



**AUTISME :  
UNE FAMILLE SUR 2  
MÉCONTENTE DE LA PRISE  
EN CHARGE DE SON ENFANT**

Résultats de l'enquête  
Doctissimo-FondaMental

Mars 2015

## LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



On estime aujourd'hui qu'un nouveau-né sur 150 serait concerné par les troubles du spectre de l'autisme (TSA). Pourtant en 2010, seuls 75 000 patients étaient diagnostiqués et suivis dans le secteur médico-social, et moins de 20 % d'entre eux bénéficiaient d'un accompagnement dans une structure dédiée. Une situation à laquelle s'est attaqué le 3e Plan Autisme (2013-2017), qui vise à améliorer la prise en charge, largement insuffisante en France.

L'enquête<sup>1</sup>, réalisée auprès de 700 familles par Doctissimo, en partenariat avec la Fondation FondaMental, montre que de nombreux progrès restent à faire. Parcours diagnostique trop long, manque de coordination des professionnels, prise en charge inadaptée... Environ la moitié des parents interrogés se disent mécontents de la prise en charge de leur enfant.

### 700 familles concernées par les trois formes d'autisme

Dans cette enquête, les patients sont principalement atteints de trois formes d'autisme : l'autisme typique (55 %), un trouble envahissant du développement non spécifié (TEDs) (23.5 %) et le syndrome d'Asperger (16.6 %). "Ces trois catégories ont disparu dans le DSM V au profit d'une catégorie unique : les troubles du spectre de l'autisme, dont les symptômes représentent un continuum qui varie de léger à sévère", notent les experts de la Fondation FondaMental.

Les patients sont âgés en moyenne de 11,8 ans<sup>2</sup> et plus de 80 % d'entre eux sont des garçons. Une prédominance masculine conforme à ce qui est observé au niveau épidémiologique<sup>3</sup>.

### De la première consultation au diagnostic : le délai reste trop long

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande<sup>4</sup> que le diagnostic de l'autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement (TED) soit posé avant les 3 ans de l'enfant, pour instaurer le plus tôt possible une prise en charge adaptée et en optimiser ainsi les bénéfices. Après la première consultation, les outils diagnostiques devraient permettre de statuer dans un délai de 9 à 12 mois.

Or, si l'âge moyen de détection des symptômes intervient autour de 2,3 ans (résultat issu du premier volet de notre enquête), **le diagnostic est posé, en moyenne, 20 mois plus tard !**

De nombreux répondants à notre enquête dénoncent un délai bien trop long : "Nous aurions aimé que tous les bilans et diagnostics se fassent plus rapidement" ; "Le diagnostic a été tardif : d'abord un TED en 2007, suivi en CMPP jusqu'à la fin maternelle, puis réorientation en IME. Et enfin en 2012, donc à 8 ans, l'hôpital XX confirme l'autisme ! Quel gâchis !"...

**Cependant, la situation s'améliore : le délai entre l'âge de détection des premiers signes d'alerte et la pose du diagnostic tend à se réduire.** Plus l'enfant est jeune, plus ce délai est court. On peut y voir l'impact des deux précédents Plans Autisme, qui ont fait du diagnostic précoce une priorité.

1 - Pour établir cette enquête, Doctissimo s'est appuyé sur des recommandations et des rapports officiels (recommandations de la Haute Autorité de Santé, rapports ministériels, etc.), la littérature scientifique ainsi que son expertise sur le sujet. L'enquête a ensuite été validée par la Fondation FondaMental. Les résultats de notre enquête mise en ligne entre le 5 décembre 2012 et le 15 février 2013 s'appuient sur l'analyse de 697 questionnaires. [Consulter le 1er volet de l'enquête consacré au diagnostic et parcours de soins](#)

2 - Néanmoins, on observe un large écart d'âge au sein de cette population puisqu'ils ont entre 1 an et 47 ans.

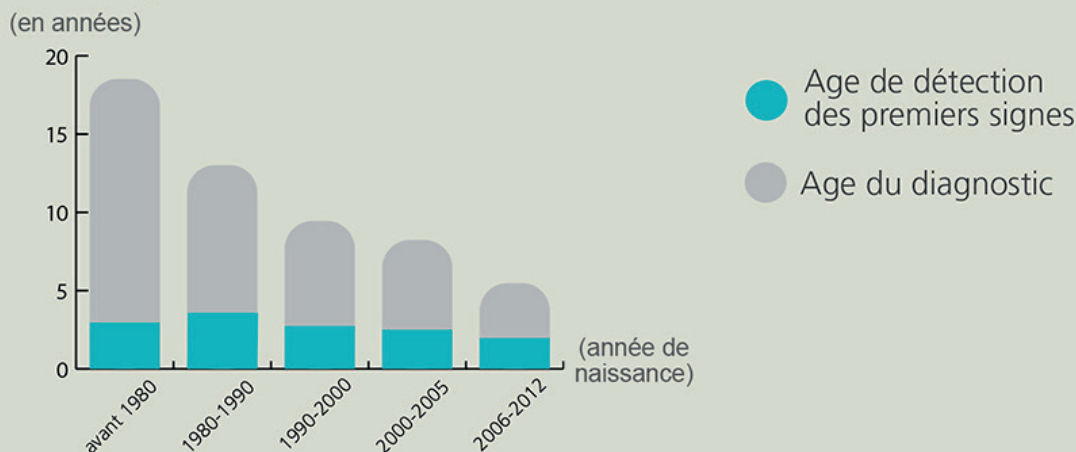
3 - La proportion filles/garçons est d'environ 3 à 4 garçons pour une fille. Pour les formes d'autisme sans déficience intellectuelle trop sévère, la proportion peut être plus élevée. A l'inverse pour les formes avec une forte déficience intellectuelle, le ratio tend à s'équilibrer.

4 - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – Haute Autorité de Santé – mars 2012

## LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



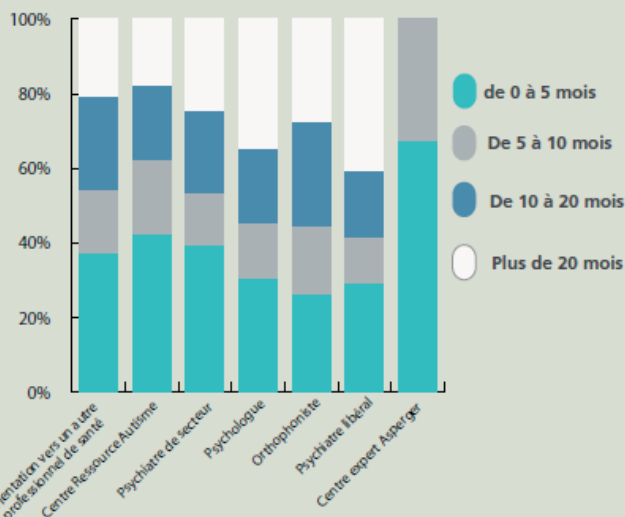
### Age de détection des premiers signes et âge du diagnostic en fonction de l'année de naissance



### Le diagnostic plus rapide au sein d'équipes pluridisciplinaires

Notre enquête révèle que le délai diagnostique dépend étroitement de la suite donnée au premier contact médical. **Le diagnostic est plus rapide si la famille est orientée vers un psychiatre de secteur ou un Centre de Ressource Autismes (CRA)<sup>6</sup>**. Il sera globalement plus long s'il s'agit d'un psychiatre libéral ou d'un psychologue.

### Délai du diagnostic en fonction du professionnel rencontré en deuxième recours



Par exemple, dans 42% des cas, l'orientation vers un CRA en deuxième recours a occasionné un délai de 0-5 mois avant la pose du diagnostic. Par contre, ce délai s'allonge à plus de 20 mois pour 41 % des personnes ayant été orientées vers un psychiatre libéral.

Ces résultats viennent rappeler que **le diagnostic de TSA nécessite la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire, disponible en pratique au sein des CRA ou de la psychiatrie de secteur, mais moins compatible avec la pratique du psychiatre libéral ou du psychologue.**

Seule une famille interrogée sur deux (50,4%) est passée par un CRA. Est-ce à déplorer sachant que le diagnostic y est plus rapide ? Faudrait-il favoriser le passage par ces structures ? Pas forcément selon le Dr Anouck Amestoy, médecin-coordonnateur du CRA Aquitaine au CHS Charles Perrens à Bordeaux et du Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau qui rappelle que le 3ème Plan Autisme les avait clairement positionnés "comme des structures ressources pour la formation et l'accompagnement des équipes des niveaux 1 et 2, et non comme centres de diagnostic privilégiés".

5 - La moyenne de 20 mois s'explique par le fait que certains répondants ont attendu de nombreuses années avant un diagnostic, 35 ans dans le cas le plus long.

6 - Créés en 2006, les CRA sont des structures de niveau 3, c'est-à-dire des services de recours vers lesquels les professionnels de santé de seconde ligne (psychiatres libéraux ou de secteur...) peuvent se tourner pour avis diagnostique ou thérapeutique.

## LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



Mais la formation des professionnels de santé de première et de deuxième ligne<sup>7</sup> est-elle optimale ? Plusieurs parents en doutent : "Personne n'est capable de poser un diagnostic et de vous orienter au départ : c'est un combat individuel pour trouver des informations, on consulte des tas de "spécialistes" qui ont tous un avis différent. Il faut proposer un fil rouge de pose de diagnostic dès qu'il y a un doute, et que ce fil rouge soit appliqué partout en France".

Pour le Dr Amestoy, cela souligne qu'il reste encore beaucoup de travail d'information et de formation vis-à-vis des professionnels de santé : "Hélas, 10 ans après la création des CRA et malgré deux plans nationaux successifs, force est de constater que les équipes de deuxième ligne ne se sont pas encore suffisamment appropriées les recommandations et procédures diagnostiques standardisées. Il faut poursuivre l'effort de formation/diffusion des connaissances vers ces équipes pour créer de nouvelles filières pluridisciplinaires".

En attendant, l'experte reconnaît que les CRA restent, dans certaines régions, le relais privilégié pour "une évaluation diagnostique conforme aux recommandations de bonnes pratiques publiées".

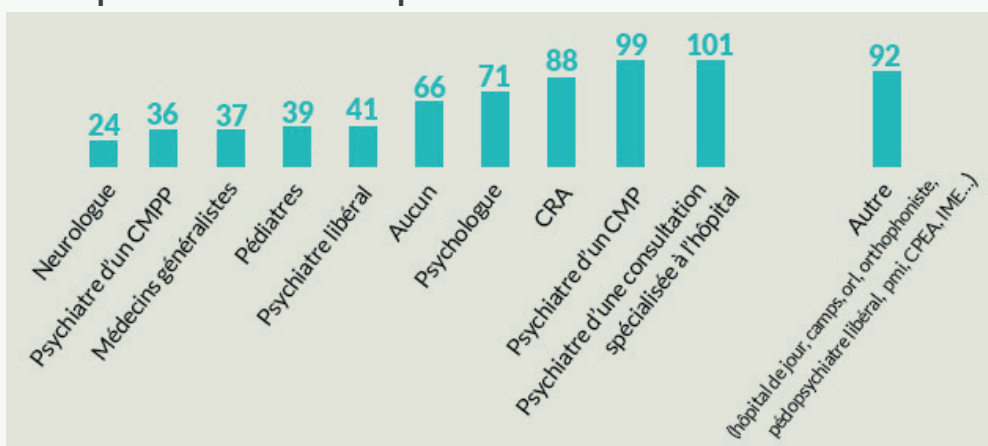
### Une prise en charge qui manque de coordination

Le suivi de la prise en charge se caractérise par une incroyable multiplicité des acteurs impliqués et un réel manque de coordination, dont souffrent les parents au quotidien. "J'ai eu le sentiment, et malgré tout ce qui est mis en place, que les choses se font très lentement et qu'on a l'impression de vivre un vrai parcours du combattant. Les professionnels font ce qu'ils peuvent, mais il y a un manque évident de moyens adaptés et de coordination de l'ensemble", avoue le père d'un enfant autiste.

Reflet de cette cacophonie, notre enquête révèle que dans 13 % des cas, les CRA assurent également le suivi de la prise en charge ! "Ce chiffre témoigne d'un défaut dans l'organisation de la prise en charge car le rôle des CRA devrait normalement se limiter à l'émission d'un avis sans se charger de la coordination des soins", regrette le Dr Anouck Amestoy.

Nos résultats montrent d'ailleurs qu'il n'y a pas d'interlocuteur clairement identifié pour le suivi sur le long terme du patient :

#### Principal interlocuteur responsable du traitement



Dans la majorité des cas, ce sont les psychiatres de secteur (libéral, CMP et CMPP : 25,4%), hospitaliers (14,6%) et CRA (12,7%) qui assurent le suivi. "Si le suivi est majoritairement assuré en psychiatrie de secteur et hospitalière et en CRA, c'est parce que s'y trouvent des équipes pluridisciplinaires qui peuvent coordonner la prise en charge", explique le Pr Manuel Bouvard, responsable du CRA Aquitaine au CHS Charles Perrens à Bordeaux et du Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau. Pourtant, de nombreux autres professionnels s'occupent eux aussi du suivi.

Comment expliquer une telle situation ? "Ces résultats rendent compte du manque de lisibilité et d'organisation des acteurs impliqués, constate le professeur. Pour assurer la meilleure prise en charge possible, il faudrait pouvoir identifier/créer un acteur de référence susceptible de coordonner tous les professionnels (orthophoniste, psychomotricien, psychologue, etc.) impliqués dans le projet de soin".

<sup>7</sup> - Niveau 1, réseau d'alerte et de repérage : petite enfance, PMI, médecins généralistes  
Niveau 2, diagnostic et prise en charge : CAMPS, CMP, secteurs de pédopsychiatrie  
Niveau 3, recours et expertise : CRA et Centres experts

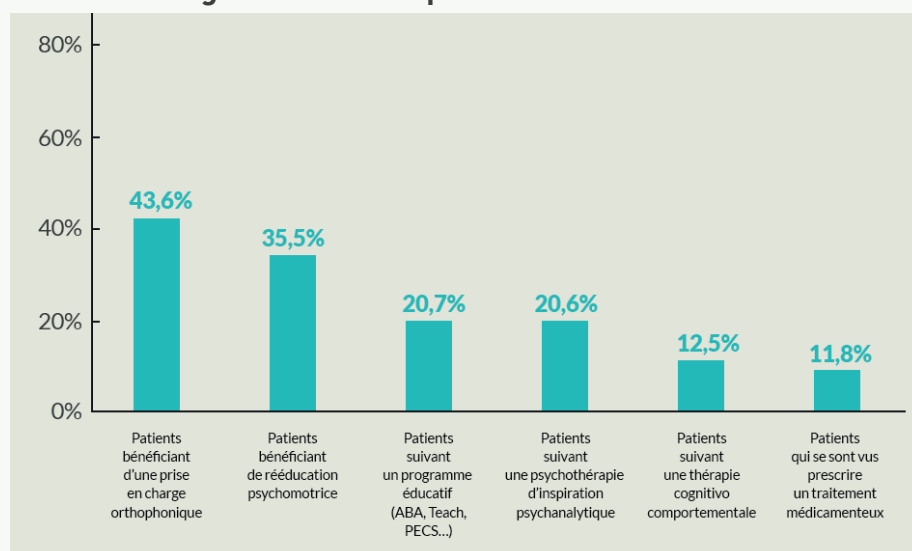


## Des stratégies variées, majoritairement conformes aux recommandations

Preuve de cette organisation défaillante, la prise en charge tarde parfois à se mettre en place, comme en témoignent plusieurs parents : "C'est bien beau de faire un diagnostic tôt chez un enfant mais si derrière, la mise en place d'un programme prend des mois, c'est du temps perdu...".

On identifie 6 grandes stratégies thérapeutiques, qui ne sont pas exclusives l'une de l'autre.

### Prise en charge initialement préconisée



"La sur-représentation de l'orthophonie et de la psychomotricité témoigne d'une cohorte jeune (84 % des répondants sont parents d'un enfant de moins de 18 ans). En effet, ces prises en charge sont les plus accessibles et constituent, avec les programmes éducatifs, les stratégies de référence chez les enfants de moins de 12 ans", notent les experts de la Fondation FondaMental. Par ailleurs, seuls 12,5 % des patients ont bénéficié de thérapies comportementales et cognitives (TCC). Près de 20 % des patients ont suivi un programme éducatif de type ABA, Teach, PECS.

"Les prises en charge citées sont globalement conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé", se félicitent le Dr Isabelle Scheid, psychiatre aux Hôpitaux universitaires Henri Mondor et médecin-coordonnateur, Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau, et le Pr Richard Delorme, pédopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré à Paris et responsable du Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau. "En effet, chez les enfants de plus de 4 ans, la prise en charge vise à améliorer divers domaines dans lesquels les patients ont des difficultés : la communication et les interactions par un suivi orthophonique ; une prise en charge psychologique pour travailler sur les habiletés sociales ; une prise en charge en psychomotricité pour les domaines sensoriel et moteur et la gestion des émotions et les troubles du comportement à travers un prise en charge en thérapie cognitive-comportementale (TCC)".

## L'approche psychanalytique perdure malgré son désaveu par la HAS

La psychanalyse a longtemps été le traitement de référence de l'autisme en France, une "spécificité nationale" très décriée. Ce n'est qu'en 2012 que la HAS a défini les méthodes psychanalytiques comme étant "non consensuelles"<sup>8</sup>. Mais d'après notre enquête, 20,6 % des patients ont suivi une psychothérapie d'inspiration psychanalytique. Force est de constater que la diffusion (ou l'acceptation) des nouvelles recommandations reste à améliorer...

"La prise en charge initiale s'est arrêtée nette en arrivant en Vendée, terre de psychanalyse où les institutions n'ont pas accès aux recommandations de la HAS...", déplore l'un des répondants. Pour un autre, il faudrait "un peu plus de sérieux et qu'on arrête de faire culpabiliser les mères !"

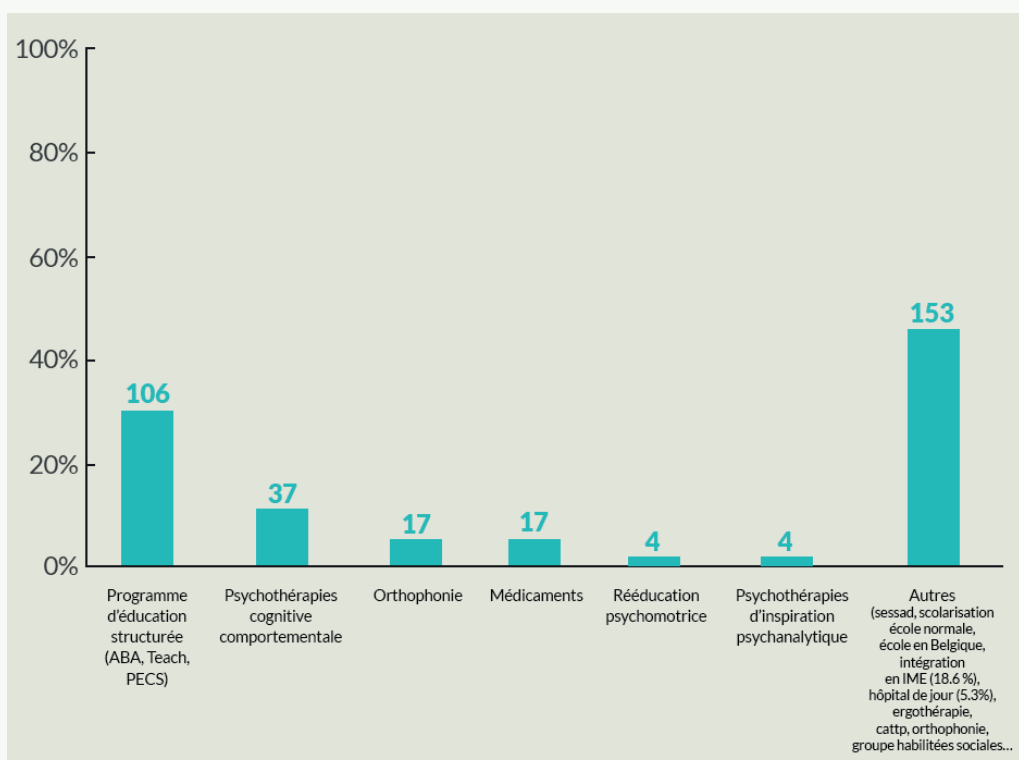
8 - Pour les adeptes de la méthode psychanalytique, l'autisme n'a qu'une origine psychologique, il serait une psychose causée directement par la mère. Cette méthode ne fait plus partie de l'arsenal thérapeutique des autres pays occidentaux.



### Une prise en charge qui évolue dans le temps

D'après nos résultats, près d'un patient sur 2 (49,5%) a vu sa prise en charge évoluer. En moyenne, les patients de l'enquête ont changé 2,2 fois de prise en charge. Le plus souvent, c'est au profit d'approches cognitivo-comportementales (programme d'éducation structurée - ABA, Teach, PECS - dans 31.4 %) et une psychothérapie cognitive comportementale (dans 11 % des cas). "Cette évolution est encourageante et va dans le sens des recommandations de prise en charge", notent le Pr Delorme et le Dr Amestoy.

#### Prise en charge préconisée en seconde intention



### Une famille sur 2 mécontente de la prise en charge de leur enfant

Interrogés sur leur satisfaction par rapport à la prise en charge dont bénéficie leur enfant, **près de la moitié des répondants (44,4 %) se déclarent mécontents !**

Parmi les nombreux points à améliorer :

- **La formation des enseignants** ("que les enseignants y soient également sensibilisés ou mieux, soient formés"), **et des professionnels** ("il faudrait que les personnes qui s'occupent de lui au quotidien soient des éducateurs spécialisés formés spécifiquement aux méthodes éducatives structurées" ; "nous souhaiterions que l'IME soit formé à la méthode ABA" ),
- **Les aides financières** ("donner des moyens financiers aux parents pour s'occuper de leur enfant plutôt que des sommes inutiles et beaucoup plus importantes aux hôpitaux de jour le plus souvent incompetents en matière d'autisme" ; "faciliter l'accès aux programmes d'éducation structurée type ABA et qu'ils soient pris en charge par la Sécu"),
- **Le soutien psychologique des familles** ("il faudrait que les parents puissent bénéficier d'un soutien moral"),
- **Le manque de place dans les structures spécialisées** ("notre fils a 26 ans et ne bénéficie d'aucune prise en charge faute de places" ; "il faudrait que les SESSAD puissent accueillir plus d'enfants autistes..." ; "il faut des structures adaptées aux enfants autistes partout en France et surtout des places pour tous"),
- **Et le manque de coordination de la prise en charge.**



### Un combat au quotidien pour les familles

**Mais c'est bien le manque de structures et de coordination de la prise en charge qui cristallise les critiques.**

Concrètement, de très nombreux parents déplorent le fait de devoir aller de rendez-vous en rendez-vous pour faire bénéficier à leur enfant d'une prise en charge adaptée et efficace. L'un d'entre eux explique vouloir "*une structure avec une prise en charge comportementale dans mon département et prise en charge par la Sécu avec une équipe pluridisciplinaire car mon fils va au SESSAD, à la CLIS, chez un orthophoniste, un psychologue, un psychomotricien... Tout ça dans des endroits différents ! C'est la course et un combat au quotidien que nous menons*". Un autre répondant déclare "*souhaiter une meilleure prise en charge réalisée par des professionnels bien formés. Actuellement, j'ai 8 rendez-vous par semaine dans des endroits différents en cabinet privé. C'est fatigant pour mon fils. L'idéal serait de tout regrouper*".

Pour le Pr Richard Delorme, "*il reste un véritable effort de coordination des soins à entreprendre en France. Les deux premiers Plan Autisme ont mis prioritairement l'accent sur l'amélioration du diagnostic précoce, ce qui était indispensable, oubliant toutefois l'étape la plus complexe et la plus coûteuse, celle de la prise en charge*".

### Scolarisation : un droit trop souvent bafoué

En 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre le droit pour les personnes handicapées d'être scolarisées en milieu ordinaire. Cela signifie que toute personne autiste doit pouvoir être scolarisée, si son état le permet, et que l'école doit s'adapter pour garantir les meilleures conditions d'accueil. Mais dans les faits, l'annonce du handicap à l'inscription signifie souvent la fermeture des portes de l'école pour l'enfant autiste.

Cette situation s'explique très simplement selon Florent Chapel, président du Collectif autisme : "*Les dispositifs mis en place pour accueillir les enfants autistes dans les écoles le sont au compte-goutte. A titre d'exemple, dans le 3e Plan Autisme, qui fait pourtant de la scolarisation un objectif prioritaire, seules 700 nouvelles places en maternelle sont prévues sur quatre ans, soit 175 par an, alors que 8 000 autistes naissent chaque année. Cette difficulté des enfants et adolescents autistes à accéder à l'école influe bien entendu sur leur futur en tant qu'adulte : sans scolarisation, l'accès à la formation professionnelle et universitaire est quasi-nul*".

En février 2014, le Conseil de l'Europe a condamné la France pour ne pas avoir respecté le droit des enfants autistes à recevoir une éducation ni celui des jeunes adultes à recevoir une formation professionnelle.

### A propos

[Doctissimo.fr](http://Doctissimo.fr) est le site leader sur l'univers de la santé et l'univers féminin, avec plus de 8 millions de visiteurs uniques en avril 2014. Doctissimo est fier d'aider la Fondation FondaMental à mieux faire connaître au grand public ses actions de recherche et sa volonté d'améliorer la sensibilisation du grand public et la prise en charge des troubles mentaux.

[La Fondation FondaMental](http://LaFondationFondaMental) est une fondation de coopération scientifique dédiée aux maladies mentales créée en juin 2007 dans le cadre de la mise en place des Réseaux Thématiques de Recherche et de Soins (RTRS).





## PAROLES D'EXPERTS

Pour commenter les résultats de cette enquête, le réseau d'experts de la Fondation FondaMental a été mobilisé (parmi lesquels des psychiatres ainsi que l'Unité de recherche clinique en économie de la santé en Ile-de-France). Plusieurs d'entre eux ont accepté de nous livrer leurs analyses en fonction de leurs champs de compétences et de leurs expériences.

### Le délai diagnostique

Dr Anouck Amestoy, médecin coordonnateur du CRA Aquitaine au CHS Charles Perrens à Bordeaux et du Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau

*"Selon la prévalence actuelle des Troubles Envahissant du Développement (TED) retenue par la Haute Autorité de Santé (1/150), il y aurait en France entre 400 000 ou 600 000 personnes atteintes de TED, et près de 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an qui développent ce handicap. Afin de viser la prise en charge la plus précoce possible, l'organisation du soin au niveau national doit donc s'appuyer sur un maillage territorial qui doit reposer sur **une organisation régionale coordonnée et graduée allant :***

- **du repérage** : niveau 1 (réseau d'alerte et de repérage : petite enfance, PMI, Médecins Généralistes...)
- **au diagnostic** : niveau 2 (équipes de diagnostic simple : CAMPS, CMP, secteurs de Pédopsychiatrie...).
- Le niveau 3, constituant le niveau de recours et d'expertise, relève du Centre de Ressource Autisme (CRA) selon le modèle issu du 3ème plan national Autisme et n'est donc pas un passage obligé pour l'obtention du diagnostic.

*Le constat de terrain, 10 ans après la création des CRA en France, reste une montée en charge insuffisante des équipes de premières lignes en terme d'appropriation des recommandations et de procédures diagnostiques standardisées, malgré deux Plans Nationaux successifs qui avaient pourtant positionné les CRA de plus en plus clairement comme des structures ressources pour la formation et l'accompagnement des niveaux 1 et 2, et non comme centres de diagnostic privilégiés. Afin de réduire ce délai au diagnostic, qu'il soit simple ou complexe, l'enjeu rappelé par le 3ème Plan Autisme est de poursuivre l'effort de formation/diffusion des connaissances par les CRA vers les équipes de niveau 2 et formaliser le réseau, tout en maintenant l'activité d'évaluation diagnostique "CRA" qui reste selon certaines régions en France, faute de relais encore en 2015, l'essentiel de l'accès au diagnostic de TSA selon les recommandations de bonnes pratiques publiées."*

### Prises en charge des Troubles du Spectre de l'Autisme

Dr Isabelle Scheid, psychiatre aux Hôpitaux universitaires Henri Mondor et médecin coordonnateur du Centre Expert Fondamental autisme de haut niveau

*"Les prises en charge actuellement proposées pour les patients présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme sont conformes aux recommandations de l'Haute Autorité de Santé. En effet, dans ces recommandations de mars 2012, les experts préconisent après 4 ans la mise en place d'interventions adaptées aux difficultés de chaque patient, dans les principaux domaines dans lesquels les enfants et adultes présentent des difficultés.*

*Les domaines visés sont principalement :*

- La communication et les interactions, par un suivi orthophonique ;
- Une prise en charge psychologique pour travailler sur les habiletés sociales ;
- Les domaines sensoriel et moteur, par une prise en charge en psychomotricité ;
- La gestion des émotions et les troubles du comportement à travers une prise en charge en thérapie cognitivo-comportementale par exemple.

*Il y est par ailleurs précisé qu'un même professionnel peut, au travers des activités proposées, viser des objectifs fonctionnels dans plusieurs domaines de fonctionnement de l'enfant, comme en orthophonie travailler le langage et les habiletés sociales, ou encore travailler sur la communication et les émotions avec un psychologue.*

*Cependant, l'insatisfaction des parents est importante concernant les soins de leur enfant. Elle semble largement liée aux difficultés à trouver des solutions efficaces pour le diagnostic et la prise en charge de leur enfant."*





## Un parcours de soin qui reste chaotique

Pr Richard Delorme, pédopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré à Paris, responsable du Centre Expert FondaMental Autisme de haut niveau

*"L'organisation de la prise en charge pour les patients relève souvent du parcours du combattant. Parents comme professionnels le déplorent. Il reste un véritable effort de coordination des soins à entreprendre en France. Les deux premiers Plan Autisme ont mis prioritairement l'accent sur l'amélioration du diagnostic précoce, ce qui était indispensable, oubliant toutefois l'étape la plus complexe et la plus coûteuse : celle de la prise en charge.*

*Le plus gros problème aujourd'hui tient au manque de formation des structures de terrain, qui sont nombreuses, hébergent des équipes pluridisciplinaires, maillent correctement le territoire, mais qui proposent des soins peu spécialisés. Cette situation a entraîné le développement de réseaux de soins parallèles, innovants et expérimentaux, mais qui sont rapidement saturés par la demande et ne sont pas en capacité de répondre à la multiplicité des besoins, d'où l'insatisfaction grandissante des parents.*

*Considérant la fréquence des TSA (1% des enfants sont atteints d'autisme), il est peu réaliste de ne compter que sur le développement de ces réseaux de soins spécialisés sans tenir compte de l'existant ni s'appuyer sur le réseau de soins local. Le véritable défi réside dans la montée en compétences des structures locales sur les prises en charge spécifiques à l'autisme.*

*Le 3ème Plan Autisme témoigne d'une prise en compte accrue de cet enjeu ; les équipes des structures de terrain (IME, CMP,...) sont souvent de qualité et demandeuses de formation, elles sont qui plus est conçues pour permettre des prises en charge pluridisciplinaires. Relever ce défi permettrait de mettre un terme au déséquilibre actuel, entre les chanceux bénéficiaires de stratégies innovantes et les autres dont la prise en charge est largement plus aléatoire."*

## Un droit à la scolarisation refusé

Florent Chapel, président du Collectif autisme

En 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre le droit pour les personnes handicapées d'être scolarisées en milieu ordinaire. Cela signifie que toute personne autiste doit pouvoir être scolarisée, si son état le permet, et que l'école doit s'adapter pour garantir les meilleures conditions d'accueil. L'annonce du handicap à l'inscription signifie souvent la fermeture des portes de l'école pour l'enfant autiste. Ces discriminations sont monnaie courante.

Cette situation s'explique très simplement selon Florent Chapel, président du Collectif autisme.

*"Les dispositifs mis en place pour accueillir les enfants autistes dans les écoles le sont au compte-goutte : le nombre d'Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) pour accompagner les enfants autistes en classe ordinaire et le développement de classes dédiées (CLIS en élémentaire, ULIS dans le secondaire et plus récemment UE en maternelle) sont largement insuffisants. A titre d'exemple, dans le 3ème Plan Autisme qui fait pourtant de la scolarisation un objectif prioritaire, seules 700 nouvelles places en maternelle sont prévues sur quatre ans, soit 175 par an, alors que ce sont 8 000 autistes qui naissent chaque année.*

*Lorsqu'ils sont scolarisés, ils ne le sont souvent que très partiellement, selon le bon vouloir des administrations parties prenantes (la Maison Départementale des Personnes Handicapées [MDPH] et l'Éducation Nationale notamment). Cette situation est entretenue par le déficit d'informations dans les établissements scolaires et le manque de professionnels de l'autisme aux côtés du corps enseignant.*

*Cette difficulté des enfants et adolescents autistes à accéder à l'école influe bien entendu sur leur futur en tant qu'adulte : sans scolarisation, l'accès à la formation professionnelle et universitaire est quasi nul".*

## LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



Pour mémoire en France, 80 % des enfants autistes ne sont pas scolarisés, selon le Conseil de l'Europe, soit aucune évolution depuis les estimations réalisées par le Collectif Autisme en 2011. Seuls 553 adolescents avec autisme étaient scolarisés au lycée durant l'année scolaire 2011-2012 !

En février 2014, le Conseil de l'Europe a condamné la France pour ne pas avoir respecté le droit des enfants autistes à recevoir une éducation ni celui des jeunes adultes à recevoir une formation professionnelle. Une décision qui fait office de condamnation puisque sur le plan juridique, le non-respect de ces droits est une violation de l'article 15§1 qui stipule que chaque Etat signataire doit "*prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées*". Une deuxième condamnation après un premier rappel à l'ordre en 2003.

### Contacts

#### DOCTISSIMO

Yamina Saïdj

01 41 34 99 78

[Yamina.saidj@redation.doctissimo.fr](mailto:Yamina.saidj@redation.doctissimo.fr)

#### FONDATION FODAMENTAL

Agence The Desk – Laurence de la Touche

01 40 54 19 73

[l.delatouche@thedesk.fr](mailto:l.delatouche@thedesk.fr)