

# la lettre

## d'Autisme France



### Actualités

Autisme et Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2023

### Dossier

Adultes autistes : Changements dans la compréhension depuis le DSM-III

### Congrès 2022

### Zoom sur

Autisme et scolarisation





## Autisme et Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2023

En ces temps où se décide le contenu du PLFSS 2023, voici les éléments que les familles d'enfants et adultes autistes aimeraient y voir figurer :

- Le financement d'un observatoire des besoins qui reprenne les indicateurs proposés par la CNSA<sup>1</sup> pour la circulaire de transformation de l'offre médico-sociale 2017-2021, dont aucun n'a jamais vu le jour

La liste de 23 indicateurs déclinés selon les 4 objectifs de la transformation de l'offre médico-sociale :

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

1. Nombre de personnes orientées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en liste d'attente rapporté au nombre de places installées en établissements ou services médico-sociaux (ESMS)

2. Délai moyen entre orientation et admission

3. Taux de concrétisation des orientations cibles de la CDAPH

4. Inadéquations hospitalières : part des séjours hospitaliers excédant 270 jours

5. Taux d'occupation des places en ESMS pour enfants handicaps au titre de l'amendement Creton

6. Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine

7. Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés

8. Part des établissements de santé ayant des consultations dédiées aux personnes handicapées

9. Part de l'activité des services d'hospitalisation à domicile réalisée en établissements pour personnes handicapées

10. Part des ESMS ayant réalisé au moins un acte de télémedecine dans l'année

11. Part des ITEP fonctionnant en dispositif intégré

12. Amplitude moyenne d'ouverture des ESMS pour enfants handicapés

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

13. Part des places créées en établissements et services par transformation/qualification.

14. Part dans l'offre globale des places en accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel

15. Nombre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

16. Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire

17. Nombre de personnes handicapées en dispositif « emploi accompagné »

18. Part de l'activité de l'ESAT se déroulant « hors les murs »

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

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

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

20. Indice de satisfaction des usagers d'ESMS

21. Nombre moyen de jours de formation par équivalent temps plein dans les ESMS pour personnes handicapées de la région

22. Nombre de personnes adhérant à un groupe d'entraide mutuelle pour 1000 habitants

23. Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une formation au cours de l'année

- Le financement du plan d'action qui devra en découler.

#### Ce qui doit être financé :

- Une étude épidémiologique autisme aux normes internationales

- En prenant en compte le taux de prévalence minimal de 1 %, 7300 enfants autistes naissent tous les ans, et comme le

taux de prévalence est plus proche de 2 % que de 1 %, ils sont beaucoup plus nombreux. Il faut créer et financer les équipes diagnostiques de proximité qui répondent à la totalité des besoins de ces enfants et de tous ceux qui depuis des années n'ont aucun diagnostic, c'est-à-dire la moitié des 100 000 enfants autistes français. Ces équipes doivent faire les bilans fonctionnels nécessaires et proposer les plans d'intervention avec les professionnels indispensables

- Des UEMA et UEEA en nombre suffisant et avec des dotations suffisantes (il faut doubler celles des UEEA) ; la poursuite de ce type de dispositif au collège

- Les psychologues et ergothérapeutes labellisés nécessaires aux interventions

- Des dotations complémentaires aux FAM et MAS qui accueillent les adultes les plus en difficulté, certains étant très en dessous des chiffres moyens donnés par la CNSA, à plus forte raison quand on y aura enfin repéré les adultes autistes qui en constituent souvent le public majoritaire ; les dotations ne peuvent descendre en dessous de 100 000 euros pour les adultes et 60 000 pour les enfants sauf s'il y a internat, auquel cas la dotation doit être très supérieure : beaucoup trop d'adolescents se retrouvent sans aucune espèce de solution.

- Des créations de FAM et MAS pour répondre aux listes d'attente et au moratoire des départs en Belgique. Il manque des milliers de places

- Des dispositifs emploi accompagné, habitat accompagné, ESAT, GEM à la hauteur des besoins

- Des équipes diagnostiques pour les adultes où qu'ils se trouvent et un soutien pendant l'attente du diagnostic

- Des CRA correctement dotés de manière pérenne

- La PCH aide humaine aux critères d'éligibilité élargis qui va pouvoir soutenir personnes autistes et familles, y compris en y intégrant l'aide éducative pour les enfants

- La certification qualité autisme pour tous les ESMS accueillant des enfants et adultes autistes.

1 ) <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-quinquennale-devolution-et-de-transformation-de-loffre/assurer-un-suivi-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale>

# Adultes autistes

## Changements dans la compréhension depuis le DSM-III

Extraits de la traduction de "Adults with Autism: Changes in Understanding Since DSM-III"<sup>1</sup>

### Évolution des concepts de l'autisme à l'âge adulte depuis la publication du DSM-III

#### L'autisme n'est pas un trouble de l'enfance

(...) seulement environ 3,5 % des recherches publiées sur l'autisme concernaient des adultes, et la proportion d'études axées sur les aides et les services aux adultes est encore plus faible.

#### L'autisme n'est pas inévitablement associé à des troubles graves de la cognition et du langage

(...)

#### L'âge adulte est associé à des améliorations comme à des difficultés

(...) Si les résultats sont très variables, la plupart des personnes autistes présentent des améliorations régulières lors de la transi-

tion entre l'enfance et le jeune âge adulte. La gravité des symptômes de l'autisme tend à diminuer ; les aptitudes sociales s'améliorent souvent, en particulier vers l'adolescence ; de nombreuses personnes initialement non verbales acquièrent un certain niveau de langage utile, et les comportements rituels et les sensibilités sensorielles deviennent généralement moins gênants avec l'âge.

Le fonctionnement adaptatif et les capacités d'indépendance ont également tendance à s'améliorer avec le temps, et plusieurs études longitudinales font état d'une stabilité ou d'une modeste augmentation du QI. Il est également important de garder à l'esprit que la plupart des données de suivi à long terme proviennent de cohortes qui ont été diagnostiquées autistes alors qu'elles étaient de jeunes enfants, il y a 20 ans ou plus. (...)

### Résultats sociaux et qualité de vie des adultes autistes

Malgré de nombreuses études démontrant des changements positifs dans le fonctionnement individuel avec l'âge, il est évident que de très nombreuses personnes autistes, indépendamment de leur QI et de leurs capacités, restent très défavorisées à l'âge adulte. Une méta-analyse récente [indique] qu'environ 18 % des participants ont été jugés comme ayant un "bon" résultat en termes

d'emploi, de relations sociales et de vie indépendante ; 28 % ont été jugés comme ayant un résultat "moyen" (c'est-à-dire restant relativement dépendant, mais dans une certaine forme d'emploi assisté et avec quelques activités sociales en dehors de la maison) ; 51 % ont été jugés comme "faible". (...)

### Y a-t-il une guérison de l'autisme ?

Alors que de nombreuses études de suivi se sont concentrées sur les difficultés associées à l'âge adulte, les réalisations exceptionnelles de certains adultes autistes ont suscité un intérêt accru pour les personnes décrites comme ayant des "résultats optimaux", des "résultats très positifs", ou même comme présentant un "dépassement" de l'autisme. En d'autres termes, lorsqu'ils atteignent la fin de l'enfance ou l'adolescence, ils ne présentent plus de symp-

tômes manifestes d'autisme ou d'autres problèmes sociaux ou de santé mentale. Dans chacune de ces études, la proportion d'individus déclarant avoir perdu tous leurs symptômes autistiques est faible et des analyses de données ultérieures plus détaillées ont souvent indiqué certaines difficultés subtiles persistantes dans les domaines de la communication sociale, de la cognition et de la reconnaissance des émotions (...)

### L'impact des caractéristiques individuelles sur le résultat

Depuis les premiers comptes rendus de Kanner (1973) et d'Asperger, il a été noté que le développement d'un langage utile et le fait d'avoir un QI dans la moyenne sont parmi les prédicteurs les plus fiables d'une évolution plus positive à l'âge adulte, et l'importance de ces variables a été confirmée dans des études longitudinales ultérieures. Les enfants autistes présentant des déficiences cognitives modérées à sévères (QI < 50) ont peu de chances de devenir des adultes indépendants ; la plupart continuent à avoir besoin d'un soutien substantiel, et certains peuvent connaître une détérioration de leurs compétences cognitives et/ou une augmentation des comportements problématiques ou de la symptomatologie de l'autisme avec l'âge. Néanmoins, bien que les enfants autistes ayant un QI d'au moins 70 aient plus de chances de réussir leur scolarité et leur vie professionnelle à l'âge adulte, plusieurs études longitudinales portant sur des individus de ce niveau cognitif ne rapportent que des corrélations modestes

entre les scores cognitifs et linguistiques précoces et les niveaux de réussite à l'âge adulte. De plus, le QI n'est pas nécessairement un bon indicateur des compétences fonctionnelles de la vie quotidienne et de nombreuses personnes décrites comme ayant un "haut niveau de fonctionnement" continuent de rencontrer des difficultés sociales, émotionnelles et/ou comportementales importantes à l'âge adulte. Beaucoup ont une indépendance limitée, continuent à avoir besoin d'un soutien considérable et continuent souvent à vivre avec leurs parents, avec peu de participation sociale en dehors de la famille. Comme il est de plus en plus évident que le QI seul n'est pas un indicateur pronostique suffisamment fiable, des recherches récentes ont souligné la nécessité d'identifier les médiateurs entre le QI et le résultat. Par exemple, Simonoff et al. ont constaté que la fréquentation d'une école ordinaire avait un effet significatif à long terme sur le résultat, indépendamment du QI. (...)

1) 20 Janvier 2021 - Journal of Autism and Developmental Disorders volume 51, pages 4291-4308 (2021)

Howlin, Patricia - Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College, London, UK

Traduction intégrale - avec références : <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/140222/adultes-avec-autisme-changementsdans-la-comprehension-depuis-le-dsm-iii>

gement dans les décennies à venir. Le refrain "rien sur nous sans nous" est de plus en plus entendu et, espérons-le, conduira à une amélioration des services et à une meilleure recherche collaborative et participative. Les programmes de recherche, et le finan-

cement de la recherche, devraient ainsi se concentrer davantage sur les questions qui auront un impact significatif sur la vie et le bien-être des personnes autistes, à la fois tout au long de la vie et dans le monde entier.

## Résumé

Dans cet article, j'ai essayé de résumer un grand nombre des changements qui ont eu lieu dans notre compréhension de l'âge adulte dans l'autisme au cours des quatre décennies qui ont suivi la publication du DSM-III. Bien que, au cours de cette période, il y ait eu un certain nombre de changements importants dans la conceptualisation générale de l'autisme, les améliorations des résultats sociaux pour les adultes autistes ont été plus lentes à se produire. L'identification des raisons pour lesquelles seules certaines personnes autistes connaissent des améliorations significatives au fil du temps a des implications majeures pour notre compréhension des facteurs influençant le cours du développement de l'enfance à l'âge adulte. À ce jour, le rôle précis joué par des variables telles que le sexe, la gravité des symptômes, les affections concomitantes ou les influences familiales et sociales n'est toujours pas clair. Bien que les capacités cognitives et linguistiques soient étroitement liées au pronostic, un QI élevé et

un langage bien développé ne suffisent pas à garantir une issue positive. Il se peut que la capacité de fonctionner correctement à l'âge adulte dépende au moins autant de l'acceptation et du soutien offerts par les familles, les services éducatifs, professionnels, médicaux et plus largement sociaux et communautaires que des caractéristiques individuelles. Il est également important de reconnaître que les points de vue "neurotypiques" sur ce qui constitue un "bon" résultat ne sont pas nécessairement approuvés par tous les membres de la communauté de l'autisme. Cela souligne la nécessité d'écouter plus attentivement la voix des adultes autistes - et de ceux qui vivent avec eux ou qui s'en occupent - dans l'élaboration des priorités de recherche et de service qui feront une réelle différence dans la qualité de leur vie dans les années à venir.

Jean Vinçot

## Zoom sur

# Autisme et scolarisation : contribution d'Autisme France

## Autisme France et le Ministère de l'Éducation Nationale

Autisme France a signé en 2016 une convention-cadre avec l'Éducation Nationale et le secrétariat d'État aux Personnes handicapées, tacitement reconductible, en cours d'actualisation. Elle a demandé un agrément à l'Éducation Nationale le 7 avril 2022. Le dossier est bloqué car la personne qui gère ces dossiers occupe un poste laissé vacant pendant un an et elle en est à gérer les dossiers de 2021. Peut-on accélérer le traitement de ces demandes ? Les associations qui sollicitent l'agrément ont pour objectif de faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap : il est regrettable de bloquer leur action. Beaucoup d'associations du réseau Autisme France participent à l'action de l'Éducation Nationale : sensibilisation dans les classes, formation des AESH, SAAD qui intervient en classe, PCPE qui participent au soutien de la scolarisation.

## Contexte de la scolarisation des enfants autistes en France

Un certain nombre de rapports et documents permettent depuis 5 ou 6 ans de mieux cerner les enjeux de la scolarisation des enfants autistes. Certains concernent directement et exclusivement les enfants autistes : rapport de la cour des comptes (partie scolarisation), stratégie autisme du 6 avril 2018 (partie scolarisation), rapport IGAS qui fait le bilan du plan autisme 3 (pages 47 à 60). D'autres rapports éclairent indirectement les enjeux de cette scolarisation : rapport IGAS-IGEN-IGAENR sur l'évalua-

tion de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap, rapport IGAS sur les DITEP, rapport IGAS sur les CAMSP, CMP et CMPP.

Par ailleurs, la scolarisation des enfants autistes est influencée par des chantiers menés en parallèle de la stratégie autisme : chantier SERAFIN-PH, chantiers de la CNH (MDPH, PCH, AEEH et PCH enfant, Belgique), concertation sur l'école inclusive, mais la cohérence de l'ensemble des chantiers avec la stratégie autisme n'est pas assurée. La France en est à sa 8ème condamnation devant le Conseil de l'Europe pour discrimination entre autres dans l'accès à la scolarisation des enfants autistes, et le récent rapport du comité ONU des droits des personnes handicapées a taclé la France en particulier sur le non-respect du droit à l'éducation et à la scolarisation des personnes autistes. De tous ces documents et des remontées de notre réseau, nous pouvons faire les constats suivants :

- La scolarisation des enfants autistes augmente régulièrement, mais de façon encore limitée, inégale, avec de nombreuses ruptures de parcours. Au-delà de l'école primaire, le nombre d'enfants scolarisés diminue de manière notable. 36 200 élèves en milieu ordinaire (75 % en classe ordinaire et 25 % en ULIS) et 12 900 en établissements : 68 % dans le premier degré, 8 % en lycée. 71 % des élèves TSA accompagnés par un AESH (49 % des ESH). 45 % des élèves ont un temps partiel contre 18 % pour l'ensemble des élèves en situation de handicap, 31 % en milieu ordinaire, 85 % en établissement sanitaire ou médico-social. La classification archaïque des enfants selon le guide-barème troubles intellectuels et cognitifs/troubles du psychisme, même si paraît-il il y a une case ajoutée, autisme, n'est pas pertinente et

**8h15** : accueil des participants

**9h15** : introduction par la Présidente, **Danièle Langloys**

**9h30** : intervention du ministre ou de son représentant

Modérateurs de la journée : *Christine Garnier-Galimard et Djéa Saravane*

#### La recherche sur les profils féminins et la question du genre dans les TSA, état des lieux en 2022

*Dr Anouck Amestoy, MD, PHD, Pédopsychiatre, responsable filière TND-CHCP, INCIA-CNRS, Bordeaux. Réseau CANGI (Clinical, biological and neurophysiological characteristics of Autism and Neurodevelopmental disorders in Girls)*

Depuis plusieurs années, la recherche sur les profils cliniques, cognitifs, socio-émotionnels et sensoriels dans les Troubles du Spectre de l'Autisme tente d'avancer sur l'hétérogénéité des performances et des difficultés repérées. Une des approches a notamment visé la question du genre et du sexe de l'individu afin de définir leur impact sur l'expression clinique, l'évolution mais aussi sur la vulnérabilité et le handicap des personnes avec TSA tout au long de leur vie. Cette intervention tentera de synthétiser et discuter les résultats des travaux scientifiques récents, sur la question d'un phénotype féminin, du concept de camouflage et sur l'impact du genre en général dans les TSA.



## PAUSE

#### L'importance du bilan fonctionnel au cours de l'évaluation diagnostique des TSA

*Mme Sophie Carlier, Docteure en Psychologie – HUDERF - Centre Ressource Autisme et unité d'intervention précoce APPI*



Le bilan fonctionnel sert à dresser le profil de la personne, à comprendre les répercussions du trouble sur son fonctionnement, à cerner ses besoins et les services à mettre en place. Nous verrons que les évaluations orthophoniques, motrices et psychologiques sont au cœur de ce bilan et ce qu'il faut en retenir. Au-delà de son côté pragmatique, le bilan fonctionnel vient aussi éclairer la question diagnostique, le rendant ainsi indissociable de l'évaluation nosologique qui, elle, consiste à mettre un nom sur les difficultés de la personne. L'absence de langage, la sévérité du trouble ou la présence de comportements-problèmes n'est pas un argument valable pour en faire l'économie.

#### Une organisation médico-sociale au service de l'autisme

*Fanny Chacornas, Responsable du Pôle d'Appui et de Ressources autisme et TND, Aurélie Desmidt, Infirmière et François Vialettes, Professeur d'activité physique adaptée et de santé ; Co-responsables du Pôle d'Appui et de Ressources Programme en santé.*

L'APAJH86, inscrite dans une démarche qualité proactive déploie ses ressources, son pilotage au service d'une meilleure autodétermination et qualité de vie des personnes TSA

Elle a constitué deux types de Pôles : De compétences et de Prestations : adaptant la pluralité de ses dispositifs à la diversité des besoins des personnes TSA et d'appui et de Ressources : assurant des appuis experts transversaux aux équipes et dispositifs. Engagée dans la certification Handéo pour tous ses Pôles et déjà certifiée pour 3 services, elle a créé les Pôles Autisme et Programme en santé associatifs afin de soutenir des prestations de qualité pour le pouvoir d'agir effectif des personnes.



## PAUSE DEJEUNER



## Pour Jean-Claude

J'ai eu la chance de te connaître de deux manières différentes : par Envol Isère Autisme et par Autisme France dont tu avais fait le choix de rejoindre le Conseil d'Administration.

A Autisme France, je ne suis qu'une héritière, et c'était un honneur de voir venir au Conseil d'Administration un des pionniers qui ont fait exister l'association nationale. Nous avons fait une équipe Rhône-Alpes qui partageait les allers et retours pour aller à Paris, parce que, avant le Covid, nous partagions des journées ensemble. Les pionniers se sentaient responsables, je pense, de l'association qu'ils avaient lancée et qui a tant fait pour que la France regarde en face son obscurantisme en matière d'autisme. Le combat n'est pas gagné, car tu as assuré un mandat auprès de nous, et les batailles n'ont pas cessé ensuite, mais au moins les familles se sentent-elles un peu moins seules.

J'ai assisté avec toi à un aboutissement du militantisme d'Envol Isère Autisme : ouvrir un foyer pour adultes. Les pionniers d'Autisme France ne se sont pas contentés de construire l'association nationale, ils ont voulu répondre sur le terrain aux besoins des personnes autistes, en particulier des adultes les plus vulnérables. Les premières associations pionnières à l'intérieur d'Autisme France (et certaines portaient le beau nom d'Envol, pour dire à quel point il fallait voler haut pour sortir de la maltraitance institutionnelle), ont toutes fait cette même démarche : montrer l'exemple en bataillant pour faire ouvrir des lieux de vie dignes pour les adultes. Tu as mené avec Envol Isère Autisme, ton association, cette bataille.

J'ai eu la chance d'avoir un fils autiste avec quelques compétences d'autonomie, et je n'ai pas compris tout de suite ce que voulait dire se battre pour les adultes qui ont le plus de difficultés, poussent leurs familles au bout de leurs forces, et méritent pourtant une vie digne et épanouissante, dans des locaux et avec des activités adaptés. Tu m'as fait visiter deux fois le FAM, et ce fut une grande découverte. Il n'y a pas de combat national



Jean-Claude Barranco est décédé le 29 mars 2022

qui ne soit porté par le travail intensif de terrain, et Envol Isère Autisme a toujours été pour moi un modèle de rigueur et d'exigence. Tu avais cette rigueur et cette exigence, plus un grand sourire taquin au Conseil d'Administration, fruit de ta sagesse, du poids local que tu portais, et du lien que tu faisais entre ce qu'il fallait défendre becs et ongles au niveau national, et les efforts pour défendre localement la qualité du travail bénévole et professionnel. Faire vivre une association gestionnaire est une lourde responsabilité, mais protéger ceux qui ne peuvent pas se défendre est un devoir.

Notre Conseil d'Administration me charge de te dire notre tristesse, et notre amitié à sa famille, ses amis, et toute l'association Envol Isère Autisme.

*Danièle Langloys*

## Merci

**Merci** à tous ceux, petits et grands, associations, écoles ou particuliers qui nous soutiennent par leurs actions ou leurs dons.

Un grand **merci** à **Bryan** qui a couru le 10 km de Paris, le 5 juin dernier, avec le tee-shirt de notre association.

**Merci de nous avoir donné de la visibilité.**

