

Cour des comptes



ÉVALUATION DE LA POLITIQUE EN DIRECTION DES PERSONNES PRESENTANT DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

ANNEXES

Décembre 2017

Annexes

Annexe n° 1 : lettre de saisine	5
Annexe n° 2 : réponse du Premier président	6
Annexe n° 3 : lettre de mission	7
Annexe n° 4 : composition du comité d'accompagnement	10
Annexe n° 5 : liste des personnes rencontrées.....	11
Annexe n° 6 : La prévalence des troubles du spectre d'autisme	28
Annexe n° 7 : objectifs comparés des trois plans autisme.....	32
Annexe n° 8 : les expériences étrangères	35
Annexe n° 9 : les tables rondes organisées par la Cour en région.....	42
Annexe n° 10 : le sondage auprès de professionnels de santé.....	47
Annexe n° 11 : les principaux résultats de l'enquête de la Cour auprès des ARS, des MDPH et des DSDEN	57
Annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes et des familles et accompagnants	73
Annexe n° 13 : les contentieux juridiques.....	97
Annexe n° 14 : estimation des coûts des TSA : la part non individualisable	101
Annexe n° 15 : glossaire.....	103

Annexe n° 1 : lettre de saisine

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ

ASSEMBLÉE NATIONALE

LE PRÉSIDENT

PARIS, LE 6 DEC. 2016

Monsieur le Premier président,

Lors de sa réunion du 24 novembre dernier, le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) a décidé, en application de l'article L. 132-5 du code des juridictions financières, de demander l'assistance de la Cour des comptes pour réaliser deux enquêtes, la première sur la prise en charge de l'autisme, la seconde sur l'organisation de la fonction d'évaluation du système éducatif.

Je vous saurais gré de me faire connaître dans quels délais la Cour des comptes serait en mesure de transmettre les rapports traduisant les résultats de ces deux enquêtes.

Je vous prie de croire, Monsieur le Premier président, à l'assurance de ma considération distinguée.



Claude BARTOLONE

Monsieur Didier MIGAUD
Premier président
Cour des comptes
13 rue Cambon
75001 PARIS

Annexe n° 2 : réponse du Premier président

Cour des comptes



Le Premier président

Le

Monsieur le Président,

En réponse à votre courrier du 6 décembre dernier, je vous confirme que la Cour conduira les travaux d'évaluation que vous lui avez demandés en application de l'article L. 132-5 du code des juridictions financières, portant respectivement sur :

- la prise en charge de l'autisme ;
- l'organisation et l'utilisation de la fonction d'évaluation au ministère de l'éducation nationale.

La première enquête « *La prise en charge de l'autisme* » sera préparée par une formation commune rassemblant les troisième, cinquième et sixième chambres de la Cour, présidée par M. Patrick Lefas, président de chambre maintenu.

La seconde enquête « *l'organisation et l'utilisation de la fonction d'évaluation au ministère de l'éducation nationale* » sera conduite par la troisième chambre de la Cour, présidée par Mme Sophie Moati, présidente de chambre.

L'ensemble des travaux pourra vous être remis au plus tard pour le mois de décembre 2017.

Les présidents de chambre se tiennent à la disposition des rapporteurs désignés par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques (CEC) afin de fixer le champ et l'approche retenus.

Je vous propose que ces précisions fassent ensuite l'objet d'un échange de courriers entre nous.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération

Didier Migaud

Monsieur Claude Bartolone
Président de l'Assemblée nationale
Assemblée nationale
126 rue de l'Université
75355 PARIS SP 07

Annexe n° 3 : lettre de mission

Le Premier président

Le 22 FEV. 2017

Monsieur le Président,

Par échange de courriers en date des 6 et 14 décembre 2016, nous sommes convenus que la Cour des comptes procède, conformément à la demande du comité d'évaluation et de contrôle et aux dispositions de l'article LO. 132-5 du code des juridictions financières, à une évaluation des politiques publiques en direction des personnes autistes.

Une formation interchambres (FIC) associant les troisième, cinquième et sixième chambres a été constituée sous la présidence de M. Patrick Lefas, président de chambre maintenu. L'équipe d'évaluation, qui rapporte devant la FIC, est constituée de M. Laurent Rabaté, conseiller maître, rapporteur général, Mme Michèle Froment-Védrine, conseillère maître, M. Anatole Puiseux, conseiller référendaire, M. le professeur Patrick Netter conseiller expert, Mme Esmeralda Lucioli, rapporteur extérieur et Mme Estelle Pagliaroli, vérificatrice des juridictions financières. Le contre-rapporteur est M. Noël Diricq, conseiller maître. La formation commune a approuvé le plan d'évaluation, et un comité d'accompagnement réunissant les principales parties prenantes a tenu sa première réunion le 10 janvier 2017.

À la suite de la réunion de travail qui s'est tenue le 31 janvier 2017 avec les rapporteurs désignés par le comité d'évaluation et de contrôle, MM. les députés Philip Cordery et Daniel Fasquelle, je suis en mesure de vous confirmer que les travaux pourraient se poursuivre conformément aux orientations qui suivent.

Les premiers travaux réalisés par la Cour ont permis de constater que les trois plans « autisme » successifs, sur la période 2005-2017, avaient enregistré des progrès notables en termes de diagnostic des enfants ou de sensibilisation et de formation des professionnels aux enjeux et spécificités de l'autisme. Pour autant la situation française reste, à bien des égards, insatisfaisante, comme en témoignent l'importance des querelles de doctrine, la fréquence des retards au repérage et au diagnostic, les difficultés auxquelles se heurtent souvent les familles pour assurer la continuité d'un parcours de prise en charge et d'accompagnement aux différentes périodes de la vie de leurs enfants ou les besoins spécifiques encore trop peu reconnus des autistes adultes.

Monsieur Claude BARTOLONE
Président de l'Assemblée nationale Assemblée nationale
126 rue de l'université
75355 PARIS SP 07

Les clivages institutionnels entre maladie et handicap, et donc entre secteur sanitaire et secteur médico-social, contribuent à ces ruptures, de même sans doute qu'une articulation encore insuffisante entre une intégration dans des dispositifs de droit commun et le recours à des structures spécifiques.

Un climat polémique perdure, notamment autour du rôle de la psychiatrie, qui ne concourt pas à une diffusion sereine des « bonnes pratiques » et donc à une prise en charge de meilleure qualité. Même en tenant compte des difficultés particulières de délimitation des personnes autistes ou avec troubles autistiques, l'évaluation des besoins reste tributaire d'une estimation encore trop lacunaire de l'incidence et de la prévalence. Enfin, le droit à la scolarisation est inégalement assuré. Il repose le plus souvent sur des dispositifs peu inclusifs, qui ne correspondent pas toujours aux besoins des personnes autistes. L'insertion professionnelle est tout aussi difficile, y compris pour les autistes dits de haut niveau ou atteints du syndrome d'Asperger.

Sur tous ces points, l'évaluation de la ou des politiques publiques en direction des personnes autistes visera à enrichir ces premiers enseignements, pour en tirer des constats équilibrés et constructifs.

Outre les régions qui ont déjà été visitées dans une première phase des travaux de la Cour (Île-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Hauts-de-France) et qui donneront lieu à des approfondissements sur les initiatives les plus pertinentes et à des rencontres avec les acteurs de terrain, au moins deux autres régions (Nouvelle-Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté) seront incluses dans le champ de l'étude. Un questionnaire sera également adressé à l'ensemble des agences régionales de santé (ARS) ainsi qu'aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), afin de préciser le degré de spécificité jugé nécessaire par rapport aux autres handicaps pris en charge.

Plusieurs pistes d'investigation ont été identifiées :

- les modalités du pilotage national et de sa déclinaison régionale en ARS mais aussi le rôle des conseils départementaux dans la définition et la mise en œuvre des orientations des plans Autisme ;
- l'appréciation des besoins des familles de personnes autistes et de leurs difficultés, grâce à une exploitation statistique des réponses d'un échantillon autant que possible représentatif de ces familles à un questionnaire anonymisé, construit en liaison avec les associations (au niveau national et local) ;
- un état des lieux des principaux résultats de la recherche fondamentale, trans-lationnelle et clinique et des moyens qui lui sont consacrés ;
- la place des différents secteurs dans l'organisation effective des parcours des enfants et des adultes, et plus particulièrement les positionnements respectifs des champs sanitaire et médico-social mais aussi la place des structures psychiatriques (ambulatoire, hôpital de jour, hospitalisation complète) ;
- les rôles respectifs de la médecine de premier recours (protection maternelle et infantile, médecins généralistes, pédiatres) et des dispositifs spécialisés (centres médico-psycho-pédagogiques, centres d'action médico-sociale précoce) ; à cet effet un sondage auprès de ces professionnels de santé sera conduit avec l'aide d'un institut de sondage afin de mieux connaître leur niveau d'information et leurs attentes ;

- les actions spécifiques menées pour assurer l'inclusion scolaire et l'insertion professionnelle des personnes autistes, qu'elles prennent la forme d'actions ciblées ou d'un éventuel renforcement des dispositifs de droit commun ;
- les coûts globaux des interventions et accompagnements de l'autisme en vue d'apprécier l'efficacité de l'allocation des ressources publiques, y inclus au travers des prestations sociales et dispositifs fiscaux bénéficiant aux personnes autistes ou à leurs familles, en les mettant en regard des coûts induits par la non- intervention ;
- les coûts des dispositifs de prise en charge en psychiatrie, dans le secteur médico- social et dans l'enseignement scolaire (public et privé sous contrat) ;
- à partir de cas types, les restes à charge incombant aux familles, en particulier à celles qui recourent à des prises en charge libérales.

Un parangonnage international des meilleures pratiques de prise en charge de l'autisme sera enfin conduit grâce à différentes missions approfondies en Belgique, dans les pays nordiques (Suède, Norvège et Danemark), en Italie, au Pays basque espagnol et dans la province de Québec et à l'analyse des recommandations et bonnes pratiques des organisations internationales (Conseil de l'Europe, Organisation mondiale de la santé).

Il a été convenu que le rapport d'évaluation pourrait être transmis au comité d'évaluation et de contrôle d'ici le 10 décembre 2017

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération.



Didier Migaud

-

Annexe n° 4 : composition du comité d'accompagnement

- Didier SICARD, professeur de médecine, ancien Président du comité consultatif national d'éthique
- Patrick GOHET, adjoint au défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations
- Catherine BARTHÉLÉMY, professeur de médecine honoraire du CHRU de Tours, membre de l'académie de médecine
- Fabienne ROOS WEIL, docteur en médecine, secrétaire générale adjointe de la Fédération française de psychiatrie, responsable de l'hôpital de jour "La pomme" situé dans le XIXème arrondissement de Paris
- Bruno FALISSARD, pédopsychiatre, épidémiologiste, professeur de santé publique, directeur du centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP)
- Marion LEBOYER, professeur des universités – praticien hospitalier, responsable du pôle psychiatrie et d'addictologie de l'hôpital henry-Mondor
- Vincent DENNERY, président du Collectif autisme
- Jean VINÇOT, représentant de l'Alliance des 4A (Alliance des associations pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau)
- Sophie BIETTE, référente autisme de l'union nationale des amis et parents de handicapés mentaux (UNAPEI) et présidente de l'association départementale des amis et parents de handicapés mentaux (ADAPEI) de Loire Atlantique
- Christophe DOUESNEAU, Directeur du développement et de l'offre de service au siège de l'association des paralysés de France (APF)
- Gilles PÉTREAU, inspecteur général de l'Éducation nationale, groupe de l'enseignement primaire
- David CAUSSE, coordonnateur du pôle santé-social et directeur du secteur sanitaire à la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personnes privés non lucratifs (FEHAP)
- Jean-Michel RAPINAT, Directeur délégué en charge des solidarités et des affaires sociales à l'assemblée des départements de France (ADF)
- Michel LAFORCADE, directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle Aquitaine représenté par Saïd ACEF, directeur délégué à l'Autonomie
- Éric WILLAYE, docteur en psychologie, directeur du service universitaire spécialisé (SUSA ASBL) pour personnes avec autisme à l'université de Mons (Belgique)
- Jacky JURION, Chargé de formation, ancien directeur d'établissements médico-sociaux

Annexe n° 5 : liste des personnes rencontrées

Administrations centrales

Ministère des affaires sociales et de la santé

Secrétariat général du Comité interministériel du Handicap

Annie LE HOUEROU, Présidente du comité national autisme

Etienne PETITMENGIN, Secrétaire général

Valérie TOUTIN-LASRI, Cheffe de projet du Plan Autisme

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

Virginie HOAREAU, Chargée de mission auprès du secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales

Direction générale de la cohésion sociale

Jean-Philippe VINQUANT, Directeur général de la cohésion sociale

Cécile TAGLIANA, Cheffe du service des politiques sociales et médico-sociales

Nathalie CUVILLIER, Sous-directrice des personnes handicapées et des personnes âgées

Delphine CHAUMEL, Adjointe à la sous-directrice Personnes handicapées, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Jean-François LHOSTE, Adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Sylvia GUYOT, Chargée de mission

David SOUBRIE, Sous-directeur des professions sociales, de l'emploi et des territoires, service des politiques d'appui

Louis-Xavier COLAS, Chef du bureau des professions sociales

Direction générale de l'offre de soins

Thierry KURTH, Adjoint au chef du bureau Prises en charge post aigües, pathologies chroniques, santé mentale.

Julia CARATTI, Chargée de mission autisme

Julie, BIGA, Chargée de mission psychiatrie

Direction générale de la santé

Geneviève CASTAING, Cheffe du bureau de la psychiatrie et de la santé mentale

Docteur Philippe LEBORGNE, Adjoint à la cheffe du bureau de la psychiatrie et de la santé mentale

Inspection générale des affaires sociales

Claire COMPAGNON

Delphine Corlay CORLAY

Ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche

Jean-Christophe PAUL, Chef du département des formations de santé, DGESIP A1-4

Fabienne CORRE, Chargée de Mission Handicap

Catherine VIEILLARD, Sous-direction de la performance et du dialogue avec les académies

Frédéric SPRYWA, Chef du bureau DE B2

Julien DUTOUR, Adjoint au chef du bureau de la synthèse budgétaire, des études et du contrôle de gestion

Benoit LAVALLART, Direction générale pour la Recherche et l'Innovation, Secteur biologie et santé

Gilles PETREAULT, Inspecteur général de l'Éducation Nationale

Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance

Fabienne ROSENWALD, Directrice

Sylvie LE LAIDIER, Cheffe du bureau des études statistiques sur les élèves, pilote du panel de suivi des élèves en situation de handicap

Direction générale de l'enseignement scolaire

Christophe GEHIN, Chef de service, adjoint au secrétariat général

Roger VRAND, Sous-directeur du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation

Isabelle BRYON, Cheffe du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés

Ministère du Travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social

Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP)

Marine NEUVILLE, Cheffe de la Mission « emploi des travailleurs handicapés », Sous-direction Parcours d'Accès à l'Emploi, Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle

Séverine BAUDOIN, Adjointe à la cheffe de mission

Direction générale du travail

Frédéric TEZE, Sous-direction des conditions de travail, de la santé et de la sécurité (entretien téléphonique)

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Patrick AUBERT, Sous-directeur chargé de l'observation de la solidarité

Delphine ROY, Cheffe du bureau Handicap-Dépendance, sous-direction de l'observation de la solidarité

Laurence DAUPHIN, Responsable du pôle Handicap, bureau handicap et dépendance

Thomas BERGERON, Chargé d'études et d'enquêtes

Agences

Haute Autorité de Santé

Dr Michel LAURENCE, Chef de service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP)

Joëlle ANDRÉ-VERT, Chef de projet SBPP

Muriel DEHAIN, Chef de projet SBPP

Christine VINCENT Chef du service juridique

Jean-Christophe BRAS, Conseiller auprès de la Présidente et du Directeur de la Haute Autorité de santé

ANESM

Didier CHARLANNE, Directeur

Christiane JEAN BART, Chargée de mission autisme

CNSA

Béatrice GUÉNEAU-CASTILLA, Directrice adjointe,

Xavier DUPONT, Directeur des Établissements et services médico-sociaux

Étienne DEGUELLE, Directeur délégué à la direction de la compensation de la perte d'autonomie

Nathalie MONTANGON, Responsable du pôle programmation de l'offre

Anne VEBER, Chargée de mission

ATIH

Axelle MENU, responsable du pôle SSR/Psychiatrie

Véronique SAUVADET, Cheffe du service du financement des établissements de santé

Autres institutions

FEHAP

David CAUSSE, Directeur du secteur sanitaire et Coordonnateur du Pôle Santé-Social

Adeline LEBERCHE, Directrice du secteur social et médico-social

CNAMTS

Stéphanie NAUX, cabinet du Directeur général (entretien téléphonique)

Dr François-Xavier BROUCK, directeur de la Direction des Assurés

Dr Jean-Luc TOURET, médecin conseil

UGECCAM

Anne MOUTEL, directrice adjointe du groupe UGECCAM

Christophe ALLIGIER, directeur par intérim de l'UGECCAM BFC et référent national autisme pour le Groupe UGECCAM.

CHEOPS (Conseil national handicap et Emploi des Organismes de Placement Spécialisés)

Gilles LENICE, Délégué général

AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées)

Stéphane CLAVET, Directeur du pôle Stratégie et Prospective

Syndicat National des Médecins de Protection Maternelle Infantile

Pierre SUESSER, Président du Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile, médecin de PMI en Seine-Saint-Denis

Maryse BONNEFOY, Médecin au centre de PMI de Vaulx-en-Velin, Métropole du Grand Lyon

Colette BAUBY, Médecin au centre de PMI de Gennevilliers

Conseil national de l'Ordre des médecins

Dr Jean-Marie FAROUDJA, Président de la section éthique et déontologie.

Associations et familles d'autistes

Danièle LANGLOYS, Présidente d'Autisme France

Florent CHAPEL, Administrateur d'Autistes sans frontières, porte-parole du Collectif autisme

Vincent DENNERY, Président d'Agir et Vivre l'autisme et président du Collectif autisme

Sophie BIETTE, Responsable autisme de l'UNAPEI et Secrétaire du Collectif autisme

Michel FAVRE, Président de Pro aid autisme

Christine MEIGNIEN, Présidente de la Fédération Sésame autisme et Trésorière du Collectif autisme

Jean VINCOT, Alliance 4 A

Corinne KRUX, Alliance 4 A

Magali PIGNARD, Représentante de l'Alliance autiste

Jérôme ECOCHARD, Membre de l'association SATEDI

Elaine HARDIMAN TAVEAU, Présidente d'Asperger Aide France

Isabelle LITTY, Directrice de la communication d'Asperger Aide France

Thierry SIBIEUDE, Président de Sésame Autisme et de la Fondation de recherche Philippe Sibieude, ancien vice-président du conseil général du Val d'Oise (entretien téléphonique)

Marion AUBRY, Toupi (entretien téléphonique)

Bruno DE LA PRESLE, Représentant de l'association Autisme Espoir vers l'École (AEVE)

Frédéric TIBERGHIE, Membre du conseil d'administration de l'association Autisme
Espoir vers l'École (AEVE)

Experts et psychiatres

Professeur David COHEN, Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital de la Pitié
Salpêtrière

Professeur Marion LEBOYER, FONDA MENTAL, Université Paris XII
(Henri Mondor), Responsable centre expert Asperger adulte

Professeur Richard DELORME, Chef de service de pédopsychiatrie, Hôpital Robert
Debré

Docteur Bernard ODIER, Président de la Fédération française de psychiatrie

Professeur Michel BOTBOL, Fédération française de psychiatrie

Docteur Djea SARAVANE, Responsable du Centre régional douleur et soins somatiques
en santé mentale et autisme à Étampes

Docteur Laelia BENOIT, Pédopsychiatre spécialiste d'adolescents, Unité INSERM
U1018, Doctorante en Santé Publique et Sciences Sociales

Etienne HIRSCH, Co-directeur de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives,
Neurologie, Psychiatrie

Bernard POULAIN, Co-directeur de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives,
Neurologie, Psychiatrie

Marie-Louise KEMEL, Chargée de mission, ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives,
Neurologie, Psychiatrie

Docteur Alain EHRENBERG, Président du conseil national de santé mentale

Docteur Yehezkel BEN-ARI, Neurobiologiste, Marseille

Régions

Île-de-France

ARS

Marc BOURQUIN, Directeur de l'offre médico-sociale

Marie-Françoise QUERNE, Référente régionale autisme

Catherine ISSERLIS, Référente médicale autisme

Didier MARTY, Directeur adjoint, direction de l'autonomie - parcours santé mentale

Corinne LOMBARD: Référente administrative, organisation de l'offre personnes handicapées, pôle médicosocial

CRAIF (Centre de Ressources Autisme Île-de-France)

Thomas BOUQUET, Directeur

Jean Paul DIONISI, Président de l'association PEPA

Centres hospitaliers

Professeur Richard DELORME, Chef du service de pédopsychiatrie, Hôpital Robert Debré

Professeur David COHEN, chef de service de pédopsychiatrie, Hôpital Pitié Salpêtrière

Docteur Vincent GUINCHAT, Psychiatre, Responsable de l'USIDATU, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Docteur Vincent KRUEGER, Responsable du centre de diagnostic adulte, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Docteur Moïse ASSOULINE, Psychiatre, Directeur de l'Unité Mobile d'Intervention Centre

Docteur Noël MILPIED, chef du service de pédopsychiatrie, centre hospitalier de Ville Evrard

Docteur Catherine ZITTOUN, Chef de pôle, Hôpital de jour du 19^{ème} arrondissement

Docteur Séverine VERDIER-KRIEGER, Médecin responsable de l'Hôpital de Jour du 19^{ème} arrondissement

Docteur Fabienne ROOS WEIL, centre hospitalier Maison Blanche

Docteur Catherine Doyen, Chef du Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent

Centre Hospitalier Sainte Anne

Rhône-Alpes Auvergne

ARS

Marie Hélène LECENNE, Directrice de l'offre médico-sociale

Angela DI GRAVIO, Référente autisme

Dr Françoise THOLLY, Référente autisme

Charles-Henri RECORD, Référent autisme ex Auvergne

Christine MARTIN, Chargée des ressources humaines

CRA

Docteur Stéphanie MARIGNIER, neuro pédiatre

Docteur Sandrine SONIE, Coordinatrice du CRA, en mission d'étude en Australie
(par skype)

Véronique LEBLANC, Responsable administrative

CHRU Le Vinatier

Hubert MEUNIER, Directeur

Marie-Pierre MARIANI, Directrice adjointe

Docteur Blandine PERRIN, Présidente de CME

Dr Alain POURRAT, Chef du Pôle de pédopsychiatrie

Dr Nicolas GEORGIEFF, Responsable de service Pôle de pédopsychiatrie

Dr Catherine CHAUVIN, Responsable de service Pôle de pédopsychiatrie

Unité Denver

Docteur Marie Maude GEOFFRAY, Pédopsychiatre

Structures

FAM, LA ROSE DES SABLES

Alain-Philippe BRULIARD, Directeur, ADAPEI, et son équipe

IME Terranga et SESSAD Melinea

Bertrand GAUTIER, Directeur, et son équipe

Rencontre avec des parents

UEM

Martine PIRAT CRAMET, association APAJH

Véronique MONTANGEREAND, Rectorat

Hauts-de-France

ARS

Françoise VANRECHEM, Directrice de l'offre médico-sociale

Monique WASSELIN, Directrice Adjointe de l'offre médico-sociale

Christophe MUYS, Sous-Directeur Planification

Jean LETRIBROCHE, Référent médical autisme

Blandine BODECHON, Référent métier psychiatrie Direction de l'Offre de Soins

Virginie RINGLER, Ancienne référente autisme de la direction de l'offre médico-sociale

Véronique YVONNEAU, Directrice chef de projet "réponse accompagnée pour tous"

Jean-Christophe CANLER, Chef de cabinet et de la cellule affaires internationales

Marianne CROZATIER, Adjointe cellule affaires internationales

Guillaume BLANCO au titre de ses fonctions précédentes au CNH

Rectorat

Joël SANSEN, Conseiller Technique ASH auprès du Recteur de l'Académie de Lille

CRA

Olivier MASSON, Directeur, ancien président de l'ANCRA, administrateur du GNESMS

Structures

Emautis (internat, semi-internat, SESSAD).

Valérie WINDAL, Administratrice du GCMS Emautis, directrice du milieu ouvert de l'Apei de Saint-Omer

Franck DECOOL, Administrateur suppléant du GCMS Emautis et directeur de l'IME
René Carbonnel (association La Vie Active)

Sophie MORNEAU, Chef de service à Emautis

CAMSP Saint Omer

Dispositif Pass P'as (Centre Lillois de Rééducation Professionnelle à Lille)

Guy ROBERT, Directeur du CLRP et son équipe

Françoise ROLLAND (AGEFIPH)

Projet HabITED (Roncq)

Cédric HARDY, Conseil départemental

Fabienne DE OLIVERA, Association ISRAA

Vincent HUET, AMFD domicile

Maurice LEDUC, Papillons blancs

Marie Claude DETREZ, ISRAA

Stéphane DEWEZ

Bruno RAVIART

Nouvelle-Aquitaine

Rectorat

Olivier DUGRIP, Recteur de la région académique Nouvelle Aquitaine, Recteur de l'Académie de Bordeaux

Jean-Luc DEMORTIER, Directeur de cabinet du Recteur de la région académique « Nouvelle Aquitaine »

Arlette GRANDPRÉ, Conseillère Technique ASH, "élèves en situation de handicap" auprès du Recteur

Services départementaux de l'Éducation Nationale en Nouvelle-Aquitaine

François COUX, Directeur académique des services de l'éducation nationale de la Gironde

Pierre ROQUES, directeur académique adjoint des services de l'éducation nationale de la Gironde

Daniel GILLARD, Inspecteur de l'Éducation Nationale ASH Ouest

Mme CONTE, Référente de scolarité Le Bouscat

Mme DIAZ, Référente de scolarité Gradignan

Mme PARANTEAU, Référente de scolarité Arcachon Nord

M. CANETTI, Référent de scolarité Médoc Estuaire

Structure ULIS au Collège G. Rayet Floirac, Bordeaux

M. DELATTRE, Principal du collège

M. LAMARCADE, Enseignant spécialisé

CHU de Cadillac

Marie-Pierre RENON, Secrétaire générale du CHU, Directrice adjointe en charge de la direction qualité et de la communication, Administratrice GCS Rives de Garonne

Robert AFANYAN, Directeur adjoint financier du centre hospitalier de Cadillac

Frédéric CAID, Chef de pôle psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Gabriel MIHAILESCU, Responsable psychiatrie hôpital de jour des Baries

Anne MOREAU, Responsable de l'unité adulte Seglas

Pays-de-Loire

IME Ile-de-Nantes

Marc MARHADOUR, directeur général de l'ADAPEI de Loire-Atlantique

Hélène MAUCHRETIEN, responsable de l'IME de Nantes

Centres hospitalo-universitaires régionaux

Strasbourg

Professeur Jean-Louis MANDEL, unité de génétique moléculaire, CHU de Strasbourg, et son équipe

Professeur Claude BURSZTEIN, ancien chef de service de pédopsychiatrie, et les équipes de pédopsychiatrie et du CRA

Tours

Professeure Frédérique BONNET-BRILHAULT, Chef de service, Centre Universitaire de Pédopsychiatrie, CHRU Tours / Hôpital Bretonneau, et son équipe

Montpellier

Professeure Amaria BAGHDADLI, Chef de service, Responsable du département universitaire de pédopsychiatrie du CHRU de Montpellier, et son équipe

Pays visités

Belgique

Professeur Éric WILLAYE, Directeur du SUSA

Paul-André LEBLANC, Ministère de l'enseignement - Fédération Wallonie-Bruxelles

Chantal SENEPART, Ministère de l'action sociale de la Région wallonne

Etienne COPIETERS, Cabinet de la Ministre des personnes handicapées (Région Bruxelles-Capitale)

Institutions visitées

Unité pour enfants avec autisme ou autres TED de l'Institut Louis Marie à Thy le Château

Institut royal familial de Gozee

Philippe SOREL, Directeur et son équipe

Xavier JONNAERT, Président

Italie

Docteur Annalisa Monti, Responsable handicap autisme à l'Agence sanitaire de Toscane

Docteur Bruno SALES, Centre ambulatoire de santé mentale d'Empoli

Alessandro ARTINI, Président de l'association « Fiori di vetro »

Ettore FOCARDI, Président de l'association Autismo Pisa

Docteur Cinzia PIERACCINI, Centre de jour de Ventigniano (adolescents et jeunes adultes) et travail agricole

Docteur Filippo BARBIERI, Centre d'accueil de Pontadera (projet d'habilitation sociale pour adolescents et jeunes adultes)

Patrizia PIZZARDI, Coordinatrice, Rossana MAGNINI, Enseignante de soutien
Annamaria VELUTA, Enseignante dans un groupe scolaire accueillant des enfants
handicapés, Montelupo
Paolo MOSATTI, Maire de Montelupo
Francesca FAGGI, Directrice de la Fondation Santa Rita
Caterina SILVESTRI, Psychologue, en charge de l'observatoire régional de l'autisme à
l'agence régionale de santé
Daniel DE WET, Épidémiologiste à l'Agence régionale de la santé de Toscane

Pays nordiques

Dominique ACKER, Conseillère Affaires sociales et santé, France
Sarah CHERKAOUI, Adjointe à la Conseillère

Suède

Stockholm

Nicklas MARTENSSON, Secrétaire général de l'Association Autisme & Asperger
Annika BRAR, Tatia HIRVIKOSKI, Anna GUSTAFSSON, Dag STROMBERG, chez
Habilitering & Hälsa
Marjana TORNMALM, Pär ALEXANDERSSON, chez Socialstyrelsen
Jacques LAPOUGE, Ambassadeur de France en Suède
Sven BOLTE, Professeur à l'hôpital Karolinska,
Malin EKMAN ALDEN, Directrice de « Agency for Participation »
Mille Salomaa LINDSTROM, Conseillère à l'Agence pour la participation
Ola BALKE, Jonas ANDERSSON, Modérateurs à l'Agence pour la participation

Göteborg

Elisabet WENTZ, Gillberg Centre
Lars-Åke LARSSON, Coordonateur international à la National Agency for Special Needs
Education and Schools
Christel JAHNCKE, Directrice d'école, Anette WIDHE, Pédagogue spéciale à l'école
Påvelundsskolan

Norvège (Oslo)

Professeur Sissel Berge HELVERSCOU, de NEVSOM

Karin Britta NILSSON, chez NEVSOM

Tove OLSEN, Président d'Autism Society Norway (Autismeforeningen i Norge)

Danemark (Copenhague)

Ministère de l'Enfance et des Affaires sociales

Matthijs Frederik MUIJEN, Bureau régional européen de l'OMS

Charlotte H. KAUFMANAS, Chef de l'entreprise « The Specialists »

Henrik THOMSEN, Directeur des opérations et programmes, Johnnie KRAGH, Directeur Administratif chez Development

Anne SMETANA, Consultant en chef pour les affaires de santé au Danemark

Pays Basque espagnol

Maite PENA, Députée dédiée aux politiques sociales

Ramón BARINAGA, Directeur de la structure de Gautena

Dr. Joaquín FUENTES, Conseiller en recherche

Félix ARREGI, Responsable du service de logement des structures "Oriamendi" y "Goizalde"

Dr. Ignacio GALLANO, Psychiatre, responsable d'une équipe clinique

Jimmy BROSA, Responsable du Service d'aide aux familles et d'action associative

Agustín ILLERA, Responsable du service d'accueil de jour, à l'unité de jour "Benta Berri"

Royaume Uni

Professeur Tony CHARMAN (entretien téléphonique)

Québec

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

Daniel GARNEAU, Directeur à la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique

Jean DUPONT, Conseiller aux programmes à la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique

Erwan MOURETTE, Travailleur social spécialisé dans les troubles du spectre autistique

Julie LEBRUN, Travailleuse sociale

L'Institut National de Santé Publique du Québec

Éric PELLETIER, Chef de secteur responsable de la brochure réalisée sur l'autisme

Louis ROCHETTE, Analyste

Danielle SAINT-LAURENT, Chef d'unité scientifique, Surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants

Pascale TURCOTTE, Agente de planification, programmation et recherche

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest de Montréal

Martine BEAURIVAGE, Coordinatrice Jeunesse

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest de Montréal, en partenariat avec l'Institut Universitaire en Santé Mentale

Docteur Alain LESAGE, Professeur en psychiatrie

Marlène GALDIN, Directrice qualité, évaluation, performance et éthique

Roger GUIMOND, Directeur administratif de la direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation

Jacynthe BOURASSA, Agente de planification, de programmation et de recherche

Paul GUYOT, Conseiller cadre au transfert et à la valorisation des connaissances

Dr Alexis BEAUCHAMP-CHATEL, Psychiatre

Docteur Fatoumata BINTA DIALLO, Coordinatrice de recherche

Manon LOISEUX, Épidémiologiste

Dr Méлина RIVARD, Psychologue, Recherche sur l'implantation des programmes

Professeur Laurent MOTTRON, Psychiatre et chercheur à l'Hôpital Rivière-des-Prairies de Montréal

Docteur Yves TREMBLAY, Pédiatre développementaliste, Médecin spécialiste en Santé publique et Médecine préventive

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)

Pascale CASTONGUAY, Responsable des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI), et du déploiement du Programme éducatif CAPS, Direction de l'adaptation scolaire et des services éducatifs complémentaires

Mélanie GUILMETTE, Responsable des liens avec la France

Nancy PALMONDON, Responsable de l'entente de complémentarité entre les réseaux de la santé et de l'éducation

Gabrielle SABBAGH, Coordinatrice du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, organisme parrainé par le Ministère de la Santé et par le Ministère de l'Éducation

Gérald GAUTHIER, Directeur de l'école Irénée Lussier, accueillant des jeunes avec déficience intellectuelle

Carole BEDARD, Directrice de vérification de l'optimisation des ressources auprès du Vérificateur Général du Québec

Michel CLAVET, Protecteur du citoyen

Jo-Ann LAUZON, Directrice Générale de la Fédération québécoise de l'autisme

Annexe n° 6 : La prévalence des troubles du spectre d'autisme

La prévalence de l'autisme et plus généralement des troubles du spectre de l'autisme (TSA) en France a fait l'objet de peu de travaux et constitue dès lors un sujet d'incertitude et de controverse. Au plan international, l'approche est plus pragmatique : les données de prévalence sont considérées comme fortement évolutives, les critères de diagnostic ayant évolué lors des classifications successives, prenant mieux en compte l'étendue du spectre regroupant les troubles autistiques, tandis que l'accès au diagnostic s'est partout amélioré.

1 - Les évaluations internationales

Dans la plupart des pays, on raisonne en termes de « fourchettes » et de réactualisations périodiques. L'augmentation de la prévalence observée porte essentiellement sur des cas sans déficience intellectuelle et globalement moins sévères, avec des conséquences limitées en termes d'offre de services. La variabilité de la prévalence observée est liée à plusieurs facteurs :

- l'évolution de la définition de l'autisme et des classifications internationales a conduit à étendre les diagnostics et à retenir la notion large de « troubles du spectre de l'autisme » ;

- il est difficile d'estimer la prévalence en l'absence fréquente de systèmes d'information exhaustifs : s'agissant d'une affection pour laquelle on ne dispose pas de « marqueur », les études se fondent sur des données administratives, médico-administratives, scolaires, dont l'exhaustivité est souvent imparfaite¹ ;

- enfin, d'autres facteurs ont également un impact sur les estimations, conduisant tantôt à des sous-estimations (notamment une part probable de sous-diagnostic, surtout dans la population adulte), tantôt à des surestimations : celles-ci peuvent notamment être encouragées par le fait que le diagnostic de TSA donne droit à des prestations sociales et/ou à des dispositifs d'aide spécifiques.

La plupart des études disponibles ont été réalisées en Amérique du Nord, en Europe du Nord (Danemark, Suède) ou au Royaume Uni. La majorité des études fait appel à des sources multiples telles que les dossiers médicaux, les dossiers scolaires, les registres, les dossiers d'aides sociales ou de commissions spécialisées. Des enquêtes de prévalence sont également réalisées sur des groupes spécifiques (par exemple certaines tranches d'âge) ou des échantillons de population. Ces études donnent des résultats variables : celles ayant un recueil basé uniquement sur des données administratives présentent généralement des prévalences plus basses que celles qui mettent en place une procédure diagnostique propre à l'enquête.

Aux États-Unis, le Center for Diseases Control (CDC) recense régulièrement les études de prévalence, mettant en évidence aussi bien les différences de méthodologie que l'évolution des classifications². Il publie d'autre part tous les deux ans les données d'un réseau de surveillance de l'autisme, le "Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)

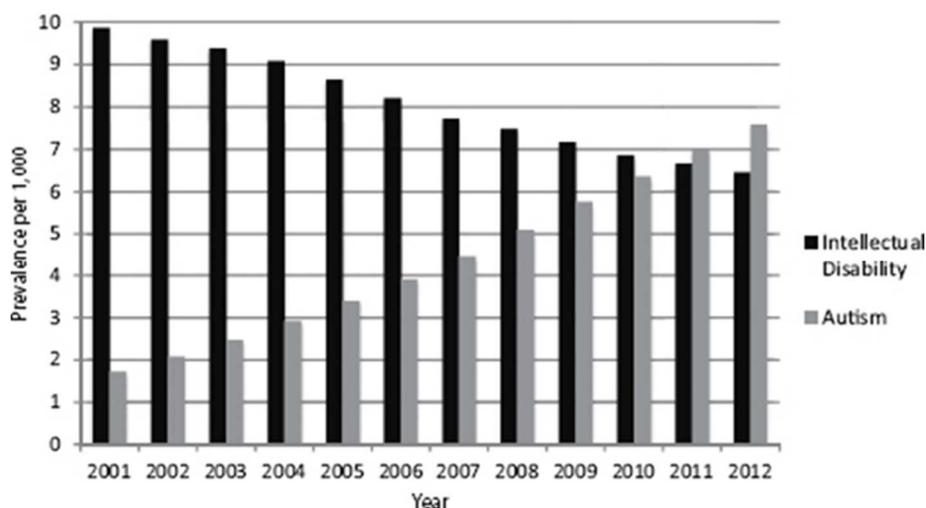
¹ Dans certains pays scandinaves, il existe un recueil systématique des diagnostics, encore faut-il que celui-ci ait été posé.

² <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/asdprevalencedatatable2016.pdf>

Network”, qui couvre 11 États³ pour lesquels il estime la prévalence des TSA parmi les enfants âgés de 8 ans. Le même réseau a conduit une étude de prévalence parmi les enfants de 4 ans sur les données 2010 : les résultats de prévalence varient entre 8,5 et 19,7 pour 1000 selon les États⁴.

La prévalence estimée par ce réseau a considérablement évolué : elle était de 6,7 pour 1000 en 2000, de 8 en 2004, de 11,3 en 2008 pour arriver à 14,6 en 2012, ce qui s’explique principalement par la variation au cours du temps par l’évolution des classifications, des méthodologies et de l’accès au diagnostic. Cette étude fait apparaître l’importance du phénomène de « diagnostic de substitution », certains sujets ayant pu recevoir un diagnostic, par exemple de retard mental, puis un diagnostic de TSA, lors d’une réévaluation ultérieure.

Graphique n° 1 : évolution des diagnostics d’autisme et de déficience intellectuelle parmi les 6–17 ans aux États Unis (prévalence pour 1000, 2001–2012).



Source : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332896/>

Dans un article qui étudie l’évolution de la prévalence annuelle des TSA en Suède pendant dix ans parmi les enfants⁵, un chercheur du centre Gillberg met en évidence sa stabilité si on se base sur le phénotype d’autisme (c’est-à-dire la présence confirmée des symptômes servant de base au diagnostic), ce qui contraste avec l’augmentation des diagnostics déclarés. L’augmentation rapportée de la prévalence est attribuable essentiellement à l’évolution des critères de diagnostic, à une meilleure connaissance de ces critères, qui aboutit à une substitution entre différents diagnostics (avec en parallèle une diminution des catégories troubles de l’apprentissage et retard mental en particulier), et à l’accessibilité aux services. Elle correspond essentiellement à des cas sans déficit intellectuel, qui auraient été plus difficilement

³ Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012, CDC, Surveillance Summaries / April 1, 2016 / 65 (3);1–23. Les états participants sont les suivants: Arkansas, Arizona, Colorado, Georgie, Maryland, Missouri, New Jersey, Caroline du Nord, Carolina du Sud, Utah, et Wisconsin. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

⁴ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/characteristics.html>

⁵ Sebastian Lundstrom. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. BMJ 2015; 350 <https://doi.org/10.1136/bmj.h1961>

diagnostiqués par le passé. Le risque de sur-diagnostic, au détriment de troubles du langage ou de l'attention, est également souligné.

En conclusion, on estime au plan international que la prévalence des TSA se situe dans une fourchette large qui va de 1 à 2 %. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 4,5 ou 5 à 1 selon les estimations. La tendance à la hausse observée dans de nombreux pays, semble pour l'essentiel attribuable à l'évolution des critères de diagnostic et à un meilleur accès à ce dernier.

2 - Les données disponibles pour la France

En France, les données épidémiologiques sur l'autisme et les TED/TSA sont peu nombreuses, se limitant à celles recueillies dans le passé par deux registres du handicap de l'enfant, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie, et le Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31), ainsi qu'à certaines études ponctuelles auprès des médecins libéraux, des médecins scolaires, des pédiatres de PMI ou des établissements médicaux ou médico-sociaux. La mise en place du RIM-P dans le secteur sanitaire est récente, la classification internationale n'étant pas utilisée dans le secteur médico-social, et les ALD ne reflétant que très partiellement le nombre de personnes atteintes de TSA. Aussi l'approche de la prévalence par les données de prise en charge est-elle particulièrement difficile à mettre en œuvre en France.

C'est dans ce contexte que des estimations ont été faites par différents acteurs : s'agissant des jeunes, l'INSERM estimait en 2013 qu'environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans étaient atteints d'un TED.

La HAS retient pour sa part des données de prévalence basées sur les méta-analyses conduites par Eric FOMBONNE à partir de la littérature internationale, montrant l'évolution à la hausse au cours des années 2000. Elle retient en 2012 une « fourchette » de prévalence de 0,9 à 1,2 %.

La réalité de l'augmentation de la prévalence des TSA fait débat: il s'agit en effet de déterminer si la hausse récente de la prévalence est due à une augmentation réelle des cas, c'est-à-dire à une augmentation de l'incidence⁶, ou si elle est révélatrice de cas qui n'étaient pas diagnostiqués auparavant. A l'appui de cette seconde hypothèse, les arguments suivants sont avancés:

- l'évolution de la définition de cas : elle s'est considérablement élargie et il est donc difficile de comparer les études au fil du temps, alors que les premières études sur le sujet, dans les années 1960 et 1970, utilisaient une définition étroite de l'autisme;

- la variabilité de la méthodologie des études et des sources de données a également un impact sur les résultats, les sources devenant plus exhaustives;

- la sensibilisation accrue du public, le meilleur accès aux services et un dépistage amélioré de l'autisme pourraient aussi expliquer les variations observées. A l'appui de cette

⁶ La prévalence est la proportion d'individus dans la population qui souffrent d'un trouble défini à un moment donné, alors que l'incidence est le nombre de nouveaux cas survenant dans une population au cours d'une période donnée.

hypothèse, on retient le fait que l'augmentation constatée dans différentes études porte majoritairement sur des cas sans déficience intellectuelle, qui n'auraient pas été diagnostiqués par le passé.

Eric Fombonne conclut ainsi que « les taux croissants de TSA peuvent être expliqués par des facteurs associés à la collecte de données et pas nécessairement par une augmentation réelle de l'incidence de ces troubles, bien que cette dernière possibilité doive toujours être étudiée plus en profondeur ».

Annexe n° 7 : objectifs comparés des trois plans autisme

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
Mieux connaître		
<p>*Inventaire et mesure des pratiques et méthodes de prise en charge par le nouveau Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale</p> <p>*Créer un groupe de suivi scientifique chargé d'assurer une veille dans le domaine de la recherche, des pratiques de dépistage, et de prise en charge ; puis chargé de contribuer à l'animation du réseau des professionnels en leur diffusant des outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques. (Point 10)</p>	<p>*Élaborer et diffuser un corpus de connaissances commun sur l'autisme (Mesure 1 et 4 : revus de littérature, groupe d'expert, campagne d'information grand public)</p> <p>*Étudier l'épidémiologie de l'autisme et des TED</p> <p>*Développer la recherche en matière d'autisme</p>	<p>*Développer la recherche sur les origines et les mécanismes de l'autisme, puis en matière de remédiation cognitives, sciences éducatives et linguistique, structurer des cohortes</p> <p>* Renforcer les capacités de diagnostic précoce (biomarqueurs, imagerie, ...)</p> <p>* Assurer le développement de prises en charge fondées sur l'évidence scientifique (évaluation des traitements thérapeutiques, études médico-économiques, épidémiologie)</p>
Repérer - Diagnostiquer		
<p>*Faciliter le recours aux outils du diagnostic (renforcement des moyens des CRA) (Point 2)</p> <p>*Organiser des campagnes de sensibilisation des professionnels de la petite enfance autour de la détection des TED (Point 3)</p> <p>*Former les professionnels de santé à la détection et au diagnostic des TED (Point 4)</p>	<p>*Développer le diagnostic précoce chez l'enfant (mesure 10)</p> <p>*Faire élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte par la HAS (mesure 11)</p>	<p>*Mettre en place un système de repérage et de diagnostic sur trois niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - repérage (fiches action 2, 3 : formation des professionnels, mobilisation des CRA, modification du carnet de santé) - diagnostic « simple » (fiches action 2, 6 : formation des intervenants, renforcement des CAMPS et CMPP). - diagnostic « complexe » (fiches action 2, 4, 27, 28 : renforcement des équipes hospitalière expertes, amélioration de la diffusion des outils ADOS et ADI) <p>* Lancer une action de diagnostic des adultes pris en charge en psychiatrie et en ESMS (fiche action 11)</p>
Mieux orienter		
<p>*Accélérer la mise en place des CRA (Point 1)</p> <p>*Instaurer un partenariat entre les MDPH et les CRA (Point 5 : signature de conventions départementales)</p>	<p>*Conforter l'action et les moyens des CRA afin de renforcer la cohérence des parcours des usagers (mesure 12)</p> <p>*Expérimenter un dispositif d'annonce du diagnostic qui facilite l'orientation et l'accompagnement des familles (mesure 13)</p> <p>*Renforcer l'accès aux soins somatiques (mesure 14)</p>	<p>*Développer des pôles régionaux d'interventions très précoces (Fiches action 2,6 : renforcement des CAMPS, création de SESSAD spécifiques, implication des MDPH)</p> <p>*Inciter les MDPH à mieux prendre en compte les besoins de compensation</p>

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
	*Améliorer la qualité des évaluations réalisées par les MDPH	* Réaffirmer le positionnement des CRA sur les missions d'information et d'accompagnement des personnes autistes (en renforçant l'Association Nationale des CRA comme tête de réseau, et par suivi des ARS)

Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie		
		<p>* Pour les enfants, soutenir la scolarisation adaptée en milieu ordinaire (fiches action 5 et 6) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - déployer les structures permettant une graduation des prises en charge (AESH, ULIS UE) -développer des SESSAD - créer de nouveaux services pour les Asperger <p>* Pour les adultes, favoriser l'inclusion sociale et professionnelle (fiche action 10) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - création de places de SAMSAH (fiche action 6) - développer le logement adapté (Fiche action 13).
Accueillir en établissement et transformer l'offre d'accueil		
*Accélérer la création de places spécifiques (Point 6) *Évaluer la situation des personnes autistes accueillies dans les établissements situés à l'étranger (Point 7)	* Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services *Axer l'offre sur des petites unités de vie (mesure 26) *Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie *Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement (mesure 29)	* Créer des unités d'enseignement maternelle (fiches action 5 et 6) *Déléguer des crédits renforcement aux ESMS spécialisés dans l'autisme pour mettre à niveau les personnels (fiche action 6) *Évaluer les structures expérimentales créées dans le cadre du 2ème plan (fiche action 7) *Créer des places en MAS, FAM, médicaliser les foyers de vie et les SAMSAH (Fiche action 6)
Éviter les ruptures de parcours		
		*Définir un schéma d'organisation fonctionnelle graduée au niveau régional *Évaluer l'expérience du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) du Centre hospitalier de Niort, qui a conçu une organisation fonctionnelle sanitaire et médico-sociale adaptée à la prise en charge des adultes vieillissants
Soutenir et reconnaître la place des familles		

1 ^{er} plan	2 ^{ème} plan	3 ^{ème} plan
	*Donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme (mesure 30 : faire publier par l'ANESMS des critères de qualité des interventions pour assurer la dignité des personnes et pour lutter contre les dérives et les pratiques dangereuses).	*Charger les CRA de contribuer au développement des plates-formes régionales d'accueil , d'information et d'orientation destinées à faciliter la construction des parcours de vie (Fiche action N°22). *Déployer une formation des aidants familiaux , piloté par l'ANCRA, avec les associations (Fiche action N°23) *Créer un portail internet dédié à l'autisme recensant les connaissances actualisées *Créer des places de répit (Fiche action 6) *Organiser une campagne nationale de communication grand public (Fiche action 39)

Changer les pratiques professionnelles – mieux former		
	*Développer des formations de formateurs *Actualiser les contenus de la formation initiale des professionnels du champ sanitaire, médico-social, pédagogique *Développer la formation tout au long de la vie professionnelle * Élaboration de bonnes pratiques professionnelles et évaluation de leur mise en œuvre (mesure 9 : recommandations et programmes d'évaluation des pratiques HAS, recommandation ANESM)	*Développer les formations initiales pour les professionnels de santé (Fiches action 29, 30) *Former les travailleurs sociaux et les professionnels du secteur social et médico-social *Formation de la communauté éducative (formation initiale et continue) - (Fiche action 33) *Adapter et poursuivre la formation des formateurs (Fiche action 34) *Développer la formation dans l'enseignement supérieur *Sensibiliser et former les acteurs de la protection de l'enfance sur la spécificité des TSA
Gouvernance du plan		
*Instituer un comité national de l'autisme afin d'assurer la continuité de l'action des pouvoirs publics (point 9).	*Relance de l'animation régionale pour la déclinaison du plan (CTRA, journée de sensibilisation), avec suivi national *Mise en place d'un tableau de bord partagé pour le suivi des mesures et l'évaluation du plan	*Mise en place d'un Comité de suivi du plan , réuni tous les trimestres *Confier aux ARS la mise en œuvre et le suivi du plan (Fiche action 37)
Financement		
151 930 000 €	187 089 060 €	205 500 000 €

Annexe n° 8 : les expériences étrangères

Dans le cadre de l'enquête de la Cour, plusieurs pays ont fait l'objet de missions d'étude : trois pays nordiques (Suède, Norvège, Danemark), l'Italie (région Toscane), l'Espagne (pays basque) et le Québec. Les rapporteurs se sont également rendus en Belgique dans le cadre de la prise en compte de la question des personnes avec TSA (enfants et adultes) accueillies dans de pays. Enfin, des éléments d'information ont été fournis aux rapporteurs sur la prise en charge des personnes avec TSA au Royaume Uni, complétés par un échange avec le Professeur Tony CHARMAN et des recherches bibliographiques.

Dans les trois pays nordiques, les domaines de compétences pour la santé sont essentiellement dévolus aux échelons locaux : les municipalités et counties pour la Suède, les communes pour la Norvège, et les régions au Danemark. Il en va de même pour l'Italie, avec ses régions, et pour l'Espagne, où les provinces sont compétentes en matière de santé, de services sociaux et d'éducation, la communauté autonome basque ayant des compétences particulièrement étendues.

Les pays nordiques ne sont pas dotés de plans nationaux, ni de recommandations nationales, tandis que les prises en charge en Italie, bien que décentralisées au niveau des régions, doivent s'inscrire dans des bonnes pratiques nationales édictées par l'Institut supérieur de santé et dans les textes nationaux relatifs au handicap et à la scolarisation. Elles se situent également dans le cadre des contrats État région dans le domaine des politiques de santé.

Il convient de souligner que les régions visitées dans les deux pays latins ont développé une approche très semblable à celle des pays nordiques, la Toscane comme le pays basque espagnol ayant procédé dans les années 80 à la fermeture des institutions spécialisées accueillant les personnes handicapées. La province de Gipuzkoa (Saint-Sébastien) au pays-basque espagnol a délégué dans les années 1980 la responsabilité de structurer un réseau de dispositifs de diagnostic, de soutien et d'accompagnement à une association de parents d'autistes de la région (GAUTENA).

Au Royaume-Uni la prise en charge des personnes avec TSA repose sur l'Autism Act de 2009, qui s'est traduite par l'adoption d'une stratégie nationale pour les adultes autistes (« Fulfilling and Rewarding Lives »), déclinée en directives pour les autorités locales. Entre 2011 et 2014 d'autre part, le National Institute for Clinical Excellency (NICE) a produit une série de recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de l'autisme chez les enfants et adolescents et chez les adultes, ainsi que des standards de qualité. Ces recommandations portent essentiellement sur des obligations de moyens (par exemple définition de la composition d'une équipe autisme, les délais à respecter pour un diagnostic). La dernière stratégie gouvernementale sur l'autisme « Think Autism » (2014) mettait l'accent sur le développement de « communautés » plus adaptées aux besoins des personnes autistes; la mise en place d'un Autism Innovation Fund afin de promouvoir les projets et des services innovants au niveau local ; l'amélioration de la collecte des données et des services et informations aux personnes.

Un rapport sur les progrès accomplis ("Think Autism" summary progress report) a été publié en janvier 2016 par le ministère de la Santé, relevant l'inclusion des TSA dans les Joint Strategic Needs Assessments locaux (évaluation des besoins stratégiques communs), l'amélioration des parcours de diagnostic et les effort d'autorités locales pour mieux répondre

à leurs besoins de prise en charge sociale des personnes avec TSA. Les stratégies locales font largement appel à des approches « communautaires » classiques en milieu anglo-saxon. Un fort tissu associatif exerce un rôle de lobbying, s'implique dans des études et des travaux de recherche et fait valoir les intérêts des familles, aussi bien au niveau national que local.

1. Repérage et diagnostic

Dans **les pays nordiques**, le repérage et le diagnostic pour les enfants ne semblent pas poser de problème majeur. Ce sont généralement les services de première ligne (avant tout les services équivalents de la PMI chargés de la surveillance des jeunes enfants, les personnels des crèches et maternelles, le personnel des centres de santé primaires...) qui repèrent les enfants et les orientent vers les services de pédopsychiatre qui font partie du réseau de santé mentale. Le repérage comprend le recours à des bilans réguliers opérés par des infirmières, permettant de mettre en évidence des troubles de la communication et du comportement. Cela permet d'orienter l'enfant dans un délai maximum de 30 jours en principe pour avoir un bilan. Un second niveau de repérage a lieu à l'école, par le fait de l'enseignant, de l'infirmière scolaire, du psychologue, ou du conseiller social.

Le diagnostic est ensuite fait généralement au niveau de centres de pédopsychiatrie, où les enfants arrivent de plus en plus tôt. En Suède les psychologues sont très impliqués dans la démarche. Les temps diagnostiques peuvent être de l'ordre de deux semaines à deux mois, mais parfois les délais peuvent s'étendre jusqu'à un an dans les régions les plus isolées. Pour les adultes, le diagnostic est souvent plus difficile et peut avoir été masqué par des diagnostics psychiatriques.

Les grands centres universitaires jouent, dans les pays nordiques, un rôle de référence dans la phase de diagnostic. Il s'agit essentiellement de **l'institut Karolinska** et du **centre Gillberg** pour la Suède, qui ciblent leur intervention sur les enfants porteurs de comorbidités ou d'autres problèmes de développement et de comportement. En Norvège, **le centre NEVSOM** vient en appui des équipes de l'hôpital universitaire d'Oslo pour les cas les plus complexes.

En **Italie**, en Toscane, le 1er niveau de repérage repose sur l'administration du test M-CHAT (administration par la mère et le pédiatre) qui a été incorporé au bilan de santé systématique de 18 mois depuis 2009. Tous les pédiatres y ont été formés. Si le repérage est positif, le pédiatre met en place un parcours formalisé, en orientant l'enfant vers une structure de santé mentale infantile, disposant d'un neuropsychiatre et d'une équipe pluri disciplinaire, à même de poursuivre les tests et faire le diagnostic avec un délai maximum de 15 jours. Seuls les examens les plus complexes sont assurés dans un Centre de référence (IRM si difficultés, certains tests génétiques).

Au sein de la **province de Gipuzkoa**, le diagnostic est quasiment exclusivement assuré par les services de l'association GAUTENA, qui dispose de cinq centres sur le territoire, après repérage par des professionnels de premier recours. Il n'existe pas, comme en France, de dispositif gradué, distinguant diagnostic « simple » et diagnostic « complexe ». Les familles sont reçues dans le mois suivant leur demande de consultation, et les diagnostics généralement établis dans un délai de deux mois. Les enfants sont en général dépistés vers l'âge de trois ans.

Au Royaume Uni, malgré des progrès, le repérage et le diagnostic se caractérisent encore par des disparités locales importantes et l'âge moyen du diagnostic n'a pas beaucoup varié en dix ans. Selon les endroits, il est plutôt initié par les professionnels de santé de première ligne (généralistes, infirmières se rendant à domicile, psychologue...) ou par des services spécialisés de santé mentale pédiatrique.

2. Organisation de la prise en charge médicale et éducative

Dans les pays nordiques, le suivi des enfants repose généralement sur une forte coordination entre les dispositifs éducatifs, sociaux et médicaux, associant largement les professionnels impliqués et l'école, ce que l'on retrouve également dans le réseau mis en place par l'association GAUTENA au pays-basque espagnol, et en Toscane.

De manière générale dans les pays nordiques, il n'y a pas de prise en charge institutionnelle, même pour les cas les plus sévères, ceci découlant de la fermeture complète des institutions psychiatriques résidentielles dans les années 1980, notamment sous la pression des associations. Les situations de crise, si elles existent, semblent beaucoup moins fréquentes qu'en France du fait de l'anticipation des situations et de prises en charge qui se situent dans l'accompagnement. Les prises en charge se font généralement dans des services regroupant le médical et le social, tel que le « **Habilitation and Health Center** » à **Stockholm**, le relais pouvant ensuite se faire vers un centre périphérique. Les parents sont très impliqués dans les décisions et les prises en charge, tandis que les professionnels des différents secteurs se déplacent facilement sur le lieu de prise en charge de l'enfant

En Italie, la prise en charge repose sur un projet thérapeutique personnalisé organisé de façon intégrée afin de couvrir l'ensemble des aspects et garantir la continuité des soins. Le suivi est ambulatoire. L'hôpital de jour, notamment dans les centres de référence, mais est utilisé presque exclusivement pour des bilans complexes. L'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge l'enfant doit comprendre un neuropsychiatre infantile, qui assure, outre ses fonctions cliniques, la coordination du parcours ; un psychologue, une infirmière, un orthophoniste, un kinésithérapeute et/ou un psychomotricien, un éducateur, et un(e) assistant(s) social(e). Le suivi des enfants repose généralement sur une collaboration étroite entre l'équipe pluridisciplinaire médicale et les dispositifs éducatifs, associant largement les professionnels de santé et l'école, tout comme les parents. Ces dernières années, une attention particulière a été portée à la transition de l'adolescence vers l'âge adulte, plus particulièrement adressée à la tranche d'âge 16-25 ans. La prise en charge des adultes reste beaucoup moins satisfaisante.

Au **Pays Basque espagnol**, l'équipe clinique de l'association GAUTENA à San Sebastian assure le traitement ambulatoire d'environ 500 personnes. Les professionnels de l'association ont une mission de coordination à visée éducative et inclusive, avec les acteurs chargés de l'accompagnement de la personne autiste (école, familles, éducateurs de centres de jours ou de foyers d'accueil, hôpital, structures de travail protégé...) et élaborent, en liaison avec eux, un plan de travail personnalisé, précisant les modalités de leur accompagnement à l'école et à domicile. Le versant sanitaire de la prise en charge des personnes autistes reste très limité.

Les unités d'accueil dont dispose l'association sont graduées en fonction du niveau d'intégration de la personne dans la communauté. La structure associative propose également une grande variété de services d'appui aux familles : week-ends et courts séjours de répit,

soutien éducatif familial à domicile, groupes d'habilités sociales et suivi spécifique des personnes Asperger, activités de loisir et de temps libre, avec des promenades ou des activités physiques et sportives.

Au Royaume Uni, la prise en charge repose beaucoup un réseau de centres de première ligne en santé mentale de l'enfant et de l'adolescent (« Child and Adolescent Mental Health Services »). La santé mentale des enfants est une priorité du gouvernement britannique, assortie d'investissements importants (1,25 milliards de livres sur cinq ans). Le rôle de la pédopsychiatrie est moins controversé qu'en France. Il reste beaucoup de progrès à faire cependant, en particulier pour les adultes. Enfin les politiques sont hétérogènes d'une région à l'autre, avec de fortes disparités en termes d'accès au diagnostic et à la prise en charge.

3. La scolarisation

Dans les pays visités, l'inclusion dans l'école ordinaire est la règle, et facilitée par des systèmes scolaires moins rigide, qui d'une manière générale s'adapte aux besoins et aux capacités des enfants et personnalisent l'enseignement, notamment en primaire. Ceci est particulièrement vrai pour les pays nordiques, mais l'inclusion scolaire est également très développée en Italie et en Espagne.

Dans les pays nordiques, l'inclusion fait appel à la notion d'enfants « à besoins spécifiques » (au même titre que des enfants connaissant des difficultés pour des raisons autres que le handicap), nécessitant un soutien renforcé, les plans individuels pour les enfants avec autisme n'étant dès lors qu'une déclinaison plus spécifique de la démarche de droit commun. Le dispositif repose, notamment en Suède, sur l'existence d'un métier de « pédagogue spécial » (enseignants spécialisés qui s'occupent plus particulièrement des enfants à besoins spécifiques et/ou viennent en appui à leurs collègues), une coordination forte avec les parents et les services sociaux des municipalités, une forte autonomie des directeurs d'école, qui sont notamment seuls compétents pour recruter le personnel enseignant. Il existe également dans les trois quelques écoles spéciales, dotées de moyens importants, qui accueillent souvent les cas les plus sévères, parfois en internat complet ou à temps partiel.

La Suède a la particularité de s'être dotée d'une Agence pour les besoins spécifiques en éducation, chargée de l'appui aux autorités locales. Elle met en œuvre à cette fin des programmes de formation à l'attention du personnel enseignant, et conçoit des supports d'information. Elle assure également la gestion directe des quelques écoles spéciales.

Chaque école ordinaire est obligatoirement dotée d'une équipe comprenant un pédagogue spécial, un psychologue, une infirmière, un travailleur social. Cette équipe doit évaluer la situation de chaque enfant à besoins spécifiques, avec les parents, et proposer des solutions. L'intervention de ce service n'est pas subordonnée à l'établissement d'un diagnostic, mais simplement à l'identification d'un besoin spécifique. Si le recours à des assistants personnels (équivalent des auxiliaires de vie scolaire français) a été pour un temps privilégié, des formes de soutien plus global à l'ensemble de l'établissement se sont développées depuis quelques années, car la première solution s'avérait coûteuse et peu satisfaisante au regard du faible niveau de qualification des assistants personnels.

Fait notable, **en Norvège**, les associations de parents se sont récemment mobilisées pour obtenir la création d'écoles ou d'unités spécialisées, notamment à Oslo et dans quelques

grandes villes, au bénéfice d'enfants et d'adolescents présentant des troubles majeurs du comportement et/ou des comorbidités psychiatriques sévères. L'école spécialisée d'Oslo, créée à contre-courant du mouvement de désinstitutionalisation, reçoit ainsi de nombreuses demandes d'admission qu'elle n'est pas en mesure d'honorer faute de places.

La Norvège a une forte tradition de prise en charge en méthode ABA. Dans le meilleur des cas, les enfants vont bénéficier, dans les écoles maternelles, d'interventions ABA assurées par un assistant personnel et des enseignants formés et supervisés par le psychologue pédagogue de la municipalité. L'organisation très décentralisée du système éducatif, de même que le caractère très enclavé et peu dense de certains territoires norvégiens, favorisent cependant les inégalités territoriales en matière de qualité et d'intensité de l'accompagnement à la scolarisation, tout comme en Suède.

Au Danemark, les enfants avec autisme, comme les autres enfants en difficulté, bénéficient d'une approche personnalisée, dans le cadre de laquelle des moyens spécifiques peuvent être affectés à leur accompagnement, en fonction de leurs besoins. À la différence du modèle suédois, qui est en train d'évoluer vers des modes de soutien global à l'établissement et à l'équipe éducative, le soutien aux enfants en situation de handicap reste très largement fondé sur l'accompagnement individuel.

L'approche en vigueur **en Italie** se fonde également sur la notion de « besoins éducatifs spéciaux » plutôt que sur celle de « handicap ». En cela, elle est en phase avec ce qui est maintenant établi internationalement. L'inclusion dans l'école ordinaire qui est la règle, et est grandement facilitée par un système scolaire moins rigide, l'élaboration systématique d'un Projet Éducatif Personnalisé, l'existence d'un métier d'« enseignant de soutien » spécifiquement formé (en moyenne un pour quatre enfants à besoins spécifiques au niveau national), la présence, pour les enfants présentant des besoins d'aide pour les activités physiques et de la vie quotidienne, d'assistants à l'autonomie et à la communication qui sont pris en charge par les municipalités, et l'implication très forte des autres enfants. Dans l'optique d'un accompagnement à l'intérieur comme à l'extérieur de l'école, les intervenants des services scolaires coordonnent leur action avec les services sanitaires, sociaux, culturels, sportifs et récréatifs, les services de transport etc.

Les dispositifs d'inclusion scolaire constituent le pivot de l'accompagnement des enfants et jeunes adultes (jusqu'à 20 ans) atteints de TSA dans la province de **Gipuzkoa (Pays basque espagnol)**. Lorsqu'ils en ont les capacités, les enfants et adolescents autistes sont scolarisés en classe ordinaire. Ils peuvent bénéficier de l'appui de diverses catégories de personnel spécialisé : des professeurs spécialisés, chargés de former et d'appuyer les enseignants ordinaires et de favoriser l'adaptation de l'environnement scolaire, des éducateurs spécialisés chargés du suivi individuel des enfants, et des personnes-ressources itinérantes (notamment orthophonistes et kinésithérapeutes). Ces professionnels sont recrutés et financés par la députation provinciale. L'équipe clinique de GAUTENA assure leur coordination, sur la base du plan de travail personnalisé élaboré pour chaque enfant.

Les personnes présentant des symptômes plus lourds sont scolarisées dans des unités d'enseignement de 5 à 6 élèves intégrées dans les écoles ordinaires, reposant notamment sur des professeurs spécialisés et des éducateurs, recourant à la méthode TEACCH. Le plan de scolarisation est adapté aux capacités de chaque enfant. Afin de favoriser les échanges entre

élèves ordinaires et élèves autistes scolarisés dans des classes intégrées, les élèves de classes ordinaires peuvent se voir confier des missions de tutorat des élèves autistes, comme en Italie.

Au Royaume Uni, l'inclusion des enfants autistes s'intègre dans les aides et adaptations pour les enfants handicapés (handicap physique et mental). Cette politique est fondée sur le programme Special Education Needs and Disabilities (SEND) qui prend en compte les besoins en termes d'éducation et d'accompagnement des enfants handicapés et/ou ayant des difficultés d'apprentissage. Le gouvernement de coalition a lancé une réforme de cette politique en 2014 et le gouvernement actuel a annoncé des investissements supplémentaires à hauteur de 80 millions de livres fin janvier 2016 afin de permettre aux élèves concernés d'avoir les mêmes chances que les autres. Les enfants autistes sont surtout accueillis dans le système scolaire classique tout en bénéficiant du soutien de thérapeutes et de professeurs spécialement formés.

4. Inclusion professionnelle

L'intégration professionnelle des personnes handicapées des pays nordiques repose sur des dispositifs variés (aides à l'employeur, accompagnement personnalisé des personnes handicapées, structures spécialisées...), qui sont rarement dédiés spécifiquement à l'accompagnement des personnes atteintes de TSA.

En Suède, de nombreuses mesures spécifiques facilitent l'embauche de personnes handicapées, même si toutes ne sont pas sur le marché du travail. Il n'y a pas de statut de travailleur handicapé, ni de quotas comme en France, mais les personnes peuvent accéder aux services ordinaires offerts aux demandeurs d'emploi et sont suivies par les services sociaux. Une aide à l'emploi versée à l'employeur compense la capacité de travail réduite de la personne mais est prévue pour une période de quatre ans maximum. Un plan individuel créé par l'employeur avec l'Agence locale pour l'emploi, l'organisation syndicale et l'employé lui-même doit donc chercher à développer la capacité de travail de la personne. Une subvention pour assistance personnelle est disponible pour couvrir les frais de personnel accordés à l'assistance d'une personne handicapée sur le lieu de travail.

En complément, des établissements et des entreprises sont spécialisés dans l'emploi des personnes handicapées et offrent un travail protégé dans le secteur public avec pour objectif de long terme un travail en milieu ordinaire. Ces entreprises peuvent recevoir une subvention fixée de façon similaire à l'aide à l'emploi pour l'accueil de demandeurs d'emploi aiguillés par l'Agence locale pour l'emploi. Les chômeurs concernés par la loi sur le handicap (dont les personnes avec TSA) font partie des groupes prioritaires. À titre d'exemple, l'entreprise publique Samhall emploie sur l'ensemble du pays plus de 23 000 personnes dont environ 90 % sont handicapées. Pour les personnes de plus de 19 ans qui ne peuvent pas travailler, des activités quotidiennes sont proposées par les municipalités.

Au Danemark, l'inclusion dans le monde du travail des personnes en situation de handicap repose sur divers dispositifs, parmi lesquels figurent les « flexjobs », réservés aux personnes handicapées ne pouvant travailler que dans des conditions adaptées (horaires réduites, adaptation du poste de travail), et subventionnés à hauteur de 1/3, 1/2 ou 2/3 (selon le niveau de handicap) du salaire (fixé en application des conventions collectives) par la puissance publique. Plusieurs projets spécifiques aux personnes autistes ont par ailleurs été mis en œuvre. Le projet « Ready to start », développé par des municipalités en partenariat avec des supermarchés, visent à favoriser l'emploi de personnes autistes pour des tâches peu qualifiées,

de nature répétitive. L'entreprise « Les spécialistes » s'est attachée à développer des emplois plus qualifiés au profit de personnes atteintes du syndrome d'Asperger englobant des fonctions de consultance en système d'information. Elle emploie 80 personnes au Danemark, et a essaimé dans 17 pays dans le monde.

En Italie, l'inclusion professionnelle fait partie des priorités de l'État mais bon nombre de personnes n'arrivent pas à être intégrées dans le monde du travail, et les services rencontrés peinent encore à sortir de la proposition d'activités « occupationnelles » et à proposer un véritable parcours professionnel. On note souvent une absence de continuité pour les prises en charge des adultes.

Dans la province de Gipuzkoa, l'association GAUTENA propose, dans la continuité de son réseau gradué de dispositifs d'hébergement et d'accueil de jour, un appui à l'insertion professionnelle, dans le cadre duquel les personnes atteintes de TSA peuvent évoluer en fonction de l'évolution de leurs capacités. Les autistes de haut niveau et Asperger bénéficient ainsi, outre d'un suivi ambulatoire individuel, des divers services d'appui qui englobent des groupes d'habiletés sociales, des activités de loisirs, et formations. Une partie d'entre eux peut être intégrée dans des structures de travail protégé, gérées par GUREAK.

Au Royaume Uni, notamment dans le domaine de la formation et de l'emploi. D'après la National Autism Society, seules 15 % des personnes autistes travaillent à temps plein alors 79 % de celles qui perçoivent des aides sociales aimeraient trouver un emploi. Ce volet fait l'objet d'une attention particulière.

5. Le logement

En Suède, les personnes atteintes de TSA peuvent bénéficier de divers services en matière de logement, financées par les municipalités. Certains peuvent ainsi bénéficier d'assistance à domicile, dans leur propre logement. D'autres peuvent opter pour des solutions de logement groupé, dans de petites unités d'habitation insérées dans l'habitat ordinaire. Des travailleurs spéciaux, présents 24h/24, sont dédiés à leur accompagnement. La loi prévoit que les unités de logement groupé n'accueillent pas plus de six personnes, dans des appartements individuels d'une surface minimale de 45 m².

À titre d'exemple, les unités d'habitation gérées par l'entreprise Nytida (spécialisée dans la prestation de services aux personnes âgées et handicapées, aux malades psychiatriques et aux personnes en situation d'addiction) gère 375 unités d'accueil (habitat groupé, écoles, centres d'accueil de jour), financées par les municipalités, en Suède et en Norvège, accueille 4 200 usagers et emploie près de 7 000 employés.

Dans la province de Gipuzkoa l'association GAUTENA gère également 6 unités d'hébergement pour adultes de 8 à 15 places, insérées dans l'habitat ordinaire, qui accueillent au total 70 usagers et présentent un ratio d'encadrement d'un professionnel pour 3 usagers. La séparation des foyers et des centres de jour permet aux personnes accueillies de ne pas vivre en permanence dans le même lieu.

Annexe n° 9 : les tables rondes organisées par la Cour en région

Les principes et les objectifs des tables rondes

La Cour a souhaité organiser trois « tables rondes » en région, afin de recueillir, dans leur diversité, les points de vue et les expériences des parties prenantes des politiques publiques de l'autisme. L'objectif était de compléter les informations recueillies au plan national, tout en essayant de repérer les « bonnes pratiques » locales. Chaque table ronde a permis de traiter un ou deux sujets plus spécifiquement.

La première table-ronde s'est tenue à Bordeaux, en Nouvelle-Aquitaine le 20 mars, la seconde à Dijon, en Bourgogne-France Comté le 31 mai, et la dernière à Paris, en Île-de-France le 2 juin. Les trois ont été organisés dans le cadre des CTRA, ce qui permettait d'associer l'ensemble des acteurs tout en favorisant les échanges.

1) La table ronde en Nouvelle-Aquitaine

Le thème général proposé pour la réunion en Nouvelle-Aquitaine était celui de la place des institutions sanitaires dans l'organisation et la réalisation des **diagnostics** et pour **la prise en charge** des enfants, adolescents, et adultes. Le troisième thème portait sur les **modes de coordination**.

Le diagnostic

Les intervenants ont admis que le **3^e plan autisme avait apporté des progrès** en termes de diagnostic : les crédits affectés au titre de ce plan ont permis de mailler le territoire afin que les familles soient informées au plus tôt et que le diagnostic précoce puisse débiter rapidement. Des progrès ont été portés sur le diagnostic adulte avec l'activité du centre d'expertise adulte de l'hôpital de Niort (département des Deux-Sèvres).

Mais de manière générale, les **progrès semblent avoir été plus lents que la demande** : un représentant du CRA Aquitaine a ainsi constaté une augmentation de 30 % des demandes entre 2015-2016. Or la capacité d'évaluation reste stable, ce qui rallonge les délais d'attente.

Le centre a engagé de larges actions de formation à destination de plus de 2000 acteurs de la petite enfance, des PMI et autres professionnels de santé, pour essayer de diffuser les capacités de diagnostic sur tout le territoire. Bien que le nombre de demandes ait augmenté significativement, celles-ci sont plus fiables qu'autrefois : 65 % des personnes reçues pour un diagnostic étaient des enfants, et parmi eux, il a été constaté que 20 % n'avaient pas de TED, contre 40 % il y a quelques années. En cherchant à réaliser des diagnostics le plus tôt possible, il n'est cependant pas étonnant que le nombre de faux-positifs augmente parmi les très jeunes enfants.

Les progrès réalisés resteraient toutefois inégaux : les quatre départements de Poitou-Charentes seraient inégalement opérationnels en matière de diagnostic. Par ailleurs, en termes chiffrés, la région serait à 700-800 diagnostics réalisés par an, au lieu des 1000 souhaités.

Des questions plus qualitatives ont été posées, tant en termes de diagnostic que de formation des médecins. La nécessité de recentrer le rôle des CRA a été relevée, le CRA de Limoges par exemple étant surchargé par les demandes de diagnostic simple. La MDPH de son côté a fait état, de diagnostic manquants, ce qui ne lui permet pas de donner une orientation

adéquate. Encore beaucoup de diagnostics de « psychose infantile » sont déclarés, ce qui la pousse à demander l'expertise du CRA.

La question de la formation, à la fois initiale et continue des médecins a été abordée : sur le second aspect, des partenariats, ont été noués entre l'UNIFAF, l'ANFH, le CRA et l'ARS.

La nécessité de faire non seulement un diagnostic, mais également, comme c'est davantage pratiqué à l'étranger, une évaluation fonctionnelle des capacités et des potentiels, afin d'évaluer les compensations et les progrès possibles, a été évoquée. Enfin, a été soulignée l'importance de favoriser les « re-diagnostics » tout au long de la vie des personnes.

La prise en charge des personnes avec TSA

Plusieurs intervenants ont souligné le souhait d'aller vers davantage d'inclusion, en prenant exemple sur ce qui se fait à l'étranger. Il a été rappelé que la place de l'hôpital de jour devrait être de répondre en terme de soin, lorsqu'il y a besoin de repenser le diagnostic et le traitement, les autres professionnels prennent le relais dans leurs domaines respectifs pour des prises en charge au long cours. La prise en charge en hôpital de jour correspond cependant souvent à l'incapacité des autres structures à prendre le relai.

Concernant les adultes, le manque de places persiste. En Poitou-Charentes encore beaucoup de personnes autistes relèvent de l'amendement Creton. En Gironde, encore 200 adultes autistes sont placés en hôpital psychiatrique au long cours. Or pour ces individus, il faudrait davantage de places de services ambulatoires (ex SAMSAH). Des efforts considérables doivent encore être fournis, car le 3e plan a permis la création de certaines places mais en nombre insuffisant.

Les modes de coordination, pour la prise en charge des personnes avec TSA

Un **besoin plus général de coordination** est évident entre les secteurs. Beaucoup d'intervenants ont fait part des besoins accrus de coordination entre les secteurs (sanitaire, médico-social, et de l'Éducation Nationale), de nombreux projets ne voyant pas le jour faute de coopération de la part de l'un ou l'autre des acteurs.

Lorsque des projets arrivent à être mis en place, il est souvent difficile de coordonner l'action de chacun dans l'emploi du temps de l'enfant. La nécessité pour les familles de disposer d'un **unique interlocuteur** a été soulignée. Ce manque de coordination touche particulièrement les familles qui, face au manque d'offre de soins (psychomotricité et d'orthophonie principalement) dans les ESMS et en hôpital de jour, se tournent vers des professionnels libéraux. Les difficultés liées aux MDPH ont également été évoquées, compte tenu de la rigidité des décisions:

2) La table ronde en Bourgogne-Franche-Comté

Cette table ronde s'est articulée autour de deux sujets : la continuité des parcours de prise en charge des enfants autistes entre les secteurs sanitaire, médico-social et milieu ordinaire d'une part, l'accompagnement et l'insertion des personnes autistes adultes d'autre part.

a) La continuité des parcours de prise en charge des enfants autistes entre les secteurs sanitaire, médico-social et le milieu ordinaire

Ce thème questionne l'articulation entre les politiques générales du handicap et les spécificités de l'autisme.

Le rôle du secteur sanitaire

Dans ce secteur, les **pratiques paraissent très hétérogènes** entre les départements de la région, et à l'intérieur même de ceux-ci. Plusieurs participants ont soulevé la nécessité de redéfinir la place de ce secteur. Auparavant il revenait au secteur sanitaire et aux CAMSP de s'occuper du diagnostic, depuis la mise en place des CRA ce n'est plus clair. Le débat a également porté sur la **valeur ajoutée de la psychiatrie** dans l'accompagnement au long cours.

L'articulation entre secteur sanitaire et médico-social

Les échanges ont mis en évidence la nécessité de décloisonner les secteurs, bien que la coordination en Bourgogne-Franche Comté soit relativement fructueuse. La mise en place du programme de RAPT (réponse accompagnée pour tous) a d'ailleurs permis aux différents acteurs de mieux dialoguer.

Le thème de la formation du secteur sanitaire a été soulevé, ainsi que les difficultés de la démographie médicale dans la région.

Les barrières administratives

La pose de diagnostic comme prérequis nécessaire à toute action précoce a été considérée comme un point à corriger, tout comme celui des délais d'attente pour avoir une place en ESMS. La MDPH devrait se doter des « process » simplifiés.

La formation des parents

Les représentants d'associations ont fait part de la nécessité de mettre l'accent sur la formation des parents et la guidance parentale. Beaucoup de familles dont l'enfant est en IME ont déploré que les personnels d'ESMS ne puissent intervenir à domicile pour permettre ce transfert de connaissances.

Fluidité des parcours et débat entre structure/services/filières

L'une des difficultés à laquelle essayent de faire face les acteurs dans la région –comme au niveau national – est celle de la continuité des parcours lors du passage à l'adolescence.

Le domaine scolaire

Les intervenants s'accordent à dire que la prise en charge en milieu ordinaire des enfants avec TSA n'est pas suffisante. Beaucoup d'établissements scolaires font blocage, parfois en raison de la réticence des enseignants à accepter des enfants autistes dans leur classe. D'autre part, lorsque les établissements acceptent d'accueillir ces enfants, s'ajoutent les difficultés de coordination avec les autres secteurs, ici encore. L'emploi du temps des jeunes est rendu compliqué par les allers-retours entre les différentes structures auxquelles ils doivent se rendre.

b) L'accompagnement et l'insertion des adultes

Parmi les adultes, de nombreuses personnes sont sous le régime de l'amendement Creton, et restent en attente de places ou se voient attribuer une place en FAM alors même que d'autres solutions seraient plus adaptées à leurs besoins. Cela a poussé certaines familles à chercher des solutions d'habitat collectif, dont elles financent la prise en charge par des éducateurs en passant par la mutualisation de leur PCH. Pour les personnes Asperger le diagnostic est souvent tardif, à l'occasion de leur tentative d'insertion professionnelle.

2) La table ronde en Île-de-France

La table-ronde d'Île-de-France a porté sur les dispositifs d'inclusion scolaire et les dispositifs créés dans le secteur sanitaire pour gérer les cas de situations complexes, chacun illustré par un ou des exemples.

a) Présentation des dispositifs de scolarisation en Île-de-France

L'**Académie de Créteil** a présenté ses dispositifs d'unités d'enseignement TSA, internes pour certaines, et externalisées en IME ou en hôpital de jour pour d'autres, de quatre UE maternelles, et de neuf ULIS dans le 1^{er} et le 2nd degré. Ce mode de prise en charge précoce donne de bons résultats sur le territoire mais le manque de places dans le milieu ordinaire ou en établissement spécialisé (deux ans d'attente en SESSAD et IME) se fait toutefois ressentir, avec des ruptures de parcours qui se multiplient avec l'avancement dans l'âge. Il y a d'autre part un travail important à engager sur la préparation à l'insertion professionnelle et sociale des jeunes.

Malgré les nombreuses initiatives qui se développent au niveau départemental, le manque de coordination à l'échelle de l'Académie ne permet pas de répondre favorablement aux attentes des familles, de manière globale et cohérente. Les équipes éducatives restent très démunies, ce qui nécessiterait des efforts de formation et d'accompagnement professionnel. Pour répondre à ces enjeux, l'Académie met l'accent sur les formations des enseignants, notamment grâce à l'aide apportée par le CRAIF.

Une autre préoccupation est de permettre à l'inclusion scolaire de déboucher sur une inclusion sociale et professionnelle. En ce sens, l'**Académie de Paris** a mis en place un dispositif innovant d'accompagnement vers l'insertion professionnelle, le **MAVIP**. Il s'agit d'une formation visant à déterminer un projet socio-professionnel individuel réaliste et réalisable à l'issue du module et à accompagner sa mise en œuvre progressive. Il vise les jeunes en situation de handicap, âgés **entre 17 et 21 ans**, sous statut scolaire, n'ayant pas trouvé de solution d'insertion ou de formation à l'issue de leur scolarité en IME, IMPRO, ULIS pro, ou en échec en lycée professionnel.

Quelques gestionnaires d'IME disent disposer d'un poste d'enseignant spécialisé dans leur établissement, et s'inquiètent du mouvement d'inclusion en milieu ordinaire car ils ne voudraient pas que l'Éducation nationale leur retire leur enseignante. Selon eux, certains profils ne sont pas adaptés à une scolarité en milieu ordinaire, hors des ESMS.

b) La prise en charges des situations complexes/situations de crise

Présentation du dispositif UMI par le **Dr Assouline**, médecin directeur de l'UMI Centre :

Les UMI sont des unités mobiles créés en 2010, par l'ARS d'Île-de-France, et interviennent auprès de personnes avec TSA lorsque celles-ci se trouvent en situation de rupture de parcours répétée, dramatisée et dangereuse, que l'on nomme **SCATED** : « **Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement** ». Il en existe trois actuellement (Centre : Paris et Hauts de Seine ; Ouest : Essonne, Yvelines, Val d'Ouest ; Est : Val de Marne, Seine et Marne, Seine Saint-Denis). Celles-ci peuvent être sollicitées par les écoles, les IME, les Hôpitaux de Jour, l'ASE, les Centres d'Accueil de Jour, les ESAT, les Foyers de Vie, les Foyers d'Accueil Médicalisé, les Hôpitaux Psychiatriques, et entreprises, ou

encore par les M.D.P.H. Les familles peuvent aussi s'adresser directement à elles si aucun service n'accompagne leur enfant.

Les missions de ces UMI sont principalement :

- L'évaluation des situations complexes de façon globale et multidimensionnelle, en lien étroit avec des partenaires ressources pour les diagnostics et l'évaluation fonctionnelle.
- L'apaisement sur les sites d'accueil par la recherche de solutions apaisantes aux problématiques existantes.
- La réinsertion en cas de nécessité en proposant une réorientation plus adaptée aux besoins de la personne avec le réseau existant.

Présentation du dispositif USIDATU par le Dr Vincent Guinchat

L'USIDATU est une Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence à destination de patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement. Elle est non sectorisée et accueille donc enfants, adolescents et adultes, en cherchant à s'adapter à la demande et non l'inverse. L'unité dispose actuellement de neuf lits adultes et sept lits enfants, et la file active est d'environ cent-vingt à cent quarante situations complexes par année, et il y a une soixantaine de nouveaux arrivants par an.

L'USIDATU répond aux besoins spécifiques de gestion de la crise et d'accès aux soins somatiques chez les patients autistes qui présentent des problématiques complexes, et dont l'accueil est inadapté aussi bien dans les unités médicales que dans les unités psychiatriques polyvalentes. La population de patients accueillis est généralement caractérisée par des troubles multiples, à la fois développementaux, comportementaux (automutilation, agressivité, agitation, destruction, pica, fugue, chutes) psychiatriques et somatiques, souvent accompagnés de problématiques sociales et familiales. Les objectifs de l'hospitalisation sont l'évaluation et le traitement comportemental, psychiatrique, somatique, développemental, mais aussi l'entraînement des parents et la réintégration.

L'unité rencontre par ailleurs, en raison de ses particularités, certaines difficultés, dont la définition d'un cadre de soin permettant l'observation, l'évaluation et l'analyse fonctionnelle des troubles, la gestion de crises par le personnel dans le respect de la dignité de la personne humaine, et dans un cadre de protection des uns et des autres, le maintien des locaux en état et l'achat d'équipements de protections pour le personnel.

Pour certains membres du CTRA, ces situations complexes, identifiées comme sans solutions sont la partie immergée de l'iceberg. La situation de l'Île-de-France, de par sa démographie reste très déficitaire. Si la région avait un taux d'équipement similaire à la moyenne nationale, elle disposerait de 10.000 places de plus.

L'ARS s'est aussi mobilisée en vue d'obtenir des moyens plus importants, et attend les délibérations de la CNSA sur le passage à de nouveaux critères de fléchage d'enveloppes, qui soient moins défavorables à la région Île-de-France.

Annexe n° 10 : le sondage auprès de professionnels de santé

Dans le cadre de l'évaluation, la Cour a souhaité réaliser un sondage auprès des médecins généralistes, des pédiatres et des pédopsychiatres libéraux. Il s'agissait d'analyser plus particulièrement les obstacles persistants au déploiement d'une politique de repérage précoce et de dépistage plus efficace. Dans ce but, un sondage auprès des professionnels de premier recours devait permettre de mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent, qu'il s'agisse de la formation et des connaissances, des pratiques, ou des relais existants.

Confié à un prestataire extérieur, le sondage a été réalisé en mai 2017.

L'échantillon

Le sondage a porté sur un échantillon représentatif (méthode des quotas) de médecins généralistes (136 répondants), de pédiatres (142) et de pédopsychiatres (111), en distinguant les trois sous-groupes. La catégorie des psychiatres regroupe des psychiatres ayant le DESC de psychiatrie et des psychiatres ne l'ayant pas mais exerçant en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Le questionnaire a été administré par téléphone.

L'échantillon a été élargi aux médecins de PMI (41 répondants), dont le recrutement s'est cependant heurté à des difficultés (difficulté à disposer de fichiers pour cette catégorie de médecins, exercice le plus souvent à temps partiel), et pour lequel les résultats ne peuvent être interprétés qu'avec prudence (avec une administration du questionnaire en ligne).

Les questions posées

Une vingtaine de questions ont été posées aux sondés, portant à la fois sur leur connaissance de l'autisme, leurs pratiques en matière de repérage et de diagnostic et les filières d'orientation dont ils disposent, leurs connaissances en matière de prise en charge, et enfin leur niveau et leurs besoins de formation.

Les principaux résultats

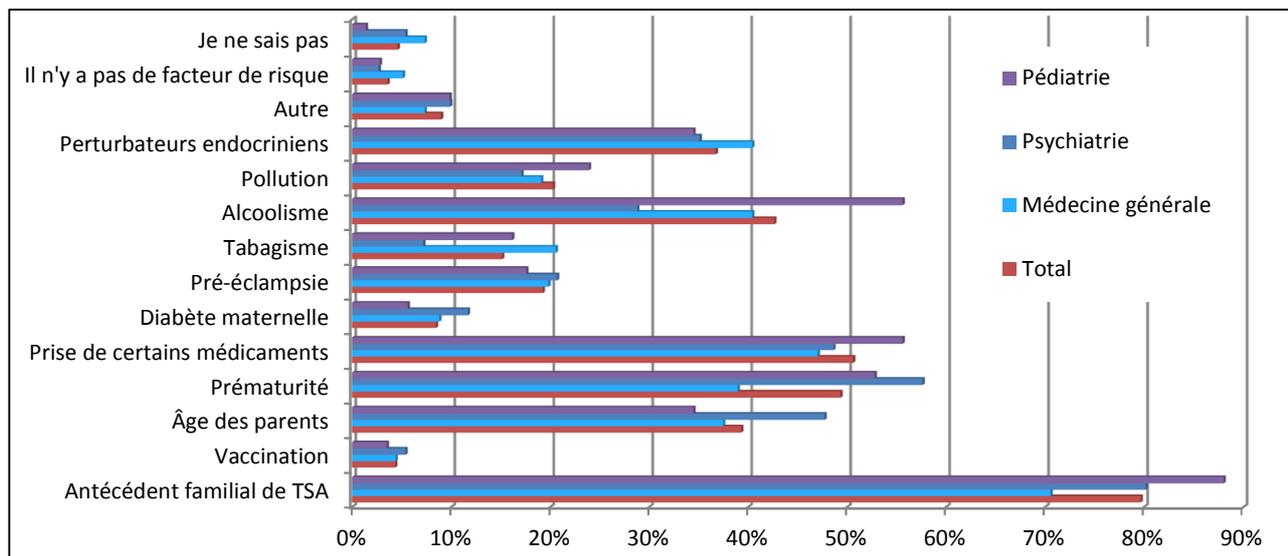
- Les connaissances sur les TSA

Pour la majorité des médecins, toutes catégories confondues, les TSA sont à la fois une maladie et un handicap (69 %), ce pourcentage étant quelque peu supérieur parmi les pédiatres (75 %).

Si les médecins identifient correctement un certain nombre de facteurs de risque associés aux TSA, comme l'existence d'antécédents familiaux ou la prise de certains médicaments et notamment d'anti épileptiques, des facteurs erronés sont également cités dans des proportions non négligeables (consommation de tabac, vaccination, diabète...).

- **Connaissances des facteurs de risque**

Graphique n° 1 : « parmi les facteurs suivants, lesquels constituent à votre avis un facteur de risque pour les TSA ? »

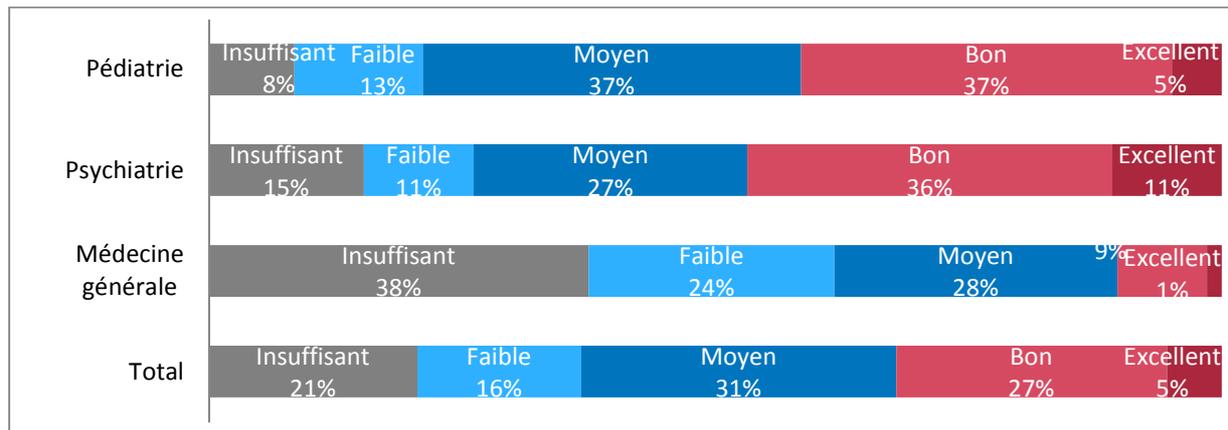


(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

S'agissant des connaissances en matière de prise en charge des TSA, la majorité des psychiatres (74 %) et des pédiatres (79 %) estiment leur niveau « moyen à excellent » tandis que la majorité des généralistes (62 %) l'estiment « faible à insuffisant », que ce soit pour le diagnostic ou la prise en charge, aussi bien des enfants que des adultes.

- Estimation par les médecins de leur niveau de connaissance sur les pratiques de diagnostic des TSA

Graphique n° 2 : « comment évaluez-vous votre niveau de connaissances de pratiques recommandées en matière de diagnostic des TSA chez l'enfant ? »



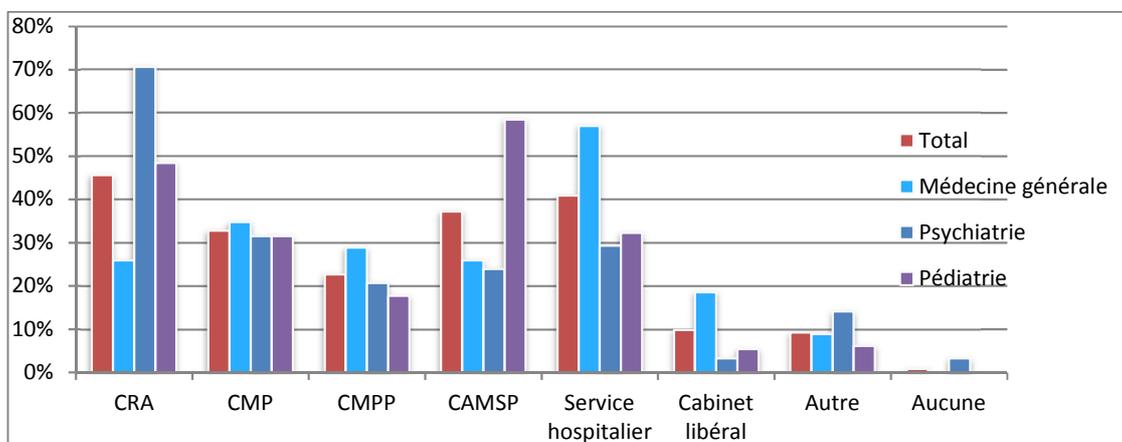
(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

- Les pratiques de repérage et de diagnostic

Quand les médecins sont face à une suspicion de TSA chez un enfant, ils l'orientent prioritairement d'abord vers un service hospitalier, ou un CMP ou CMPP pour ce qui est des généralistes, tandis que les psychiatres orientent prioritairement vers le CRA et les pédiatres vers un CAMSP et le CRA.

- Pratiques d'orientation par les médecins face à une suspicion de TSA

Graphique n° 3 : « en cas de suspicion de TSA chez un enfant, quelles sont les 2 structures vers lesquelles vous l'orientez prioritairement ? »



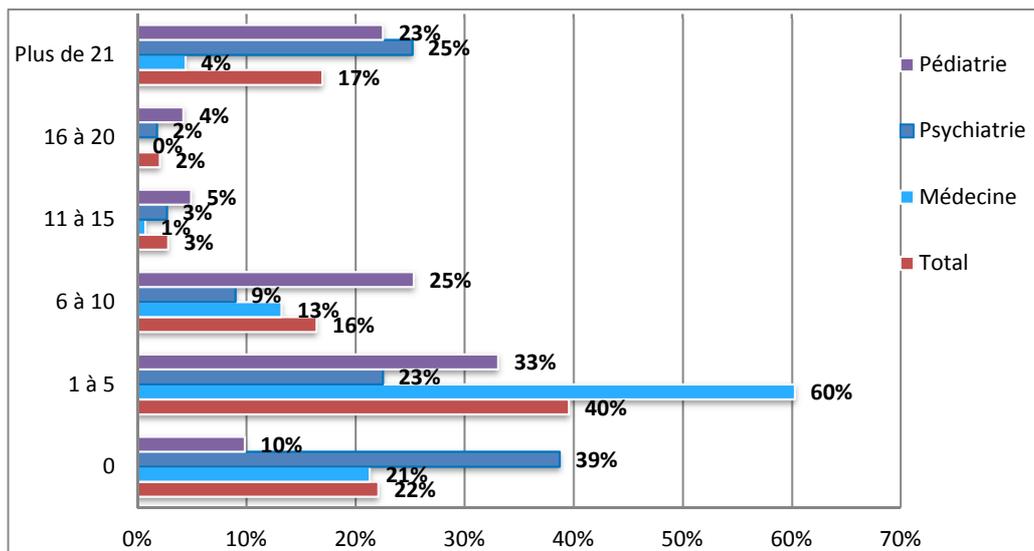
(n = 135 pour les médecins généralistes ; n = 92 pour les psychiatres ; n = 130 pour les pédiatres)

Face à une suspicion de TSA, seuls les psychiatres affirment en majorité (71 %) poser le diagnostic eux-mêmes, tandis que 60 % des pédiatres et 90% des généralistes orientent vers un autre intervenant. La majorité des médecins estime que le diagnostic peut être posé entre 0 et 2 ans, mais ce pourcentage est plus élevé parmi les pédiatres (89 %) et les psychiatres (76 %) que les généralistes (60 %). Parmi les difficultés citées pour arriver à un diagnostic, dans les trois groupes, les principaux motifs sont le diagnostic différentiel quand il y a un déficit intellectuel associé et un tableau symptomatique incomplet. Dans près d'un tiers des cas, les pédiatres et les généralistes citent également les comorbidités.

- La prise en charge

Près d'un quart des psychiatres et des pédiatres ont plus de 21 ans enfants atteints de TSA dans leur clientèle, contre 4 % des généralistes seulement. Ces derniers en ont cependant, pour 60 % d'entre eux, entre 1 et 5.

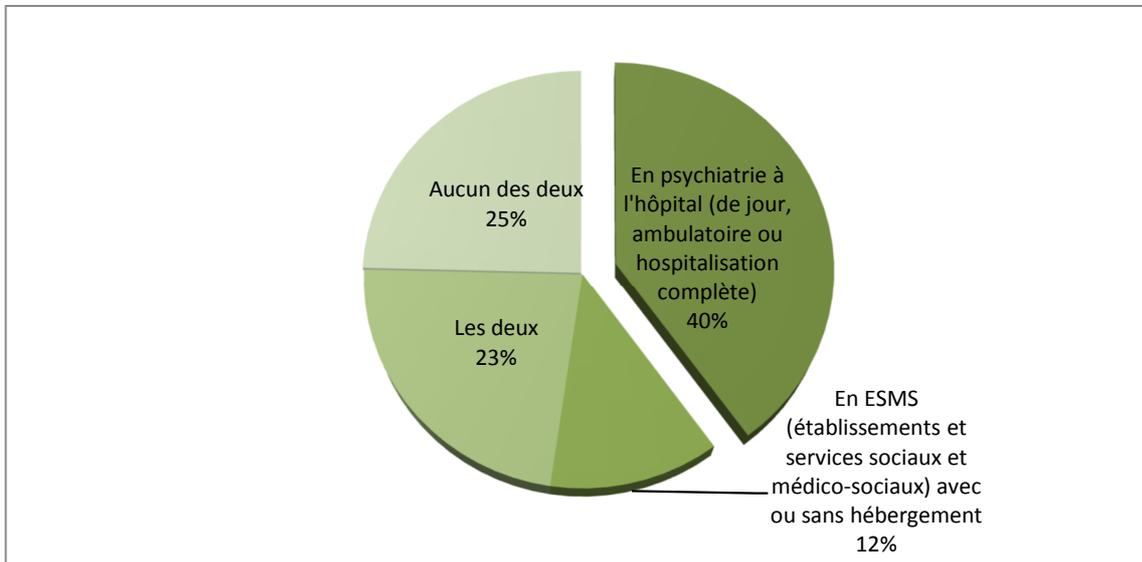
Graphique n° 4 : « combien d'enfants avec TSA avez-vous dans votre clientèle ? »



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

S'agissant d'adultes, les généralistes en suivent peu (près de 44 % n'en suivent aucun, 47 % moins de 5) ; ces patients sont généralement suivis par ailleurs en psychiatrie (pour 40 %), le reste se répartissant entre des patients pris en charge en ESMS ou en ESMS et en psychiatrie, tandis que 25 % d'entre eux ne sont pas suivis ailleurs.

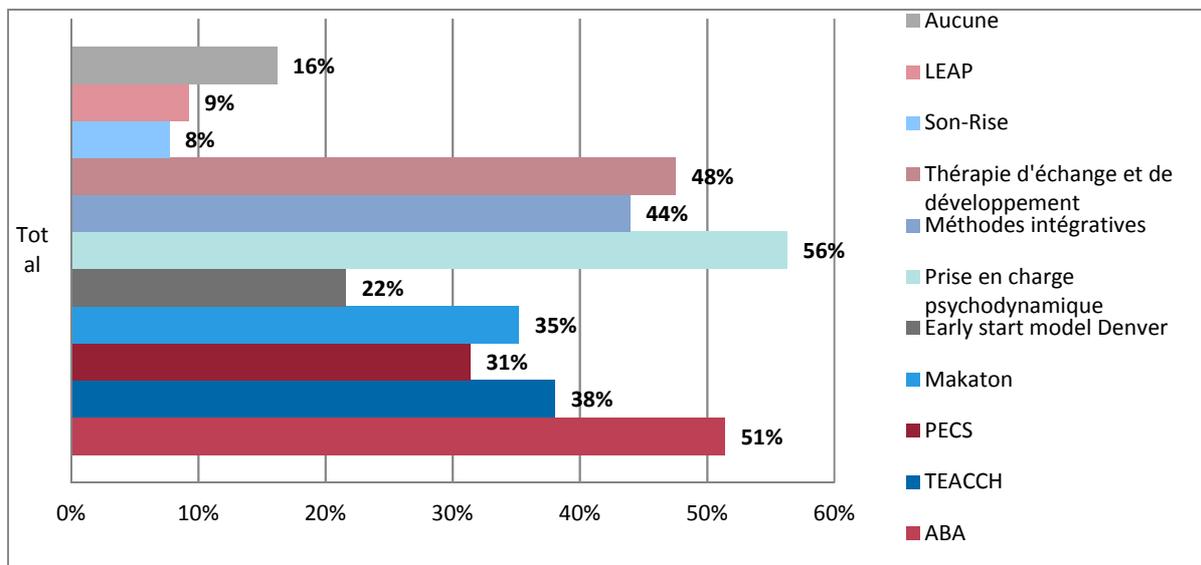
Graphique n° 5 : modalités de suivi des patients adultes avec TSA suivis par les généralistes



(n = 65 médecins généralistes non PMI avec au moins 1 patient adulte dans la patientèle)

Parmi les méthodes de prise en charge, les deux plus connues sont l'ABA et la prise en charge psychodynamique si l'on se réfère à l'ensemble des praticiens.

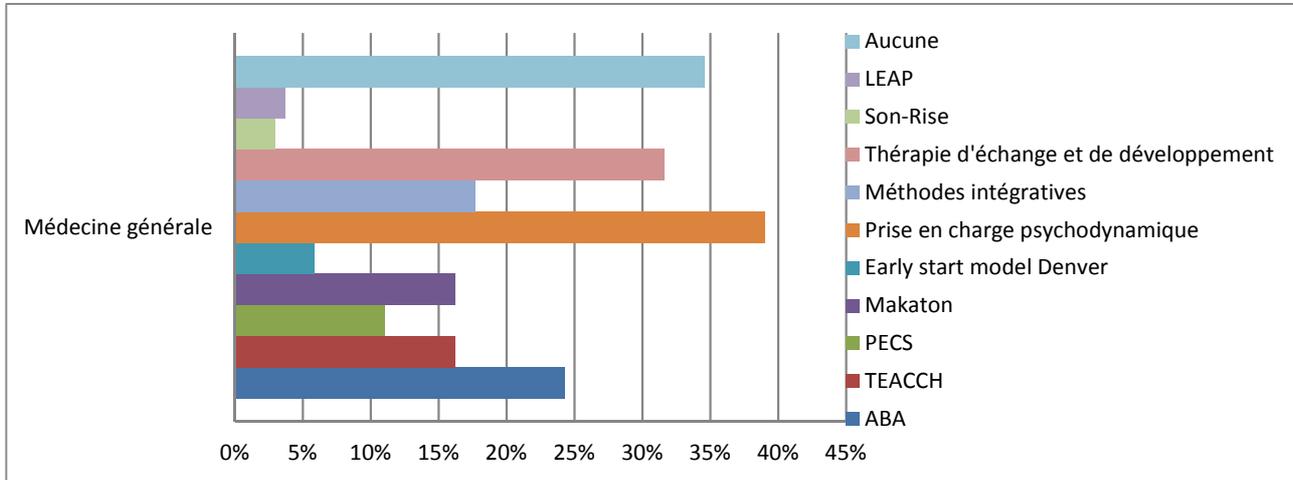
Graphique n° 6 : « parmi les méthodes suivantes, laquelle ou lesquelles connaissez-vous ? » - Toutes professions



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

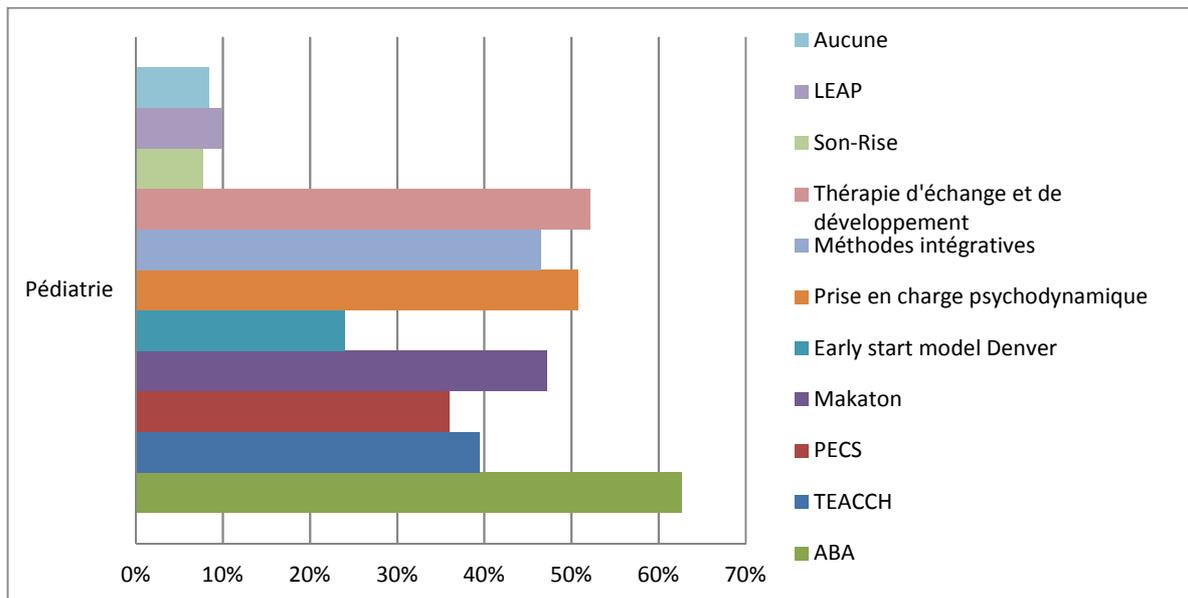
Par catégorie de praticiens, les généralistes sont 35 % à ne connaître aucune méthode. Quand ils en connaissent, ce sont avant tout la prise en charge psychodynamique et la TED.

Graphique n° 7 : connaissance des méthodes de prise en charge par les médecins généralistes



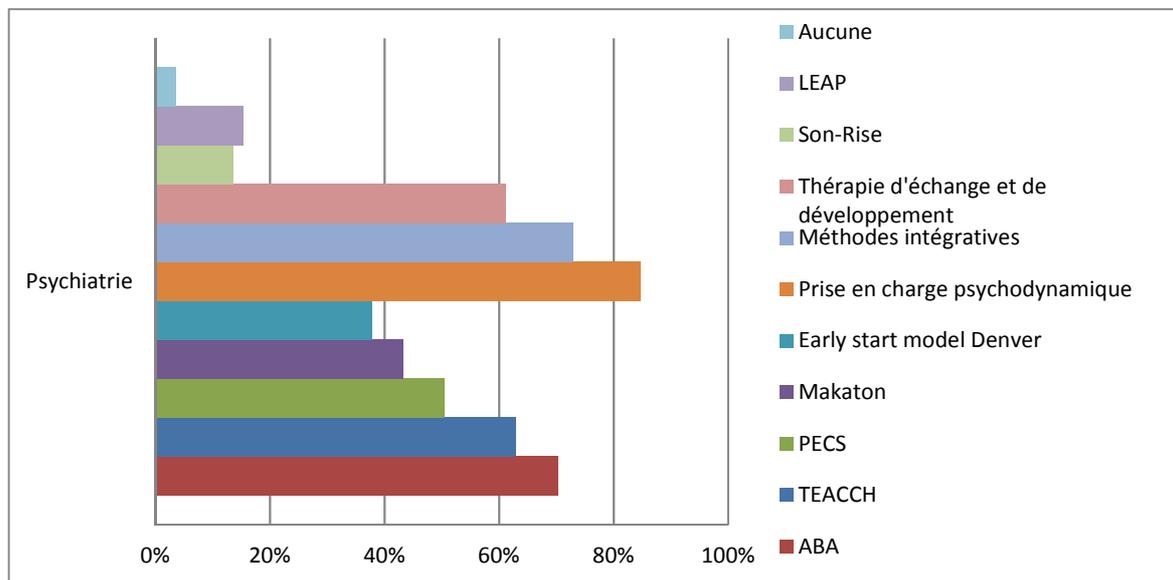
(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

Graphique n° 8 : connaissance des méthodes de prise en charge par les pédiatres



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

En revanche la méthode la plus connue des pédiatres est l'ABA suivie par la méthode d'échange et de développement.

Graphique n° 9 : connaissance des méthodes de prise en charge pas les psychiatres

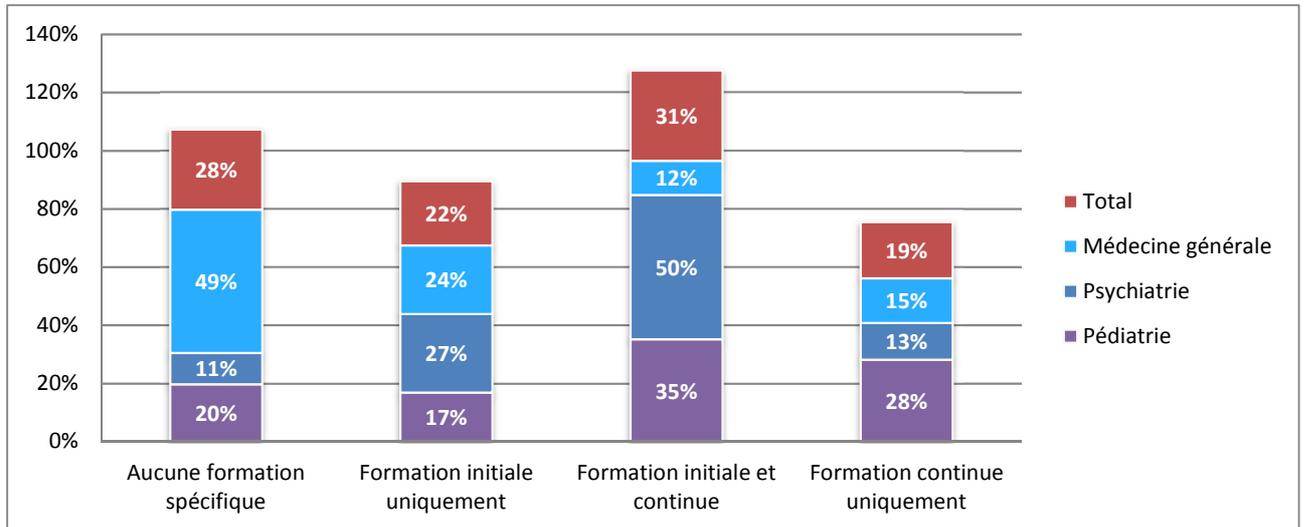
Les deux méthodes les plus connues des psychiatres sont les prises en charge psychodynamiques et les méthodes intégratives.

Le motif le plus fréquent pour lequel les praticiens sont sollicités pour un enfant avec TSA est les troubles du comportement. Parmi les autres motifs, le second le plus cité est une demande de dossier MDPH pour les généralistes, et une situation de crise pour les psychiatres et les pédiatres.

Les difficultés de prise en charge les plus citées par l'ensemble des professionnels sont le manque de structures d'accueil pour 38 % des généralistes, 75 % des psychiatres et 59 % des pédiatres), suivi par le manque de relais professionnels. Pour l'ensemble des médecins, la difficulté principale pour les familles est également le manque de structures d'accueil (74 %), suivie par le retard au diagnostic (49 %) et l'absence d'information claire sur les filières de diagnostic et de prise en charge (30 %). Le défaut de scolarisation n'est cité que par 25 % des médecins.

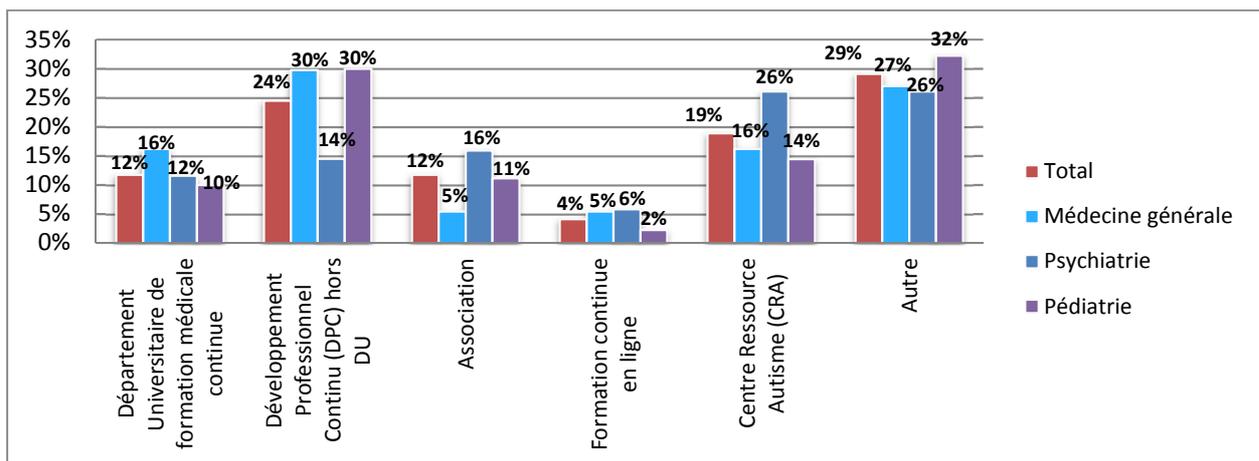
- Les formations reçues et souhaitées

En termes de formation, près de la moitié des médecins généralistes n'en a reçu aucune, de même que 20 % des pédiatres. Seuls la moitié des psychiatres et un tiers des pédiatres ont bénéficié d'une formation initiale et continue.

Graphique n° 10 : « Quel type de formation avez-vous reçu sur les TSA ? »

(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

Quand les praticiens ont bénéficié d'une formation continue, interrogés sur le lieu de la dernière, ils déclarent qu'elle s'est déroulée le plus souvent (un tiers des cas) en dehors d'un cadre classique (université, DU, DPC) ou même d'un CRA (19 % des formations continues tous médecins confondus), à l'exception des psychiatres qui sont 26 % y à avoir suivi une formation.

Graphique n° 11 : « dans quel cadre s'est déroulée votre dernière formation continue sur les TSA ? »

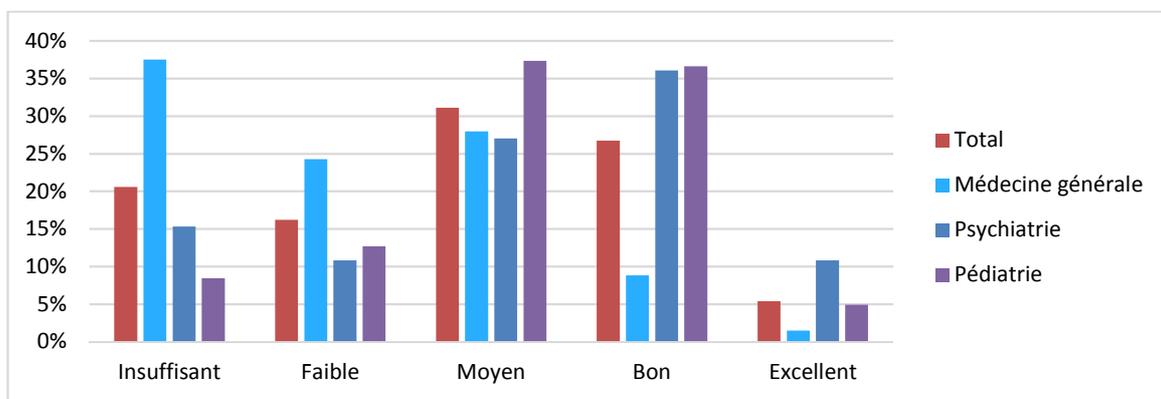
(n = 37 pour les médecins généralistes ; n = 69 pour les psychiatres ; n = 90 pour les pédiatres)

Les thèmes abordés recouvraient en général le repérage, le diagnostic et la prise en charge, avec sur ce dernier aspect seulement 20 % des formations abordant les bonnes pratiques recommandées.

Pour la plupart des médecins, ces formations sont relativement récentes (moins d'un an pour 35 % du total des médecins ou entre 1 et 5 ans pour 39 % d'entre eux), mais certaines remontent à entre 6 et 10 ans (11 % des médecins toutes spécialités confondues) voire à plus de 10 ans (15 % des médecins).

Interrogés sur leur appréciation de leur niveau de connaissances, ce sont les généralistes qui évaluent leur niveau de formation comme étant le plus insuffisant (près de 40 % d'entre eux) ou faible (25 %).

Graphique n° 12 : « Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance des pratiques recommandées en matière de diagnostic des TSA de l'enfant ? »



(n = 136 pour les médecins généralistes ; n = 111 pour les psychiatres ; n = 142 pour les pédiatres)

La plupart des médecins généralistes seraient demandeurs de formations sur les TSA, notamment sur le repérage et la prise en charge (respectivement 60 % et 65 %). Ce dernier thème est celui qui intéresserait également 55 % des pédiatres et 53 % des psychiatres.

La majorité des médecins des trois groupes considèrent enfin qu'ils devraient être davantage impliqués dans la prise en charge des TSA (la médecine générale et la pédiatrie dans le repérage, la pédiatrie dans la prise en charge somatique des TSA, la psychiatrie et la pédiatrie dans la coordination des soins).

- *Les médecins de PMI*

Compte tenu de la taille de l'échantillon des médecins de PMI (41) et du mode de recrutement (diffusion d'un lien par les services de l'ADF) les résultats doivent être interprétés avec prudence. Cependant, on note que ces praticiens se distinguent dans l'ensemble peu des pédiatres dans leurs réponses. On note qu'en cas de suspicion de TSA, ils orientent majoritairement pour le diagnostic vers des CAMSP et CMP. Ils sont par ailleurs 68 % à considérer que le carnet de santé est un outil d'aide au repérage aux TSA.

Les principales conclusions

Ce sondage conforme que le niveau de connaissances des médecins, quel que soit le groupe, laisse encore largement à désirer, notamment parmi les médecins généralistes, en lien avec une faiblesse de la formation aussi bien initiale que continue. Un certain nombre d'idées erronées sur l'origine des TSA sont encore en cours chez une part non négligeable des praticiens. La connaissance des modes de prise en charge fait encore une large place aux méthodes psychodynamiques, bien que les réponses à cette question doivent être interprétées avec prudence. Les filières d'adressage pour confirmer un diagnostic ne sont pas clairement définies comme le montre l'hétérogénéité des pratiques. Les praticiens, et tout particulièrement les généralistes, sont cependant très demandeurs de formations complémentaires et estiment, pour les généralistes et les pédiatres, qu'ils devraient jouer un rôle plus important dans le repérage des TSA.

Annexe n° 11 : les principaux résultats de l'enquête de la Cour auprès des ARS, des MDPH et des DSDEN

3 - L'enquête auprès des Agences régionales de santé (ARS)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire envoyé aux agences régionales de santé étaient d'observer les différences de déclinaison du 3^{ème} plan autisme, d'avoir un aperçu des besoins en matière de développement de l'offre sanitaire et médico-social et des différentes expérimentations menées sur le champ de l'autisme ces dernières années.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire, qui comprenait 36 questions, a été envoyé, de manière dématérialisée, aux 15 agences régionales de santé au mois de mars. 2017. L'ensemble des ARS sollicitées ont répondu au questionnaire.

Les principaux enseignements

- **L'ensemble des ARS estime que les besoins actuels en matière d'offre médico-sociale ne sont pas couverts aussi bien sur le secteur enfant que sur le secteur adulte**

Treize des quinze ARS ayant répondu au questionnaire, ont indiqué que le manque de places en établissements et services spécialisés dans l'autisme était l'un des principaux enjeux de l'accompagnement des personnes autistes dans leur région. Les places créées lors des deux derniers plans autisme n'ont visiblement pas permis de répondre aux besoins.

Les réponses apportées par les ARS donnent une idée des priorités en matière de développement de l'offre sachant qu'elles ne font pas toujours consensus au niveau-infra régional, les situations départementales étant souvent contrastées et nécessitent des solutions différenciées (Occitanie)

Sur le secteur enfant, les équipements que les ARS souhaitent développer, de manière prioritaire, dans les prochaines années sont des services, des dispositifs souples, inclusifs tels que les SESSAD, les dispositifs de répit et d'accueil temporaire ou de maintien en scolarisation en milieu ordinaire. La création de places d'hébergement en IME est citée, dans un second temps, par 67 % des ARS comme un axe de développement. La région Île-de-France est la seule à la positionner en premier choix. À chaque fois l'ouverture de places spécifiques à la prise en charge de l'autisme est privilégiée.

La place de la psychiatrie en matière de développement de l'offre reste relativement marginale puisque pour les enfants, seules 3 ARS citent la création de places en hôpital de jour, et le développement des CAMSP et des CMPP (qui sont des ESMS), est souvent privilégié par rapport au CMP (qui relève du secteur psychiatrique).

Pour les adultes, bien qu'une ARS souligne que ce sujet nécessite une évaluation préalable des compétences mutualisables, les besoins en places d'hébergement apparaît plus important. 40 % des ARS citent la création de place en MAS ou en FAM comme la priorité pour les prochaines années parfois pour désengorger les IME et fluidifier les parcours (Occitanie). Là-encore, les ARS s'accordent sur le fait que la spécificité de l'accompagnement

des personnes autistes nécessite la création de places spécifiques plutôt que de places généralistes.

Les besoins en matière d'accompagnement des personnes par les services de psychiatrie se concentrent sur 4 territoires : les Hauts de France, l'Île-de-France, la région Rhône-Alpes Auvergne et la Guadeloupe.

Le véritable défi pour les prochaines années semble de développer une offre en milieu ordinaire tournée vers l'emploi et le maintien dans un habitat inclusif. La Corse est la seule ARS à ne pas avoir cité cet item comme axe de développement pour les prochaines années. Pour accompagner cette évolution, les ARS souhaitent également pouvoir disposer d'un nombre plus important de places en SAMSAH et en ESAT (73 % des ARS citent ces deux items).

- La multiplicité des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes autistes est source de difficultés de coordination, les partenariats noués étant encore relativement récents

Les difficultés de coordination sont citées comme étant un des principaux enjeux auxquels est confrontée la prise en compte des TSA dans 73 % des régions. La Martinique, la Corse, la région Provence-Alpes-Côte-D'azur et la Nouvelle Aquitaine sont les quatre régions qui n'ont pas sélectionné cet item.

*** Les Conseils départementaux**

L'ensemble des ARS évoque des partenariats difficiles à mener avec les conseils départementaux mais avec des degrés d'intensité différents selon les territoires.

Les difficultés financières rencontrées par certaines collectivités freinent la création de places principalement sur le secteur adulte. En Martinique et en Guyane, cette problématique est majeure sur l'ensemble de leur territoire et n'offre aucune perspective de développement concerté, alors qu'en Pays de Loire, par exemple, elle se concentre sur une minorité de départements et uniquement pour la création de place en FAM.

Par ailleurs, les problèmes de coordination sont également le fruit de désaccords plus profonds sur le type de services à développer.

Contrairement à la Guadeloupe ou aux Hauts de France qui soulignent l'implication des conseils départementaux dans la politique à destination des personnes autistes malgré des difficultés financières pour accompagner le développement de l'offre, d'autres régions doivent encore convaincre sur la nécessité de déployer une stratégie spécifique pour les personnes autistes. Dans la région Grand-Est, les orientations restent insuffisamment relayées auprès des services de protection maternelle et infantile, ce qui limite les actions en matière de repérage précoce des TSA.

La volonté des ARS de créer des places spécifiques autisme n'est également pas toujours partagée par les conseils départementaux qui souhaitent rester sur une offre plus généraliste dite populationnelle. C'est le cas en Région Rhône-Alpes-Auvergne où la nécessité de créer des CAMSP spécifiques autisme ainsi que la répartition de l'offre sur le territoire ne fait pas l'objet d'un consensus. La même difficulté est citée Nouvelle Aquitaine où la création d'un SAVS spécifique autisme n'est pas souhaitée sur certains territoires.

Pour pallier à ces difficultés, des ARS financent entièrement ou plus que la répartition prévue par les textes certains équipements (Guadeloupe pour les SAMSAH, Ile de France pour les FAM).

*** *Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)***

Les relations avec les MDPH sont également très hétérogènes selon les territoires.

La Corse, la Martinique et la Guyane sont les trois régions à signaler une absence de partenariat avec les MDPH.

La nécessité d'apporter une solution aux situations complexes (Guadeloupe, Rhône-Alpes-Auvergne, Occitanie) ainsi que la mise en place du dispositif « Réponse accompagner pour tous » (Bourgogne-Franche-Comté, Hauts de France, Normandie) ont permis d'amorcer des relations de confiance avec les partenaires et le début d'une réflexion sur une évaluation partagée des besoins des personnes autistes.

Les marges de progrès sont encore importantes étant donné l'absence de système d'information partagé. Ainsi, 60 % des ARS ont indiqué ne pas avoir à ce jour formalisé de partenariat spécifique avec les MDPH afin d'améliorer l'homogénéité et la qualité de l'analyse des besoins des personnes autistes. Il s'agit pourtant d'un sujet essentiel pour la bonne utilisation des ressources disponibles comme le montre la réponse de la région Grand Est qui rencontre des difficultés, avec certaines MDPH, d'adaptation des profils des enfants éligibles accueillis à l'entrée en UEM.

Toutefois, des initiatives intéressantes sont à noter sur certains territoires, comme une expérimentation de codage des déficiences en Ile de France avec les MDPH de la Seine-et-Marne (77) et des Yvelines (78) et la mise en place de listes d'attente partagées grâce au déploiement de l'outil trajectoire en région Bourgogne-Franche-Comté. En Occitanie, un travail collaboratif s'opère avec la quasi-totalité des MDPH sur les champs des listes d'attente, de l'accompagnement des parcours, de plan d'aide des jeunes avec TSA, des orientations en UEM ou encore concernant l'octroi des aides financières pour la rémunération d'interventions libérales notamment au travers des outils d'aide à la décision.

*** *L'Éducation nationale***

L'Éducation nationale n'était visée que par une seule action du 3^{ème} plan autisme, la mise en place des unités d'enseignement en maternelle. On constate que cette action a été l'occasion de construire un partenariat parfois qualifié « d'étroit » avec les ARS (ARS Centre, Occitanie, Guadeloupe et PACA, Pays de Loire).

Toutefois, la collaboration en matière d'inclusion des enfants autistes ne se limite pas à cet unique dispositif. Dans le questionnaire posé, il était demandé aux ARS d'indiquer si elles avaient noué des partenariats pour adapter le maillage territorial entre l'offre médico-sociale (SESSAD, UE, équipe mobile...) et l'offre proposée par l'Éducation nationale (ULIS) ainsi que pour soutenir les professionnels de l'enseignement dans la prise en charge des TSA avec par exemple la création d'équipe mobile ou de pool d'enseignants spécialisés.

Sur ces deux sujets structurants, 60 % des ARS ont développé des actions communes ou sont en cours de négociation pour le faire.

Si plusieurs ARS ont signé des conventions avec l'Éducation nationale pour permettre à des structures privées d'intervenir dans les écoles pour sensibiliser les professionnels et les enfants au handicap (Île-de-France) ou pour partager des constats sur les besoins en matière de scolarisation et de formation professionnelle des jeunes, la forme la plus développée de partenariat concerne la région Rhône-Alpes-Auvergne qui a signé, en septembre 2016, une convention de coopération de l'école inclusive avec la région académique. Cette convention fixe des objectifs, parfois quantitatifs, pour l'ensemble des enfants handicapés mais avec quelques mesures spécifiques pour les enfants autistes (SESSAD autisme).

La convention de coopération de l'école inclusive en région Rhône-Alpes

Les principaux objectifs sont les suivants :

- La promotion de l'externalisation des unités d'enseignement : d'ici 3 ans, 50 % des unités d'enseignement en établissement médico-social devraient fonctionner avec au moins une modalité externalisée et 50 % des enfants accompagnés devraient bénéficier de cette scolarisation en milieu ordinaire. D'ici 5 ans, les objectifs seraient portés à 80 %.

- Le défi quantitatif des besoins en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : Création de 2 000 places de SESSAD pour couvrir les besoins qui est désormais la priorité des évolutions de l'offre médico-sociale.

- La mise en œuvre de l'article 91 de la loi de modernisation du système de santé (26 janvier 2016) qui fonde l'évolution du fonctionnement des Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) en dispositifs. Cela permettra de redéfinir les conditions de scolarisation des jeunes qui y sont accueillis en favorisant l'inclusion en milieu scolaire et en articulant au sein des établissements scolaires ressources pédagogiques et plateaux techniques médico-sociaux.

- L'innovation et l'évolution de l'organisation de l'offre médico-sociale en soutien de la scolarisation en milieu ordinaire et en prévention des ruptures de parcours.

- Deux fiches actions relatives à la gouvernance et à l'observation sont également annexées à la convention. Elles ont vocation à mettre en évidence l'organisation des deux administrations publiques dans la programmation, l'instruction et l'appui à la signature des différents cadres conventionnels encadrant de manière précise et pluriannuelle les partenariats et les coopérations entre établissements scolaires et établissements et services médico-sociaux.

- Les quatre échelons régionaux ont enfin souhaité prendre l'engagement en direction des instances de démocratie sanitaire d'un suivi des objectifs annuels et pluriannuel.

Ces initiatives ne répondent cependant pas à l'ensemble des difficultés repérées sur les territoires. Ainsi l'absence de formation des enseignants, des personnels chargés de l'accompagnement humain ainsi que le turn-over, les problèmes d'acculturation entre enseignants et professionnels du médico-social, restent, pour les ARS, des points de blocages majeurs pour l'inclusion des enfants autistes dans les écoles.

La Martinique, la Guyane et la Corse semblent encore une fois confrontées à des difficultés plus grandes que les autres régions et indiquent n'avoir formalisé aucun partenariat avec l'Éducation nationale pouvant favoriser l'inclusion scolaire des enfants autistes.

*** Les autres partenariats**

A la question quels sont les autres partenariats formalisés entre les ARS et les autres acteurs intervenants dans le champ de l'autisme, 5 ARS (la Guyane, la Martinique, la Corse, les régions PACA, bourgogne-France-Comté) n'ont pas apporté de réponse.

Le renouvellement des plans régionaux pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PRITH)⁷ semble avoir été l'occasion d'engager des actions innovantes en matière d'insertion professionnelle comme le dispositif Pass P'as dans les Hauts de France.

Dans tous les cas, les nouveaux partenariats semblent désormais tournés vers l'emploi, la formation professionnelle et l'habitat inclusif.

- Peu d'ARS ont mené des études sur les hospitalisations au long cours dans les établissements psychiatriques et, quand elles l'ont fait, elles ont eu peu d'impacts sur le devenir des adultes autistes

Seules 6 Ars ont mené, ces 5 dernières années, des évaluations sur les hospitalisations inadéquates dans les établissements psychiatriques.

Pour celles qui l'ont fait (les régions Occitanie, PACA, Pays de Loire, Nouvelle Aquitaine et Rhône-Alpes-Auvergne), la part des personnes autistes concernées varie de 5,2 % en région PACA à près de 28 % en région Nouvelle Aquitaine.

La reconversion des lits de psychiatrie en lits et places d'ESMS est restée par ailleurs relativement modérée ces cinq dernières puisqu'on recense 21 projets sur l'ensemble du territoire qui ont entraîné la création de 515 places dans le médico-social et permis dans 21 % des cas seulement de diversifier les modalités d'intervention de la psychiatrie avec le développement de dispositif d'appui (type équipe mobile) aux acteurs notamment médico-sociaux du territoire.

L'impact de ces restructurations sur la situation des personnes autistes reste difficile à mesurer. Seuls deux régions l'Occitanie et la Nouvelle Aquitaine ont indiqué qu'elles avaient assez souvent permis des sorties de personnes autistes du milieu psychiatrique ou la création de places spécifiques autisme sur le territoire.

- Pour le secteur enfant, si les centres ressources autisme sont les acteurs indéniables des diagnostics complexes, les stratégies entre repérage et diagnostic diffèrent quelque peu

La stratégie menée par les ARS en matière de déclinaison du triptyque Repérage-Diagnostic simple-Diagnostic complexe, une des priorités du 3^{ème} plan autisme est relativement hétérogène sur l'ensemble du territoire. Les questions posées aux ARS avaient pour objectif de déterminer quels étaient les acteurs désignés par les ARS comme responsables des différentes phases. Par contre les réponses apportées ne permettent pas de vérifier que la déclinaison sur le terrain est opérationnelle.

En matière de repérage, deux régions (Grand-est et la Guadeloupe) ont choisi de cibler cette fonction sur un nombre limité d'acteurs (CASMP et CMP principalement) alors que dans

⁷ Issus de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées et prévus par l'article L. 5211-5 du code du travail les PRTIH, sont élaborés tous les 5 ans, par le service public de l'emploi et sous l'autorité du représentant de l'État dans la région.

les autres régions, l'ensemble des professionnels de la petite enfance a été être mobilisé (lieux d'accueil petite enfance, professionnels libéraux, PMI, professionnels de l'Éducation nationale, CAMPS, CMP...).

Le diagnostic simple a fait l'objet de stratégies différentes selon les régions. Pour améliorer la couverture du territoire, certaines régions ont décidé de créer des équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP), des plateformes ou des unités de diagnostic associant des compétences sanitaires et médico-sociales (Hauts de France, Corse, Guyane, Bourgogne-Franche Comté).

D'autres ARS ont choisi d'impliquer dans le diagnostic simple un nombre limité d'acteurs. L'Île-de-France ne cite que les CAMSP, la Normandie et les Pays de Loire ont identifié les CMP et CAMSP comme acteurs privilégiés alors que la région Centre et la Martinique privilégient une entrée par les centres hospitaliers.

Enfin sur d'autres territoires, le nombre de structures désignées est relativement important comme en Normandie qui a impliqué les CMP, le réseau de professionnels libéraux, les CAMSP ainsi que les centres hospitaliers.

La seule véritable constante est la place des CRA qui sont cités par l'ensemble des ARS comme responsables du diagnostic dit « complexe », compétence qu'ils partagent dans certaines régions avec des centres hospitaliers ou des centres hospitaliers universitaires (Grand Est, Occitanie, Ile de France et Rhône-Alpes-Auvergne).

- Les efforts pour améliorer le diagnostic chez les adultes restent encore limités

Douze ARS déclarent avoir mis en place une structuration de l'accès au diagnostic pour les adultes et six pour les adolescents. Les deux régions qui n'ont pas de filière de diagnostic identifiée sont la Bourgogne-Franche-Comté et la Martinique.

Toutefois, les efforts pour favoriser les démarches d'actualisation des diagnostics pour des adultes hébergés dans les établissements médico-sociaux ou sanitaires restent limités puisque seulement six régions ont réalisé ce type d'action (Guyane, régions Hauts de France, Grand Est, Occitanie, PACA et Rhône-Alpes-Auvergne).

- Les ARS misent prioritairement sur la formation et la définition d'un plan d'actions pour accompagner les établissements qui ne respectent pas les pratiques recommandées par la HAS et l'ANESM

A la question, quelles sont les conséquences envisagées par les ARS en cas de non-respect des pratiques recommandées de la HAS et l'ANESM par certains établissements sanitaires et médico-sociaux, près de 79 % des ARS envisagent la signature d'un plan d'actions, 64 % des actions de formation à destination des personnels et dans une moindre mesure 57 % le déclenchement d'une inspection.

Les mesures plus coercitives sont rarement citées par les ARS. Seules trois d'entre-elles envisagent la modification de l'agrément (Grand-Est, Rhône-Alpes-Auvergne et Normandie), deux, des sanctions financières (Normandie et Nouvelle Aquitaine) et deux également, un possible retrait d'autorisation (Normandie et la Guadeloupe).

- De nombreux dispositifs innovants qui peinent à se déployer sur l'ensemble du territoire

Toutes les ARS expérimentent des dispositifs innovants qui peuvent être considérés comme des bonnes pratiques ; les trois domaines les plus cités étant l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, la coopération entre le sanitaire et le secteur médico-social des formules innovantes de répit et de soutien aux aidants.

Toutefois, elles indiquent également que ces actions sont difficilement généralisables pour 57 % des ARS à cause de leur coût qui est bien souvent supérieur aux dispositifs classiques.

D'autres motifs sont évoqués : la complexité des montages juridique et financier par 36 % des ARS, la faiblesse des porteurs de projet capables de reproduire ces initiatives sur d'autres territoires, l'absence de fongibilité des enveloppes entre le sanitaire et le médico-social (Grand-Est) ou la difficulté de pérenniser les actions quand elles sont financées par le fonds d'intervention régional (Hauts de France avec le dispositif Pass P'as par exemple).

- Un bilan positif, pour les ARS, de la mise en place des unités d'enseignement en maternelle (UEM)

Les ARS sont globalement satisfaites de la mise en place des UEM qui ont permis d'offrir une scolarité à temps plein à des enfants et d'améliorer leur parcours de vie.

Les réponses apportées par les ARS montrent qu'ouvrir les UEM dans les délais impartis n'a pas été simple et qu'elles ont dû surmonter, et surmontent encore aujourd'hui, un certain nombre de difficultés :

- Le repérage des enfants étant donné l'absence de structuration de triptyque (Grand Est et Normandie) et la nécessité de bien cibler le profil des enfants accueillis et de relayer cette information auprès des partenaires comme la MDPH (Normandie)
- L'attention qui doit être apportée à la formation des enseignants, refusée par l'Éducation nationale dans certains cas (Grand Est), ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe de l'école, aux familles des autres enfants (Occitanie)
- La coordination avec l'Éducation nationale pour le choix du promoteur, l'organisation des plannings, des emplois du temps nécessaire à l'individualisation des parcours (Grand-Est, Normandie)
- Le turn-over des enseignants qui n'est pas sans conséquence sur l'équilibre des enfants et qui peut être source de rupture dans l'accueil (Île-de-France, Guyane, Guadeloupe)
- Les relations parfois difficiles entre professionnels de l'enseignement et du secteur médico-social (Île-de-France, Martinique, Guyane)
- Le financement des travaux d'aménagement des écoles sur les fonds médico-sociaux (Grand Est, Normandie)
- Les disparités de financement des transports en fonction du porteur du projet (IME ou SESSAD)

Les UEM ont également été un levier important de mobilisation des acteurs de proximité (Pays de Loire) et de recherche de coordination entre les MDPH, le sanitaire et le médico-social (Grand Est).

Certaines ARS mettent en évidence les progrès des enfants mesurés parfois par la poursuite de la scolarité en milieu ordinaire alors que cela semblait difficilement envisageable (Normandie, Guadeloupe, Pays de Loire, Nouvelle Aquitaine et Occitanie).

D'autres ARS sont cependant plus inquiètes pour les enfants qui devront poursuivre leur scolarité avec un accompagnement médico-social. Le projet de sortie doit être préparé très en amont étant donné les listes d'attente observées sur certains territoires pour accéder à un IME ou un SESSAD (Grand Est, Hauts de France, Corse, Bourgogne-Franche-Comté, Nouvelle Aquitaine et Occitanie). Un des objectifs recherchés par les ARS serait d'éviter un effet filière et de trouver de nouveaux modes de scolarisation permettant de maintenir les enfants en milieu ordinaire (Nouvelle Aquitaine).

Enfin, étant donné la jeunesse de ce dispositif, soulignée par certaines ARS, ce bilan reste encore provisoire et mériterait d'être homogénéisé par la définition d'une grille commune à l'ensemble des ARS.

4 - L'enquête auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire envoyé aux maisons départementales des personnes handicapées étaient de chiffrer les flux de demandes traitées en provenance de personnes autistes et de leurs familles, d'appréhender leurs capacités de suivi informatisé des orientations, de documenter les situations complexes et de recueillir des données sur les prestations versées aux personnes autistes et à leurs familles.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire a été envoyé, de manière dématérialisée, aux 100 MDPH. 66 d'entre elles ont répondu.

Les principaux enseignements

- **La majorité des MDPH ne sont pas en mesure de suivre informatiquement les dossiers traités par type de déficience.**

Parmi celles ayant répondu au questionnaire, seules 16 (26 %) sont en mesure d'isoler les décisions prises concernant les personnes avec TSA au sein de leur système d'information. Par ailleurs, 21 (35 %) ne disposent pas d'un outil de suivi des orientations prises par la CDPAH. Elles sont également 48 (77 %) à ne pas pouvoir identifier celles à qui elles ont accordé la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; seules 4 (6 %) sont en mesure d'indiquer le nombre de recours formés par des personnes avec TSA et leurs familles.

L'insuffisance des systèmes d'information et l'absence de système commun constitue d'ailleurs une difficulté pour le suivi des personnes, signalée par plusieurs MDPH.

A l'inverse, certaines MDPH se distinguent par la qualité des informations disponibles, qui traduit un important effort dans la mise en place d'un outil de suivi exhaustif. Ainsi, les MDPH de la Haute-Marne, de la Meuse, des Pyrénées-Atlantiques, de la Seine-et-Marne et du Vaucluse ont été en mesure de nous fournir des données chiffrées concernant les demandes, l'orientation, le suivi et les recours des personnes atteintes de TSA. La MDPH de la Vienne a indiqué avoir procédé au codage des types de déficiences et procéder actuellement à l'exploitation des données, et celle de la Haute-Marne a mis en place un codage sur la base de la CIM 10.

- La formation des équipes aux spécificités de la prise en charge des TSA a fait l'objet d'un investissement variable de la part des différentes MDPH

Faisant le constat de l'insuffisance du niveau de formation sur les TSA des équipes pluridisciplinaires des MDPH chargées de l'évaluation des besoins des personnes autistes et de l'élaboration du plan personnalisé de compensation, le deuxième plan autisme proposait d'organiser la formation de ces personnels aux difficultés et besoins spécifiques des personnes atteintes de TSA.⁸ Cette formation s'appuie notamment sur la coopération avec les CRA⁹ ; son importance a été réaffirmée dans le troisième plan.¹⁰

Au cours des trois dernières années, les personnels de 38 (62 %) des MDPH ont bénéficié de formations relatives à la prise en charge des TSA. Ces formations sont généralement organisées avec l'appui des CRA ou des associations ; elles visent à sensibiliser les personnels aux TSA, à fournir des connaissances sur les troubles et les besoins des personnes autistes, sur l'évaluation du retentissement sur la vie quotidienne, sur le diagnostic et les modalités de prise en charge (structures, personnels, outils disponibles – et notamment interventions comportementales -, recommandations de bonnes pratiques). Plus rarement, elles peuvent s'inscrire dans le cadre d'un cursus universitaire (diplôme universitaire sur l'autisme suivi par des personnels de la MDPH de l'Aisne et de la Nièvre).

Ces formations ont concerné majoritairement les médecins généralistes (dans 31 MDPH), les travailleurs sociaux et les correspondants de scolarisation (dans 27 MDPH), les infirmiers (16 MDPH) ; elles ont plus rarement associé des personnels administratifs (13 MDPH), des psychologues (7), des ergothérapeutes (6), des enseignants (4).

⁸ Plan autisme (2008-2010), mesure 15-1 : « Organiser une formation destinée aux équipes pluridisciplinaires des MDPH relatif aux spécificités de la prise en charge des troubles autistiques et aux difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED et autisme »

⁹ Circulaire du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010 : « Les équipes hospitalières des CRA devront notamment s'impliquer dans la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH »

¹⁰ Troisième plan autisme (2013-2017), Fiche action 20, action n°2 : « Mettre en place des formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires via le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) »

Il faut également souligner le rôle du guide sur l'évaluation des situations de handicap liés à l'autisme publié par la CNSA à destination des équipes pluridisciplinaires.¹¹

- Les délais de mise en œuvre effective des orientations des MDPH restent élevés en raison de l'insuffisance des capacités des structures de prise en charge et de la connaissance des disponibilités

39 MDPH ne sont pas en mesure d'évaluer le délai de mise en œuvre des orientations concernant les personnes avec TSA. Les délais moyens déclarés par les autres sont élevés : généralement plus d'un an (dans 13 MDPH) et plus rarement en-dessous (6 MDPH). Ces chiffres viennent corroborer les déclarations des familles.

Si les orientations de la CDAPH sont prononcées en fonction des besoins de prise en charge des personnes handicapées et non des disponibilités de l'offre locale, il semble que les MDPH ne disposent que d'une connaissance parcellaire des capacités des dispositifs d'accueil des personnes avec TSA. 31 (66 %) déclarent ne connaître ni les disponibilités en places et lits dans les établissements médico-sociaux, ni celles des dispositifs d'inclusion scolaire relevant de l'Éducation Nationale (ULIS...), ni celles des dispositifs d'accompagnement humain à la scolarisation au moment de l'affectation. Certaines MDPH indiquent n'avoir qu'une information ponctuelle sur les places disponibles et que l'actualisation des informations se fait souvent à l'initiative isolée des établissements. Le renforcement de l'articulation entre les MDPH et les structures médico-sociales est d'ailleurs évoqué comme axe d'amélioration nécessaire par plusieurs d'entre elles.

A l'inverse, d'autres ont mis en place des comités de suivi des listes d'attente qui permettent d'avoir une vision plus claire des capacités d'accueil. Seul un nombre limité d'entre elles ont la connaissance des disponibilités de l'ensemble des structures d'accueil au moment de la notification : seules 10 déclarent connaître les disponibilités des lits et places d'ESMS, 7 celles des dispositifs relevant de l'Éducation Nationale, 4 celles d'accompagnement humain pour les temps de scolarisation.

Au-delà de ces considérations, les orientations formulées par les CDAPH se heurtent de manière récurrente aux disponibilités limitées des structures de prise en charge médico-sociales, éducatives et sanitaires, pour les enfants comme pour les adultes. À titre d'exemple, sur les 149 décisions d'orientation en cours vers une structure médico-sociale formulées par la MDPH Haute-Marne (52) pour des personnes avec TSA, 48 étaient en attente d'une place.¹²

- Les MDPH font appel à des connaissances supplémentaires, notamment aux CRA pour l'évaluation des besoins psycho-éducatifs des cas les plus complexes.

49 (79 %) des MDPH indiquent avoir recours à des compétences supplémentaires pour évaluer les situations des personnes avec TSA (généralement des pédopsychiatres, des représentants du

¹¹ CNSA. Dossier technique, Troubles du spectre de l'autisme : guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (mai 2016).

¹² Chiffres communiqués par la MDPH 52 concernant les personnes présentant des TSA (code F84 de la CIM 10), situation au 27 avril 2017.

CRA, des psychiatres, des représentants d'ESMS, des psychologues, des orthophonistes). Les collaborations avec les CRA ont été renforcées : la quasi-totalité des MDPH (53, 81 %) déclarent en effet les solliciter à l'occasion d'un cas complexe ; en revanche, 5 MDPH y ont recours systématiquement lors de l'examen des dossiers des personnes atteintes de TSA. Les MDPH de Gironde et des Pyrénées-Atlantiques ont identifié des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'évaluation des besoins des personnes avec TSA.

- De nombreuses questions restées sans réponse.

Au vu du faible volume de données chiffrées transmises, en lien avec les limitations liées aux systèmes d'information (difficultés à isoler les dossiers des personnes avec TSA, variabilité de la qualité du suivi des orientations), il n'est à ce jour pas possible d'analyser la variabilité des pratiques d'évaluation, d'orientation et de compensation des MDPH, et ce malgré la place centrale que celles-ci occupent dans le dispositif de prise en charge. Il n'est pas non plus possible d'identifier des tendances dans l'évolution des décisions.

De même, il n'est pas possible de conclure sur l'évolution du nombre et du motif des recours (gracieux et contentieux) formés contre les actes de la MDPH concernant les personnes avec TSA au niveau national. Néanmoins, ces recours ont été rares dans les 3 MDPH qui étaient en mesure de fournir ces données chiffrées (moins d'une dizaine de cas par an pour chacune d'entre elles)¹³.

5 - L'enquête auprès des directions des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN)

Les questions posées

Les principaux objectifs du questionnaire, envoyé aux directions des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN), étaient d'identifier l'existence ou non une politique spécifique en faveur de la scolarisation des enfants autistes, de mieux appréhender le rôle des enseignants référents, la coordination des acteurs ainsi que les facteurs d'échec de l'inclusion des enfants autistes en milieu ordinaire.

La méthodologie et les limites de l'échantillon

Le questionnaire, qui comprenait 41 questions, a été envoyé en mai 2017, de manière dématérialisée, aux 37 DSDEN situés sur des régions sélectionnées pour l'enquête à savoir la région Rhône Alpes-Auvergne, la Nouvelle Aquitaine, et la Bourgogne-Franche-Comté. 24 DSDEN ont répondu soit 65 % de l'échantillon. Il ne s'agit donc pas d'un échantillon représentatif et les résultats devront être interprétés avec prudence.

¹³ Les MDPH en mesure de communiquer le nombre de recours (gracieux, contentieux) concernant les personnes avec TSA sont celles de la Haute-Marne (52), de la Meuse (55) et des Pyrénées-Atlantiques (64).

Les principaux enseignements

- L'autisme nécessite la mise en place de mesures spécifiques d'accompagnement par rapport aux autres handicaps

L'ensemble des DSDEN répondantes ont indiqué que l'autisme nécessitait la mise en place de mesures spécifiques d'accompagnement par rapport aux autres handicaps.

Les outils de communication (Makaton, Pecs...) et la connaissance des méthodes comportementales (ABA et Teach par l'Aisne) sont les spécificités les plus fréquemment citées. À cela s'ajoute les particularités sensorielles et la régulation des crises de certains enfants (Rhône, Charente, Aisne, Jura, Nièvre), la nécessité de personnaliser l'accompagnement pour chacun des enfants (Pas de Calais, Allier, Haute-Vienne), une gestion du temps différente ainsi que la nécessité d'adapter les espaces (Lot-et-Garonne, Haute-Garonne).

- Des DSDEN plus ou moins impliquées dans la définition d'une stratégie spécifique à destination des personnes autistes

22 % des DSDEN répondantes ont indiqué avoir une cellule spécialisée sur le handicap en leur sein avec, dans 90% des cas, des personnes « ressources » ayant une connaissance particulière sur les TSA susceptibles d'aider les professionnels en charge des enfants.

Lorsqu'il n'existe pas de cellule spécifique handicap au sein de la DSDEN (Gironde, Doubs, Pas de Calais, Haute-Saône, Côte-d'Or), il existe toujours une personne ressource sensibilisée à l'autisme.

Ces personnes ressources sont principalement des conseillers pédagogiques mais également des psychologues scolaires ASH (Cantal, Aisne, Oise, Nièvre), des enseignants référents (Haute-Vienne, Aisne) des enseignants spécialisés parfois intervenants dans les UEM (Lot-et-Garonne, Allier, Creuse, Jura, Somme, Nièvre).

Les DSDEN dépourvues de cellule spécifique sur le handicap sont également celles qui, majoritairement, n'ont pas mis la thématique autisme à l'ordre du jour des réunion IEN-ASH de leur ressort.

Deux DSDEN qui ont déclaré des objectifs quantitatifs d'inclusion des enfants autistes en fonction des différents modes de scolarisation (inclusion ordinaire, inclusion collective) : la Dordogne qui souhaite scolariser l'ensemble des enfants autistes du département en inclusion ordinaire ou dans les ULIS du département et dans une moindre mesure le Cantal qui a pour objectif le respect des effectifs fixés dans les conventions signées avec les ESMS. A noter que la DSDEN du Rhône n'a pas fait état de la convention signée avec l'ARS.

- Les DSDEN utilisent des outils différents pour accompagner la politique d'inclusion des enfants autistes.

Trois questions permettaient d'aborder les modes d'actions utilisés par les territoires pour adapter la politique générale d'inclusion des enfants handicapés aux spécificités liées à l'autisme :

- l'existence de directives particulières notamment sur les conditions d'orientation des enfants autistes en secteur adapté ou dans les classes d'intégration collective ;

- l'existence de réseaux académiques sur le thème des TSA ;
- la signature de conventions avec des associations impliquées sur le secteur de l'autisme pour développer des actions concertées.

Cinq DSDEN (soit 21 % de l'échantillon) ont arrêté des directives sur les conditions d'orientation des élèves autistes en ULIS (Haute Savoie, Gironde, Haute Vienne, Aisne, Côte-d'Or). La directive de l'Aisne a, par exemple, pour objet d'affecter, via une commission départementale, en ULIS TSA uniquement les élèves dont les troubles ne permettent pas une inclusion en ULIS troubles des fonctions cognitives (TFC) ou en classe ordinaire.

À noter, qu'aucune DSDEN n'a diffusé d'instructions particulières sur l'orientation d'enfants autistes en secteur adapté.

Six DSDEN (soit 25 % de l'échantillon) ont quant à elles mis en place des réseaux académiques sur le thème des TSA (Haute Vienne, Allier, Oise, Rhône, Jura, Haute-Saône) et parmi elles, une seule avait également diffusé des directives particulières sur les conditions d'orientation en classes d'intégration collective (Haute Vienne).

L'outil le plus utilisé pour adapter la politique d'inclusion aux spécificités de l'autisme est le conventionnement avec les associations. 70 % des DSDEN y ont recours notamment pour permettre des interventions ou des formations au sein des écoles (Cantal, Haute Vienne, Yonne, Oise, Rhône, Jura, Pas de Calais, Ardèche, Nièvre, Charente). Dans d'autres cas les conventions semblent davantage liées à la création de projets spécifiques comme les unités d'enseignement en maternelle, un SESSAD ou encore la mise en place de projets expérimentaux (Charente).

- Des pratiques hétérogènes en matière de missions confiées aux enseignants référents

Quinze DSDEN ont indiqué que l'activité des enseignants référents était centrée à 90 % ou en totalité au suivi individuel des enfants. Généralement, ils ne sont pas spécialisés sur un type de handicap sauf dans 3 départements qui disposent d'enseignants spécialisés sur l'autisme (Aisne, le Rhône et la Somme).

Le nombre d'enfants suivis par les enseignants référents oscille généralement entre 150 et 250 enfants. Dans cinq départements (Rhône, Cantal, Lot-et-Garonne, Creuse et Pas-de-Calais), ce nombre est supérieur à 250. Seul le département du Doubs a déclaré moins de 150 enfants par enseignants référents.

Toutefois, en fonction des profils, les missions sont différentes d'un enseignant à l'autre (Oise et la Gironde) et ils peuvent également jouer un rôle de conseil au sein de la DSDEN, comme en Haute-Vienne où les enseignants référents n'occupent que 50 % de leur temps de travail au suivi individuel des enfants.

A la question, les enseignants référents sont-ils chargés de l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS), mission qui incombe normalement aux CDAPH, les réponses divergent. 8 départements déclarent à chaque fois ou dans la majorité des cas et 11 départements jamais puisque ce n'est pas de leur compétence.

La nécessité de nouer des partenariats avec les professionnels qui suivent l'enfant est bien intégrée par les DSDEN. 75 % des DSDEN déclarent que les enseignants référents ont des contacts réguliers avec les professionnels du médico-social (IME ou SESSAD) et du sanitaire (Hôpital de jour) en fonction des situations.

Dans certains départements, un seul des acteurs est cité sans que l'on puisse déterminer si cela résulte d'une organisation territoriale spécifique ou si cela traduit des choix délibérés de ne travailler qu'avec un nombre réduits d'acteurs. Ainsi en Côte-d'Or, la DSDEN n'a cité que les professionnels des hôpitaux de jour et en Haute-Savoie uniquement les professionnels des SESSAD.

Enfin, seuls quatre départements ont cité le médecin traitant de l'enfant comme acteur en contact régulier avec les enseignants référents (Cantal, Lot-et-Garonne, Jura et Ardèche).

- Des marges de progrès importantes en matière de formation

Seulement 6 départements déclarent l'existence de formations académiques sur les TSA, 62 % des directions répondantes n'ont pas organisé de formation à destination des médecins scolaires (ou n'ont pas répondu à la question) et le pourcentage s'élève à 80 % en ce qui concerne les infirmiers scolaires.

Les formations inter-catégorielles mixant des personnels de l'Éducation nationale, du médico-social ou du secteur libéral sont inexistantes, rares ou occasionnelles dans plus de 80 % des cas.

Les centres ressources autisme sont un partenaire identifié dans seulement 60 % des cas pour organiser des sessions de formation des enseignants (Aisne, Oise, Dordogne, Rhône, Nièvre, Saône et Loire) ou pour les faire participer à un réseau régional sur l'autisme (Gironde, Haute Vienne, Yonne, Allier, Pas-de-Calais, Côte-d'Or).

Les initiatives intéressantes sont donc plutôt le fruit d'initiatives locales et on peine à repérer des stratégies régionales.

En Ardèche, une convention avec Autisme France permet que déployer des formations aux enseignants et aux auxiliaires de vie scolaire. C'est aussi le département qui a formé à plus de 75 % les médecins et infirmiers scolaires et qui a noué un partenariat avec le centre de diagnostic de Valence pour des actions d'information et d'accompagnement à l'ouverture de l'UEM.

Le Doubs et le Pas-de-Calais sont les deux seuls départements à avoir généralisé les formations inter catégorielles.

- le diagnostic de l'enfant, une information majoritairement partagée avec le corps enseignant

Les réponses apportées à la première question sur les spécificités de l'accompagnement des personnes autistes ont mis en évidence la nécessité d'une certaine technicité pour développer les moyens de communication, pour adapter son positionnement au fonctionnement particulier de l'enfant autiste. La connaissance du diagnostic apparaît, dans ce cadre, comme une information importante.

On constate que, si les procédures diffèrent en fonction des territoires, les enseignants référents et l'équipe pédagogique sont informés, dans près de 90 % des cas, du diagnostic de l'enfant et que dans plus de 50 % des cas, ce sont les parents qui transmettent cette information au corps enseignant.

Toutefois, les départements semblent avoir plus ou moins organisé ce partage de l'information.

Ainsi, l'Yonne est le seul département où l'enseignant référent est systématiquement informé du diagnostic de l'enfant par la MDPH. L'enseignant référent semble ainsi parfois jouer le rôle de filtre puisque c'est lui qui répercute l'information à l'équipe pédagogique lorsque c'est nécessaire (Yonne, Haute Vienne, Dordogne, Pas-de-Calais, Nièvre).

A l'inverse en Haute-Saône, qui dispose pourtant d'enseignants référents spécialisés sur les TSA, la DSDEN indique que les enseignants référents ainsi que l'équipe pédagogique sont rarement au courant du diagnostic et que, quand il est connu, ce sont les parents qui ont partagé cette information.

Les autres intervenants susceptibles de transmettre au corps enseignant le diagnostic de l'enfant sont les médecins, les MDPH, les associations de famille et parfois le jeune lui-même.

- La présence de troubles du comportement première cause d'échec de l'inclusion pour les DSDEN

La proximité de l'école du domicile de l'enfant est le premier critère d'affection des enfants (87 %), vient ensuite le niveau scolaire de l'enfant (33 %). La présence d'un enseignant formé à l'autisme n'est citée que par deux départements (Haute Saône et Gironde).

La cause principale d'échec de l'inclusion reste à 90 % la présence de troubles de comportement trop lourds.

Contrairement aux pratiques observées dans les autres pays, le niveau scolaire de l'enfant et ses capacités à communiquer sont également cités dans 62 % des cas comme une cause d'échec de l'inclusion. On ne constate pas de déconnexion, comme en Italie par exemple, entre la présence de l'enfant dans sa classe d'âge et son niveau scolaire.

La motivation des enseignants, leur capacité à intervenir lorsque les enfants nécessitent des soins, leur formation ainsi que celles des AVS restent également la cause de difficultés importantes pour maintenir les enfants autistes en inclusion (60 %).

	Cellule handicap	Personnes ressources autisme	Point TSA réunions IEN-ASH	Définition d'objectifs quantifiés	Enseignant référent TSA	Directives spécifiques autisme	Partenariat avec les associations	Réseaux académique autisme	Formation académique autisme	Formations médecins scolaires	Formation infirmières scolaires	Formation inter catégorielles	Partenariat CRA
15- Cantal	OUI	OUI	NON	OUI	NON	Aucune	OUI	NON	NON	Moins d'un quart	Moins d'un quart	Assez souvent	Aucun
74- Haute Savoie	OUI	NON			NON	ULIS	OUI	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	
33- Gironde	NON	OUI	NON		NON	ULIS	NON	NON	OUI	Moins d'un quart	Aucune	Occasionnellement	OUI
87- Haute Vienne	OUI	OUI	OUI		NON	ULIS	OUI	OUI	NON	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
43- Haute Loire	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	Aucun
47- Lot-et-Garonne	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	NON	Aucune.	Aucune	Jamais	Aucun
02- Aisne	OUI	OUI	OUI		OUI	ULIS	NON	NON	OUI	Moins d'un quart	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
03- Allier	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
60- Oise	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	OUI	Aucune.	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
19- Corrèze	OUI	NON	OUI		NON		OUI	NON	NON	Aucune.	Aucune	Rarement	OUI
90- Doubs	NON	OUI	NON		NON	Aucune	NON	NON	OUI	Moins d'un quart		Très souvent	Aucun
24- Dordogne			NON	OUI	NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Moins d'un quart	Occasionnellement	OUI
69- Rhône	OUI	OUI	OUI		OUI	Aucune	OUI	OUI	OUI	Moins d'un quart	Aucune	Rarement	OUI
39- Jura	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	OUI	NON	Plus de 75 %	Aucune	Occasionnellement	Aucun
23- Creuse	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	Aucun
62- Pas-de-Calais	NON	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Très souvent	OUI
70- Haute-Saône	NON	OUI	NON		NON	Aucune	NON	OUI	OUI	Plus de 75 %	Aucune	Occasionnellement	Aucun
07- Ardèche	OUI	OUI	OUI		NON	Autre	OUI	NON	OUI	Plus de 75 %	Plus de 75%	Occasionnellement	OUI
80- Somme	OUI	OUI	OUI		OUI	Aucune	OUI	NON	NON	Entre 25 et 50 %		Jamais	Aucun
21- Côte-d'Or	NON	OUI	NON		NON	ULIS	OUI	NON	NON			Occasionnellement	OUI
58- Nièvre	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Assez souvent	OUI
89- Yonne	OUI	OUI	NON		NON	Aucune	OUI	NON	OUI	Aucune.	Aucune	Occasionnellement	OUI
71- Saône et Loire	OUI	OUI			NON		NON	NON				Rarement	OUI
16- Charente	OUI	OUI	OUI		NON	Aucune	OUI	NON	NON			Rarement	OUI

Annexe n° 12 : les principaux enseignements des questionnaires à destination des personnes autistes et des familles et accompagnants

a) Les questions posées

Les principaux objectifs des deux questionnaires en ligne, diffusés à l'intention des personnes autistes pour le premier, et de leurs familles et accompagnants pour l'autre, étaient de recueillir des données sur les parcours des personnes autistes et des familles (orientation initiale, diagnostic, prise en charge – notamment les structures fréquentées et les professionnels rencontrés -), de mieux appréhender les difficultés rencontrées tout au long du parcours, dans la vie quotidienne et dans l'insertion des personnes autistes, d'identifier les causes des ruptures de parcours et de recueillir des données sur les coûts associés, les aides reçues et le reste à charge.

Une première partie comprenait des questions générales sur le répondant ou la personne autiste concernée (nature du diagnostic, âge, département de résidence) ; dans le cas du questionnaire à destination des familles, des questions portaient sur le lien de parenté du répondant avec la personne autiste, son appartenance à une association en lien avec les TSA et sa formation aux TSA. Les parties suivantes portaient sur les circonstances du diagnostic, sur la phase d'orientation et les relations avec la MDPH, sur les structures fréquentées et les professionnels rencontrés, sur les périodes de rupture de parcours et sur les coûts et le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles. Le cas échéant, une partie abordait les modalités de scolarisation (niveau, temps, accompagnement) et/ou la question de l'insertion professionnelle (situation professionnelle, temps de travail, RQTH) et des conditions de vie.

b) La méthodologie et les limites de l'échantillon

Les deux questionnaires en ligne ont été diffusés par l'intermédiaire des réseaux sociaux (page Facebook de la Cour) et ont été largement relayé par les associations de familles. Ouverts durant un mois (mi-juin à mi-juillet 2017), ils ont permis de recueillir des réponses de la part de 632 personnes autistes et de 2380 familles et accompagnants (dont 26 ont été exclues car le lien de parenté avec la personne autiste concernée n'avait pas été renseigné).

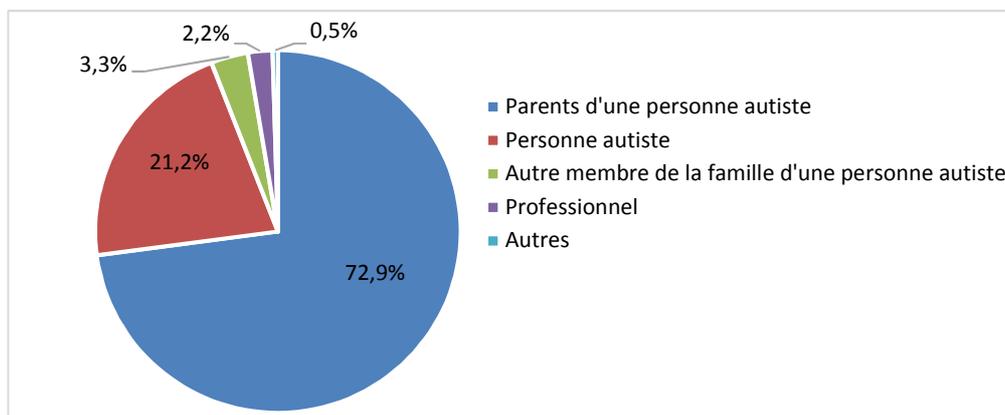
L'enquête comprenait une quarantaine de questions réparties en 8 sections. Si la plupart des questions étaient présentées sous forme de questions à choix simple ou à choix multiple, plusieurs questions ouvertes permettaient aux personnes autistes, à leurs familles et accompagnants de s'exprimer de façon plus libre (notamment sur les ruptures de parcours, les améliorations constatées dans la prise en charge de l'autisme et les difficultés rencontrées). La durée médiane de remplissage d'un questionnaire était d'environ 14 minutes (avec une moyenne à 41 minutes).

Malgré les différences dans la composition de la population de répondants, leurs résultats présentent de nombreux points de convergence qui ont justifié le choix d'une présentation commune.

Sur l'ensemble des réponses aux deux questionnaires, les répondants sont en large majorité des parents de personnes autistes (72,9 %) - généralement des mères (59,6 %) et des pères (13,3 %) -, des personnes autistes (21,2 %) : d'autres membres de la famille (frères et sœurs, grands-parents notamment) ont également parfois participé à l'enquête (3,3 %). Plus

rarement, il peut s'agir de professionnels en charge de personnes autistes (2,2 %) : accompagnants (AESH, AVS), éducateurs, enseignants ou professionnels de santé.

Figure 1 : qualité du répondant

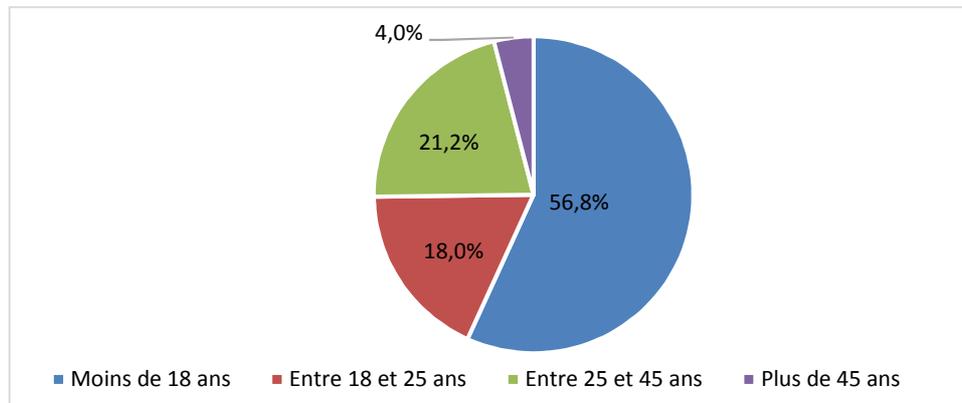


(n = 2986 réponses)

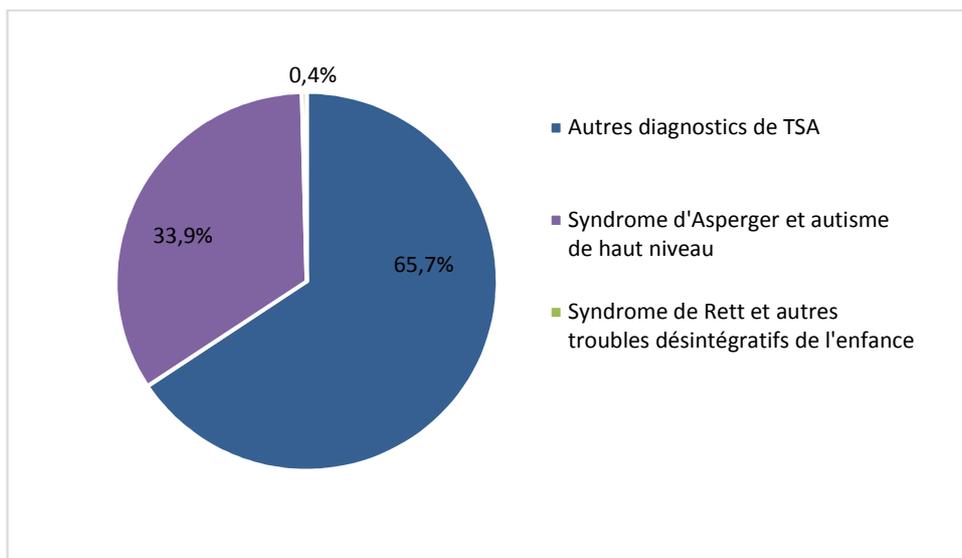
Les personnes autistes ayant répondu au questionnaire ou celles qui sont concernées par la réponse de leurs parents sont majoritairement âgées de moins de 18 ans (56,8 %) ; les autres tranches d'âge sont minoritaires : entre 18 et 25 ans (18,0 %), entre 25 et 45 ans (21,2 %), plus de 45 ans (4,0 %). La plupart (90,0 %) a déjà fait l'objet d'un diagnostic ; certaines d'entre elles sont en cours de diagnostic (6,7 %). Elles présentent un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau dans 33,9 % des cas, de syndrome de Rett ou d'autres troubles désintégratifs de l'enfance dans 0,4 % des cas et d'un autre diagnostic de TSA/TED dans 65,7 % des cas.¹⁴ Elles résident dans l'ensemble des départements de France métropolitaine et des DOM, même si leur répartition n'est pas proportionnelle à celle de la population.

Il faut toutefois noter que le profil des répondants aux deux différentes enquêtes diffère sensiblement : alors que les personnes autistes qui ont participé à l'enquête sont majoritairement âgées de plus de 18 ans (77,1 %) et qu'une grande partie présente un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (58,1 %), celles qui sont concernées par les réponses des familles sont majoritairement âgées de moins de 18 ans (65,8 %) et présentent généralement un autre diagnostic de TSA/TED (51,4 %).

¹⁴ Les réponses ont été regroupées en plusieurs catégories : personnes autistes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau ; personnes autistes avec un diagnostic de syndrome de Rett ou d'autres troubles désintégratifs de l'enfance ; personnes autistes avec un autre diagnostic de TSA/TED (troubles autistiques, autisme atypique, autisme Kanner, TED non spécifiques, psychose infantile...).

Figure 2 : âge de la personne autiste

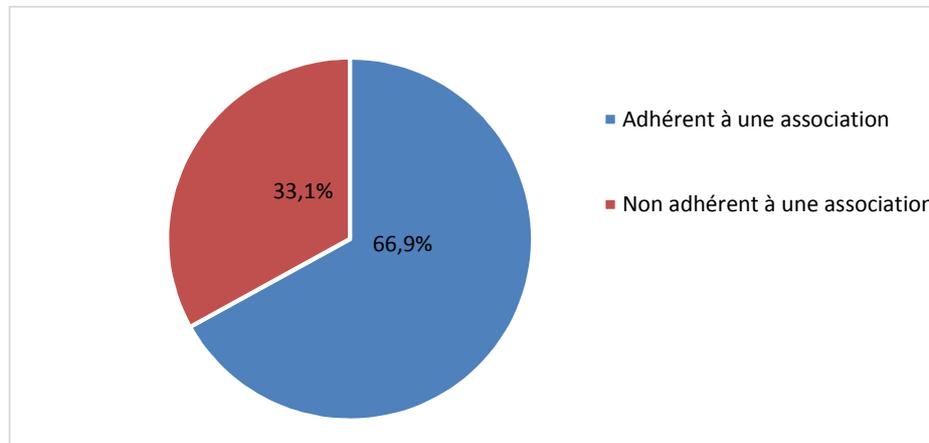
(n = 2981 réponses)

Figure 3 : nature du diagnostic

(n = 2969 réponses)

En lien avec le rôle joué par les réseaux associatifs dans la diffusion de l'enquête, les répondants au questionnaire destiné aux familles et accompagnants sont en majorité (66,9 %) adhérents à une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées. Ils ont généralement déjà suivi une formation concernant les TSA (64,2 %), que ce soit via une association, un CRA, ou plus rarement au sein d'un ESMS ou d'une MDPH ; ceux d'entre eux qui déclarent être adhérents à une association sont plus nombreux (74 %) à déclarer avoir reçu une formation que les autres (44 %), généralement au sein d'une association (43 %).

Figure 4 : adhésion des répondants au questionnaire destiné aux familles et accompagnants à une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées



(n = 2344 réponses)

Si les modalités de diffusion des questionnaires ne permettent pas d'assurer la représentativité des résultats vis-à-vis de la situation française de l'ensemble des personnes autistes et de leurs familles, ceux-ci ont néanmoins permis d'identifier des tendances et d'étayer directement par leur expérience certains constats de l'enquête réalisée par la Cour.

c) Les principaux enseignements

- **Si les diagnostics de TSA sont généralement réalisés avant 6 ans, souvent à l'initiative des parents, certains d'entre eux, notamment ceux d'autisme de haut niveau et de syndrome d'Asperger, sont fréquemment réalisés plus tard dans l'enfance ou à l'âge adulte.**

Le diagnostic est le plus souvent effectué avant 6 ans (51,5 %), mais fréquemment plus tard dans l'enfance (33,2 % entre 6 et 18 ans) ou parfois à l'âge adulte (15,4 %). Les diagnostics de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau sont généralement posés plus tardivement que les autres diagnostics de TSA. Ainsi, parmi les adultes âgés entre 25 et 45 ans ayant reçu un autre diagnostic de TSA, celui-ci avait été posé avant 6 ans dans 43,4 % des cas (mais seulement 4,9 % pour les diagnostics d'autisme de haut niveau et de syndrome d'Asperger). A l'inverse, au sein des répondants de cette même classe d'âge diagnostiqués avec un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger, 76,1 % ont reçu leur diagnostic après 18 ans (contre 22,8 % de ceux qui présentent un autre diagnostic de TSA).

Les parents sont la plupart du temps à l'origine de la démarche diagnostique (64,8 %), d'autant plus pour les diagnostics effectués durant l'enfance (68,9 % de ceux effectués avant 6 ans) ; un médecin, un enseignant peuvent également en être à l'initiative. Les services de la protection maternelle et infantile ne sont à l'origine du diagnostic que d'une proportion limitée

de personnes autistes (1,3 %). Les diagnostics effectués plus tardivement, à l'âge adulte, le sont plus fréquemment à l'origine de la personne autiste elle-même (47,3 % de ceux effectués entre 25 et 45 ans). De manière plus rare, d'autres personnes peuvent être impliquées : les personnels de la crèche ou de la garderie, un psychologue, un orthophoniste, l'infirmière ou le médecin scolaire, les professionnels des structures de soins (CMP, CMPP) ou de manière ponctuelle, les médecins de d'autres spécialités ou d'autres parents.

Les délais d'obtention d'un diagnostic sont élevés et supérieurs à un an dans la moitié des cas ; ils constituent une première difficulté majeure pour les familles et un obstacle à une prise en charge précoce. La saturation des circuits diagnostiques a été régulièrement citée comme une première difficulté majeure dans l'initiation de la prise en charge.

Figure 5 : âge de réalisation du diagnostic

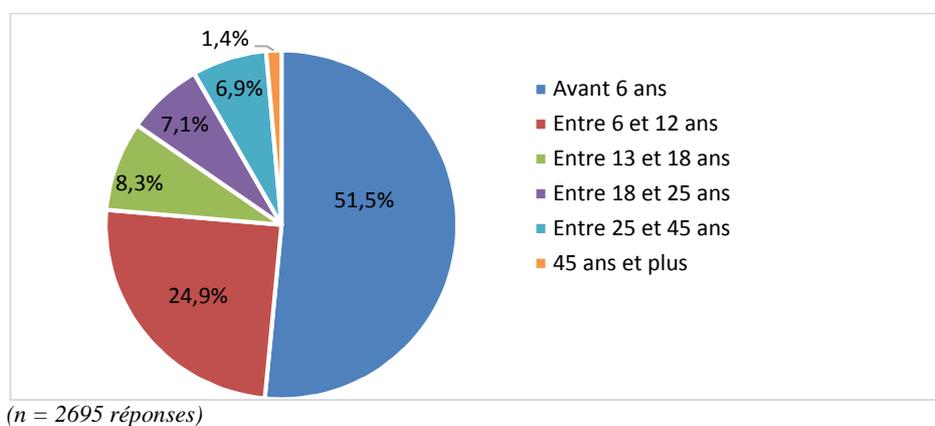


Figure 6 : âge au diagnostic en fonction de l'âge du répondant et du diagnostic

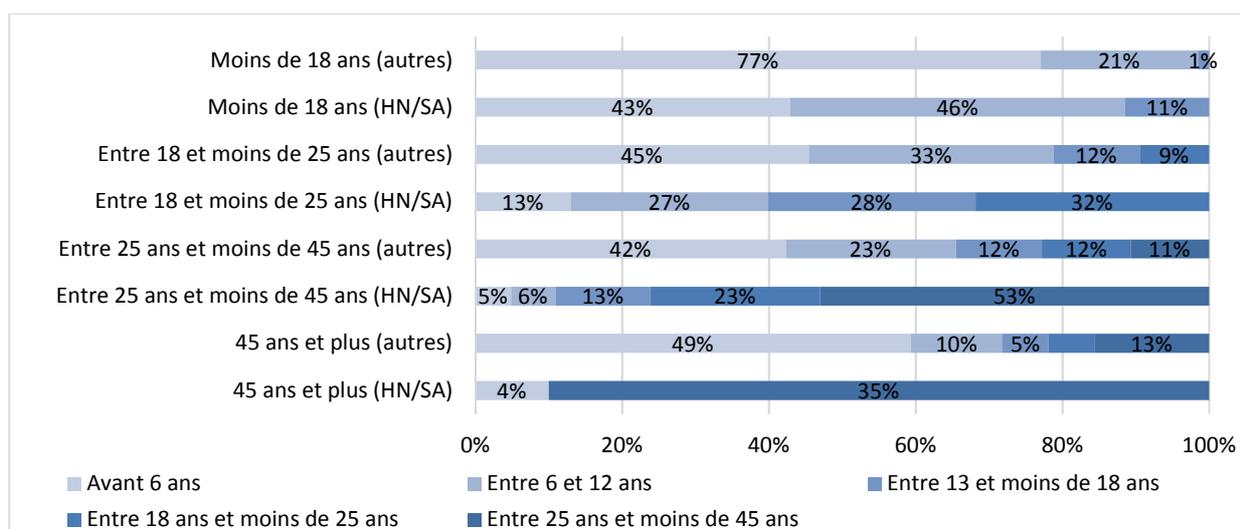
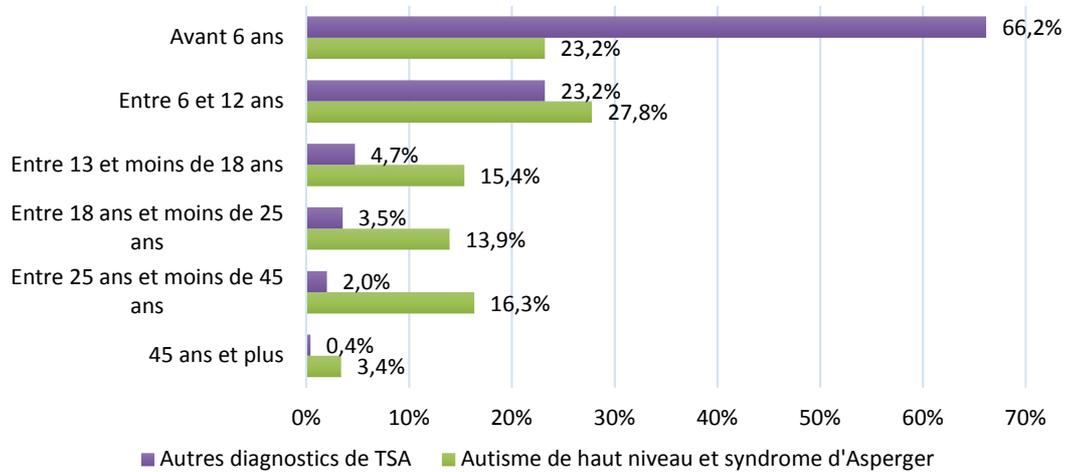
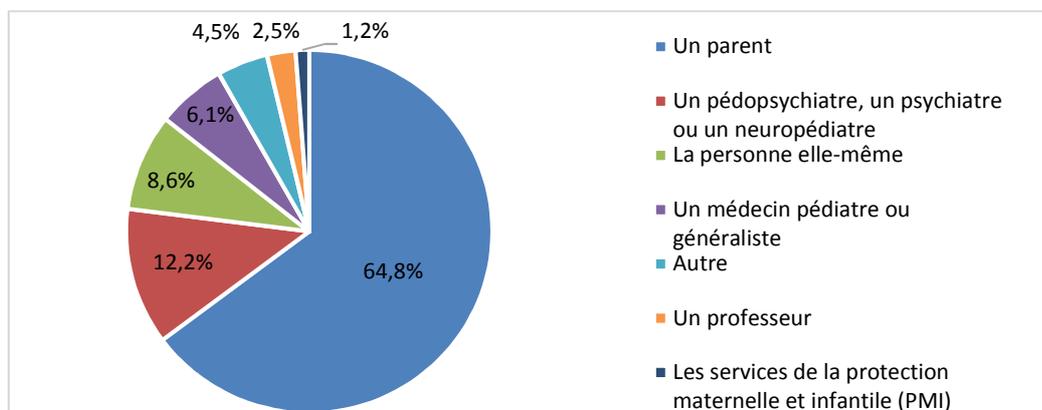


Figure 7 : âge de réalisation du diagnostic

(n = 2676 réponses)

Figure 8 : personne à l'initiative du diagnostic

(n = 2930 réponses)

- **La prise en charge des TSA est fragmentée et repose sur la combinaison de différentes modalités ; elle fait fréquemment appel à des professionnels libéraux (notamment les psychologues), pris en charge ou non.**

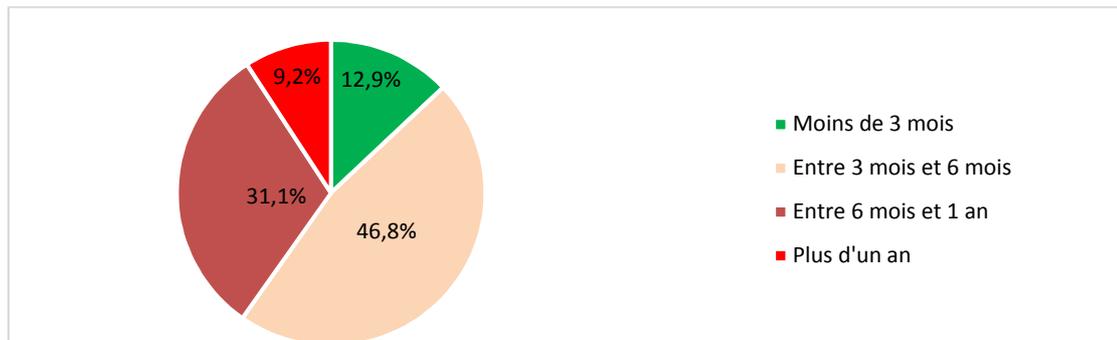
La prise en charge des personnes autistes repose sur la combinaison de différentes modalités de suivi et d'accompagnement (structures sanitaires et médico-sociales, structures associatives, lieux de vie thérapeutiques, professionnels libéraux). Celles-ci sont la plupart du temps associées entre elles et incluent un ou plusieurs professionnels libéraux (psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) qui ne font pas tous l'objet d'une prise en charge par l'Assurance Maladie. Il faut noter qu'un tiers des

personnes autistes sont suivies par un psychologue en libéral ; cette proportion est plus importante encore chez les plus jeunes (40,3 % pour les moins de 18 ans). Les difficultés à identifier les professionnels compétents dans la prise en charge des TSA viennent renforcer les difficultés de coordination liées à cette fragmentation.

- Les délais de traitement des demandes par les MDPH et de mise en place effective des orientations décidées par les CDAPH restent élevés.

Les délais de traitement des demandes par les MDPH sont en général supérieurs à 3 mois (87,1 %) et fréquemment à 6 mois (40,3 %) ; ils dépassent parfois un an (9,2 %). Cette situation, qui retarde la prise en charge initiale des demandes, contraint également les familles à anticiper en déposant leurs demandes de renouvellement largement en amont ; elle est à l'origine de difficultés et d'inquiétudes récurrentes (difficultés de constitution du dossier, incertitude quant renouvellement des prestations). Couplée à la durée de validité généralement limitée des notifications d'aides, elle explique l'épuisement souvent signalé par les familles face à la lourdeur des démarches administratives. Ces demandes concernent la plupart du temps une aide financière (AEEH, AAH), une prestation de compensation du handicap (PCH) ou une orientation médico-sociale, scolaire ou professionnelle (notamment la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou l'orientation vers un ESAT).

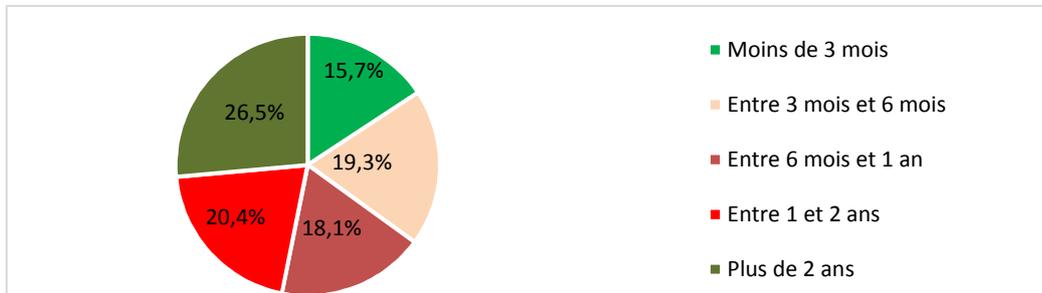
Figure 9 : délai de traitement de la dernière demande déposée auprès de la MDPH



(n = 2733 réponses)

Il faut par ailleurs souligner qu'à ces délais de traitement déjà importants s'ajoutent ceux de l'effectivité des mesures d'orientation décidées par la CDAPH. S'ils sont à mettre en relation avec les capacités d'accueil limitées de ces structures, les délais d'effectivité des mesures d'orientation dans un établissement ou un service médico-social restent importants quel que soit l'âge ou le diagnostic : si près d'une orientation sur six se concrétise en moins de 3 mois, le délai de mise en œuvre d'environ la moitié d'entre elles est supérieur à un an ; dans 26,5 % des cas, celui-ci est même supérieur à deux ans.

Figure 10 : temps d'effectivité des mesures d'orientation dans un établissement ou un service médico-social décidées par la CDAPH



(n = 937 réponses, concernant les personnes ayant déclaré avoir demandé une notification de la CDAPH pour une orientation ou un service médico-social déjà mise en œuvre).

- Il existe de grandes disparités dans les pratiques des MDPH en matière d'allocation des aides et de compensation du handicap.

Les disparités dans les pratiques des MDPH en matière d'évaluation des besoins, d'allocation des aides et de compensation du handicap souvent signalées par les familles et les associations, parfois mises en lumière par l'expérience d'un changement de département, semblent corroborées par l'analyse des prestations servies d'un département à l'autre. Si les limites de représentativité de l'enquête et d'exhaustivité des données limitent la portée des conclusions qui peuvent être tirées de ces comparaisons, celles-ci permettent d'objectiver d'importantes disparités et rendraient nécessaires un travail d'analyse approfondi qui se heurterait néanmoins à l'insuffisance des systèmes d'information des MDPH.

Ainsi, au sein de l'échantillon des répondants, la répartition géographique des décisions d'attribution des compléments 5 et 6 de l'AEEH est de nature à interroger l'égalité de traitement des dossiers de compensation du handicap. Alors que les réponses des familles concernant des personnes autistes domiciliées à Paris ne représentent que 4,1 % du total, celles-ci représentent respectivement 17,7 % et 45,4 % de celles auxquelles une décision d'attribution du complément 5 ou 6 a été notifiée.

Des analyses préliminaires sur les montants moyens des prestations servies par les MDPH (AEEH et ses compléments, AAH, PCH aides humaines valorisée au taux horaire et autres parties de la PCH) mettent en évidence des écarts allant du simple au double après ajustement sur l'âge et le diagnostic.

- De nombreux autistes adultes rencontrent des difficultés d'orientation et d'insertion professionnelle.

Peu de dispositifs d'orientation et d'insertion professionnelle sont adaptés aux autistes adultes, dont les difficultés sociales se révèlent pourtant souvent à l'occasion de la recherche d'un emploi. Les dispositifs d'accompagnement existants prennent insuffisamment en compte

leurs spécificités et les actions dirigées en direction des personnes autistes, qu'il s'agisse de celles qui n'ont aucun diplôme ou de celles qui sont diplômées du supérieur, restent limitées.

Parmi les personnes autistes âgées de 25 à 45 ans, 53 % n'avaient aucun diplôme, près de 11 % détenaient un diplôme de niveau supérieur ou égal au master (bac + 5) et 67 % déclaraient être actuellement sans activité professionnelle.¹⁵ Ces chiffres masquent en réalité des variations importantes en fonction du diagnostic. Au sein de cette classe d'âge, 43 % des personnes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger étaient sans activité professionnelle, 18 % n'avaient aucun diplôme, alors que 20 % détenaient un diplôme supérieur ou égal au master (ces chiffres étaient respectivement de 83 %, 74 % et 2 % pour celles qui présentaient un autre diagnostic de TSA). Une majorité de personnes autistes ne disposait pas de la reconnaissance de travailleur handicapé : elles n'étaient que 47 % des autistes de haut niveau et de syndrome d'Asperger et 17 % de celles présentant un autre diagnostic à en être titulaires.

La méconnaissance des difficultés liées aux TSA (difficultés relationnelles, organisationnelles et de communication, hyper sensorialité...) parmi les employeurs et, plus généralement, au sein de la population ne facilite pas l'intégration au monde professionnel, ce qui a d'ailleurs motivé quelques répondants à développer leur propre activité. Pourtant, les quelques témoignages recueillis de celles qui bénéficient d'aménagements et d'un accompagnement adapté (adaptation du temps de travail, de l'environnement, coaching par les pairs, groupes d'habiletés sociales) semblent confirmer l'efficacité de ces dispositifs.

Il faut ajouter à ce tableau des difficultés importantes d'intégration sociale, d'ampleur toutefois très variable selon les situations individuelles. 34 % des personnes autistes participantes âgées entre 25 et 45 ans vivaient toujours au domicile parental.

- **Les personnes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger, y compris celles dont l'insertion sociale et professionnelle est satisfaisante, présentent un « handicap invisible » qui reste peu connu et pris en compte.**

Parfois bien intégrés socialement et professionnellement, les personnes autistes présentant un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger font pourtant état de difficultés dans la vie quotidienne, qui semblent souvent insuffisamment prises en compte par l'entourage et le milieu professionnel en particulier. Si leur présence est inconstante, leur intensité et leur retentissement variable selon les situations personnelles, ces difficultés sont peu connues et prises en compte. Il est souvent difficile de trouver un suivi adapté et des réponses à ces besoins spécifiques du fait de l'absence de difficultés apparentes. Cette situation peut d'ailleurs parfois être à l'origine de ruptures dans le parcours professionnel, y compris concernant des personnes dont le parcours universitaire et professionnel antérieur était satisfaisant.

¹⁵ 672 réponses concernaient la situation de personnes autistes âgées de 25 à 45 ans (dont 282 présentaient un diagnostic d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger et 390 un autre diagnostic de TSA).

- **L'inclusion scolaire en milieu ordinaire reste limitée et dépend trop souvent de la volonté isolée des acteurs. Les personnels (enseignants, AVS) sont peu sensibilisés aux problématiques liées aux TSA.**

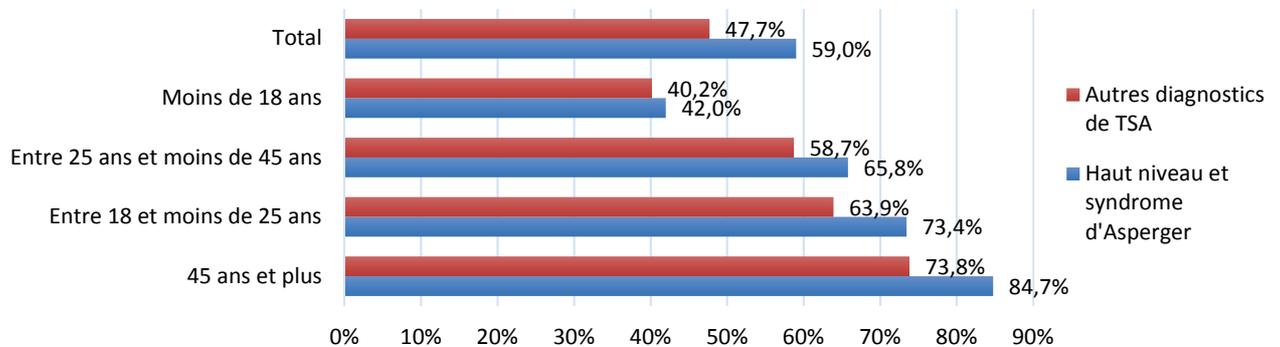
Le manque de formation aux TSA des enseignants et le manque d'aménagements dans les établissements scolaires restent un frein à l'inclusion scolaire des personnes autistes, pourtant prévue par la loi. De nombreuses familles ont fait face à des refus d'admission dans l'enseignement public, dès la maternelle ; lorsque son principe n'est pas remis en cause, la scolarisation a souvent lieu à temps partiel. L'inclusion scolaire effective et l'adaptation des enseignements aux enfants autistes repose sur la bonne volonté des enseignants et de l'administration, une grande partie de ces acteurs n'ayant jamais été sensibilisée aux TSA. Cette situation contraint de nombreux parents, lorsqu'ils en ont la possibilité matérielle et que des établissements existent au niveau local, à inscrire leurs enfants dans des écoles privées adaptées ; d'autres ont recours à la scolarisation à domicile, en lien ou non avec le CNED, interrompant souvent leur activité professionnelle et recourant parfois à des éducateurs salariés.

Lorsque les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, le manque de formation des AVS reste un des freins majeur à un accompagnement adapté, nuisant aux apprentissages de l'enfant comme du reste de la classe.

- **Les ruptures de parcours sont fréquentes, notamment lors des périodes de transition.**

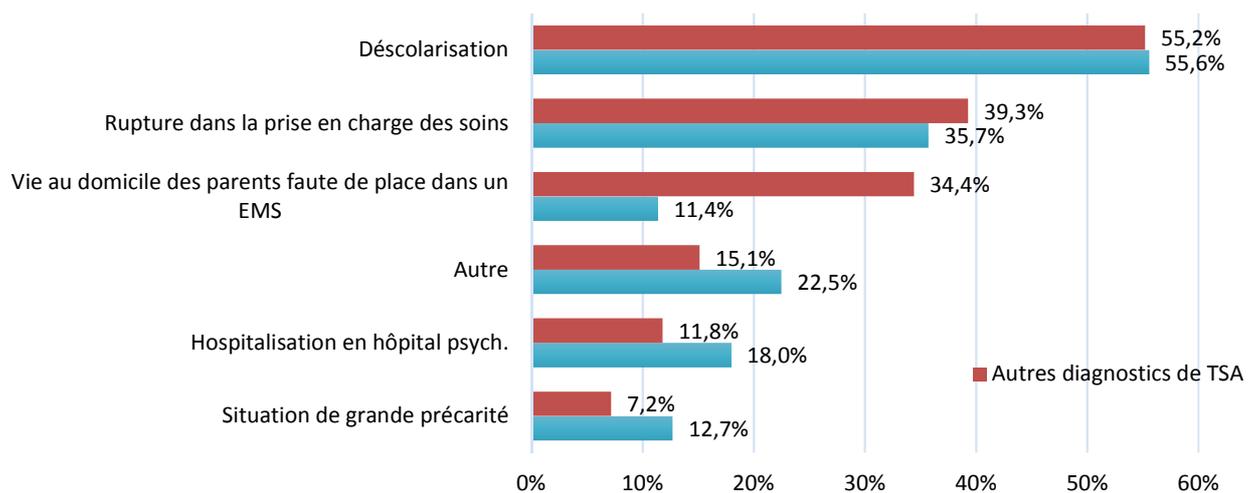
De nombreuses personnes autistes (51,6 %) ont déjà fait l'expérience d'une période de rupture de parcours, leur proportion augmentant avec l'âge (40,6 % des moins de 18 ans, 62,0 % des 18 à 25 ans, 68,3 % des 25 à 45 ans, 80,2 % des plus de 45 ans). Ces ruptures peuvent être liées à une déscolarisation, à une rupture dans la prise en charge des soins, à une situation critique ayant nécessité une hospitalisation en secteur psychiatrique, à une situation de grande précarité. Les autres situations de rupture peuvent être en lien avec des épisodes dépressifs, avec des difficultés scolaires ou professionnelles, à des souffrances sociales (harcèlement...), au vécu douloureux d'un changement de mode ou de structure de prise en charge (notamment lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte), à une prise en charge en Belgique faute de place dans une structure plus proche, à des difficultés à obtenir un diagnostic. Ces situations peuvent se présenter quel que soit le diagnostic, y compris pour les personnes avec un diagnostic de syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau (59,0 %). L'« errance » entre les différentes structures et modalités de prise en charge, rarement coordonnées, ainsi que l'attente à l'entrée dans une structure sont fréquemment citées comme cause de rupture dans le parcours.

Figure 11 : existence de périodes de rupture au cours de la vie selon la classe d'âge et la nature du diagnostic



(n = 2812 réponses)

Figure 12 : nature des périodes de rupture de parcours



(n = 2462 réponses ; les répondants pouvaient indiquer plusieurs réponses)

- **Le reste à charge moyen des personnes autistes et de leurs familles, évalué à environ 2 900 €, est substantiel et masque en réalité d'importantes disparités dans les prises en charge, dans le recours à des prestations non remboursées (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens) et son intensité.**

Malgré la prise en charge des TSA en ALD et les différentes prestations versées (AEEH et ses compléments, AAH, PCH), le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles reste élevé, avec une moyenne annuelle de 2 900 € pour l'ensemble des répondants. Si près d'une personne autiste (ou leur famille) sur trois (38,0 %) déclare n'avoir aucun reste à charge, 18,7 % de celles-ci déclarent avoir un reste à charge d'au moins 5 000 € et 8,4 % d'au moins 10 000 €.

Ces données sont toutefois à interpréter de manière prudente au regard des spécificités de l'échantillon de répondants, qui n'est de fait pas représentatif de l'ensemble des personnes

autistes de la population française. Elles fournissent néanmoins des informations précieuses sur la situation matérielle des personnes autistes. Elles mettent en évidence une forte hétérogénéité dans les montants de reste à charge en fonction de l'âge, de l'intensité des interventions et du niveau d'intégration sociale et professionnelle.

Ces variations reflètent en réalité d'importantes disparités dans les prises en charge, tant dans le recours ou non à des prestations non remboursées par l'Assurance Maladie (psychologues, ergothérapeutes en libéral, psychomotriciens) que dans l'intensité de ces prises en charge (psychologues comportementalistes, notamment formés à l'ABA ; emploi d'intervenants salariés à domicile, d'éducateurs ou d'assistants de vie scolaire ; scolarisation dans une structure adaptée, notamment associative). Parmi les autres postes de dépenses à l'origine d'un reste à charge pour les familles figurent les transports, les dépassements d'honoraires des consultations en libéral, les cotisations à des associations, les loisirs et séjours adaptés, la formation aux TSA et l'accompagnement à la guidance parentale, les ateliers d'habiletés sociales l'acquisition du matériel pédagogique et le forfait journalier des structures médico-sociales et sanitaires. Ces restes à charge sont par ailleurs généralement plus faibles lorsque les personnes autistes sont prises en charge par une structure à temps plein ou par un SESSAD.

Les dépenses engagées au titre de cette prise en charge ne sont que partiellement couvertes par les aides versées (prise en charge des dépenses de santé au titre de l'ALD ; AEEH et ses compléments, AAH, PCH aides humaines et autres composantes). Ces aides peuvent être complétées, de manière anecdotique, par le versement de prestations extralégales de la part des caisses d'Assurance Maladie (prise en charge de certains frais de transport...), d'aides ponctuelles des mutuelles, des centres d'action sociale, des conseils généraux, des comités d'établissement ou de l'employeur, ou encore d'aides associatives. L'allocation aux parents d'enfants handicapés (APEH) est versée aux parents d'enfants en situation de handicap relevant de la fonction publique.

Ces restes à charge importants peuvent être sources pour les familles de difficultés sociales, d'autant plus que de nombreux parents ont indiqué avoir été contraints de diminuer leur activité professionnelle ou d'y mettre un terme afin de s'occuper de leur enfant (cf. infra). Certaines familles se sont ainsi endettées de manière significative.

Le reste à charge des personnes autistes et de leurs familles : quelques illustrations

À titre d'exemple, le détail du reste à charge de plusieurs personnes autistes et/ou de leurs familles est reproduit ci-dessous avec les aides perçues :

Enfant (Yvelines) avec un diagnostic de TSA, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, privé hors contrat, en école internationale) avec un AVS et suivi en libéral, prise en charge en ALD et AEEH complément 2 (montant du reste à charge déclaré : 64 514 €) : « Régimes alimentaires (sans gluten / sans lait / limité en sucre) : 626 €/mois ; Compléments alimentaires non remboursés : 128 €/mois ; Frais liés à la pratique sportive adaptée de haut niveau (transport notamment) : 1.078 €/mois ; Surcoût scolarité (école hors contrat) lié au handicap en 2016 : 3.544 €/mois »

Enfant (Val-de-Marne) avec un diagnostic d'autisme atypique, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS mutualisé (psychologue accompagnant salarié par les parents), prise en charge en ALD et AEEH catégorie 6 (montant du reste à charge déclaré : 25 000 €) : « Dépassement d'honoraires : 400€/mois ; Psychomotricité : 350€/mois - Psychologue superviseur : 400 €/mois - Psychologue accompagnant : 2500 €/mois »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, DOM) avec un diagnostic de TSA, pris en charge par un éducateur, prise en charge en ALD, AAH, PCH (160h / mois) (20 000€) : « Intégration sensorielle avec un ergothérapeute 2 fois par semaine ; Aqua-thérapie 4 fois par semaine ; Cours de natation adaptée 1 fois par semaine ; 3 séances par semaine de chiropraxie ; 2 séances sur les réflexes archaïques par semaine ; Guidance parentale avec un psychologue ABA : 1 séance de 2 heures par semaine. »

Enfant (Rhône) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en SESSAD et en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 5 jours / semaine) avec un AVS individuel, pris en charge en ALD, AEEH catégorie 2 (17 000 €) : « Intervention psycho-éducative à domicile (9h par semaine) : 600 € par mois en moyenne + charges patronales ; Psychologue ABA (2h par mois) : 100 € ; Psychomotricité (1 séance par semaine) : 156 € par mois ; Séances habiletés sociales (1 séance par semaine) : 280 € par mois ; Piscine spécialisée : 265 € par an »

Enfant (Ain) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en SESSAD, scolarisé en ULIS (élémentaire, 2 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH et PCH (56 heures / mois) (16 000 €) : « Éducatrice comportementale à domicile (10 h par semaine, 26 € par heure + charges patronales soit environ 40 € de l'heure). »

Enfant (Hauts-de-Seine) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 2 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (15 000 €) : « Psychomotricienne : 180 €/mois ; Éducateur spécialisé (AVS privée) : 1700 €/mois ; Psychologue superviseur : 400 €/mois »

Enfant (Corse-du-Sud) avec un diagnostic d'autisme infantile, pris en charge par un SESSAD et en libéral, non scolarisé, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (13 750 €) : « Intervenante ABA et guidance parentale : 1250 € par mois »

Enfant (Essonne) avec un diagnostic d'autisme de haut niveau, suivi en libéral, scolarisé en ULIS (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 + aide associative 120€ / mois (13 000€) : « Par mois (base : 11 mois / an), nous dépensons entre 2.500 euros et 3.000 euros (AVS privée : 1.300 € ; Psychologue : 400 € ; Psychomotricité : 180 € ; Aide à domicile le soir : 600 à 1.100 € ; Orthophoniste pris en charge à 100 % par Assurance Maladie + Mutuelle) et nous récupérons environ 1.600 euros/mois (crédit d'impôts : 680 €, AEEH et complément 4 : 800 €, Association : 120 €) »

Enfant (Yvelines) avec un diagnostic de TSA, pris en charge en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 4 (10 700€) : « Prise en charge psycho-éducative en libéral, éducatrice employée par

les parents + psychologue (supervision et guidance parentale) : en moyenne 1000 € par mois. Prise en charge associative : remédiation cognitive, groupes d'entraînement aux habiletés sociales et psychomotricité : environ 500 € par mois. Matériel pour séances avec la maman à la maison (plastifieuse, scratches, impression matériel, achat de jeux, livres...) : environ 50 € par mois. Formations des parents: environ 500 euros par an. (...) »

Enfant (Charente-Maritime) avec un diagnostic d'autisme atypique, pris en charge en libéral (éducatrice ABA en liaison avec la psychologue), scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 3 (10 000€) : « 900 € / mois (la psychologue ABA pour 2 heures / mois et la monitrice-éducatrice ABA, pour 8 à 10 heures de prise en charge / semaine) »

Enfant (Calvados) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, à temps complet) avec un AVS individuel, prise en charge AEEH complément 2 (9000€) : « Psychomotricité 1 séance à 42 euros / semaine ; Psychoéducatrice 4 h par semaine à 20 euros de l'heure ; Psychologue ABA 1h30 par semaine à 35 euros de l'heure : environ 800 euros par mois »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Moselle) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en CMP et en libéral, diplômé d'un baccalauréat général ou technologique, sans activité professionnelle (suivi par Cap Emploi), prise en charge en AAH (7 800 €) : « Psychiatre, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute : 650€/mois »

Enfant (Côtes-d'Armor) avec un diagnostic de SA, suivi en CMP, en consultations externes et en libéral, scolarisé (élémentaire, 1h / jour) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH, PCH (100h / mois) (7600€) : « Psychomotricienne (2 fois par semaine) : 45€ la séance ; Neuropsychologue (1 fois tous les 10 jours) : 40€ la séance ; Médecin et traitements : environ 200€ par mois. »

Adulte (entre 25 et 45 ans) avec un diagnostic de troubles autistiques, pris en charge par un SAMSAH, sans diplôme, sans activité professionnelle, vit chez ses parents, prise en charge en PCH (120h / mois) et AAH (6000€) : « Transport vers le SAMSAH et auxiliaires de vie »

Enfant (Loire-Atlantique) avec un diagnostic d'autisme de haut niveau, suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (maternelle, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH complément 1 (5000€) : « Psychomotricien (2 séances par mois) : 45 euros la séance ; Ergothérapeute (une séance par semaine) : 40 € la séance ; Equithérapie (deux séances par mois) : 37 € la séance ; Psychologue (une séance par semaine) : 50 € la séance »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Paris) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un bac + 5, occupe un CDI dans le secteur privé (4800 €) : « 400€ de psychologue non remboursés par mois (50€ la séance, 2 fois par semaine) »

Enfant (Hauts-de-Seine) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger pris en charge en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, à temps complet) sans AVS, prise en charge en ALD, AEEH complément 2 (4200€) : « Psychomotricité : 45 € par semaine ; Groupe d'habiletés sociales (psychologue) : 30 €, 2 fois par mois ; Stage de remédiation cognitive (psychologue) : 470 €, 4 fois par an ; Consultation ponctuelle du pédopsychiatre : 70 €. »

Enfant (Var) avec un diagnostic de TED suivi en libéral, scolarisé en ULIS (collège, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel, prise en charge ALD, AEEH complément 2 (3250 €) : « *Psychomotricité : 1280 €/ an ; Suivi associatif par un psychologue : 300 €/ an ; Sport adapté : 1450 €/ an ; Week-end adaptés : 320 €/ an* »

Enfant (Morbihan) avec un diagnostic de troubles autistiques suivi en libéral, scolarisé en ULIS (collège, à temps complet) avec un AVS mutualisé, prise en charge en ALD, AEEH complément 2 (3000 €) : « *Psychologue : 140 €/ mois ; Psychomotricienne : 132 €/ mois.* »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Yvelines) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en consultations externes, diplômé d'un bac + 5, occupe un emploi à temps plein en milieu ordinaire dans le secteur privé (3000 €) : « *Séances de TCC avec psychologues : 320 euros par mois au début, puis 160 euros par mois maintenant.* »

Adulte (entre 25 et 45 ans, Isère) avec un diagnostic de TSA, suivi en libéral, diplômé d'un BEP, sans activité professionnelle, en invalidité, vit chez ses parents, prise en charge en ALD et en AAH (2400 €) : « *Psychologue spécialisée : 240 € par mois tous les mois* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Ile-et-Vilaine) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un baccalauréat général ou technologique, sans activité professionnelle, vit chez ses parents, prise en charge en AAH (2000 €) : « *Séances chez des psychologues (60 euros la séance une fois par semaine)* »

Enfant (Seine-Saint-Denis) avec un diagnostic de TSA suivi en CMP et CATTP, scolarisé en milieu ordinaire (élémentaire, 4 jours / semaine) avec un AVS individuel (1980 €) : « *Psychomotricité une fois par semaine au tarif de 45 €* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Isère) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, suivi en libéral, diplômé d'un baccalauréat professionnel, en alternance, vit chez ses parents (1850 €) : « *150 €/mois pour la psychomotricité* »

Enfant (DOM) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge par un SESSAD et en libéral, scolarisé en milieu ordinaire et en ULIS (collège, à temps complet) avec un AVS individuel, prise en charge en ALD, AEEH (1500 €) : « *Diagnostic de l'ergothérapeute : 150 € sur l'année ; Séances avec l'ergothérapeute : 40 €/séance c'est à dire entre 160 € et 200 € par mois.* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Allier) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge par un SAVS et en libéral, non scolarisé, sans diplôme, prise en charge ALD, AEEH (900 €) : « *Surtout transports (déplacements médicaux) : 90 €/mois* »

Jeune adulte (entre 18 et 25 ans, Oise) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger, pris en charge en SAMSAH, sans diplôme, prise en charge en AAH (600 €) : « *70 € par mois pour atelier de socialisation* »

Enfant (Nord) avec un diagnostic de syndrome d'Asperger suivi en libéral, scolarisé en milieu ordinaire (lycée) avec un AVS individuel, prise en charge AEEH (200 €) : « *Dépassement d'honoraires du psychiatre (spécialiste de l'autisme) + séances d'ergothérapie* »

Ces exemples font ressortir des variations importantes dans les modalités de prise en charge et les coûts associés pour les familles, que les aides versées ne couvrent que partiellement.

- **L'impact sur la vie personnelle et professionnelle des aidants, qui doivent faire preuve d'une disponibilité importante et assurent bien souvent la coordination de l'ensemble de la prise en charge, est majeur.**

En l'absence de dispositif de coordination, celle-ci est assurée par les familles qui se retrouvent de fait responsables de la mise en place et de l'articulation des interventions des multiples acteurs. Elles sont mobilisées en permanence (rendez-vous, parcours administratif, demandes de places dans les structures spécialisées) et signalent l'isolement auquel elles doivent faire face et leur épuisement physique. Les relations avec la MDPH, souvent conflictuelles, participent de cet épuisement ; les durées de validité des décisions d'attribution des aides sont réduites et imposent aux familles d'en demander régulièrement le renouvellement, malgré l'absence d'évolution du handicap de leur enfant.

Cette situation a un impact majeur sur la vie personnelle et professionnelle des parents, ainsi que sur la fratrie lorsqu'elle existe. La nécessité de pallier aux différents manques, par l'investissement quotidien qu'elle induit, peut envahir de manière importante le quotidien des aidants. Les aménagements de l'organisation et du temps de travail étant souvent difficiles à obtenir, l'un des parents (souvent la mère) est d'ailleurs parfois contraint de quitter son emploi afin de pouvoir s'occuper de son enfant autiste. En plus des restes à charge souvent élevés (cf. supra), la perte de revenu génère des difficultés socio-économiques pour un grand nombre de familles.

Les dispositifs permettant un « répit » aux familles (accueil temporaire, vacances adaptées) sont par ailleurs insuffisants, coûteux et leur prise en charge est au mieux partielle. Enfin, le passage de relais est difficile à organiser, le passage à l'âge adulte ne s'accompagnant pas toujours d'une plus grande autonomie de l'enfant.

- **L'accès aux soins somatiques reste une difficulté importante pour les personnes autistes.**

De nombreux parents signalent que l'accès aux soins somatiques reste un problème majeur pour les personnes autistes. Les professionnels sensibilisés aux problématiques liées aux TSA et proposant une prise en charge adaptée sont en effet peu nombreux. L'insuffisance de la compréhension des réactions, de l'adaptation de la prise en charge de la douleur aux spécificités des TSA, même dans le cadre de soins courants (odontologiques notamment), est souvent notée par les parents. Beaucoup de professionnels hésitent à prendre en charge ces patients perçus comme plus complexes et demandeurs en temps.

- **Les associations jouent un rôle primordial dans la formation, la prise en charge des personnes autistes et la diffusion de l'information sur les options de prise en charge et les techniques, ainsi que sur les aides disponibles**

Le rôle joué par les associations est régulièrement souligné par les familles. Elles participent à la diffusion de l'information sur les TSA, notamment en formant les aidants (43 % des répondants membres d'une association représentant les familles de personnes autistes ou de personnes handicapées déclaraient y avoir suivi une formation, cette proportion étant de 15 % chez les non membres), en communiquant sur les modalités de diagnostic, les méthodes de prise en charge, les structures et les professionnels sensibilisés aux TSA, ainsi que sur les aides disponibles. Cet accompagnement permet aux familles de mieux faire valoir leurs droits auprès des MDPH.

Par ailleurs, elles soutiennent les familles et les personnes autistes par les activités qu'elles organisent. Leur aide joue souvent un rôle prépondérant lors des ruptures de parcours. Elles sont parfois à l'origine de la création de structures (structures expérimentales, écoles adaptées...).

d) Quelques témoignages issus des réponses aux questionnaires

Une sélection d'extraits des témoignages recueillis auprès des personnes autistes et des familles permet d'illustrer les enseignements de cette enquête.

1. Témoignages de personnes autistes

Le diagnostic

- « Cela fait un an et demi que j'attends d'avoir un premier rendez-vous au CRA de mon département en vue d'établir enfin un diagnostic et de trouver de l'aide. »
- « Il n'y a qu'un seul centre de diagnostic d'Asperger pour adultes dans toute la région parisienne. (...). Avant de parler d'aides et de prise en charge, le diagnostic de l'adulte, parent pauvre d'une structure déjà misérable, a cruellement besoin d'être plus accessible, à travers la sensibilisation des praticiens. »
- « Les délais pour obtenir un rendez-vous pour le parcours officiel [de diagnostic] sont trop longs (jusqu'à 3 ans) et découragent de nombreuses personnes. »
- « La principale difficulté personnelle est le diagnostic, qui prend des années. Les centres sont surchargés et les délais ne sont pas admissibles, ce qui engendre encore plus de souffrance ne serait-ce que pour être reconnu comme travailleur handicapé et disposer d'aménagements... »

L'école et les études

- « Je suis une bonne élève avec 14,5 de moyenne (...) mais malgré tout on dit à mes parents de me mettre en IME, ce qu'ils ont toujours refusé. Je pense que nous les autistes, nous devrions aller en classe comme les autres enfants. »

- « *Manque de formation des enseignants au contact des enfants et à même de détecter et d'accompagner les enfants diagnostiqués* »
- « *Aucun de mes AVS n'a été formé pour s'occuper d'enfants autistes.* »
- « *Je n'ai pas l'impression qu'il y ait quoi que ce soit de prévu pour accompagner les élèves dans mon cas, et encore moins en prenant en compte les spécificités de leur condition mentale. Pour les examens, obtenir des aménagements plus spécifiques, une salle toute seule pour éviter la surcharge est quasiment impossible.* »

L'insertion professionnelle

- « *Le milieu du travail ne connaît pas l'autisme ou en a des représentations fausses. Pôle Emploi et CAP Emploi connaissent mal l'autisme et ne voient pas quoi proposer d'adapter. Les adaptations sont impossibles, les gens ne comprennent pas nos besoins et nous jugent négativement.* »
- « *Il n'existe aucun dispositif d'accompagnement proposé en Haute-Savoie pour les Asperger adultes !* »
- « *J'ai de grosses difficultés quand j'annonce mon autisme au travail. Comme je suis une femme, mon syndrome d'Asperger ne se voit quasiment pas (...). Mon chef et mes collègues m'accusent de vouloir bénéficier de privilèges (...). Ils ne sont pas conscients des besoins sensoriels liés à mon autisme. (...). Il y a un gros travail de sensibilisation à faire auprès des services RH des entreprises sur cette question.* »
- « *J'étais ingénieur, professionnellement j'ai navigué d'échec en échec, nullement à cause de mes compétences professionnelles (très nettement au-dessus de la moyenne car mon domaine d'activité était mon intérêt restreint autistique, depuis tout jeune) mais à cause des difficultés relationnelles et à communiquer intrinsèques à l'autisme.* »
- « *Le travail dans un milieu ordinaire n'est pas facile, je ne dispose pas de tous les codes sociaux. J'aimerais des cours d'habiletés sociales (...).* »
- « *Dans le monde du travail, je ne franchis presque jamais l'étape de l'entretien d'embauche.* »
- « *Professionnellement, je n'arrive pas à travailler en groupe car je ne peux pas m'adapter au rythme des autres (...). J'ai du mal à avoir un lien social car je n'arrive pas à discuter lors des pots dans l'entreprise (...).* »
- « *Pas de soutien de la médecine du travail (jamais dans la boucle des aménagements du poste ou des mutations professionnelles)* »
- « *Je ne parviens pas à obtenir le permis de conduire, ce qui constitue un gros obstacle pour avoir un emploi.* »
- « *Difficultés à trouver un travail qui serait adapté à ce que je peux faire (temps partiel, pas de téléphone, (...)) proche à cause des difficultés de transport. Stress lié à la conduite : j'ai mon permis mais impossible de me rendre en ville, faire des trajets inconnus est extrêmement difficile voire impossible.* »
- « *Concernant l'insertion professionnelle, j'ai beaucoup de chance : mon poste de travail a été créé sur mesure, l'environnement est bienveillant et au fait de l'autisme, mais il s'agit d'un emploi partiel et non pérenne. Je bénéficie d'une forme de tutorat, mais un*

accompagnement individualisé plus soutenu dans le travail m'aiderait probablement (...). »

La prise en charge des adultes

- *« Les dispositifs d'accompagnement restent basés sur l'idée reçue selon laquelle seuls les enfants sont autistes. »*
- *« Les adultes autistes sont abandonnés ; je ne suis pris en compte par personne et ne bénéficie d'aucun dispositif d'accompagnement, pourtant je suis désespéré de trouver de l'aide. »*

Les relations avec la MDPH

- *« Ma demande d'AAH est toujours en cours : plus de 10 mois d'attente pour une réponse incertaine (gros stress, bloquée dans mes projets) »*
- *« Il faut renouveler sans cesse les dossiers MDPH alors que le handicap, lui, ne bouge pas ! »*
- *« Dossier MDPH à renouveler chaque année sans garantie de l'aide »*
- *« Des attentes interminables, des dizaines de papiers administratifs à remplir qui ressemblent plus à des tentatives de découragement (...). »*

Le coût de la prise en charge et les difficultés financières

- *« La psychomotricité, les séances des psychologues comportementalistes, tous les intervenants (...) [sont] actuellement non remboursés par la Sécurité sociale donc non remboursés par les mutuelles. »*
- *« Prise en charge libérale très chère, ce qui fait que l'on ne peut pas y avoir accès. (...). Pas de moyen de payer les prises en charge adaptées (...). »*

Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger

- *« Rien n'est fait pour aider les autistes qui semblent normaux. Quand je donne mes diplômes, aucune assistante sociale ne veut m'aider pour les papiers. »*
- *« Absence de compréhension de mon handicap invisible »*
- *« Ce n'est pas écrit sur mon visage et on ne me croit pas »*
- *« Quand on est dans la frange adaptée de l'autisme, aucun dispositif n'existe. Soit on est dépendant, soit on se débrouille. »*
- *« Les autistes à haut niveau de fonctionnement ne sont pas considérés comme assez handicapés pour être aidés, mais nous sommes lourdement handicapés malgré l'image que certains médias veulent donner. »*

2. Témoignages de familles et d'accompagnants

Les relations avec les MDPH

- « Les démarches avec les MDPH sont trop longues, trop lourdes ; on ne sait pas à quoi on a droit, ce qu'il serait possible de mettre en place. »
- « Il faudrait une aide pour comprendre les méandres administratifs de la MDPH ; les courriers de notification sont parfois incompréhensibles et l'on ne sait pas ce qu'il faut faire, quand demander le renouvellement, etc. »
- « Les dossiers à la MDPH sont des vrais coups de stress pour les familles. Vous terminez à peine un dossier que vous devez, six mois plus tard, en recommencer un. Vous attendez la réponse pendant des mois et ça repart. »
- « La principale difficulté reste la durée de notification de la MDPH : deux ans, c'est trop court et les dossiers à constituer pour les renouvellements sont conséquents et les bilans coûteux. C'est un stress énorme de ne jamais savoir si nous serons encore une fois suivis dans le projet de vie de notre enfant ou pas. »
- « Il n'y a rien de plus douloureux que de devoir prouver en permanence la fragilité de son enfant. La MDPH, initialement prévue pour simplifier les démarches des parents, devient notre écueil le plus épuisant et le plus démoralisant. »
- « Il y a trop de différences dans les décisions et les remboursements selon les MDPH. Il faudrait habiter Paris pour être mieux servi et défendu ! »
- « Il y a des délais d'attente pour toutes les demandes : 9 mois pour l'attribution d'une AVS, ce qui fait que l'enfant fait une année scolaire sans AVS, un an d'attente en CMP, pareil en hôpital de jour, 2 ans d'attente en SESSAD et 3 à 4 ans d'attente en IME et IMPRO. »

La prise en charge

- « Tous les dispositifs d'accompagnement s'appuient sur des entretiens souvent dans des structures éloignées géographiquement, avec des personnes inconnues et multiples et sans continuité dans le temps. »
- « Il n'y a aucun suivi, nous sommes livrés à nous-mêmes et devons trouver des solutions tout seuls... »
- « Impossible de trouver des informations fiables pour savoir ce qu'il faut choisir. (...). Nous sommes très seuls. »
- « Il n'y a qu'une juxtaposition d'établissements plus ou moins indépendants et il n'y a pas de logique de parcours de soins, sans logique d'admission et sans justice. (...). Rarissimes sont les professionnels compétents dans le domaine de l'autisme et du haut niveau, et ils sont de ce fait inaccessibles. (...). Les évaluations successives ont été déficientes en l'absence de véritable équipe pluridisciplinaires et (...) aux troubles dans toute la gamme du spectre autistique. »
- « Il a fallu beaucoup de temps, d'errance (y compris auprès d'organismes de type CMP, pas du tout au fait) pour aboutir à un commencement de diagnostic en hôpital public, qui nous a lâchés dans la nature juste après sans proposer d'encadrement et de coordination des soins. Nous avons été laissés à notre sort, essayant de trouver par nous-mêmes et par des associations des professionnels un peu plus compétents et réceptifs (...).

L'accompagnement et la coordination au niveau médical et scolaire est toujours un point sensible (...). »

- *« L'accompagnement de notre fils est très bon aujourd'hui (prise en charge comportementale ABA), mais il est effectué par des libéraux. C'est toujours aux parents de trouver les professionnels, de se former eux-mêmes sur leurs fonds propres et de former certains intervenants. Cette situation est très inégalitaire. »*

L'insertion professionnelle

- *« Les services de Pôle emploi et de Cap Emploi ont été jusqu'à présent totalement incompétents pour une aide à la recherche d'emploi. »*
- *« Mon fils est actuellement étudiant. Malheureusement, à l'université, il ne peut pas bénéficier d'une AVS (alors qu'il a une notification et qu'il en aurait bénéficié s'il avait fait un BTS) ; cela complique considérablement ses études (...) alors même que les compétences intellectuelles sont présentes. »*
- *« De mon point de vue, il manque encore plus de prise en charge et de structures à l'âge adulte que pour les enfants. Il faut penser que ces personnes vieillissent et auront toute leur vie besoin d'encadrement. Le monde du travail intègre trop peu de personnes avec autisme. »*

L'école et les études

- *« Il y a une réelle inertie de la part de l'école et du corps enseignant en particulier quant à l'inclusion. (...). À noter également, le manque d'AVS compétentes (...) qui sont elles-mêmes en grande difficulté et donc pas en mesure de s'occuper d'enfants handicapés. »*
- *« Mon enfant est accompagné par des AVS qui sont recrutés sur des contrats précaires, mal payés et pas du tout formés. »*
- *« La plus grande difficulté reste qu'à l'école publique de proximité, il semble normal de ne pas inclure les enfants autistes (...). Les enseignants refusent de s'adapter, considérant que si nous souhaitons qu'il reste à l'école, il doit de lui-même y acquérir les règles. Les enseignants ne coopèrent pas avec nos thérapeutes, ne communiquent pas sur leurs difficultés et mettent en place des solutions aberrantes, voire choquantes. »*
- *« L'accompagnement et la formation des AVS n'est pas au niveau (...). Beaucoup de difficultés à faire accepter mon enfant en classe ordinaire alors que son comportement et son travail sont très acceptables (...). On me propose un ULIS qui n'est pas franchement adapté aux troubles dont souffre mon enfant. Le professeur de bonne foi n'est clairement pas formé à ce type de handicap qui demande un accompagnement individualisé (...). »*
- *« Exclusion de mon fils par l'école dès la maternelle (...). Le cœur du problème est le niveau alarmant des AVS : pas formées, pas qualifiées, pas au niveau, ultra précarisées. Nous en avons eu six en cinq ans d'école, seule une était compétente ; les autres étaient seulement gentilles, mais ce n'est pas de gentillesse dont nos enfants ont besoin... »*

- « J'ai dû batailler pour obtenir la scolarisation de mon fils, et ce seulement 1h30 par jour. Il n'a ainsi pas accès aux apprentissages d'autres enfants de son âge et ne peut pas apprendre à vivre en communauté. »
- « Les programmes ne sont pas pensés pour être adaptés d'emblée aux personnes avec autisme et leur adaptation (bénéfique aussi pour les valides) repose sur la bonne volonté et la compétence de l'instituteur : c'est une loterie. Les AVS ne sont pas formées et certaines sont mal à l'aise avec ce handicap ; une formation pour AVS et instituteurs de quelques jours aux bonnes pratiques éducatives et pédagogiques changerait vraiment l'expérience. »
- « La sortie du milieu ordinaire est trop souvent la solution face à des instituteurs peu formés. Sortir les enfants autistes pour espérer les réintégrer plus tard est un non-sens pour les enfants qui n'ont pas d'avis médical leur déconseillant une présence en classe ordinaire. (...). C'est un système compliqué, au cas par cas et selon les professionnels qu'on a la chance ou pas de croiser. »
- « Pour l'école comme pour la prise en charge, on a l'impression de ne plus dépendre de la loi mais du bon vouloir individuel de chaque interlocuteur : c'est angoissant (c'est la loterie à chaque rentrée) et c'est profondément injuste. »

Le coût de la prise en charge et les difficultés financières

- « Nos difficultés sont d'ordre financier, nous avons épuisé toutes nos économies et survivons avec trois enfants grâce au soutien de mes parents pour encore une année... Nous avons très peur pour l'avenir, car notre enfant évolue très bien grâce à cette prise en charge, mais revenir avec une AVS sans formation serait terrible... »
- « Pas d'indemnisation sur la prise en charge en ergothérapie, psychomotricité, psychologues libéraux : choix [à faire] entre priver la personne de ces possibilités d'accompagnement ou de les laisser peser assez fortement sur le budget familial. »
- « La prise en charge selon des modalités comportementales par des professionnels est hors de prix (plus de 3000 euros par mois) et nous avons l'impression d'être abandonnés. »
- « Dans la vie quotidienne, beaucoup de frais sont à notre charge : transports, prise en charge du psychologue, de la psychomotricienne, de la méthode éducative. »
- « L'aide de spécialistes, d'éducateurs, de libéraux est très coûteuse. Nous n'avons pas les moyens de financer une meilleure prise en charge. Nous sommes en colère et impuissants. »
- « À la peine d'avoir un enfant différent, on ajoute la précarité et l'isolement social de la mère (car c'est souvent elle qui se « sacrifie ») (...). »

L'impact sur la vie des aidants familiaux

- « Être parent aidant familial, c'est déjà compliqué, mais c'est encore plus épuisant quand on doit tout justifier, gérer les crises de notre enfant, les rendez-vous médicaux, les prises en charge diverses, à tel point que s'arrêter de travailler devient la seule option tant l'épuisement physique et psychique est important. Je souhaite que soit reconnue la pénibilité des conditions de vie des aidants familiaux. Mon burn out m'a fait perdre mon

emploi et mes relations. J'ai été hospitalisée pendant 25 jours en psychiatrie et encore souvent maintenant je perds pied. »

- *« Mon quotidien est un combat permanent envers et contre tous au péril de ma santé physique et psychologique. Je n'ai aucun moyen de travailler du fait du peu d'heures d'accompagnement disséminées sur plusieurs jours et de devoir faire le taxi pour accompagner mon fils. Je vis sous le seuil de pauvreté depuis quinze ans, je mets la priorité sur les soins pour mon fils et sur l'entretien de mon véhicule pour pouvoir l'y amener, je n'ai pas de temps pour travailler et subvenir à nos besoins. »*
- *« Il faudrait qu'il puisse y avoir un aménagement possible des emplois du temps du rythme de travail de la mère qui puisse être adapté au rythme et aux suivis de mon enfant, qui permettrait de pouvoir continuer à travailler à plein temps pour ne pas être pénalisée dans ma vie professionnelle. Je gère quasi-seule le suivi quotidien et les démarches pour mon fils et il a aussi un frère à prendre en compte, cela est compliqué à combiner avec un emploi à plein temps. »*
- *« Actuellement, je travaille à temps partiel car c'est financièrement le plus intéressant. Employer une personne pour m'aider à accompagner mon enfant aux rendez-vous coûterait trop cher. Je renonce donc à une évolution professionnelle. »*
- *« Je n'ai pas un moment de répit, de repos, l'autisme de mon fils est omniprésent. J'aimerais qu'il existe des solutions de prise en charge ponctuelles en week-end ou petits séjours, et cela sans devoir le financer dans la totalité avec mes fonds propres. »*
- *« Très grande fatigue de la famille (pour les parents, mais aussi pour son frère) face aux rituels et crises de notre enfant à la maison, ce qui a aussi un retentissement sur la vie professionnelle, difficile à mener lorsqu'on a un enfant autiste. Le suivi psychologique de la fratrie (qui souffre de la situation) n'avait pas été pris en compte financièrement, et plus généralement, rien ne m'avait été proposé pour aider le frère aîné à accepter cette vie familiale perturbée. »*
- *« Le papa de notre enfant a dû arrêter toute activité rémunérée pendant plusieurs années pour s'occuper de notre enfant en attendant une prise en charge. »*
- *« En tant que mère célibataire, retourner vers le monde du travail est un projet de vie qui nécessite de solliciter toutes les aides (...). In fine, il n'y a pas que mon fils qui est sorti du milieu ordinaire. »*
- *« Nous sommes très seuls. Au bout de 19 ans, très peu d'amis et de famille sont à nos côtés. Nous ne pouvons quasiment pas sortir. Nous n'invitons pas car trop épuisés. (...). Il n'y a pas de relai disponible lors de la fermeture de l'IME neuf semaines par an (je n'ai que six semaines de congés). »*
- *« Notre fille n'est plus scolarisée. Tout repose sur nous ; à nous de créer les conditions de son accès au savoir, au loisir, à la culture, au sport, à la formation et peut-être un jour à l'emploi. Nous sommes obligés d'être les « créateurs de solutions » permanents pour notre enfant. »*
- *« La difficulté majeure : il n'existe aucune place de répit ; je n'ai pas dormi quatre nuits d'affilée depuis deux ans. »*
- *« Il y a un manque énorme de structures et de personnel bien formé pour un répit adapté aux personnes autistes (sur des week-ends, des journées, des nuitées). (...). Forte*

répercussion sur le quotidien (travail à temps partiel, répercussions financières, poids au quotidien...). (...). Très peu de dispositifs spécifiques aux fratries comprenant une personne autiste. Conclusion : obligation pour les aidants de combler les différents « manques » en s'investissant beaucoup dans le quotidien avec la personne et les associations de parents. Cela peut par moments envahir complètement le quotidien, au détriment des autres membres de la famille, de l'épanouissement personnel des aidants, de la vie conjugale, professionnelle, etc. »

L'accès aux soins somatiques

- *« La prise en charge médicale somatique est un vrai parcours du combattant, que ce soit en CHU ou en libéral. Les professionnels et les services hésitent lors des prises en charge et examens des personnes non verbales et difficiles à examiner et les délais sont plus importants. »*
- *« L'information sur la manière de communiquer avec un autiste, les attentes qu'on peut en avoir, la compréhension de leurs réactions est très insuffisante. Il est souvent très compliqué de consulter notre orthodontiste ou médecin généraliste tant sa manière de communiquer avec notre fils est inadaptée pour lui (...). Chaque rendez-vous est un calvaire. »*
- *« Les soins sont difficiles. Je n'arrive pas à avoir un rendez-vous chez un dentiste ordinaire. Le dermatologue n'a pas voulu lui enlever un grain de beauté et il a fallu le faire en anesthésie générale. »*
- *« Il est difficile de trouver un médecin ou un spécialiste (ORL, dermatologue...) qui accepte de voir mon fils. Nous sommes systématiquement envoyés vers les urgences et tous les soins sont sous anesthésie générale. »*

Annexe n° 13 : les contentieux juridiques

Le développement d'un contentieux associatif particulièrement vigoureux a donné lieu à une jurisprudence importante au cours des dernières décennies.

Des voies de recours variées

1.1 Au niveau national

En France, plusieurs voies de recours sont possibles, en particulier vis-à-vis des décisions prises par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

La conciliation, un recours amiable

Cette possibilité de recours permet à une personne handicapée, ses parents ou son représentant légal si elle est mineure, de demander l'intervention d'un conciliateur de la MDPH afin de proposer des mesures de conciliation, si elle estime qu'une décision de la MDPH méconnaît ses droits¹⁶. Le demandeur dispose de deux mois à compter de la notification de la décision contestée pour intervenir.

Le recours gracieux, une procédure simple

Un recours gracieux est possible contre une décision prise par la MDPH¹⁷. Il s'agit d'une demande de réexamen du dossier par l'autorité administrative dans le cas où le requérant disposerait de nouveaux arguments à faire valoir. La demande est alors soumise une nouvelle fois à l'équipe pluridisciplinaire et à la commission, et peut donner lieu à une nouvelle décision.

Le recours contentieux

En vertu des dispositions relatives au recours contentieux prévues à l'article L. 241-9 du code de l'action sociale et des familles, celui-ci doit être intenté dans un délai de deux mois suivant la notification de la décision. On distingue deux juridictions compétentes en fonction de l'acte contesté.

¹⁶ Article L. 146-10 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁷ Circulaire n° 86-12 du 4 mars 1986.

Le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité (TCI)

Les décisions qui relèvent du TCI sont les suivantes : allocations d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments ; allocations aux adultes handicapés (AAH) et le complément de ressource ; prestation de compensation du handicap (PCH) ; carte d'invalidité et priorité pour personne handicapée ; orientation pour les enfants ; admission en établissement social ou médico-social relevant de l'article L. 312-2 du code de l'action sociale et des familles pour les enfants et les adultes ; les renouvellements d'ACTP/ACFP (Allocation Compensatrice Tierce Personne / Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels remplacée par la PCH au 1er janvier 2006).

Il est possible de faire appel de la décision du TCI devant la Cour nationale de l'incapacité (CNI) dans un délai d'un mois suivant la notification de la décision du tribunal. Un dernier recours est possible devant la Cour de cassation dans un délai de deux mois.

Le Tribunal administratif (TA)

Les décisions qui relèvent du TA sont les suivantes : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; orientation professionnelle pour les adultes ; prime de reclassement. Un appel est possible devant la Cour administrative d'appel, puis devant le Conseil d'État en dernier recours.

Dans la mesure où les pouvoirs publics manquent à leur devoir de prise en charge, les personnes atteintes de TSA ou leurs représentants peuvent avoir recours au référé-liberté lorsque la carence étatique entraîne des conséquences graves dans leur parcours. Le juge du référé-liberté peut dès lors prendre des mesures justifiées par l'urgence de la situation en vue de mettre fin immédiatement ou dans très bref délai à l'atteinte constatée.

Au niveau européen

La Cour Européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme (CEDH)

La CEDH, juridiction du Conseil de l'Europe, peut recevoir les recours des personnes qui estiment que leurs droits fondamentaux, tels que définis par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, n'ont pas été respectés, après épuisement de toutes les voies de recours internes, et dans un délai de six mois suivant la notification de la décision interne définitive.

Ce recours est ouvert aux individus membres de l'un des 47 États ayant ratifié la Convention, mais également à toute organisation non gouvernementale ou groupe de particuliers se prétendant victimes d'une violation de leurs droits garantis par la Convention ou ses protocoles.

Le Comité européen des droits sociaux (CEDS)

Le CEDS intervient depuis 1998 en tant qu'instance de protection parallèle et complémentaire à la protection juridictionnelle assurée dans le cadre de la Convention européenne des droits de l'homme. Elle vérifie ainsi le respect de la Charte sociale européenne dans le cadre de la procédure de réclamations collectives pouvant être introduites par les partenaires sociaux et d'autres organisations non-gouvernementales. À la différence de la CEDH, le CEDS n'examine pas les requêtes individuelles. De même, une réclamation peut être introduite sans que les voies de recours internes soient épuisées et sans que l'organisation requérante soit nécessairement victime de la violation contestée.

Les cas emblématiques de la jurisprudence

Les associations ont été à l'origine de nombreuses actions en justice intentées devant les juridictions françaises et européennes.

En droit interne

Selon les juridictions administratives, l'État a l'obligation légale d'offrir aux enfants handicapés une prise en charge éducative au moins équivalente, compte tenu de leurs besoins propres, à celle dispensée aux enfants scolarisés en milieu ordinaire. Le manquement à cette obligation légale est constitutif d'une faute de nature à engager la responsabilité de l'État, « *sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés* »¹⁸, pour « *atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale* »¹⁹. Cette jurisprudence a été étendue quelques années plus tard au domaine de l'autisme²⁰.

Il existe ainsi une obligation de résultat de la part de l'État en matière de mise en place des moyens nécessaires à la prise en charge pluridisciplinaire des enfants autistes, toutefois conditionnée par l'existence d'une décision préalable de la CDAPH, et donc d'une première démarche des parents auprès de cette instance.

Par ailleurs, la juridiction limite cette obligation de résultat au service public de l'éducation. Il en ressort que « *lorsque l'établissement désigné refuse d'admettre l'enfant pour un autre motif ou lorsque les parents estiment que la prise en charge effectivement assurée par un établissement désigné par la commission n'est pas adaptée aux troubles de leur enfant, l'État ne saurait, en principe être tenu pour responsable de l'absence ou du caractère insuffisant de la prise en charge* »²¹.

Au-delà de ces limites, la carence de l'État constitue une faute provoquant un préjudice moral indemnisable. La carence de l'État est également constituée dans le cas où l'enfant a dû être pris en charge dans un établissement éloigné du domicile des parents, en l'espèce en Belgique. Le TA a aussi reconnu l'existence d'un préjudice de trouble dans les conditions

¹⁸ CE, Ordonnance n° 311434, 18 avril 2009

¹⁹ CE, Ordonnance n° 344729, 15 décembre 2010

²⁰ CE, Ordonnance n° 318501, 16 mai 2011

²¹ TA de Paris, Ordonnance n°1416868/2-1, 15 juillet 2015

d'existence du parent qui a dû stopper son activité professionnelle afin de s'occuper de son enfant du fait des carences des services publics.

L'**affaire Amélie Loquet** est, en ce sens, emblématique²². Le 26 septembre 2013, les parents de cette jeune adulte handicapée présentant d'importants troubles autistiques, ainsi que l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), ont saisi le tribunal administratif de Cergy-Pontoise d'une requête en référé-liberté en se prévalant de l'atteinte portée à leurs droits fondamentaux et de la situation d'urgence résultant de l'absence de prise en charge adaptée de leur fille par un établissement médico-social.

Par une ordonnance en date du 7 octobre 2013, le juge des référés du TA de Cergy-Pontoise a enjoint au directeur général de l'ARS d'Ile de France de prendre toutes les dispositions pour qu'une offre de soins permettant la prise en charge effective, dans un délai de quinze jours, de la jeune femme, par un établissement médico-social adapté à son état, soit présentée à ses parents. Il a assorti cette injonction d'une astreinte financière de 200 € par jour de retard²³.

En droit européen

L'État français a fait l'objet de plusieurs condamnations successives au regard de l'article 15 de la Charte sociale européenne relatif au *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*.

En 2003, suite à la réclamation de l'association Autisme-Europe, le Comité européen des droits sociaux a condamné la France pour non-respect de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes telles que définies par la Charte sociale européenne²⁴. Le Comité a déploré que la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français soit toujours restrictive par rapport à celle de l'OMS, et que « *nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps [fassent] toujours défaut* ».

Une nouvelle condamnation de la France a eu lieu en 2013. Le Comité européen des droits sociaux a conclu qu'il y avait eu violation de l'article 15§1 de la Charte sociale européenne aux motifs que « *le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun* » n'était pas garanti, tout comme « *le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes* », et au motif de « *l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge des enfants et adolescents autistes* ».

²² TA de Cergy-Pontoise, Ordonnance n° 1307736, 7 octobre 2013

²³ Amélie Loquet est depuis accueillie dans un établissement sanitaire privé à but non lucratif, qui dispose d'une enveloppe annuelle spécifique pour des suppléments de frais de personnel dédié à sa prise en charge.

²⁴ *Autisme-Europe c. France*, Réclamation n°13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003

Annexe n° 14 : estimation des coûts des TSA : la part non individualisable

Les données, récapitulées dans le programme de qualité et d'efficacité (PQE) de la CNSA²⁵, permettent d'estimer l'ensemble des dépenses publiques engagées en direction des personnes avec TSA, au-delà du seul coût des prises en charge.

Une partie des dépenses ainsi retracées ne peut pas être individualisée selon les catégories de handicap. C'est cette partie qui est retracée dans le tableau qui suit qui fait donc apparaître en particulier le coût des prestations de compensation, le coût des AESH affectées au soutien de l'ensemble des élèves handicapés ou encore celui des dépenses fiscales.

Tableau n° 1 : estimation des coûts non individualisables pour l'année 2015

<i>Nature des coûts non individualisables</i>	En M€
<i>État Ressources d'existence (AAH, FSI)</i>	9 080
<i>Incitation à l'activité professionnelle (GRTH, ESAT, ...)</i>	1 242 ²⁶
<i>Dépenses fiscales (exonérations) associées au programme</i>	1 264
<i>Inclusion scolaire programme "Vie de l'élève"</i>	733
<i>personnes handicapées du programme "Accès et retour à l'emploi"</i>	339
<i>CNSA Transferts aux départements (PCH et MDPH)</i>	653
<i>Opérateurs Emploi : AGEFIPH et FIPHFP</i>	632
<i>Sécurité sociale Branche famille (AEEH)</i>	580
<i>Allocation de présence parentale</i>	71
<i>Exonérations de cotisations pour l'emploi d'une aide à domicile(1)</i>	1 156
<i>Départements Prestations ACTP et PCH</i>	1 495
Total	17 245

Source : CNSA « Données de cadrage Programme "Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA",

Plusieurs de ces données pourraient être discutées : ainsi celles récapitulées dans le programme de qualité et d'efficacité (PQE) de la CNSA²⁷, ne reflètent pas encore la transformation des contrats aidés », financés en grande part par la politique de l'emploi, en contrats « AESH », imputés en totalité sur le budget de l'Éducation nationale²⁸. Elles sont en outre dans certains cas d'une fiabilité relative, comme l'a montré en particulier une analyse de la Cour sur les dépenses fiscales en matière de handicap²⁹.

²⁵ Cf. PQE joint au PLFSS pour 2017, p.33. (NB. : les sources citées émanent de la DSS, de la DGCS, de la DGFIP, de la CNSA et de l'AGEFIPH/FIPHFP. Des précisions méthodologiques y sont données p. 34).

²⁶ La donnée du tableau était « GRTH, ESAT », avec un montant de 2 734 M€. Dans la mesure où les dépenses d'ESAT ont déjà été estimées pour les personnes autistes, on a déduit les dépenses de ce poste (soit l'ensemble des dépenses d'ESAT estimées à 1 532 M€, à partir des effectifs ES 2014 et du coût moyen (cf. *supra*)).

²⁷ Cf. PQE joint au PLFSS pour 2017, p.33. (NB. : les sources citées émanent de la DSS, de la DGCS, de la DGFIP, de la CNSA et de l'AGEFIPH/FIPHFP. Des précisions méthodologiques y sont données p. 34).

²⁸ Le montant total du programme correspondant dépasse 1 MD € en prévision dans le PLF pour 2018. Une part de cette augmentation est compensée par une baisse des crédits destinés à l'emploi, non retracés ici.

²⁹ Cour des comptes, *Rapport public annuel, La fiscalité liée au handicap, un empilement de mesures sans cohérence*, février 2014, La Documentation française, disponible sur www.ccomptes.fr. Les dépenses fiscales y étaient estimées pour un montant sensiblement plus élevé, entre 3,5 et 4 Md€.

Ces données permettent cependant de disposer d'une estimation, même approximative, du poids de ces dépenses « non ventilées », pour ce qui concerne l'accompagnement des personnes autistes, en appliquant une clef de répartition forfaitaire. On a choisi ici celle qui rapporte les hébergements en ESMS des personnes autistes à ceux des autres personnes handicapées.

Ainsi, selon les données de l'enquête ES 2014 réalisées par la DREES³⁰ :

- la population d'enfants avec TSA accueillie en ESMS est de 28 954, pour un total d'enfants handicapés de 158 209, soit 18,3 % ;
- la population d'adultes avec TSA accueillie en ESMS est de 49 038, pour un total d'adultes handicapés de 334 758, soit 14,6 % du total ;
- le nombre total de personnes autistes accueillies en ESMS est donc de 77 992, pour un total de personnes handicapées accueillies de 492 967, soit 15,8 % du total ;
- si on applique cette clé analytique au total des dépenses, tel qu'estimé par la CNSA, on obtient un ordre de grandeur des dépenses non individualisables, de 2,7 Md€.

³⁰ Les personnes avec TSA comprennent ici également les personnes avec un diagnostic de « psychose infantile ».

Annexe n° 15 : glossaire

AAH	Allocation adulte handicapé
ABA	<i>Applied behavior analysis</i>
ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
ADI	<i>Autism diagnostic interview</i>
ADOS	<i>Autism diagnostic observation schedule</i>
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagne des élèves en situation de handicap
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
ALD	Affectation de longue durée
ANCRA	Association nationale des centres de ressources autisme
ANESM	Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament
APE	Approche pyramidale de l'éducation
AP-HP	Assistance publique – hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASAS	<i>Australian scale for asperger's syndrome</i>
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CAST	<i>Childhood asperger syndrome test</i>
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDE	Centre de diagnostic et d'évaluation
CEAL	Centre expert autisme Limousin
CEDA	Centre d'évaluation et de diagnostic
CEDH	Convention européenne des droits de l'Homme
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIDE	Convention internationale des droits de l'enfant
CIH	Comité interministériel du handicap
CIM-10	Classification internationale des maladies (10ème révision)
CLCC	Centre de lutte contre le cancer
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAF	Caisse nationale des allocations familiales
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNU	Conseil national des universités
COG	Convention d'objectifs et de gestion
COS	Conseil d'orientation stratégique
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CRAIF	Centre de ressources autisme d'Île-de-France
CRA-RA	Centre de ressources autisme Rhône-Alpes
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRSA	Conférence régionale de santé et de l'autonomie
CSE	Charte sociale européenne
CTRA	Comité technique régional autisme
CUDOG	Convention relative aux droits des personnes handicapées internationale
DAF	Dotation annuelle de fonctionnement
DEPP	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGESCO	Direction générale de l'enseignement scolaire
DGFIP	Direction générale des finances publiques
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DPC	Développement professionnel continu
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
<i>DSM</i>	<i>Diagnostic and statistical manual of mental disorders</i>
DSS	Direction de la sécurité sociale
DU	Diplôme universitaire
EDAP	Équipe de diagnostic autisme de proximité
EP	Équipe pluridisciplinaire
EPP	Évaluation des pratiques professionnelles
EPSM	Établissement public de santé mentale
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
<i>ESDM</i>	<i>Early start denver model</i>
ESSMS	Établissement et/ou service social et médico-social
ETP	Équivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FFP	Fédération française de psychiatrie
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FIR	Fonds d'intervention régional
FSI	Fonds spécial d'invalidité
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale

GH	Groupe hospitalier
GHT	Groupe hospitalier de territoire
GIP	Groupement d'intérêt public
GNCRA	Groupement national des centres de ressources autisme
GRTH	Garantie de ressources des travailleurs handicapés
HAS	Haute Autorité de santé
HDJ	Hôpitaux de jour
IDE	Infirmier diplômé d'État
IEN	Inspecteur de l'éducation nationale
IEN-ASH	Inspecteur de l'éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGEN	Inspection générale de l'éducation nationale
IME	Institut médico-éducatif
InVS	Institut national de veille et de sécurité sanitaire
IRTS	Institut régional du travail social
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
MAIA	Maison d'accueil individualisée pour Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
<i>M-CHAT</i>	<i>Modified checklist for autism in toddlers</i>
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MIG	Missions d'intérêt général
<i>NICE</i>	<i>National institute for health and care excellency</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PACQ	Plan d'amélioration continue de la qualité
PCH	Prestation de compensation du handicap
<i>PECS</i>	<i>Picture exchange communication system</i>
<i>PEDS</i>	<i>Parents evaluation of developmental status</i>
PEP (-R)	Profil psycho-éducatif (-révisé)
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PLF	Projet de loi de finances
PLFSS	Projet de loi de financement de la sécurité sociale
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPH	Plan pluriannuel pour le handicap
PQE	Programme de qualité et déficience
PRA	Plan régional autisme
PRS	Projet régional de santé
RBP	Recommandation de bonnes pratiques
RIM-P	Recueil d'information médicalisé en psychiatrie
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SGCIH	Secrétariat général du comité interministériel du handicap
SNIIRAM	Système national d'information inter-régime sur l'assurance maladie

SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
TA	Tribunal administratif
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UE	Unité d'enseignement
UEMA	Unité d'enseignement en maternelle autisme
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
UNI	Unité mobile interdépartementale
URPS	Union Régionale des professionnels de Santé
USIDATU	Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence
VABS	<i>Vineland adaptive behavior scales</i>