

2 AVRIL 2024

JOURNÉE MONDIALE DE
SENSIBILISATION À

L'AUTISME

LES ADULTES
sont les
GRANDS OUBLIÉS

Autisme France
dénonce l'abandon
des adultes autistes,
tous profils confondus

DOSSIER DE PRESSE



www.autisme-france.fr

AVRIL LE MOIS DE
L'AUTISME

LES ADULTES AUTISTES SONT LES GRANDS OUBLIÉS DES POLITIQUES DU HANDICAP

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

Parmi ces personnes autistes les deux tiers sont des adultes, et pourtant les budgets qui les concernent dans les différents plans pour l'autisme, pour les troubles du neurodéveloppement, pour le handicap en général, sont bien inférieurs à ceux consacrés aux enfants.

C'est pourquoi nous avons décidé de lancer une enquête consacrée aux adultes et aux grands adolescents.

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

Nous attendons donc une politique beaucoup plus volontariste, qui respecte la Loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des Droits et des Chances, et en particulier son article 67 qui exige la création des services nécessaires. Nous attendons du gouvernement qu'il ne se contente pas de faire de la communication autour de la journée mondiale de l'autisme et qu'il se donne les moyens réglementaires, humains, et financiers pour que les personnes autistes de tous âges aient un accès effectif à leurs droits et à une vie digne, sur la base de l'égalité avec les autres : c'est une obligation de respecter la Convention ONU des droits des personnes handicapées que nous avons ratifiée dont l'article 19 invite à ouvrir les services de proximité nécessaires.

Points de vigilance d'Autisme France pour la nouvelle stratégie TND

Il conviendrait d'abord en ce qui concerne les adultes de :

- Partir d'un observatoire des besoins des adultes sans solution pérenne ni adaptée à leurs besoins, conforme aux recommandations de bonnes pratiques
- Commencer par expliquer où est l'argent de l'autisme dans les 50 000 solutions, et avec quel calendrier
- Faire le bilan de la stratégie autisme et TND 2018-2022 pour repérer ce qui continue à manquer
- Ouvrir les places de FAM et MAS nécessaires, en redéfinissant le modèle : petites unités de vie, financement à la hauteur des besoins, en veillant à la compétence du gestionnaire : il appartient aux usagers de définir cette compétence ; s'assurer de la connaissance par les autorités de tutelle et de tarification (ARS et CD) des recommandations de bonnes pratiques en associant les représentants d'usagers avec une expertise autisme reconnue
- Veiller au diagnostic fonctionnel de tous les adultes en repérant où ils sont : mesure 37 de la stratégie autisme et TND 2018-2022
- Les sortir d'HP où ils n'ont rien à faire au long cours : le récent rapport de l'IRDES explique qu'ils y sont particulièrement victimes d'isolement et de contention
- Financer la CAA pour les personnes concernées, leurs aidants et les professionnels qui les suivent
- Développer l'offre squelettique de SAMSAH et services de travail accompagné
- Développer une offre adaptée de logement accompagné
- Veiller à l'équité territoriale des réponses sanitaires et médico-sociales : respect des recommandations, développer la certification autisme, donner des dotations à la hauteur des besoins en autisme, mettre en œuvre la définition d'un plateau technique ; sanctionner les établissements services qui ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques et faire appliquer le décret sur le projet d'établissement qui vient de sortir : voir décret 2024-166 du 29 février 2024
- Faire respecter la liberté d'aller et venir pour garantir les liens familiaux
- S'appuyer sur les représentants d'usagers pour évaluer la qualité et corriger ce qui n'est pas conforme aux recommandations de bonnes pratiques
- S'assurer que les familles soient formées aux bonnes pratiques et apprennent à défendre les droits des personnes concernées ; veiller à la formation des représentants en CVS aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS
- Eviter les risques psycho-sociaux en assurant aux professionnels une formation continue et permanente prolongée par une supervision régulière



SOMMAIRE

LES ADULTES AUTISTES_SONT LES GRANDS OUBLIÉS_DES POLITIQUES DU HANDICAP	2
QU'EST-CE QUE_L'AUTISME ?	5
QUI_SOMMES-NOUS ?	6
LA JOURNÉE MONDIALE DE_SENSIBILISATION A L'AUTISME	7
LA SITUATION_DES ENFANTS AUTISTES	8
LA SITUATION_DES ADULTES AUTISTES	10
ANNEXE	21
CONTACT PRESSE	22

QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, c'est-à-dire un trouble du développement du système nerveux, très précoce, sans doute au stade fœtal du développement, dont les signes très spécifiques doivent être repérés le plus vite possible¹. Il est caractérisé par des troubles de la communication, des intérêts restreints ou des comportements à caractère répétitif².

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

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



On estime qu'entre 1 % et 2 % de la population est concerné par un trouble du spectre de l'autisme : soit, pour la France, environ un million de personnes et 10 000 naissances d'enfants autistes par an³.

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

Les troubles du sommeil, des troubles sensoriels, l'épilepsie et des troubles digestifs sont aussi fréquemment associés.

¹ Cf. brochure d'Autisme France sur les premiers signes de l'autisme : <https://www.autisme-france.fr/f/b2377dd03661db4b8caadca1779e359341f8cf47/BrochureAF-Depistage2021.pdf>

² Définition complète dans [la Classification Internationale des Maladies Onzième Révision](https://icd.who.int/fr) <https://icd.who.int/fr>

³ Pour une prévalence moyenne de 1,5%

QUI SOMMES-NOUS ?

Autisme France est une association nationale de familles touchées par l'autisme, créée en 1989. Aux côtés des parents, des personnes autistes et des professionnels sont aussi bienvenus parmi les adhérents. Autisme France est reconnue d'utilité publique depuis le 11 juillet 2002 et elle a l'agrément « usagers du système de santé » depuis mars 2013.

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

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

Elle organise tous les ans un congrès qui diffuse les connaissances scientifiques actualisées sur l'autisme et des exemples de bonnes pratiques. Le prochain congrès d'Autisme France aura lieu le samedi 16 novembre 2024 à Lille.



Au cours de l'année 2002, Autisme France a engagé une démarche juridique contre la France, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. En novembre 2003 le Comité Européen des droits sociaux a conclu au non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne. Cette condamnation a permis l'initiation de « plans autisme » mais ceux-ci restent insuffisants au regard des besoins. La condamnation de la France a été reprise et confirmée en 2007, 2008, 2010, 2012, 2013, 2018, 2020, 2021⁴.

⁴ Détails dans l'historique de l'association Autisme France sur <https://www.autisme-france.fr/f/142a890a576d6cda76e10f8d9db59e515383d21c/HistoriqueAF-Extrait-revue78.pdf>

LA JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION A L'AUTISME

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

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

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

Cette année nous avons décidé de mettre en lumière la situation des adultes, grands oubliés des politiques publiques du handicap et de l'autisme. Nous rappelons quand même quelques éléments concernant les enfants, avec un focus sur les adolescents.



LA SITUATION DES ENFANTS AUTISTES

Notre précédent dossier de presse paru en avril 2023 a fait un bilan assez complet des difficultés pour l'accès au diagnostic et aux interventions précoces pour les jeunes enfants ; il peut être consulté en ligne sur notre site (cf. références en annexe).

Malheureusement il y a très peu de progrès dans ce domaine et tout ce qui y est écrit reste valable.

Pour ce qui de l'école, la communication gouvernementale sur l'école inclusive ne doit pas cacher le manque de moyens pour respecter le droit à l'éducation des enfants autistes, que ce soit en milieu scolaire ou dans les établissements médico-sociaux.

Les commissions départementales de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) continuent d'orienter de nombreux enfants en institut médico-éducatif (IME) alors que les listes d'attente varient de 2 à 8 ans. Ces enfants se retrouvent alors privés de leur droit à l'éducation. Les dispositifs comme les Unités d'enseignement en maternelle ou élémentaire pour élèves autistes (UEMA et UEEA) se développent mais leur déploiement est lent et loin de répondre aux besoins.



Paolo C.

Notre dossier de cette année est centré sur l'âge adulte et des années qui le précèdent, à la fin de l'adolescence, nous ne rentrerons donc pas ici dans les détails sur les difficultés rencontrées pour les enfants. Nous aurons cependant l'occasion d'en reparler en novembre, avec la journée internationale des droits de l'enfant.

Avant l'âge adulte, l'adolescence est une période critique. Les adolescents autistes, quel que soit leur niveau scolaire ont de grandes difficultés d'adaptation sociale qui sont de moins en moins compensées lorsqu'ils avancent en âge.

Pour les adolescents qui sont encore dans le cursus scolaire, dans l'enseignement supérieur ou en formation professionnelle, il est de plus en plus difficile de bénéficier d'aides pour compenser leur handicap et d'adaptations pédagogiques.

Ces difficultés lors de la scolarisation et des études entravent les chances de ces jeunes d'accéder à une vie professionnelle et à l'indépendance financière à l'âge adulte, même s'ils en ont les capacités.

Dans les réponses reçues pour les jeunes de 16 à 18 ans, 22 % se trouvent sans aucune activité scolaire ni professionnelle, et cela sans compter les jeunes qui sont dans des IME.

Voici quelques exemples de situations rapportées pour des jeunes ayant entre 16 et 20 ans dans notre enquête :

- **Jeune Femme de 18 ans ayant quitté le Lycée en 1ère**
« Malgré un bon potentiel aucune solution n'a été trouvée pour qu'elle puisse continuer sa scolarité arrêtée en 1ère suite à des angoisses générées par des difficultés à entrer en relation ou pour intégrer un emploi. Ainsi elle est sans activité à la maison »
- **Adolescente de 16 ans déscolarisée**
« Le PPS⁵ n'est pas appliqué dans le lycée. À beaucoup de capacités. De ce fait le système scolaire ne comprend pas qu'il y a un besoin de soutien. Cela a donc abouti à une déscolarisation à 16 ans »
- **Adolescent de 16 ans déscolarisé**
« Mon fils devrait être scolarisé - déni total du PPS à l'arrivée au lycée - graves conséquences à tous les niveaux en 2nde. Aucun changement en 1 ère, décision de le sortir pour sauver sa santé et sa vie et éviter le pire. Sans solution depuis car le CNED est inadapté. Gâchis pur et simple. Destruction de deux vies. Aucune case ne lui correspond.... Trop de souffrance et épuisement parental à se battre depuis 16 ans ».
- **Jeune femme de 19 ans qui poursuit des études de musique. Témoignage de sa maman :**
« J'assure seule une partie des accompagnements sur les lieux d'études (concerts, prestations...) car ma fille n'est pas totalement autonome sur ses déplacements. Je vais donc la chercher le soir et/ou je l'accompagne à plus de 30 km, en transport en commun plusieurs fois par semaine. Idem pour ses déplacements en métro et bus de ville, qu'elle ne prend pas seule. Ma fille évolue en milieu ordinaire, sans aménagement, sans aide autre que la mienne (ou celle de son frère ou sa sœur, très ponctuellement). Elle a besoin que son handicap soit réellement pris en compte au conservatoire et que quelques aménagements soient consentis (dans les enseignements et dans les examens) ce qui n'est pas le cas. »

Pour les jeunes qui ont des troubles plus sévères, la scolarité s'est souvent arrêtée très tôt et les IME ne disposent pas toujours d'un poste d'enseignant. Les jeunes adultes qui restent dans un établissement pour enfant faute de place dans le secteur adulte (amendement Creton) sont nombreux. Plus de 170 répondants ont rapporté avoir un proche en amendement Creton.

⁵ PPS : Plan personnalisé de scolarisation. Le PPS définit le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève. Il précise également les aménagements matériels ou accompagnement humain nécessaires.

LA SITUATION DES ADULTES AUTISTES

1. Notre enquête sur les adultes autistes

Les adultes autistes sont les grands oubliés des deux dernières « stratégies pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement », et leurs besoins sont souvent minimisés pour justifier l'insuffisance des politiques publiques qui les concernent.

C'est pourquoi Autisme France a lancé une enquête sur la situation des adultes autistes, ainsi que sur celle des adolescents à partir de 16 ans, car c'est l'âge auquel on commence à préparer sa vie d'adulte.

L'enquête a été ouverte pendant six semaines, de février à mi-mars 2024 et nous avons recueilli plus de 2 300 réponses ; environ un quart d'entre elles ont été faites par les personnes autistes elles-mêmes et les trois quarts restants par les parents en grande majorité, et parfois un autre proche ou un professionnel. Les réponses viennent de toutes les régions de France, y compris d'Outre-Mer.

Une analyse complète de l'enquête sera dévoilée durant le mois d'avril mais nous pouvons d'ores et déjà nous appuyer sur les réponses reçues pour illustrer les grandes difficultés rencontrées par les personnes autistes adultes et leurs familles.

Dans ce dossier de presse nous donnons qui les grandes tendances, les faits marquants qui se dégagent des réponses reçues en grand nombre, et quelques témoignages qui illustrent notre propos.

Nous remercions toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre à notre enquête.

2. Absence de diagnostic pour de nombreux adultes autistes

La grande majorité des adultes autistes n'a pas eu accès à un diagnostic dans l'enfance, puisque les plans autisme permettant le développement du diagnostic dans la petite enfance sont récents. La mesure de la stratégie autisme, qui visait à repérer les adultes autistes en établissement social et médico-social (ESMS) généraliste et dans les hôpitaux psychiatriques, montre des résultats très modestes et n'a pas permis de développer des diagnostics fonctionnels pour adapter les interventions aux besoins des personnes. Cette mesure laisse de côté les adultes autistes vivant de façon autonome, mais dont les difficultés au quotidien restent inexplicables ; certains finissent par obtenir un diagnostic tardif.

Dans notre enquête, les réponses proviennent des personnes autistes elles-mêmes ou de leur proche, et montrent que la recherche d'un diagnostic reste compliquée pour ces personnes. Le diagnostic est souvent tardif et fait suite à des erreurs antérieures. De nombreuses personnes ont obtenu un diagnostic à plus de 30 ans, voire plus de 40 ans ; voici quelques exemples :

- *Parcours horrible pour le diagnostic, trouver les professionnels qualifiés, faire les démarches, attendre (3 ans dans mon cas après dépôt du dossier) et plusieurs années de galère avant ça pour trouver le moyen d'être diagnostiquée en tant qu'adulte. Plusieurs années et énormément d'énergie perdue. J'aurais pu éviter un gros burn-out et aurais largement bénéficié d'un diagnostic avant mes 48 ans.*

- *Diagnostic posé à 41 ans, après une vie d'errance diagnostique, et des sommes colossales dépensées auprès de psys non compétents sur le TSA.*
- *Diagnostic à 40 ans après multiples tentatives de suicide*

Les conséquences de ces retards de diagnostic sont une absence d'aide adapté aux besoins de ces personnes, et souvent des traitements inadaptés.

3. Des adultes autistes qui vivent chez leurs parents faute de soutien en milieu ordinaire.

De nombreux adultes autistes restent vivre chez leurs parents, car les solutions adaptées ne sont pas disponibles et l'aide familiale pour l'organisation des tâches domestiques (courses, cuisine...) reste nécessaire.

Dans notre enquête, si l'on se limite aux personnes ayant 26 ans ou plus (donc en éliminant les plus jeunes), elles sont encore 36 % à vivre dans leur famille ; 22 % ont plus de 40 ans et quelques-unes ont dépassé 50 ans.

Dans la majorité des cas ce n'est pas par choix. Ou lorsque c'est un choix c'en est un par défaut, suite à une mauvaise expérience en établissement, ou par manque d'établissement adapté à l'autisme à une distance raisonnable de la famille.

- Une maman de plus de 70 ans qui vit avec son fils autiste de 33 ans
« Mon fils autiste de haut niveau a développé des troubles du comportement dus à une mauvaise prise en charge. Et maintenant...aucune prise en charge psychiatrique, pénurie de psychiatres, gros problèmes avec les départements, tout est sectorisé, mon fils est en souffrance. Il réclame des soins que l'état est incapable de lui apporter. C'est un scandale. Il faut le dire. Et moi je me suis retrouvée aux urgences cardiologie à cause de malaises dus au stress ».

Les projets d'habitat inclusifs, nouvelles solutions de droit commun (sans orientation de la CDAPH), avec la possibilité d'un soutien individuel attribué à la personne, sont peu financés et peinent à se développer : seules 31 personnes parmi les 2 300 cas qui nous été rapportés bénéficient d'un habitat inclusif, alors que cette solution est très demandée : un total de 576 personnes, que ce soient les parents ou la personne autiste elle-même, souhaitent ce type de solution pour l'avenir.

- Témoignage d'un parent d'un homme de 28 ans
« Notre fils aimerait un logement inclusif un peu comme le dispositif dans les Yvelines, RÉSIDENCE BOIS D'ARCY, mais c'est trop loin de chez nous. Il est trop vulnérable pour vivre seul mais trop autonome pour vivre en institution ».
- Témoignage d'une femme autiste de 29 ans
Je vis chez mes parents avec mes frères. J'ai fait quelques expériences courtes de vie seule, ça a été catastrophique. J'ai la chance d'avoir une famille accueillante. Mais je me sens un peu coincée, j'ai des difficultés pour aller ailleurs

Un grand nombre de personnes autistes qui vivent seules ou souhaiteraient le faire ont besoin d'un soutien, environ la moitié demandent « Un soutien à l'autonomie pour le logement, l'accès à la santé, les loisirs, les démarches administratives ».

Voici ce qu'elles en disent :

- Une femme autiste de 28 ans qui vit de façon autonome
J'ai besoin d'une aide psychologique pour repérer les limites, les besoins, les envies. Puis un accompagnement, pour reprendre confiance dans la vie professionnelle et trouver sa place dans ce monde bancal.
- Un homme de 36 ans qui vit dans sa famille et souhaite un logement indépendant
J'ai besoin d'aide pour régler des situations administratives, France-travail, les rendez-vous par téléphone.

Toutes les personnes autistes doivent pouvoir vivre dans la cité, quel que soit leur niveau d'autonomie, dans le respect de leurs choix de vie. La convention ONU des droits des personnes handicapées ne doit pas être un prétexte pour laisser des personnes adultes non autonomes au domicile de leurs parents vieillissants, avec un accompagnement très insuffisant. Les solutions dites de « logements inclusifs », encore peu répandues doivent être développées pour les personnes autistes avec un besoin d'aide moins intensif.

4. Les difficultés d'accès au travail et à la vie sociale

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

Les adultes autistes sont majoritairement exclus du travail en milieu protégé, dans les établissements d'aide par le travail (ESAT), faute de moyens adaptés et de compétences de l'encadrement pour cette population. Dans notre enquête, seulement 5 % des réponses concernent une personne qui travaille en ESAT ou dans une entreprise adaptée. Pourtant, parmi elles, 90 % considèrent que l'activité proposée dans ce cadre correspond aux besoins de la personne (à peu près ou tout à fait), pourquoi l'accès des personnes autistes à l'emploi protégé n'est-il pas plus développé ?

D'autres personnes, en difficulté dans leur vie sociale et professionnelle, ne savent pas que leurs difficultés sont liées à l'autisme car elles n'ont pas eu accès à un diagnostic dans leur enfance, et les médecins généralistes ou les médecins du travail ne sont pas formés à repérer ces difficultés. Même lorsqu'ils ont accès à un diagnostic, les adultes autistes sont le plus souvent exclus des aides humaines prévues par la compensation du handicap, en raison de textes réglementaires trop restrictifs.

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

Ainsi, dans notre enquête une quarantaine de jeunes adultes, en capacité de répondre pour eux-mêmes, se déclarent sans activité professionnelle ni suivant des études ou une scolarité. Le soutien dont ils ont besoin n'est pas disponible, soit parce qu'il n'est pas pris en charge (les psychologues et éducateurs ne sont pas remboursés) soit parce que leurs difficultés dans la vie quotidienne sont difficiles à faire valoir pour obtenir des droits à compensation auprès des MDPH, soit parce que les services de soutien existants sont saturés.

Ainsi quelques témoignages éclairent les raisons de cette exclusion sociale des adultes :

- *Je suis sur liste d'attente au SAMSAH depuis 2 ans.*
- *En attente de prise en charge en SAMSAH avec un délai de 4 ans*
- *Il faut remplir un dossier administratif pour avoir accès à une aide pour remplir des dossiers administratifs.*
- *Besoin de soutien psychologique avec des psychologues formés TSA et TDA/H qui ne sont pas remboursés.*

Parfois une aide adaptée arrive mais très tardivement, comme noté dans le témoignage de cette femme autiste de 34 ans :

Suite à ma prise en charge par une équipe ambulatoire de réadaptation sociale en 2022, j'ai non seulement été enfin diagnostiquée, mais j'ai aussi découvert le soutien d'un ergothérapeute qui peut m'accompagner physiquement dans mes démarches. Elle m'a introduite auprès d'un GEM⁶ où je peux me sociabiliser sans craindre d'être rejetée ni avoir l'obligation de participer. Tout cela m'a donné énormément d'espoir et le sentiment d'être correctement aidée pour la première fois de ma vie. Malgré tout, il m'est difficile de prendre ma vie en main après tant d'années d'errance, de souffrance et de repli sur moi-même.

Les nouvelles règles d'attribution de la PCH pour aide humaine, en vigueur depuis janvier 2023 apportent quelques nouvelles possibilités pour la prise en compte des difficultés liées au TSA, mais les délais de traitement des MDPH pour ces demandes sont très longs car cela constitue un travail supplémentaire et nécessite un personnel formé. Nos représentants en CDAPH nous font part de délai de traitement des demandes de PCH qui s'allongent au-delà de ce qui est acceptable : entre 18 mois et deux ans. Il est donc actuellement impossible de faire un bilan de l'application de ce nouveau volet de la PCH aide humaine.

Autisme France demande que les personnes autistes puissent bénéficier d'un accompagnement dans l'emploi correspondant à leurs besoins, afin d'exprimer pleinement leur citoyenneté et leur participation au sein de notre société. Il faut aussi développer un soutien à l'autonomie dans la vie quotidienne, l'accès et le maintien dans le logement, l'accès au sport, à la culture, et aux loisirs.

⁶ GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle. Les GEM sont des associations portées par et pour des usagers en santé mentale qui reposent sur le principe de pair-aidance. Des GEM pour personnes autistes ont vu le jour il y a quelques années mais sont encore très peu nombreux.

5. La police ne comprend souvent pas ce qu'est l'autisme

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

Pour remédier à ce problème, nous proposons un guide à destination de la police et de la gendarmerie qui peut être téléchargé sur notre site internet⁷. Nous espérons que ce guide permettra de futures coopérations fructueuses pour qu'il atteigne son public cible.



COMMENT CE GUIDE PEUT-IL VOUS AIDER ?

L'autisme touche plus d'1% de la population. Il est donc fort probable que vous rencontriez une personne du spectre de l'autisme à un moment ou à un autre de votre carrière de policier ou de gendarme¹. Cela peut inclure des personnes autistes n'ayant pas encore été diagnostiquées.

Ce guide fournit des informations générales sur l'autisme et a pour but d'aider tous les officiers et agents de police et le personnel qui peuvent être amenés à être en contact avec des personnes autistes à assumer leurs responsabilités.

Ce guide a été conçu pour servir de référence régulière. Chaque chapitre peut être lu séparément et vous pouvez vous y plonger pour consulter les informations relatives à votre rôle.



¹De façon générale dans cette brochure, le terme police inclut également la gendarmerie.

⁷ [L'autisme, Un guide pour les officiers et le personnel de police et de gendarmerie | Autisme France \(autisme-france.fr\)](https://www.autisme-france.fr/)

6. L'abandon des adultes autistes les plus sévèrement handicapés

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

Les personnes autistes qui vivent dans des Foyers d'accueil spécialisé (FAM) ou Maisons d'accueil spécialisé (MAS) n'ont pas toujours accès à une vie qui prenne en compte ces besoins. Voici quelques témoignages :

- Parent d'une femme de 32 ans, autiste sévère vivant en MAS
Aucune prise en charge éducative par l'institution. Obligations d'assurer seules en libéral les activités éducatives et de sortie deux fois par semaine juste pour prendre l'air. Et encore tellement d'autres difficultés...
- Parole d'un professionnel de santé à propos d'un jeune homme autiste de 18 ans en IME avec internat
Mon patient régresse depuis son entrée en établissement, il développe des troubles du comportement et une anxiété importante qui n'est pas traitée par le médecin de l'IME. Au vu de cette régression, il propose une suite qui ne lui correspond pas du tout et qui l'enfermera un peu plus.
- Parent d'un homme autiste de 49 ans
Notre fils autiste ne sachant pas s'occuper seul, les temps morts lui sont très préjudiciables. Nous déplorons une importante diminution de sa concentration, de son regard, de ses intérêts...Le Foyer d'accueil n'est pas adapté à la personne autiste : grand manque de stimulations, ce qui entraîne des stéréotypies et une affligeante régression. Les demandes et conseils formulés par les parents dans l'intérêt de la personne autiste ne sont pas écoutés, donc pris en compte. Conclusion : nous n'avons qu'un "système de gardiennage amélioré".

Une centaine de parents ayant leur enfant (adulte) autiste avec des besoins d'accompagnement intensifs c'est-à-dire « une aide pour tous les actes de la vie quotidienne et la présence d'une tierce personne 24 heures sur 24 », ont cette personne à domicile sans aucun relais ni activités extérieures, faute de solution adaptée.

Voici quelques témoignages :

- *Nous sommes inquiets de ce qui se passera pour notre fille quand nous serons trop âgés pour nous en occuper. Aujourd'hui, c'est sa maman qui l'accompagne au quotidien et a laissé son travail pour cela. Actuellement aucune place de disponible en FAM autiste*
- *Parent de plus de 60 ans, d'un homme autiste de 29 ans, qui vit dans sa famille en permanence : C'est une personne autiste non verbale avec une prise en charge comportementale. Le choix d'un placement en institution n'a pas été retenu faute de prise en*

charge appropriée selon nos critères (taux d'encadrement insuffisant et recours aux neuroleptiques). La prise en charge familiale l'a stabilisé après l'arrêt de la période d'intégration scolaire à contre-courant des outils d'apprentissage mis en place.

***Notre situation est épuisante.** Notre priorité reste le respect de la dignité de la personne. **Notre solution est de qualité mais n'est viable sur le long terme.** Il n'y a pas d'équivalent en institution ni d'espoir de continuité par rapport à ce que nous avons mis en place depuis 25 ans.*

Enfin, 16 % de nos répondants déclarent avoir besoin d'une solution en urgence, et 35 % dans les trois prochaines années, donc **la moitié des répondants sont en attente d'une solution pérenne à court terme.**

7. Des conditions indignes et maltraitantes en hôpital psychiatrique

La convention ONU des droits des personnes handicapées (Réf.[10]) met en avant la liberté d'aller et venir (garantie aussi par la Loi ASV de 2016), le droit de choisir son lieu de vie, et le respect des liens familiaux. Pourtant certaines personnes autistes sont encore enfermées dans des hôpitaux psychiatriques avec des conditions indignes (contention, isolement, abus de psychotropes), faute de place adaptée.

Dans la plupart des cas qui nous sont remontés, les adultes en hôpital psychiatrique y sont enfermés, faute de place adaptée en établissement médico-social : l'inactivité, le manque de soutien ont entraîné des difficultés comportementales que les familles n'arrivent plus à gérer. Parfois c'est aussi la seule « solution » quand les parents sont trop âgés pour s'occuper de leur proche, ou quand un établissement veut se défaire d'une personne en difficulté. Les séjours en psychiatrie qui ne devraient durer au maximum que quelques mois s'éternisent pendant des années faute de solution de sortie.

Nous rapportons quelques exemples des situations rapportées par les familles d'adultes autistes hospitalisés sur de longues périodes :

- Une femme de 26 ans hospitalisée en psychiatrie depuis 4 ans est en attente d'une place en maison d'accueil spécialisée (MAS).
- Un homme de 35 ans a perdu sa place dans le foyer de vie où il résidait suite à sa dépression, il vit en hôpital psychiatrique depuis 6 ans.
- Les parents d'un adulte autiste de 27 ans, hospitalisé depuis 8 ans, faute de place en établissement nous interpellent à travers leur réponse :
« Je crains pour l'avenir de mon fils hospitalisé depuis 8 ans, aucune solution malgré mes recherches, c'est urgent de trouver une solution, nous les parents on est au bout de nos forces, aidez-nous svp »
- Un homme de 44 ans dont le cas est rapporté par un parent
« Mon fils est victime de maltraitance par un autre patient... Il en souffre, quasi quotidiennement, malgré la vigilance des professionnels. Cette hospitalisation a eu raison de sa joie de vivre, de la mienne, et de notre état de santé... »

- Un homme de 33 ans est renvoyé de la MAS où il est résident vers un hôpital psychiatrique dès qu'il a des troubles du comportement (automutilation), il fait des séjours fréquents à l'hôpital psychiatrique et ne bénéficie guère des activités organisées par la MAS. Ce sont ses parents qui le sortent pour faire un peu de sport.

Il existe pourtant des solutions : les unités renforcées d'accueil de transition (URAT⁸), qui permettent de réadapter la personne qui a eu un long séjour en psychiatrie pour qu'elle puisse s'intégrer dans un FAM ou une MAS par la suite, et les petites unités résidentielles (UR-TSA) pour accueillir des cas complexes de façon prolongée⁹.

Nous pouvons citer le témoignage d'une maman dont le fils est actuellement en URAT :

La situation actuelle, depuis fin avril 2023 est très satisfaisante. Moi, la maman, je réponds à ce questionnaire afin de dénoncer les conditions de vie de mon fils auparavant : PLUS DE 5 ANS ET DEMI EN PSYCHIATRIE AVANT LA CRÉATION DE CETTE FORMIDABLE RÉSIDENCE !!! Des journées complètes en chambre d'isolement, voir des journées complètes entravé au lit... Une bataille de tous les jours, tous les instants, pendant des années pour lui trouver un lieu de vie correcte, le sortir de cet enfer !

Mais à l'heure actuelle la programmation de ces unités est très faible, par exemple pour l'Ile-de-France il y a 18 places d'URAT pour adultes et 10 pour adolescents installées ou prévues d'ici 2030, et 7 unités de 6 places, soit 42 places d'UR-TSA prévues, dans une région dont la population dépasse les 12 millions de personnes...

Il est urgent de créer de nouvelles unités de transition et des établissements adaptés pour sortir tous les adultes autistes enfermés en psychiatrie dans des conditions indignes. La programmation doit correspondre aux besoins. Les maltraitements en psychiatrie (isolement, contention à longueur de journée, absence de soins somatiques) doivent cesser.

8. Le vieillissement

Nous avons eu 127 réponses de personnes effectivement diagnostiquées de plus de 50 ans ou de leur proche. Ce sont pour la plupart des personnes assez autonomes qui vivent dans un logement indépendant ou en couple, leur conjoint étant souvent aussi leur aidant. Nous avons peu de visibilité sur les personnes autistes âgées qui vivent en établissement, du fait que leurs parents ont souvent disparu et qu'elles-mêmes ne sont pas en capacité de répondre. Des études complémentaires sont nécessaires avec d'autres outils qu'une simple enquête.

⁸ Cahier des charges des URAT de l'ARS Ile de France [download \(sante.fr\)](#)

⁹ [Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2021/16 du 15 septembre 2021 \(sante.gouv.fr\)](#)

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

9. Des difficultés d'accès aux soins de santé

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

Par ailleurs, l'accès aux soins somatiques en milieu ordinaire reste difficile, car nécessitant la formation des médecins et personnel de santé, ainsi que des adaptations des consultations. Des informations à destination des médecins telles que les fiches « Handiconnect »¹⁰, à l'élaboration desquelles nous avons participé, permettent de préparer ces adaptations, mais encore faut-il que les médecins les utilisent et appliquent les conseils. L'accompagnement par un aidant n'est pas toujours accepté par les professionnels de santé.

Les personnes autistes, même avec une bonne autonomie ont souvent besoin d'être accompagnées pour l'accès aux soins.

- Exemple d'une femme autiste de 45 ans qui vit dans un logement indépendant
« J'ai besoin d'être accompagnée pour apprendre comment fonctionne mon autisme mais aussi pour ma santé, ma peur (phobie) des actes médicaux fait qu'être accompagnée le temps de réussir à gérer par moi-même me serait nécessaire. »

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

¹⁰ [H10 | Troubles du spectre de l'autisme : Les points de vigilance clinique - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap \(handiconnect.fr\)](https://handiconnect.fr)

10.L'impact sur les familles

Les parents ne sont pas éternels, et avant de disparaître ils vieillissent. Leur capacité à aider leur proche dépend de leur santé et de leur vitalité. Les plaintes les plus fréquentes sont la fatigue et l'épuisement (60 % des répondants), la restriction de la vie sociale (58 %), la souffrance psychologique (46 %).

Plusieurs impacts négatifs se cumulent pour une même personne, ce qui est illustré par la figure ci-après.

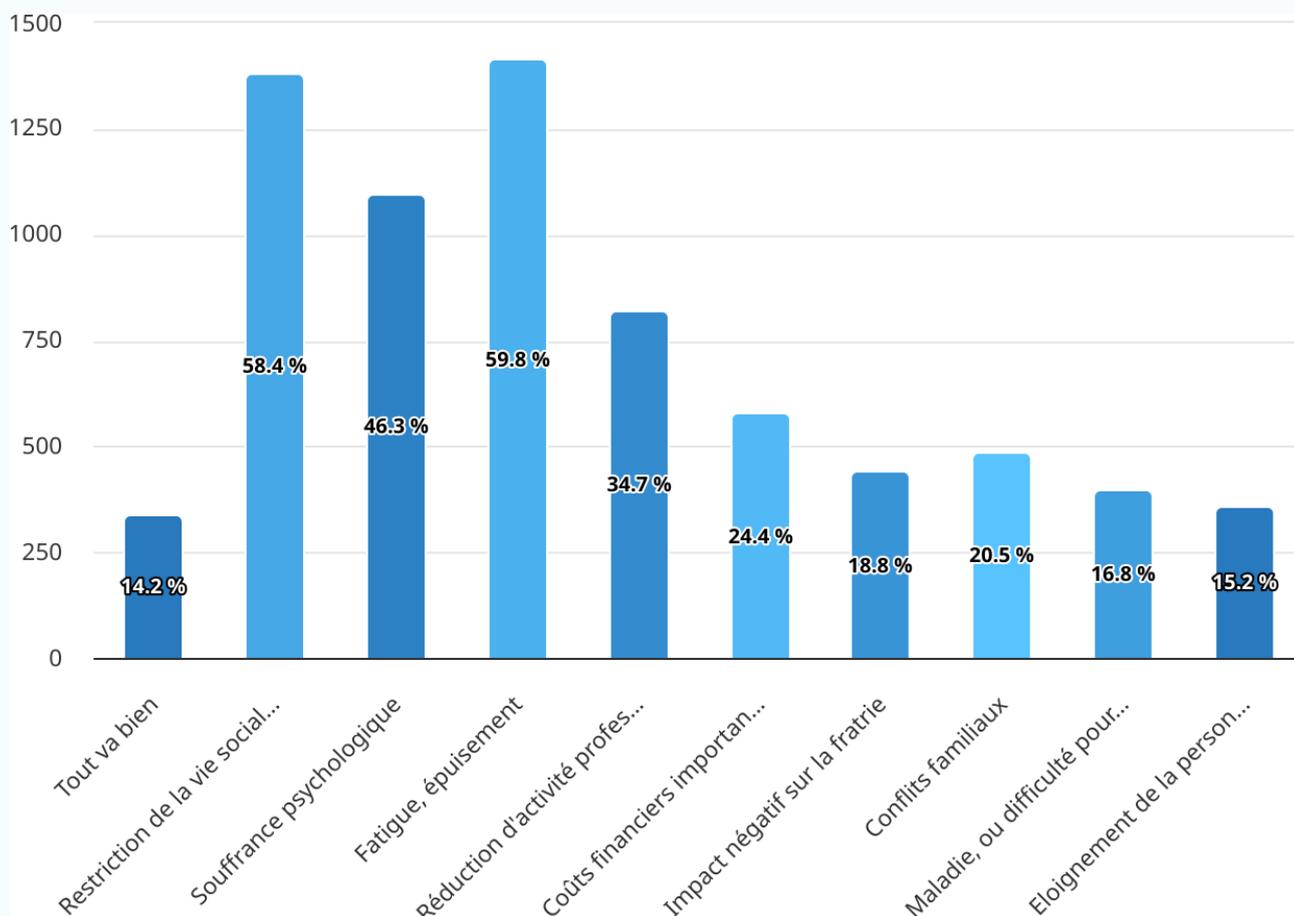


Figure 1 : Répartition des réponses à la question « Quel est l'impact de la situation actuelle sur la personne et son entourage ? »

Exemples de plaintes des familles :

- *Mon garçon de 20 ans ne peut être accompagné que de son papa actuellement et de moi-même sa maman mais toujours ayant le papa pas loin. Nous sommes abandonnés, épuisés de chercher des solutions et ayant des réponses de listes d'attente ou de refus de place... Mon garçon reste à la maison 24/24 7j7 ne sort jamais... son papa non plus...*
- *Mon fils est chez moi par manque de places en FAM ; Je m'en occupe tout le temps (donc plus de travail) ; difficulté dans les transports donc moins de vie sociale (voire plus du tout) ; orthophonie prise en charge par la Sécu, mais pas ergo/psychomot/éduc et PCH insuffisante pour couvrir ces interventions. Père parti, mère épuisée...*

De nombreuses familles déclarent avoir besoin d'une solution de relais, mais elles sont inexistantes alors qu'elles en auraient besoin pour 37 % ou insuffisantes pour 23 % ; donc environ 60 % des familles n'ont pas le relais nécessaire pour mener une vie normale, comme illustré dans le diagramme ci-dessous.

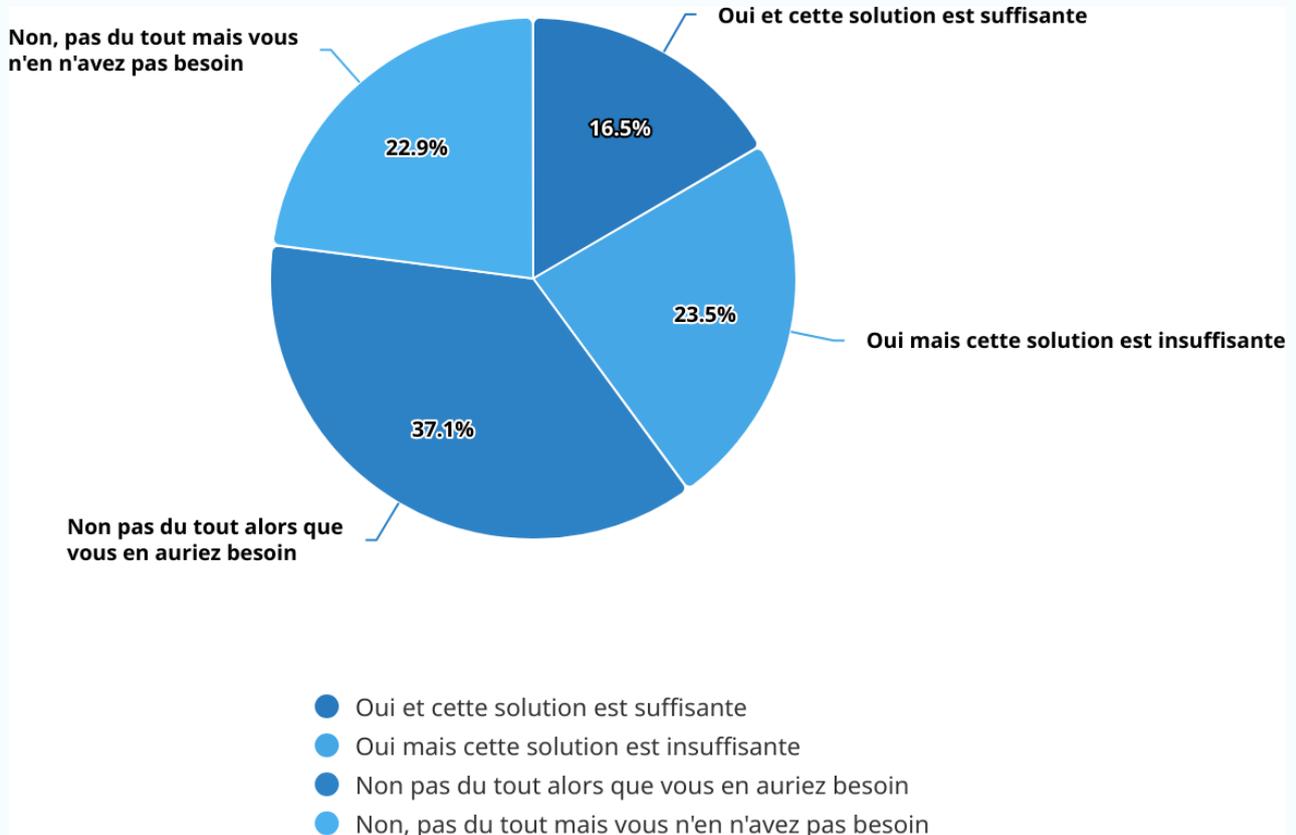


Figure 2 : Réponses à la question : avez-vous la possibilité d'une solution de relais ?

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

Liste de références utiles

https://www.autisme-france.fr/f/08f8ceec301952e3be4c56b050544b05f4a5beae/Autisme_et_droits-2022.pdf

Par ordre alphabétique des auteurs, puis par date.

- [1] Autisme France, brochure : « L'un de ces enfants est autiste » <https://www.autisme-france.fr/f/b2377dd03661db4b8caadca1779e359341f8cf47/BrochureAF-Depistage2021.pdf>
- [2] Autisme France, 2019 : « 30 ans de lutte au service des personnes autistes » : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/HistoriqueAF-Extrait-revue78.pdf
- [3] Autisme France, 2021 qu'est-ce que l'autisme ? Eléments de réponses https://data.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Qu-est-ce-que-l-autisme.pdf
- [4] Autisme France, 2023 « L'autisme, un guide pour les officiers et le personnel de police et de gendarmerie » <https://www.autisme-france.fr/lautisme-un-guide-pour-les-officiers-et-le-personnel-de-police-et-de-gendarmerie>
- [5] Autisme France, 2023, Dossier de Presse pour la Journée Mondiale de l'Autisme 2023. [2023-JMA-Autisme-France-DP.pdf](https://www.autisme-france.fr/2023-JMA-Autisme-France-DP.pdf)
- [6] Haute Autorité de Santé, 2011, recommandations de bonne pratique « Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte » : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
- [7] Haute Autorité de Santé, 2012, recommandation « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf
- [8] Haute Autorité de Santé, 2017, Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ; [Haute Autorité de Santé - Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-03/Qualite_de_vie_handicap_les_problemes_somatiques_et_les_phenomenes_douloureux.pdf)
- [9] Haute Autorité de Santé, 2017, recommandations de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf
- [10] ONU : Convention relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

CONTACT PRESSE

Association Autisme France
Danièle Langloys
Tél : 04 93 46 01 77
Mail : contact@autisme-france.fr

