient dimensionnés en fonction d'un taux de prévalence d'au moins 1 %.



Selon la Haute Autorité de Santé « Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions (orthophonie, kinésithérapie ou psychomotricité, socialisation en établissement d'accueil du jeune enfant) devrait être inférieur à 3 mois, du fait de l'urgence développementale chez le jeune enfant » (réf. [9], 2018) ; et aussi « qu'elles soient fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant, à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions par semaine par des intervenants formés. » (réf. [6], 2012)

Malheureusement, de telles interventions éducatives et intensives précoces ne sont disponibles que dans quelques sites pilotes, et au bénéfice d'une infime proportion des enfants qui en auraient besoin.

Nos associations partenaires [Autisme-Pau-Béarn-Pyrénées](#) et [Cérésa](#) ont ouvert des services qui appliquent le programme développemental de Denver⁴, particulièrement adapté aux très jeunes enfants autistes, mais ces services ne profitent qu'à quelques dizaines d'enfants, et les rares unités Denver, que ce soit en milieu hospitalier ou dans le cadre d'un services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) d'intervention précoce, se comptent sur les doigts d'une main⁵.

À notre connaissance, il n'y a aucun plan pour les généraliser à l'ensemble du territoire.

Pour les enfants qui n'ont pas la chance d'être admis dans un de ces services, les interventions sont insuffisantes en intensité et en qualité dans les établissements tels que CAMSP et CMP, et les délais d'attente pour les Sessad⁶ laissent de nombreuses familles sans aucune intervention. Celles qui en ont les moyens se tournent alors vers des professionnels en libéral qui ne sont pas remboursés ou ne le sont que partiellement. L'accès à certains professionnels paramédicaux essentiels et remboursés par l'assurance maladie, comme les orthophonistes est rendu difficile par le numerus clausus : le nombre de ces professionnels est insuffisant par rapport aux besoins.

Dans quel pays peut-on avoir une haute autorité de santé qui fait des recommandations et où la puissance publique ne se soucie pas de les mettre en œuvre ?

Les « centres ressources autisme » (CRA), contrairement à ce que leur nom laisse penser, disposent de peu de ressources : ils réalisent une partie des diagnostics et proposent de la documentation et de la formation, mais n'ont pas de services d'interventions précoces. La « Maison de l'Autisme », qui doit ouvrir début avril à Aubervilliers, qui rassemblera le CRA d'Île de France et le Groupement National des CRA ne viendra pas combler ce manque.

Autisme France demande que des services d'intervention spécialisés dans la prise en charge précoce soient facilement accessibles, financés autant que de besoin par l'argent public, et confiés à des équipes compétentes. Les interventions de ces professionnels doivent être possibles aussi bien au domicile des parents que dans les crèches, les écoles maternelles ou dans les autres lieux de vie de l'enfant, afin de s'adapter le mieux possible aux besoins et profils des enfants, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

⁴ [Autisme : une méthode prometteuse pour agir dès le plus jeune âge \(lemonde.fr\)](#) Par Sandrine Cabut
Publié le 28 septembre 2015.

⁵ Notamment en Ile de France et en Région Lyonnaise

⁶ Voir page 6 et exemple de l'Île de France en fin de document

2. Une scolarisation chaotique, marquée par la difficulté d'obtenir les adaptations et les aides humaines nécessaires

Malgré une communication positive sur « l'école inclusive », l'Éducation Nationale est encore trop peu impliquée dans la scolarisation des enfants avec troubles du spectre de l'autisme : les aménagements pédagogiques ne sont pas toujours mis en œuvre et ne sont pas forcément connus des enseignants, le soutien éducatif nécessaire manque souvent. Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont peu formés à l'autisme et les AESH mutualisés, imposés de plus en plus fréquemment, ne permettent pas de garantir un accompagnement individuel conforme aux missions de l'AESH en cas de besoin continu et soutenu. Les professeurs ressource autisme — un par département — ne sont pas suffisamment nombreux pour soutenir et aider les enseignants, eux-mêmes non formés à l'autisme. De plus, leur rôle n'est pas bien défini par rapport aux autres acteurs (enseignant, AESH...).

L'école inclusive ne se déclare pas, elle se construit, en faisant entrer à l'école des professionnels (éducateurs, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes) formés aux handicaps, en diminuant la taille des classes lorsqu'il y a des enfants autistes, en apportant de l'aide aux enseignants en difficulté. Cette transformation est à peine engagée, elle est balbutiante, les professionnels libéraux sont refusés dans de nombreuses écoles : c'est une perte de chance pour les enfants, un épuisement pour les familles, et un dilemme pour les enseignants qui essaient de ne pas abandonner ces enfants tout en faisant classe pour tous.

Les dispositifs spécifiques de l'Éducation Nationale, tels que les unités d'enseignement autisme (UEMA et UEEA, respectivement en maternelle et élémentaire) sont en nombre notablement insuffisant et ne couvrent pas tout le territoire. Par ailleurs, le diagnostic tardif pour le TSA est un frein à l'entrée d'enfants autistes en UEMA dès l'âge de trois ans ; des conditions d'entrée en UEEA sont parfois ajoutées par les commissions d'admission concernant des supposées « capacités d'apprentissage » qui ne figurent pas dans le cahier des charges de ce dispositif. Le développement des UEMA et UEEA, pourtant bien adapté aux enfants autistes, est compromis si on multiplie les obstacles pour y accéder.

La France devrait prendre exemple sur les États Unis d'Amérique, où, contrairement à notre pays, une loi fédérale contraignante est réellement appliquée. Un récent témoignage que nous avons reçu d'une maman française vivant en Arizona, montre que la comparaison n'est pas à l'honneur de la France : dans cet état américain, un enfant autiste a droit une assurance maladie spécifique qui couvre des interventions éducatives et des soins spécialisés dans la petite enfance, et à partir de l'âge d'entrée à l'école élémentaire, une bourse scolaire d'une valeur de 30 000 \$ (environ 28 000 €) qui peut être dépensée dans le cadre de l'enseignement public ou, selon le choix des familles, dans un établissement privé pour bénéficier d'une classe à petit effectif (8 élèves) avec deux enseignants spécialisés dans l'autisme et un auxiliaire. L'Arizona, état bien moins social que la France, supporte pourtant le coût de ces interventions et enseignement spécialisé pour tous les enfants avec un diagnostic d'autisme, et fournit aussi un quota de 600 heures par an de relais à domicile pour les familles.

Par comparaison, en France, le Sénat s'inquiète dans un rapport⁷ du coût de l'école inclusive, estimé à quatre milliards d'Euros par an, pour 384 000 élèves handicapés scolarisés. Ce surcoût, estimé à environ 10 000 € par an par élève handicapé, reste pourtant bien inférieur à celui d'un établissement médico-social, où la scolarisation n'est pas toujours assurée⁸, et à celui dépensé pour un élève autiste dans l'Arizona.

⁷ http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/finances/PLF_2023/NP/NP_ES_PLF_2023.pdf

⁸ 30 % des enfants autistes en IME n'ont aucune scolarisation selon une étude du CREAI Nouvelle Aquitaine. <rapport-final-IME-2019.pdf> (creai-nouvelleaquitaine.org)

Autisme France dénonce une approche comptable qui préconise l'abandon de la loi du 11 février 2005 et demande que cette loi s'applique à tous les enfants autistes : le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.

3. Des listes d'attente interminables pour les établissements et services médico-sociaux, sans garantie de scolarisation.

L'Éducation Nationale et le médico-social se renvoient la responsabilité de la scolarisation des enfants handicapés : l'Éducation Nationale dénonce le manque de places en instituts médico-éducatifs (IME) et a indiqué qu'au moins 11 000 enfants en situation de handicap en attente d'une place dans un IME sont scolarisés en classe ordinaire⁹. En réalité, pour ces enfants ayant une orientation en IME mais pas de place, les CDAPH proposent une deuxième orientation, « un plan B », avec quelques heures de scolarisation par semaine en classe ordinaire avec un AESH, souvent moins d'une heure de présence à l'école par jour.

Exemple rapporté à notre service d'accueil des familles :

Un enfant de 11 ans qui a été scolarisé en primaire en milieu ordinaire avec AESH, orienté ensuite en IME à partir du collège, mais en attente d'une place, se voit octroyer comme « plan B » 45 minutes de présence par jour au collège, dans une salle à part des autres élèves, à faire quelques exercices avec une AESH ; il ne participe à aucune autre activité en milieu scolaire. La famille n'a pas de visibilité sur la disponibilité d'une place en IME et il n'y a pas d'autre prise en charge à domicile.

L'enfant et la famille sont très affectés par cette situation.

De nombreuses familles nous contactent pour ce genre de situation ; certaines ont le courage d'aller en justice et peuvent obtenir une indemnisation, telle qu'obtenue récemment en Normandie¹⁰, mais cela ne remplace pas le temps perdu.

On n'en n'est pas à une contradiction près : les agences régionales de santé (ARS) demandent aux IME de transformer les places en institutions en Sessad, pour apporter des interventions éducatives spécialisées aux enfants désormais scolarisés en milieu ordinaire, mais les MDPH continuent à orienter vers des places en IME qui manquent. Les listes d'attente sont aussi de plusieurs années pour les Sessad¹¹.

De plus, au moins 20 % des enfants dans les établissements médico-sociaux n'ont pas du tout accès à une scolarisation par manque de poste d'enseignant attribué à ces établissements, voire 30 % pour les IME dédiés à l'autisme.

⁹ [Plus de 11.000 enfants en situation de handicap attendent une place en institut médico-éducatif \(bfmtv.com\)](https://www.bfmtv.com)

¹⁰ Décision du tribunal sur notre site internet : [Jurisprudence | Autisme France \(autisme-france.fr\)](https://www.autisme-france.fr/jurisprudence)

¹¹ Voir évaluation en Ile de France en page 10 et 11

Une enquête du CREAI Nouvelle Aquitaine montrait que seulement 56,5 % des enfants accueillis en IME bénéficiaient d'une inclusion scolaire ; ce taux tombe à 44 % pour les élèves avec un trouble du spectre de l'autisme¹².

Autisme France demande la scolarisation effective de tous les enfants autistes, et le déblocage urgent de moyens permettant l'effectivité des orientations prononcées en CDAPH.

LA SITUATION DES ADULTES AUTISTES

1. Absence de diagnostic pour de nombreux adultes autistes

La grande majorité des adultes autistes n'a pas eu accès à un diagnostic dans l'enfance, puisque les plans autisme permettant le développement du diagnostic dans la petite enfance sont récents. La mesure de la stratégie autisme, qui visait à repérer les adultes autistes en établissement social et médico-social (ESMS) généraliste et dans les hôpitaux psychiatriques, montre des résultats très modestes et n'a pas permis de développer des diagnostics fonctionnels pour adapter les interventions aux besoins des personnes.

2. Abandon des adultes autistes les plus sévèrement handicapés

Si tant d'enfants autistes sont en attente d'une place d'IME, c'est aussi parce que la création de places pour les adultes autistes les plus sévèrement handicapés est grandement insuffisante, et que ces adultes restent « coincés » dans des établissements pour enfants qui ne répondent plus à leurs besoins.

L'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton », permet en effet le maintien des jeunes adultes dans leur structure médico-sociale « au-delà de 20 ans dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée ».



Ugo

Selon une étude de la DREES de mai 2022¹³, ces jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton étaient environ 6 600 fin 2018, pour la plupart présents dans des IME (78 %). La part des places occupées au titre de l'amendement Creton a augmenté pendant cette même période (3,6 % fin 2006 contre 4,0 % fin 2018), et dans presque tous les types d'établissements.

¹² https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2021/05/Inclusion-eleves-3-16-ans-avec-ESMS-2019-2020-V2.pdf?fbclid=IwAR2SfKjy2pVJAJThebYt0zzW5KluKsgU_vOSK71vy4trSqHwJXJXNh9f0jl

¹³ [ER 1231 Structures Médico-sociales pour enfants et ado - BAT.pdf \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

Pourtant, selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, article 67 e), « *Toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.* ».

Autisme France attend depuis 18 ans que l'article 67 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, soit appliqué, et demande que les 23 indicateurs prioritaires définis par la CNSA¹⁴, qui permettraient d'adapter l'offre médico-sociale aux besoins soient effectivement suivis par les ARS et utilisés pour construire les réponses adaptées.

La convention ONU des droits des personnes handicapées (Réf.[11]) met en avant la liberté d'aller et venir (garantie aussi par la Loi ASV de 2016), le droit de choisir son lieu de vie, et le respect des liens familiaux. Pourtant certaines personnes autistes sont encore enfermées dans des hôpitaux psychiatriques avec des conditions indignes (contention, isolement, abus de psychotropes) faute de place adaptée.

Compte tenu de la très grande variabilité du TSA, y compris à l'âge adulte, il est nécessaire d'adapter l'intensité de l'aide humaine aux besoins de chacun : pour les personnes autistes avec des troubles sévères et ayant besoin d'une aide permanente, vivre chez soi n'exclut pas forcément une forme d'habitat collectif, mais celui-ci doit rester de taille familiale, organisé en petites unités de vie, être proche d'infrastructures permettant l'accès au sport, aux loisirs, à la culture, et être facilement accessible en transport en commun. La vie ne doit pas être concentrée en un seul lieu, les personnes doivent avoir accès à des activités en dehors de leur logement.

Toutes les personnes autistes doivent pouvoir vivre dans la cité, quel que soit leur niveau d'autonomie, dans le respect de leurs choix de vie. Cela implique un soutien à l'autonomie dans la vie quotidienne, l'accès et le maintien dans le logement, l'accès au sport, à la culture, et aux loisirs. La convention ONU des droits des personnes handicapées ne doit pas être un prétexte pour laisser des personnes adultes très dépendantes au domicile de leurs parents vieillissants, avec un accompagnement très insuffisant.

3. L'accès au travail et à la vie sociale

Pour les jeunes adultes autistes plus autonomes, qui ont pu bénéficier dans leur enfance et adolescence d'un accompagnement adapté durant leur scolarisation, et même s'ils ont accédé à des formations professionnelles ou à des études supérieures, leur situation reste compliquée, car les adaptations et l'accompagnement nécessaires à leur insertion professionnelle ne sont pas mis en œuvre. Les dispositifs d'emploi accompagné sont très peu financés, et seulement une petite minorité est dédiée à l'autisme. Certaines personnes ayant les capacités et compétences pour travailler se retrouvent ainsi exclues du monde du travail.



Julian

¹⁴ [Assurer un suivi de la transformation de l'offre médico-sociale | \[CNSA\]](#)

Les adultes autistes sont majoritairement exclus du travail en milieu protégé, dans les établissements d'aide par le travail (ESAT), faute de moyens adaptés et de compétences de l'encadrement pour cette population.

D'autres personnes, en difficulté dans leur vie sociale et professionnelle, ne savent pas que leurs difficultés sont liées à l'autisme car elles n'ont pas eu accès à un diagnostic dans leur enfance, et les médecins généralistes ou les médecins du travail ne sont pas formés à repérer ces difficultés. Même lorsqu'ils ont accès à un diagnostic, les adultes autistes sont le plus souvent exclus des aides humaines prévues par la compensation du handicap, en raison de textes réglementaires trop restrictifs. Les nouvelles règles d'attribution de la PCH pour aide humaine, en vigueur depuis janvier 2023 apportent quelques nouvelles possibilités pour la prise en compte des difficultés liées au TSA, mais il est trop tôt pour dire comment elles seront appliquées par les MDPH. Ces nouvelles règles ont été obtenues par le combat inter-associatif auquel a pris part Autisme France.

Les services de proximité sont trop peu nombreux, contrairement aux préconisations de la convention ONU des droits des personnes handicapées, et les démarches administratives pour y accéder les rendent peu accessibles pour les personnes autistes qui doivent se débrouiller seules.

D'autres possibilités, dites de « logements inclusifs », encore peu répandues doivent être développées pour les personnes autistes avec un besoin d'aide moins intensif.

Autisme France demande que les personnes autistes puissent bénéficier d'un accompagnement dans l'emploi correspondant à leurs besoins, afin d'exprimer pleinement leur citoyenneté et leur participation au sein de notre société.

4. Le vieillissement

Les personnes autistes âgées qui ont passé une grande partie de leur vie en établissement sont souvent forcées de quitter leur lieu de vie à 60 ans pour des EHPAD inadaptés.

Autisme France demande que comme tout un chacun, les personnes autistes aient le droit de conserver le même lieu de vie après 60 ans, avec les aménagements nécessaires au vieillissement.



Gilles

LES PROBLÈMES STRUCTURELS

1. Les familles ne sont pas assez soutenues

L'entourage familial des personnes autistes est souvent très perturbé durant l'enfance et l'adolescence de leur proche. Les parcours chaotiques, les scolarités interrompues, les rendez-vous médicaux et paramédicaux sont des contraintes fortes sur les parcours professionnels des parents ; les préoccupations pour l'avenir et l'absence de moments de répit sont une source d'angoisse. Les frères et sœurs pâtissent aussi du stress généré par ces situations.

S'ajoutent les difficultés administratives en lien avec le handicap : dossiers divers et complexes à remplir pour l'accès aux droits, et les difficultés financières. Des mères isolées ayant dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant autiste se retrouvent en grande précarité.

Les familles qui le peuvent payent de leur poche les interventions éducatives qui ne sont pas disponibles dans le cadre du service public (Sessad engorgés) et pas remboursées par la PCH ou les compléments d'AAH.

Nous demandons que les familles soient réellement soutenues et aidées, que des solutions de relais soient proposées, sans reste à charge pour les familles.

2. Des difficultés d'accès aux soins de santé

Ces dernières années ont vu la création de plateforme de soins de santé dédiés aux personnes en situation de handicap : les centres « Handiconsult », les programmes d'habitation aux soins comme « SimUTED », pour des soins spécialisés en milieu hospitalier pour les personnes avec des handicaps complexes, ou des difficultés de communication. Plus d'attention a été accordé à la détection de phénomènes douloureux chez les personnes non verbales ou peu verbales, les soins bucco-dentaires grâce à des associations comme SOSS, et nous saluons ces avancées. Ces plateformes sont cependant encore peu nombreuses, parfois très éloignées du domicile des usagers et les délais d'accès très longs.

Par ailleurs, l'accès aux soins somatiques en milieu ordinaire reste difficile, car nécessitant la formation des médecins et personnel de santé, ainsi que des adaptations des consultations. Des informations à destination des médecins telles que les fiches « Handiconnect »¹⁵, à l'élaboration desquelles nous avons participé, permettent de préparer ces adaptations, mais encore faut-il que les médecins les utilisent et appliquent les conseils. L'accompagnement par un aidant n'est pas toujours accepté par les professionnels de santé.

L'accès aux soins de santé des personnes autistes doit être garanti, que ce soit par l'accès à la médecine libérale ou hospitalière de droit commun, ou lorsque c'est nécessaire à des plateaux dédiés qui permettent des investigations approfondies. L'accompagnement par un proche ou une personne de confiance doit être effectif, et son financement prévu.

¹⁵ [H10 | Troubles du spectre de l'autisme : Les points de vigilance clinique - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap \(handiconnect.fr\)](#)

3. Police, Justice et l'aide sociale à l'enfance ne comprennent pas ce qu'est l'autisme

La police n'est pas formée à l'autisme et peut se montrer maltraitante, voire violente auprès de personnes autistes, sans que celles-ci aient montré de l'agressivité, simplement parce que leur comportement inhabituel a été mal interprété. Plusieurs cas nous ont été signalés par nos adhérents dont un, particulièrement violent, a fait l'objet d'un article dans le journal Libération.

Malgré la mise en ligne d'un annuaire de médecins experts TND à l'usage des CRIP et des magistrats¹⁶, et un référentiel HAS inscrit dans la loi du 7/03/2022 (ref. [10]), encore trop de travailleurs sociaux confondent les signes de l'autisme avec les signes de maltraitance ou de carence éducative. Les mères qui tentent d'expliquer ne sont pas écoutées et doivent faire appel à des avocats pour éviter de se voir retirer leur enfant, avec des frais lourds et parfois un placement qui aurait pu être évité. L'association Autisme France est régulièrement sollicitée par des familles confrontées à des informations préoccupantes, à des signalements pour des enfants autistes sans cause réelle, qui aboutissent parfois à des placements inutiles et nocifs pour le développement de l'enfant. Les travailleurs sociaux, imprégnés de psychanalyse, trouveront toujours l'origine des troubles chez la mère, qu'elle soit « trop froide » ou « trop fusionnelle ». Les juges accordent malheureusement plus de crédit à ces discours fumeux qu'aux explications des mères sur les difficultés de leur enfant et les accusent de ne parler que d'autisme.

Autisme France demande que les magistrats et travailleurs sociaux soient formés pour comprendre l'impact des TSA sur les enfants et la famille, et que les expertises psychiatriques ou psychologiques soient menées par les professionnels de l'annuaire de médecins experts TND à l'usage des CRIP et des magistrats. La police doit avoir un comportement adapté avec les personnes autistes.

4. La formation et la sensibilisation à l'autisme encore insuffisantes

La formation initiale des médecins au trouble du spectre de l'autisme reste encore insuffisante malgré un module ajouté aux épreuves classantes nationales. Elle ne permet pas d'utiliser avec pertinence la consultation dédiée au repérage du TSA. Il n'existe pas de fiche de repérage spécifique dans le carnet de santé.

Bien que le psychologue ait un diplôme d'état, les formations pour l'obtenir ne sont pas contrôlées et sont laissées à l'initiative des départements de psychologie des universités dont une large majorité n'enseigne que la psychanalyse. La formation des travailleurs sociaux n'a jamais été revue et est aussi largement investie par la psychanalyse, qui n'a aucune utilité dans l'autisme et promeut des idées contraires aux connaissances scientifiques.

Bien que les élèves autistes représentent environ un tiers des élèves en situation de handicap scolarisés dans le public, et ceux dont les besoins spécifiques sont les plus complexes, les enseignants ne sont pas formés à l'autisme.

Autisme France demande que tous les professionnels en relation avec les enfants soient formés à l'autisme, avec des connaissances actualisées.

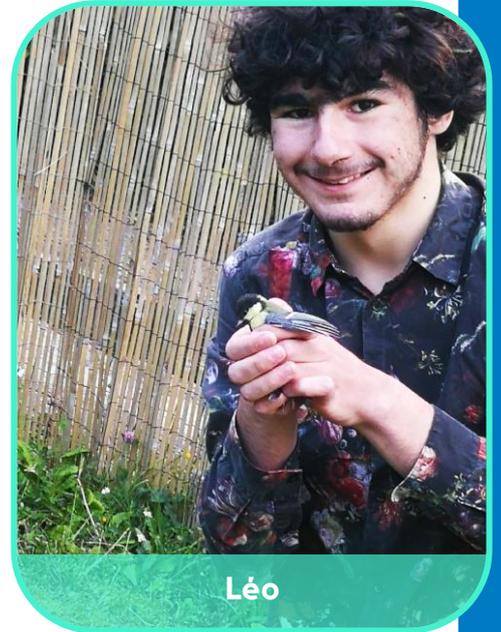
¹⁶ [ANNUAIRE DE MEDECINS EXPERTS TSA-TDAH-TSLA V1 pour publication.pdf \(handicap.gouv.fr\)](#)

L'EXEMPLE DE L'ÎLE DE FRANCE

1. La région la plus riche de France est la plus mal lotie

Dans toutes les régions, nos associations partenaires nous remontent des difficultés pour trouver des solutions pour les enfants et les adultes qui bénéficient de leurs services, et rapportent des situations parfois dramatiques.

Cependant on pourrait penser que la région la plus riche¹⁷ de France qui concentre près de 20 % de la population française, serait celle qui offrirait les meilleures conditions pour les personnes autistes. Dans les faits il n'en n'est rien, et depuis quelques mois, les responsables de l'ARS Île de France reconnaissent, dans des réunions où Autisme France est convié, que l'important retard d'équipement médico-social rapporté au nombre d'habitants, en comparaison de la moyenne nationale ne pourra pas être comblé par les budgets actuellement alloués. Cela peut concerner divers types de handicap, mais les personnes autistes sont toujours celles pour qui le manque de solution adaptée est le plus criant.



Certains départements publient des informations qui montrent clairement le déficit de place en ESMS, notamment pour les TSA et les personnes les plus dépendantes. On ne peut pas dire qu'on ne sait pas évaluer les besoins : ce manque de solutions est bien dû à un manque de volonté politique. Nous reprenons ci-après les informations données par les départements franciliens de Seine Saint Denis et des Yvelines.

2. Département de Seine Saint Denis

En Seine-Saint-Denis, l'offre médico-sociale spécifique pour les personnes en situation de handicap démontre un taux d'équipement parmi les plus faibles de la France métropolitaine pour tous les âges. Ainsi, pour les adultes, le taux d'équipement global en hébergement pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans est plus de deux fois inférieur à la moyenne nationale (1,6 contre 4,1) et est le deuxième plus faible d'Ile-de-France après Paris. En 2019, la MDPH de Seine-Saint-Denis indique qu'elle prononce trois fois plus d'orientations que de places disponibles dans le département. Elle décompte environ 400 enfants et 1 000 adultes sans solution. Pour les jeunes, pour 1 000 habitants de moins de 20 ans, la Seine-Saint-Denis dispose de 3,9 places d'hébergement en établissements et de 2,3 places services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad). Il s'agit du taux le plus faible en comparaison avec les autres Départements d'Ile-de-France¹⁸, eux-mêmes sous-dotés par rapport à la moyenne nationale.

¹⁷Le PIB par habitant était de 34.100 euros en France, en 2020 selon l'Insee. Avec 57.600 euros en Ile-de-France, il est près de deux fois plus élevé que dans le reste de la France métropolitaine.

¹⁸ Source : Baromètre social et économique de la Seine-Saint-Denis - Etude sur les personnes en situation de handicap (2021)

Le 15 mars 2023, le conseil départemental de Seine Saint Denis publie un communiqué de presse pour demander un plan de rattrapage d'urgence au gouvernement¹⁹.

3. Département des Yvelines

Lors de la concertation stratégique entre l'ARS et le département des Yvelines du 18 octobre 2022, des évaluations des listes d'attente ont été communiquées.

Pour les enfants, le besoin de places en IME est très important avec un taux de rotation insuffisant : il y a environ 180 places d'IME qui se libèrent par an, pour 520 enfants en liste d'attente. Pour construire une société plus inclusive, les Sessad qui interviennent à domicile sont indispensables, mais ils sont aussi saturés : il y a 704 enfants ou adolescents en liste d'attente pour un Sessad dans les Yvelines, alors que seulement 160 places se libèrent chaque année. Le taux d'équipement est insuffisant sur tout le département et l'offre pour le TSA est particulièrement insuffisante sur certains territoires. Le délai d'admission moyen en IME se situe entre 2,5 et 3 ans ; en Sessad, le délai d'admission se situe entre 4 et 5 ans. Parmi ces enfants en liste d'attente, 321 sont sans solution ou en risque de rupture.

Pour les adultes, il y a 2488 personnes en attente d'une admission en ESMS, et notamment un besoin de places en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) très important. Le taux de rotation étant bien plus faible pour les adultes que pour les enfants, le temps d'attente pour une admission en FAM est évalué à dix ans !

La « déficience intellectuelle » et « déficience psychique » dominant, et ces catégories englobent probablement de nombreuses personnes autistes, car l'identification du TSA est impossible avec la version actuelle du guide barème, document réglementaire de référence pour évaluer le taux d'incapacité.

Autisme France demande que les régions et les départements sous-dotés en ESMS pour les personnes autistes, enfants et adultes, bénéficient d'un plan de rattrapage d'urgence.

¹⁹ [Handicap : le Département de la Seine-Saint-Denis demande un Plan de rattrapage - seinesaintdenis.fr](https://www.seinesaintdenis.fr/actualites/le-departement-de-la-seine-saint-denis-demande-un-plan-de-rattrapage-urgence)

Liste des 23 indicateurs de la CNSA, décliné selon 4 objectifs

Objectif 1 : prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation de solution

1. Nombre de personnes orientées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en liste d'attente, rapporté au nombre de places installées en établissements ou services médico-sociaux (ESMS)
2. Délai moyen entre orientation et admission
3. Taux de concrétisation des orientations cibles de la CDAPH
4. Inadéquations hospitalières : part des séjours hospitaliers excédant 270 jours
5. Taux d'occupation des places en ESMS pour enfants handicaps au titre de l'amendement Creton
6. Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine
7. Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés
8. Part des établissements de santé ayant des consultations dédiées aux personnes handicapées
9. Part de l'activité des services d'hospitalisation à domicile réalisée en établissements pour personnes handicapées
10. Part des ESMS ayant réalisé au moins un acte de télémédecine dans l'année
11. Part des ITEP fonctionnant en dispositif intégré
12. Amplitude moyenne d'ouverture des ESMS pour enfants handicapés

Objectif 2 : développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations services pour mieux répondre aux besoins

13. Part des places créées en établissements et services par transformation/ requalification.
14. Part dans l'offre globale des places en accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel
15. Nombre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
16. Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire
17. Nombre de personnes handicapées en dispositif « emploi accompagné »
18. Part de l'activité de l'ESAT se déroulant « hors les murs »

Objectif 3 : consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie

19. Nombre moyen d'ESMS reconnus pour leur fonction ressource par département

Objectif 4 : améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques

20. Indice de satisfaction des usagers d'ESMS
21. Nombre moyen de jours de formation par équivalent temps plein dans les ESMS pour personnes handicapées de la région
22. Nombre de personnes adhérant à un groupe d'entraide mutuelle pour 1000 habitants
23. Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une formation au cours de l'année

Liste des références citées et autres références utiles

Par ordre alphabétique des auteurs, puis par date.

- [1] Autisme France, 2012, recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents autistes ou TED : Mode d'emploi à destination des familles : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Brochure+recommandations+der.pdf
- [2] Autisme France, 2019 : « 30 ans de lutte au service des personnes autistes » : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/HistoriqueAF-Extrait-revue78.pdf
- [3] Autisme France, 2021 qu'est-ce que l'autisme ? Eléments de réponses https://data.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Qu-est-ce-que-l-autisme.pdf
- [4] Autisme France, 2021 ; brochure « Saurez-vous reconnaître les premiers signes du Trouble du Spectre de l'Autisme ? » : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21731_60fa6db837d4d_37.pdf
- [5] Haute Autorité de Santé, 2011, recommandations de bonne pratique « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte » : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
- [6] Haute Autorité de Santé, 2012, recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
- [7] Haute Autorité de Santé, 2017, Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ; [Haute Autorité de Santé - Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-03/Qualite_de_vie_handicap_les_problemes_somatiques_et_les_phenomenes_douloureux.pdf)
- [8] Haute Autorité de Santé, 2017, recommandations de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
- [9] Haute Autorité de Santé, 2018, recommandations de bonne pratique : « Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf
- [10] Haute Autorité de Santé, 2021 - Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence (has-sante.fr). https://www.has-sante.fr/jcms/p_3120418/fr/evaluation-globale-de-la-situation-des-enfants-en-danger-ou-risque-de-danger-cadre-national-de-reference
- [11] Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND, 2022 : annuaire de médecins experts TSA, TDAH, Troubles Dys à l'usage des CRIP et des magistrats <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/ANNUAIRE%20DE%20MEDECINS%20EXPERTS%20TSA-TDAH-TSLA%20V1%20pour%20publication.pdf>
- [12] ONU : Convention relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

CONTACT PRESSE

Association Autisme France

Danièle Langloys

Tél : 04 93 46 01 77

Mail : contact@autisme-france.fr



www.autisme-France.fr