

N° 2846

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 mai 2026

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

AU NOM DE LA DÉLÉGATION AUX DROITS DES ENFANTS

en conclusion des travaux de la mission d'information ⁽¹⁾
sur **la prise en charge de l'autisme**

PAR

M. Philippe Fait et Mme Isabelle Santiago

Députés

(1) La composition de cette mission figure au verso de la présente page

La mission d'information sur la prise en charge de l'autisme est composée de M. Philippe Fait, député du Pas-de-Calais et Mme Isabelle Santiago, députée du Val-de-Marne, co-rapporteurs.

SOMMAIRE

	Pages
AVANT-PROPOS DU RAPPORTEUR PHILIPPE FAIT	7
AVANT-PROPOS DE LA RAPPORTEURE ISABELLE SANTIAGO.....	9
INTRODUCTION	11
I. LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES : UNE POLITIQUE PUBLIQUE HISTORIQUEMENT IMPENSÉE	15
A. UN DÉSINTÉRÊT DE LA QUESTION DE L'AUTISME PAR LES POUVOIRS PUBLICS	15
1. L'évolution progressive des connaissances scientifiques sur l'autisme en France ...	15
a. Une première compréhension de l'autisme par l'approche psychanalytique	15
b. Une intégration progressive des approches neurodéveloppementales et des connaissances scientifiques contemporaines.....	16
2. La constitution d'associations de parents en réponse au manque d'offre de prise en charge	17
a. Une réponse directe à la prise en charge insuffisante de l'autisme	17
b. Les associations porteuses d'innovations et de déploiement des bonnes pratiques ...	18
3. Le retard de la France au regard des comparaisons internationales.....	21
B. LA MISE EN PLACE TARDIVE DES PREMIERS PLANS AUTISME.....	23
1. Les condamnations successives de la France en raison du non-respect des droits des personnes autistes	24
2. Des plans Autisme successifs pour une meilleure prise en charge de l'autisme	25
II. UN MANQUE DE PILOTAGE NATIONAL.....	31
A. UN PORTAGE NATIONAL À VUE FAUTE DE DONNÉES ET DE TRAVAUX DE RECHERCHES.....	32
1. Un manque de données sur l'autisme	32
a. Les difficultés à analyser et à quantifier la prévalence de l'autisme	32
b. Un suivi de l'évolution des besoins rendu difficile par le manque de données fiables.....	33
i. Des indicateurs insuffisants pour répondre aux besoins spécifiques des territoires	36

2. Le développement perfectible de la recherche sur l'autisme.....	40
a. Un déploiement progressif des centres d'excellence sur l'autisme	40
b. Le rôle moteur de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant pour la recherche	41
c. Une recherche embryonnaire sur l'origine neurodéveloppementale de l'autisme ..	42
i. L'origine neurodéveloppementale de l'autisme et ses facteurs de risque.....	42
ii. L'identification parfois difficile des troubles du spectre de l'autisme.....	43
iii. La cohorte Marianne en vue d'affiner l'identification des facteurs de risque.....	44
B. D'IMPORTANTES EFFETS DE SILOS LIÉS AU MANQUE DE PORTAGE NATIONAL.....	45
1. Le renforcement du cloisonnement des acteurs lié à la séparation des secteurs sanitaire et médico-social	45
a. Un pilotage local en silos	46
i. Le manque de coordination entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs.....	46
ii. Le défaut de tutelle sur les maisons départementales des personnes handicapées.....	47
b. La limite des compétences des agences régionales de santé	48
i. La responsabilité des agences régionales de santé dans le déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants autistes.....	48
ii. L'absence de pouvoir d'admission en établissement médico-social pour les agences régionales de santé.....	50
2. Un pilotage rénové.....	50
a. La Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.....	51
i. Le rôle au niveau national de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DITND)	51
ii. Une déclinaison régionale par les agences régionales de santé	52
b. Le Groupement national des centres de ressources Autisme et les centres de ressources Autisme	53
i. Les missions des centres de ressources Autisme	53
ii. Le rôle de coordinateur du Groupement national des centres de ressources Autisme.....	54
c. Le rôle central des départements dans les politiques de solidarité au niveau local....	56
III. UNE PRISE EN CHARGE DÉFAILLANTE SOURCE DE PERTE DE CHANCE POUR LES ENFANTS AUTISTES.....	59
A. UN REPÉRAGE ET UNE PRISE EN CHARGE TROP TARDIFS	59
1. Un repérage insuffisant.....	59
a. Les limites du repérage précoce	60
b. La prévention primaire et le repérage précoce de l'autisme	62
c. Le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation.....	63
d. Un exemple : le modèle québécois avec le programme « Agir tôt ».....	64

2. Une prise en charge défaillante.....	65
a. Un manque de places	65
b. Les conséquences du manque de places	67
i. Les délais de prise en charge dans les établissements médico-sociaux.....	67
ii. L’embolie des établissements avec le maintien des jeunes adultes relevant de « l’amendement Creton ».....	69
B. LA NÉCESSITÉ D’UN CONTRÔLE ET D’UN SUIVI PLUS ÉTROITS DE L’OFFRE.....	70
1. L’application nécessaire des bonnes pratiques fondées sur les approches cognitivo-comportementales	70
a. Des freins aux bonnes pratiques	71
i. L’approche psychanalytique persistante.....	71
ii. La hausse de la consommation de médicaments psychotropes chez les enfants autistes	72
b. La nécessité de l’opposabilité des recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé.....	73
2. Le renforcement du contrôle des agences régionales de santé et de l’utilisation de leur pouvoir de sanction	75
a. L’augmentation des contrôles.....	75
b. La mise en œuvre des sanctions	77
C. UNE PLACE PLUS IMPORTANTE ACCORDÉE AUX FAMILLES.....	77
1. Les difficultés rencontrées par les familles.....	78
a. Les difficultés économiques et administratives liées à la prise en charge des enfants autistes.....	78
b. L’accès à une information fiable	79
c. Le manque de dispositifs de répit pour les aidants	80
d. Le risque de placement à l’aide sociale à l’enfance des enfants autistes.....	81
2. La reconnaissance de l’expertise des familles	82
a. L’importance de la pair-aidance	82
b. L’expertise complémentaire des parents aux côtés des professionnels	83
D. LA PRISE EN CHARGE D’ENFANTS AUTISTES EN BELGIQUE FAUTE DE SOLUTION ADAPTÉE EN FRANCE	84
1. Une prise en charge qui reflète les manques de l’offre française	84
2. Le suivi des enfants en situation de « double vulnérabilité »	85
IV. LE MANQUE D’INCLUSION SCOLAIRE ET SOCIALE DES ENFANTS AUTISTES	87
A. LES LIMITES DE LA SCOLARISATION ACTUELLE DES ENFANTS AUTISTES.....	87
1. Le droit à la scolarisation inclusive	87
a. Le droit à la scolarisation inclusive depuis la loi de 2005	87

b. Le développement des unités d’enseignement spécifiques	88
c. Les professeurs ressources troubles du spectre de l’autisme (TSA).....	89
2. Des difficultés dans la mise en œuvre.....	90
a. Le manque de moyens humains et de formation	90
i. Le manque d’acculturation de l’Éducation nationale aux troubles du spectre de l’autisme	90
ii. Le manque d’accompagnants d’élèves en situation de handicap.....	91
b. Le déploiement timide des dispositifs d’autorégulation	92
3. Le rapprochement de l’éducatif et du médico-social par la logique des allers-retours.....	94
B. DES PROGRÈS POUR UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE POUR LES ENFANTS AUTISTES	95
1. Le renforcement de l’accessibilité pour les enfants autistes.....	95
a. L’aménagement des espaces pour les enfants autistes.....	95
b. Les chiens d’assistance pour les enfants autistes	96
2. Une plus grande autonomie pour les jeunes autistes	97
a. Dans la vie quotidienne.....	97
b. L’insertion professionnelle.....	98
LISTE DES 44 RECOMMANDATIONS	99
EXAMEN PAR LA DÉLÉGATION	105
ANNEXES	107
ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LES RAPPORTEURS	107
ANNEXE N° 2 : LISTE DES DÉPLACEMENTS	111
ANNEXE N° 3 : QUESTIONNAIRE DU PROGRAMME « AGIR TÔT » ..	113

AVANT-PROPOS DU RAPPORTEUR PHILIPPE FAIT

Ce rapport sur la prise en charge de l'autisme en France est d'abord un rapport sur le temps perdu. Le temps perdu pour les familles confrontées à l'errance diagnostique, pour les enfants privés d'accompagnements adaptés dès les premières années de vie, mais aussi pour notre pays, qui a trop longtemps retardé l'application des connaissances scientifiques et des bonnes pratiques internationales dans ses politiques publiques.

Depuis plusieurs décennies, notre pays tente de répondre aux défis de l'autisme à travers des plans successifs, des stratégies nationales et des annonces gouvernementales régulières. Pourtant, malgré des avancées incontestables, les constats demeurent alarmants : diagnostics trop tardifs, ruptures de parcours, manque de places, inégalités territoriales, défaut de formation des professionnels et insuffisance persistante de l'inclusion scolaire.

Les travaux conduits dans le cadre de cette mission montrent surtout que notre pays continue de subir les conséquences d'un retard historique dans la compréhension même de l'autisme. Pendant trop longtemps, les politiques publiques ont été construites sans véritable pilotage national, sans articulation entre les secteurs sanitaire, médico-social et éducatif, et parfois à rebours des évolutions scientifiques reconnues à l'échelle internationale.

L'un des principaux enseignements de cette mission est pourtant clair : la prise en charge précoce change profondément les trajectoires de vie. Plus l'enfant est repéré tôt, plus les interventions adaptées sont mises en œuvre rapidement, plus les perspectives d'autonomie, de socialisation et d'inclusion progressent durablement. À l'inverse, chaque année perdue constitue une perte de chance considérable pour le développement de l'enfant comme pour sa famille.

C'est pourquoi l'Éducation nationale occupe une place centrale dans ce rapport. L'école est souvent le premier lieu où apparaissent les difficultés, mais elle doit surtout devenir le premier levier d'inclusion et d'émancipation. Or, aujourd'hui encore, trop d'enfants autistes demeurent insuffisamment accompagnés dans leur parcours scolaire. Le manque de formation des enseignants, la difficulté d'accès aux accompagnants, l'insuffisance des dispositifs spécialisés ou encore les ruptures entre le médico-social et l'école empêchent encore une inclusion réelle et continue.

Au fil des auditions, les familles, les associations, les chercheurs et les professionnels rencontrés ont exprimé une attente forte : sortir enfin d'une logique de dispositifs empilés et de plans partiellement appliqués, pour construire une véritable politique publique cohérente, durable et évaluée.

Car si les plans Autisme successifs ont permis des progrès importants, nombre des objectifs fixés depuis vingt ans restent encore aujourd’hui inachevés ou insuffisamment déployés sur le terrain.

Cette mission d’information ne vise donc pas uniquement à dresser un nouveau constat. Elle doit permettre de réinterroger en profondeur notre modèle de prise en charge, à la lumière des connaissances scientifiques actuelles, des expériences internationales et des besoins exprimés par les familles. Elle doit aussi permettre de dépasser les anciens clivages qui ont longtemps freiné l’évolution des pratiques en France.

Enfin, les travaux de cette mission ouvrent une réflexion plus large sur l’avenir des jeunes autistes dans notre société. L’inclusion ne peut s’arrêter aux portes de l’école. L’accès à la formation, à l’emploi, au logement autonome et à une véritable participation sociale constitue désormais un enjeu majeur pour notre République. Trop de jeunes adultes autistes demeurent aujourd’hui sans solution adaptée, éloignés du monde professionnel ou maintenus dans des structures qui ne correspondent plus à leurs besoins.

La question posée par ce rapport est donc celle de notre capacité collective à construire une société réellement inclusive, capable d’accompagner chaque enfant dès les premiers signes de vulnérabilité et tout au long de son parcours de vie. Les connaissances existent. Les professionnels engagés existent. Les familles sont mobilisées. Il appartient désormais à la puissance publique de donner enfin à cette politique la cohérence, les moyens et l’ambition nationale qu’elle exige.

AVANT-PROPOS DE LA RAPPORTEURE ISABELLE SANTIAGO

Ce rapport sur la prise en charge des enfants autistes en France n'est pas seulement un rapport sur l'autisme. Il est le révélateur d'un modèle public arrivé à bout de souffle dans sa manière de penser et d'accompagner les vulnérabilités.

Dans la continuité de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, qui avait déjà mis en lumière l'ampleur d'une crise systémique touchant nos institutions, les travaux conduits dans le cadre de cette mission montrent que les mêmes mécanismes se répètent aujourd'hui dans le champ du handicap, de l'autisme, de la santé mentale et plus largement dans toutes les politiques de solidarité.

Partout, les mêmes constats émergent : absence de pilotage national clair, inégalités territoriales massives, fragmentation des parcours, manque de formation des professionnels, épuisement des équipes, pénurie de solutions adaptées, retard scientifique et accumulation de dispositifs administratifs déconnectés de la réalité vécue par les enfants et leurs familles.

Pendant trop longtemps, l'État a historiquement délégué ces politiques sans construire les cadres, les référentiels, les moyens humains et la stratégie nécessaires pour garantir une égalité réelle sur l'ensemble du territoire. Cette décentralisation sans pilote a laissé les collectivités territoriales, les associations et les professionnels de terrain porter presque seuls des responsabilités immenses, sans soutien suffisant et sans vision cohérente à long terme.

Dans ce contexte, voir émerger aujourd'hui des réformes qui semblent ignorer l'histoire même de ces politiques publiques suscite une profonde inquiétude parmi les acteurs rencontrés au cours de cette mission. Car le problème de notre pays n'est pas un excès de solidarité territoriale : c'est l'absence persistante d'une stratégie nationale claire, fondée sur la connaissance scientifique, l'évaluation, la prévention et le soutien concret aux professionnels.

Ce que disent les familles, les professionnels, les chercheurs et les collectivités auditionnés dans ce rapport est d'une grande clarté : la France ne pourra plus continuer à gérer les vulnérabilités par silos administratifs, réponses partielles et empilements de dispositifs. Les besoins des enfants imposent désormais une transformation profonde de notre organisation publique.

Cette transformation suppose de reconstruire un véritable partenariat entre l'État et les collectivités territoriales, de redonner aux Départements les capacités d'agir nécessaires, de former massivement les professionnels aux connaissances actualisées, notamment en psychoéducation et en neurosciences du développement, et de bâtir enfin des référentiels nationaux opposables garantissant une qualité

d'accompagnement identique pour chaque enfant, quel que soit son territoire de naissance.

Les professionnels de terrain sont aujourd'hui à bout de souffle. Pourtant, malgré la perte d'attractivité des métiers, malgré des conditions de travail souvent indignes de la complexité des situations rencontrées, ils continuent chaque jour d'accompagner les enfants les plus vulnérables avec un engagement remarquable. Il ne suffit plus de saluer leur dévouement : il faut désormais leur donner les moyens d'exercer correctement leurs missions, avec des formations adaptées, des taux d'encadrement cohérents et une reconnaissance salariale à la hauteur des compétences attendues.

Au fond, la question posée par ce rapport est une question profondément politique et humaine : quel niveau de protection voulons-nous accorder aux enfants les plus vulnérables dans notre République ?

La manière dont une société traite ses enfants les plus fragiles dit toujours quelque chose de son niveau de civilisation. Or la France, qui fut longtemps un pays de référence dans ses politiques sociales et sanitaires, accuse aujourd'hui un retard préoccupant par rapport aux pays les plus avancés. Pourtant, les connaissances scientifiques existent. Les modèles internationaux existent. Les initiatives de terrain existent.

Le défi n'est plus de savoir quoi faire. Le défi est désormais d'avoir le courage politique, budgétaire et humain de transformer profondément notre école, notre système de santé et nos politiques publiques afin de reconstruire, dans les dix prochaines années, une véritable stratégie nationale de l'enfance et des vulnérabilités fondée sur la prévention, la science, l'inclusion, la qualité des accompagnements et l'égalité réelle des droits.

INTRODUCTION

Le rapport de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance ⁽¹⁾, dont Mme Isabelle Santiago était la rapporteure et M. Philippe Fait secrétaire, a mis en évidence les conséquences des ruptures de parcours pour les enfants les plus vulnérables, notamment ceux présentant à la fois des troubles du neurodéveloppement et des besoins de protection de l'enfance, souvent présentés comme les enfants à « *doubles vulnérabilités* ».

Les rapporteurs ont observé que certains enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) se trouvent orientés vers l'aide sociale à l'enfance (ASE), davantage par défaut de réponses sanitaires, médico-sociales ou éducatives adaptées, que par nécessité de protection au sens strict. Ils rappellent que l'accueil d'un enfant en protection de l'enfance nécessite une situation de danger avérée et ne peut résulter d'un défaut de prise en charge et d'accompagnement du handicap. À ce titre, la commission d'enquête a démontré que les services de l'État étaient responsables de cette situation.

Cette situation révèle plus largement les difficultés persistantes de coordination des politiques publiques de l'enfance, du handicap et de la santé de l'enfant. Elle ne peut en aucun cas perdurer, tout comme la pratique du transfert des enfants de l'ASE vers la Belgique, en raison d'une incapacité de l'État et des services associatifs de l'ASE à répondre à des prises en charge parfois complexes. **Il doit être mis fin à cette situation de désengagement de l'État, de prise en charge non adaptée et de rupture de parcours des enfants les plus vulnérables en France.**

Dans le prolongement des travaux de cette commission d'enquête, lors de sa réunion du 4 juin 2025, la Délégation aux droits des enfants a décidé la création d'une mission d'information sur la prise en charge de l'autisme.

L'autisme, ou trouble du spectre de l'autisme (TSA), est un trouble du neurodéveloppement (TND). Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe et orchestrer les fonctions cérébrales comme le langage, le comportement ou les fonctions motrices. Il s'agit d'un processus dynamique débutant précocement, dès la période prénatale, et influencé par des facteurs multiples notamment biologiques, génétiques et environnementaux. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un TND correspondant à des difficultés dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales. Ainsi, contrairement à d'autres troubles cognitifs, les TND

(1) Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteure, 1^{er} avril 2025.

n'apparaissent pas à la suite d'une maladie ou d'un accident et sont présents dès la naissance.

Selon la Haute Autorité de santé (HAS), le TSA se caractérise par deux critères principaux, à savoir des difficultés durables dans la communication et les interactions sociales, et des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs. L'autisme apparaît au cours du développement de l'enfant et se manifeste dès les premières années de sa vie. Les manifestations de ce trouble sont très hétérogènes avec d'importantes différences dans les capacités entre les individus.

La HAS estime que la prévalence du TSA en France est estimée à environ 1 % à 2 % de la population. Cela concernerait alors près de 700 000 personnes dont 100 000 de moins de vingt ans. Depuis une vingtaine d'années, une tendance à la hausse est observée en matière de prévalence de l'autisme et du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) dans tous les pays développés ⁽¹⁾.

L'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant indique dans son rapport d'activité pour 2024 qu'un enfant sur six serait concerné par un trouble du neurodéveloppement.

Par ailleurs, il existe un contexte d'associations fréquentes de plusieurs troubles chez une même personne. Ce phénomène complexifie fréquemment les parcours diagnostiques et les réponses thérapeutiques apportées aux personnes concernées, dans la mesure où les manifestations d'un trouble peuvent parfois masquer ou rendre plus difficile l'identification d'un autre trouble associé. Ainsi, près de 40 % de personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre de l'autisme présenteraient également un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité et 25 % à 40 % des personnes avec un TDAH seraient également concernées par des troubles de l'apprentissage.

La classification et le diagnostic de l'autisme sont en constante évolution. Les deux classifications médicales les plus communes et récentes pour apprécier les TND et l'autisme sont le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, dans sa cinquième et dernière version DSM-5, et la classification internationale des maladies (CIM-11). L'extension de ces classifications par la prise en compte d'un spectre de l'autisme, recouvrant des situations très différentes selon les personnes concernées, peut notamment constituer, avec l'amélioration de la détection de ces troubles, une des raisons explicatives de la hausse de la prévalence de l'autisme ⁽²⁾.

La prise en charge des enfants autistes représente donc une politique publique majeure pour la société. Pour l'appréhender, les rapporteurs ont entendu les différentes catégories d'acteurs impliquées sur le sujet à l'occasion de 28 auditions et 8 visites.

(1) Haute Autorité de santé, *Recommandations de bonne pratique*, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, février 2026.

(2) Site internet *Autisme Info service*

Dans un premier temps, les rapporteurs dressent un état des lieux historique de la prise en charge de l'autisme en France. Ils constatent que notre pays a accumulé un retard important par rapport à de nombreux pays développés, en raison d'une intégration tardive des avancées scientifiques et des recommandations internationales relatives aux troubles du neurodéveloppement. Pendant de nombreuses années, les approches fondées sur les neurosciences, le repérage précoce et les interventions adaptées ont été insuffisamment développées en France, retardant ainsi l'évolution des pratiques de prise en charge.

Les rapporteurs relèvent également que l'État n'a investi cette politique publique que tardivement, laissant pendant longtemps les familles et les associations de parents pallier les insuffisances du système. Ce n'est qu'à la suite de plusieurs condamnations internationales visant la France pour les carences de sa politique en matière d'autisme que les premiers plans Autisme ont été engagés. Ces condamnations ont marqué un tournant majeur dans la reconnaissance des manquements structurels de notre pays et dans la nécessité de construire une véritable stratégie publique de diagnostic, d'accompagnement et d'inclusion des enfants autistes.

Dans un deuxième temps, ils constatent un défaut de portage national de cette politique publique. La carence de données et de travaux de recherche sur l'autisme implique en effet un pilotage à vue qui complique la coordination des différents acteurs notamment entre le sanitaire et le médico-social. Cette coordination est d'autant plus insuffisante que le manque de portage national est lié à d'importants effets de silos.

Dans un troisième temps, les rapporteurs mettent en lumière les défaillances structurelles de la prise en charge des enfants autistes, révélatrices d'un impensé plus large des politiques publiques de l'enfance et du handicap en France. À l'instar des constats établis lors de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance⁽¹⁾, ils soulignent qu'il s'agit historiquement d'une politique publique insuffisamment portée par l'État, progressivement déléguée au secteur associatif puis fragmentée par la décentralisation, sans véritable stratégie nationale de pilotage ni coordination interministérielle.

À la croisée des compétences de l'État, des agences, du médico-social, du sanitaire, de l'Éducation nationale et des départements, la politique de l'autisme s'est construite au fil des décennies sans gouvernance unifiée, sans données consolidées permettant d'objectiver les besoins des enfants et des familles dans les territoires, ni articulation suffisante avec l'évolution des connaissances scientifiques. Les rapporteurs constatent également l'absence persistante d'une politique ambitieuse de formation initiale et continue des professionnels de

(1) Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteuse, 1^{er} avril 2025.

première ligne, pourtant essentielle pour garantir un repérage précoce, des diagnostics adaptés et des accompagnements conformes aux bonnes pratiques.

Cette accumulation de carences produit aujourd'hui des pertes de chance majeures pour les enfants et leurs familles. Au-delà de l'insuffisance quantitative de l'offre, les rapporteurs soulignent que la qualité des accompagnements doit être profondément renforcée à travers un contrôle effectif des pratiques, un suivi national de l'offre et une évaluation des dispositifs existants. Ils rappellent qu'il n'est plus acceptable que des enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme soient encore contraints d'être pris en charge à l'étranger, notamment en Belgique, faute de réponses adaptées sur le territoire national. Enfin, ils réaffirment la place centrale des familles, et particulièrement des parents, dont l'expertise acquise au quotidien doit être pleinement reconnue et soutenue, notamment à travers le développement des dispositifs de pair-aidance.

Dans un quatrième temps, les rapporteurs mettent en avant la nécessité d'une plus grande inclusion des enfants autistes dans la société. Ce virage inclusif doit être l'affaire de tous, à l'école comme dans le reste de la société, pour que l'effort d'adaptation ne porte plus uniquement sur les enfants autistes et leurs familles.

Par ailleurs, les rapporteurs proposent d'engager une réflexion sur l'inclusion des jeunes adultes autistes, notamment à travers leur insertion professionnelle, qui doit s'inscrire dans la continuité de leur prise en charge lors de leur minorité. D'ailleurs, encore trop de personnes majeures sont maintenues dans des établissements qui ne correspondent plus à leur âge.

I. LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS AUTISTES : UNE POLITIQUE PUBLIQUE HISTORIQUEMENT IMPENSÉE

La prise en charge des enfants autistes a longtemps souffert d'un investissement insuffisant de la puissance publique. Dès lors, la France a accumulé un retard historique qu'elle essaie de rattraper par la mise en œuvre d'une logique de plans dédiés aux troubles du neurodéveloppement (TND) et aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) en particulier.

A. UN DÉSINTÉRÊT DE LA QUESTION DE L'AUTISME PAR LES POUVOIRS PUBLICS

La question de la prise en charge de l'autisme a historiquement été délaissée par les pouvoirs publics en France. Dès lors, l'évolution des connaissances scientifiques en matière de prise en charge de l'autisme n'a pas été suffisamment intégrée dans les pratiques des professionnels. Des associations de parents se sont donc constituées pour répondre au défaut d'accompagnement des familles qui se sont tournées vers des approches plus adaptées et reconnues à l'international.

1. L'évolution progressive des connaissances scientifiques sur l'autisme en France

a. Une première compréhension de l'autisme par l'approche psychanalytique

Lors de son audition ⁽¹⁾, M. Bernard Golse, pédopsychiatre et ancien chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants Malades, retrace les évolutions historiques de la prise en charge de l'autisme et distingue, à cet égard, trois grandes périodes successives.

Le pédopsychiatre américain M. Leo Kanner propose la première description clinique de l'autisme en 1943 ⁽²⁾. Bien qu'il défende l'idée d'une cause innée de l'autisme, il est également le premier à évoquer le rôle des parents, et plus particulièrement celui de la mère, dans son origine. Dès 1943, M. Leo Kanner développe ainsi la notion de « *mères réfrigérateurs* » en expliquant avoir constaté que de nombreuses mères d'enfants autistes manqueraient de chaleur dans l'éducation de leur enfant.

Dans les années 1970, le psychanalyste américain M. Bruno Bettelheim reprend et diffuse la notion de « *mères réfrigérateurs* » ⁽³⁾. Il prend alors le parti d'une origine de l'autisme liée aux parents et propose une méthode psychanalytique de prise en charge de l'enfant. La séparation de l'enfant et de la mère est alors

(1) Audition du mercredi 4 février 2026.

(2) Leo Kanner, *The Nervous Child*, Autistic disturbances of affective contact, 1943.

(3) Bruno Bettelheim, *La Forteresse vide*, 1967.

supposée procurer un environnement plus favorable au développement de l'enfant. Cette théorie trouve un fort écho en France, notamment avec Mme Françoise Dolto ⁽¹⁾, qui associe la cause de l'autisme à une rupture précoce du lien entre la mère et l'enfant. Cette période est ainsi marquée par une forte culpabilisation des parents.

Avec la mise en place des classifications internationales CIM et DSM ⁽²⁾, les années 1990 marquent le basculement vers la reconnaissance scientifique de l'approche neuroscientifique de l'autisme et le développement de la recherche sur les approches cognitivo-comportementales. Si des pays comme le Danemark ont été précurseurs avec l'utilisation de premières méthodes éducatives ciblées dès les années 1960, la France se démarque par son retard dans la reconnaissance de l'approche neuroscientifique de l'autisme et l'acceptation des méthodes cognitivo-comportementales.

b. Une intégration progressive des approches neurodéveloppementales et des connaissances scientifiques contemporaines

Alors que la classification internationale des maladies (CIM-10) publiée par l'Organisation mondiale de la santé définit désormais l'autisme comme « *un trouble du développement* » auquel répond une triade de critères caractéristiques, l'approche psychanalytique persiste à définir l'autisme comme un trouble relationnel.

La résonance historiquement forte en France de l'approche psychanalytique dans la prise en charge de l'autisme a ainsi freiné le déploiement des connaissances scientifiques reconnues au niveau international sur l'autisme. C'est pourquoi, malgré le progrès des connaissances scientifiques sur le sujet, de nombreux professionnels persistent à envisager l'autisme comme une forme de psychose.

Comme le souligne M. Étienne Pot ⁽³⁾, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, les tenants de la psychanalyse conservent une influence importante et ralentissent la mise en œuvre de recherches sur les neurosciences et l'autisme. Lors de son audition ⁽⁴⁾, Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, a indiqué que l'approche psychanalytique a notamment une influence particulièrement grande dans les formations. Elle regrette par exemple la place encore importante de la psychanalyse dans les facultés de psychologie.

(1) Françoise Dolto, *La Cause des enfants*, 1985

(2) *La classification internationale des maladies (CIM)*, réalisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et le *manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM pour Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)*, établi par l'Association américaine de psychiatrie, servent de références internationales pour identifier les troubles mentaux.

(3) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(4) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

Aussi, Mme Catherine Barthélémy, médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, et professeure honoraire à la faculté de médecine de Tours ⁽¹⁾, rappelle que les postes de professeurs sont restés longtemps inaccessibles pour les chercheurs travaillant dans les domaines de la génétique, du neurodéveloppement ou de la pharmacologie. Les approches biologiques et médicales ont d'autant plus été marginalisées, selon elle, que la psychanalyse a longtemps dominé la pédopsychiatrie. De nombreux pédopsychiatres ont alors été formés à la psychanalyse, retardant la diffusion des connaissances scientifiques sur l'autisme en France.

Lors de son audition ⁽²⁾, la psychiatre et directrice de l'Institut de la parentalité Mme Anne Raynaud a toutefois déclaré que si le retard de la France tient en grande partie dans la prégnance persistante du discours psychanalytique, le passage dans le champ neurodéveloppemental ne doit pas être absolu et se faire au détriment de toutes les sciences sociales, dont la psychoéducation.

Aussi, les rapporteurs rappellent que les recommandations scientifiques et internationales actuelles ne préconisent pas l'approche psychanalytique dans la prise en charge des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. **Ils soulignent toutefois que cette position ne remet pas en cause l'existence ou l'usage de cette approche dans l'accompagnement d'autres pathologies psychiques ou auprès d'un public adulte. En matière d'autisme, les rapporteurs considèrent en revanche que les pratiques de diagnostic, d'évaluation et d'accompagnement doivent désormais s'inscrire pleinement dans le cadre des classifications internationales et des connaissances scientifiques actualisées relatives aux troubles du neurodéveloppement.**

2. La constitution d'associations de parents en réponse au manque d'offre de prise en charge

a. Une réponse directe à la prise en charge insuffisante de l'autisme

L'ensemble des associations auditionnées par les rapporteurs soulignent avoir été créées par des parents en réponse à une prise en charge insuffisante, tant d'un point de vue qualitatif que quantitatif, des enfants autistes.

L'importance de l'utilisation de l'approche psychanalytique pour prendre en charge les enfants autistes dans les années 1990, alors que les connaissances scientifiques internationalement reconnues prenaient le tournant des neurosciences, ont conduit des parents à se constituer en association pour proposer une prise en charge conforme aux pratiques recommandées. C'est notamment le cas de l'association Autisme France créée en 1989 qui a initialement été mise en place

(1) Audition du jeudi 23 octobre 2025.

(2) Audition du mercredi 15 octobre 2025.

« pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autiste »⁽¹⁾.

Un autre mouvement de création d'associations a eu lieu au début des années 2000, à l'image d'Autistes sans frontières en janvier 2004 ou encore d'AFG Autisme en février 2005. Celui-ci répond de nouveau à la rareté, voire l'absence, constatée par les parents de solutions adaptées pour la prise en charge des personnes autistes. Il coïncide également avec l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁽²⁾, qui marque le début de la plus grande implication des pouvoirs publics sur la question du handicap, et notamment de l'autisme.

Aussi, comme l'a expliqué M. André Masin⁽³⁾, président de l'association AFG Autisme, le manque de places en structures adaptées pour l'accueil des enfants autistes a conduit des parents à créer des structures associatives pour ouvrir des établissements accueillant des enfants autistes. Il a lui-même créé, avant la constitution de l'association AFG Autisme, l'association Paris Autisme Intégration, qui ouvre en 2003 un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour répondre aux besoins des jeunes autistes.

b. Les associations porteuses d'innovations et de déploiement des bonnes pratiques

À défaut d'une mobilisation de l'État, les associations de parents ont eu un rôle clé dans le déploiement de méthodes innovantes et respectueuses des bonnes pratiques recommandées au niveau international dès les années 1990-2000. Elles ont notamment été pionnières en France dans le déploiement des approches cognitivo-comportementales, recommandées par la Haute Autorité de santé.

L'École parentale pour enfants autistes du Montreuillois (EPEAM) s'appuie par exemple largement sur la méthode ABA pour *Applied Behaviour Analysis* (Analyse comportementale appliquée). Elle souligne l'intérêt particulier que cette méthode représente pour la mesure de l'évolution du comportement avec des critères mesurables et observables⁽⁴⁾.

(1) Source : Site internet de l'association Autisme France : [Qui sommes-nous ? | Autisme France](#).

(2) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

(3) Audition du mercredi 18 février 2026.

(4) Audition du mercredi 28 janvier 2026.

Les principales approches cognitivo-comportementales

La méthode ABA (Applied Behaviour Analysis ou Analyse appliquée du comportement) :

La méthode ABA fait partie des programmes d'intervention précoce pour les enfants autistes. Il s'agit d'une méthode d'enseignement structuré qui repose sur les théories de l'apprentissage et les sciences du comportement. Elle vise à développer les comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et à diminuer les comportements dits « problématiques ». Les comportements à apprendre sont fractionnés en étapes qui sont enseignées individuellement et de manière répétée.

Les efforts de l'enfant sont motivés grâce à un travail important sur la motivation et la recherche de nouveaux centres d'intérêt. Les comportements « positifs » sont ainsi renforcés avec des récompenses qui plaisent à l'enfant, quand les comportements dits « problématiques » sont analysés pour en comprendre la signification et intervenir de manière adaptée. En appliquant les techniques de l'ABA, parents, accompagnants et professionnels permettent ainsi aux enfants autistes de faire des progrès, notamment au niveau de la communication et de l'autonomie.

Les professionnels spécialisés dans la prise en charge des enfants autistes doivent faire l'objet d'une certification pour pouvoir utiliser cette méthode. Les parents peuvent aussi suivre une formation spécifique à la mise en place d'un programme à domicile et de séances de guidance parentale.

Cette technique figure parmi les dernières recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé (HAS) adoptées en janvier 2026 au titre des approches comportementales ⁽¹⁾.

La méthode Denver ou ESDM (Early Start Denver Model) :

Partageant les mêmes principes théoriques d'apprentissage que la méthode ABA, la méthode Denver permet aux enfants autistes de 1 à 5 ans de bénéficier d'une prise en charge dès leur plus jeune âge. Cette méthode développementale, éducative et comportementale vise à développer et accroître la communication verbale et non verbale, l'imitation, l'attention, le partage, l'envie de se joindre aux autres et de jouer. Elle se fonde ainsi principalement sur la stimulation et l'affect avec, comme dans le modèle ABA, une récompense de chaque comportement positif.

La méthode Denver repose sur un accompagnement pluridisciplinaire des enfants autistes avec différents professionnels spécialisés dans l'autisme. Comme dans le modèle ABA, la formation de la famille est aussi primordiale pour poursuivre la mise en place du programme à la maison. Une évaluation tous les 3 mois des compétences des enfants autistes permet de suivre la progression.

(1) Haute Autorité de santé, *Recommandations de bonne pratique*, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, 12 février 2026.

Cette technique figure parmi les dernières recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé (HAS) adoptées en janvier 2026 au titre des approches comportementales ⁽¹⁾.

Le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*) :

Le programme TEACCH vise à adapter l'environnement aux particularités des personnes avec TSA afin de faciliter leurs apprentissages et la gestion de leur vie quotidienne. Il a pour objectif le développement de l'autonomie de chaque enfant par la structuration et la compréhension. Des supports visuels sont par exemple intégrés à son environnement, favorisant son autonomie.

Contrairement à la méthode ABA qui s'intéresse davantage à la modification des comportements inappropriés, le programme TEACCH correspond davantage à une méthode d'éducation visant à la réussite des apprentissages. La prise d'autonomie de l'enfant ou de l'adulte autiste doit alors lui permettre de progresser dans l'apprentissage scolaire, professionnel et dans son intégration sociale.

L'aménagement de l'espace avec des repères visuels, la structuration du temps avec un emploi du temps visuel, ou encore la structuration par la routine de travail avec un environnement favorable à la répétition sont autant de méthodes employées par le programme TEACCH.

Cette technique figure parmi les dernières recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé (HAS) adoptées en janvier 2026 au titre des approches comportementales ⁽²⁾.

Le dispositif Atelier bleu, créé par Mme Isabelle Rolland co-présidente de l'association Autistes sans frontières, est un autre exemple de dispositif innovant. Initialement créé par des parents d'enfants autistes de niveau 3 ⁽³⁾ dont l'inclusion scolaire était rendue difficile, le dispositif accueille actuellement des jeunes entre 16 et 25 ans.

Constatant un défaut de formation des personnels accompagnant les enfants au collège, l'Atelier bleu a dans un premier temps pu signer une convention avec l'Éducation nationale pour permettre aux parents de remplacer les anciens assistants de vie scolaire (AVS) ⁽⁴⁾ par des encadrants recrutés par eux-mêmes. Ces accompagnants intervenaient à l'école mais aussi au domicile, avec une supervision comportementale par une psychologue spécialisée en analyse appliquée du

(1) Haute Autorité de santé, *Recommandations de bonne pratique*, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, 12 février 2026.

(2) Haute Autorité de santé, *Recommandations de bonne pratique*, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, 12 février 2026.

(3) Le DSM-5 classe l'autisme en trois niveaux de sévérité allant du niveau 1 (léger) au niveau 3 (sévère).

(4) Le décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 a remplacé les assistants de vie scolaire (AVS) par les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH).

comportement. Mme Isabelle Rolland souligne que cela a permis de faire disparaître les troubles du comportement à l'école.

L'Atelier bleu est désormais également conventionné par l'agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France pour mener une approche expérimentale, ce qui révèle la place encore clé aujourd'hui du milieu associatif des parents en pair-aidance dans le déploiement de prises en charge innovantes, notamment en ce qui concerne les jeunes personnes avec un autisme sévère.

3. Le retard de la France au regard des comparaisons internationales

Pour mieux appréhender la prise en charge des enfants autistes en France, les rapporteurs ont souhaité disposer d'éléments de comparaison internationale avec les pays scandinaves et l'Irlande. Pour ce faire, des questionnaires ont été envoyés aux ambassades de France dans ces pays, que les rapporteurs tiennent à remercier pour leurs réponses.

- Le Danemark :

Tout d'abord, le Danemark est actuellement en train de passer pleinement à la CIM-11 quand la France n'utilise que la CIM-10, impliquant une différence dans la définition du trouble du spectre de l'autisme ⁽¹⁾.

La prise en charge des enfants autistes au Danemark a connu une transformation profonde depuis les années 1990. Le système danois était jusque-là centré sur une approche hospitalière et spécialisée, relevant essentiellement de la psychiatrie, qui concernait un nombre limité d'enfants dans des structures séparées.

Les années 2000 marquent le tournant de l'intégration avec le développement des approches éducatives et sociales. L'autisme est alors progressivement appréhendé comme un trouble du neurodéveloppement nécessitant une intervention pluridisciplinaire. Une réforme administrative d'ampleur en 2007 transfère une grande partie des responsabilités de la prise en charge vers les communes dans le cadre d'une culture valorisant l'inclusion sociale et l'autonomie des acteurs locaux. Toutefois, une telle décentralisation engendre également des disparités territoriales.

Ainsi, depuis les années 2010, le modèle danois repose sur une logique d'individualisation des parcours et d'inclusion, notamment en milieu scolaire ordinaire, avec un accompagnement coordonné entre les secteurs sanitaire, social et éducatif.

Contrairement à la France, le Danemark n'a été marqué que par une faible influence des approches psychanalytiques dans la prise en charge de l'autisme et

(1) La classification internationale des maladies (CIM), publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est utilisée pour coder les diagnostics dans les recueils d'information des différents domaines du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Version actualisée de la CIM-10, la CIM-11 est en effet entrée en vigueur en 2022 mais la France utilise encore la CIM-10.

s'est distingué par une adoption précoce d'approches fondées sur les preuves scientifiques. Le pays a alors rapidement privilégié des interventions éducatives et comportementales, en adéquation avec la conception de l'autisme comme trouble neurodéveloppemental.

- La Suède :

En Suède, les troubles du spectre de l'autisme et les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sont des enjeux associés de politique publique.

Historiquement, la prise en charge des enfants autistes en Suède repose sur des principes partagés avec les autres pays nordiques comme le Danemark. Elle se fonde alors sur l'inclusion scolaire, l'accompagnement individualisé, un rôle central des communes, une intervention précoce et une forte coordination entre les acteurs sociaux, sanitaires et éducatifs.

Toutefois, les difficultés sont également similaires avec notamment des inégalités territoriales et de longs délais de diagnostic et de prise en charge.

Comme au Danemark, la psychanalyse ne semble pas avoir influencé la prise en charge de l'autisme. Par exemple, en 2024, un psychanalyste qui avait soumis une demande de remboursement à la région au titre de soins délivrés s'est vu condamner à verser la somme de 879 000 couronnes (77 340 euros) à la région. Cette dernière a notamment fait valoir en défense que « *les moyens de la puissance publique ne devaient pas servir à financer la psychanalyse* ».

Toutefois, si l'approche psychanalytique n'a pas eu d'influence particulière sur la qualité de la prise en charge des enfants autistes en Suède, le pays n'est pas épargné par des mauvaises pratiques dans de nombreux établissements spécialisés, comme d'importantes restrictions de liberté.

La Suède ne dispose pas de structure collective spécifiquement prévue pour l'accueil d'enfants concernés par un trouble du neurodéveloppement. En revanche, elle dispose d'écoles spécialisées pour les enfants ayant besoin de plus de temps pour apprendre, notamment ceux présentant une déficience intellectuelle sévère.

- L'Irlande :

Pour définir l'autisme, l'Irlande s'appuie sur un guide pratique publié en 2011 par l'Association de psychologie d'Irlande et mis à jour en 2022. Ce guide fait référence aux classifications DSM-5 et CIM-11 tout en visant une approche plus personnalisée du diagnostic.

Jusque dans les années 2000, les troubles du spectre de l'autisme (TSA) en Irlande étaient assimilés à des maladies mentales traitées par voie médicamenteuse et par l'internement. L'amélioration des diagnostics et la sensibilisation accrue aux TSA portée par l'action d'organisations caritatives ont progressivement rendu le traitement médicamenteux moins systématique.

Comme pour la Suède et le Danemark, la psychanalyse a peu influencé la prise en charge des enfants autistes en Irlande. La discipline n'est pas mentionnée dans les documents cadres du *Health Service Executive* (HSE) et du gouvernement.

Dans les années 2000, l'Irlande a fait le choix de consolider le système de santé et les parcours d'accompagnement des troubles du spectre de l'autisme. Dès 2001, un rapport met en avant le besoin d'adaptation dans l'éducation, avec notamment une prise en compte des besoins spécifiques et une formation des enseignants, et d'une coopération avec les parents ⁽¹⁾.

Le modèle irlandais actuel est alors fondé sur la famille et l'enfant. Cela implique un partenariat étroit avec les services de santé qui doivent prendre en compte les circonstances psychologiques et matérielles des aidants.

Ces comparaisons internationales mettent en évidence le retard structurel pris par la France dans la prise en charge de l'autisme, résultant d'une évolution trop tardive des pratiques et d'une intégration lente des connaissances scientifiques issues de la recherche internationale sur les troubles du neurodéveloppement. Ce retard a durablement freiné le développement de politiques d'inclusion adaptées, conduisant trop souvent à des parcours marqués par l'isolement, les ruptures de prise en charge et une mise à l'écart des personnes autistes, tant sur le plan scolaire que social.

Les rapporteurs soulignent également que ce retard trouve son origine dans une organisation historiquement fragmentée des politiques publiques, construites en silos et sans véritable pilotage national. La prise en charge du handicap ayant principalement reposé sur le secteur médico-social, dans le cadre d'une séparation ancienne entre les champs sanitaire, médico-social et éducatif, la diffusion des nouvelles approches, des recommandations internationales et des avancées scientifiques des vingt dernières années s'est heurtée à d'importantes résistances structurelles. Cette absence d'articulation entre les politiques publiques, la recherche, la formation des professionnels et les besoins des territoires a contribué à ralentir profondément la transformation des pratiques en France.

B. LA MISE EN PLACE TARDIVE DES PREMIERS PLANS AUTISME

À la suite de condamnations internationales du fait du non-respect des droits des personnes autistes, la France s'est dotée de plans Autisme successifs. Ces plans ont donc vocation à élaborer une prise en charge de l'autisme plus adaptée aux nouvelles recommandations.

(1) *Irish Society for Autism, Report of the Task Force on Autism, 1^{er} octobre 2001.*

1. Les condamnations successives de la France en raison du non-respect des droits des personnes autistes

À partir du début des années 2000, la France est condamnée à plusieurs reprises par le Comité européen des droits sociaux pour non-respect des droits des personnes autistes.

La première condamnation intervient en 2003. Le Comité européen des droits sociaux considère alors que la France utilise une définition de l'autisme plus restrictive que celle de l'OMS et que la scolarisation des enfants autistes est extrêmement faible et significativement inférieure à la scolarisation constatée pour les autres enfants, en situation de handicap ou non. Il souligne également l'insuffisance chronique de structures d'accueil pour les adultes autistes. Ainsi, la France est une première fois condamnée pour la violation de l'article 15 de la Charte sociale européenne.

L'inclusion des personnes en situation de handicap dans la Charte sociale européenne

L'article 10 de la Charte prévoit le droit à la formation professionnelle de toutes les personnes, y compris celles qui sont en situation de handicap.

L'article 15 de la Charte sociale européenne prévoit le droit des personnes en situation de handicap à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. Il stipule à son premier paragraphe que les parties s'engagent « *à prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes en situation de handicap 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* ».

À son article 17, la Charte organise le droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique. Son premier paragraphe vise à « *assurer aux enfants et aux adolescents, compte tenu des droits et des devoirs des parents, les soins, l'assistance, l'éducation et la formation dont ils ont besoin, notamment en prévoyant la création ou le maintien d'institutions ou de services adéquats et suffisants à cette fin* ».

Il s'agit des fondements juridiques des condamnations successives de la France pour non-respect des droits des personnes autistes depuis 2003 en ce qui concerne le défaut de scolarisation inclusive des enfants autistes et le manque de politiques d'intégration suffisantes des jeunes autistes.

En 2008, le Comité européen des droits sociaux constate que la situation de la France concernant la scolarisation inclusive des enfants autistes n'est toujours pas conforme à la Charte sociale européenne. Il considère ainsi que l'absence de données statistiques au sujet de la scolarisation des enfants autistes ne permet pas

d'étayer les efforts et améliorations avancées par la France. Dès lors, aux yeux du Comité européen des droits sociaux, la situation française contrevient toujours à l'article 15§1 de la Charte sociale européenne puisqu'il n'est pas établi que les personnes autistes se voient garantir de manière effective l'égalité d'accès à l'enseignement.

En 2014, le Comité européen des droits sociaux estime toujours que l'accès à l'éducation et à la formation professionnelle des enfants et jeunes adultes autistes n'est pas respecté par l'État français et que la politique de la France est discriminatoire à l'endroit des enfants autistes. Il regrette notamment que 80 % d'enfants autistes soient non scolarisés, l'absence de mise en œuvre de certaines mesures du deuxième plan Autisme et la suspension du troisième plan Autisme, et que les délais de mise en œuvre « *excèdent la marge d'appréciation dont dispose l'État partie* » ⁽¹⁾.

Signe d'un retard persistant, la France est à nouveau condamnée par ce même comité en 2023, cette fois plus largement au regard de ses politiques insuffisantes à l'égard des personnes en situation de handicap. Cette condamnation arrive à la suite de deux rapports très critiques à l'égard de la France par la Rapporteuse spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées en 2019 et par le Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées en 2021. Le Comité européen des droits sociaux souligne à nouveau le manque d'intégration sociale et une faible inclusion scolaire des personnes en situation de handicap.

2. Des plans Autisme successifs pour une meilleure prise en charge de l'autisme

La loi du 11 décembre 1996, dite « loi Chossy », constitue la première intervention du législateur en matière d'autisme et reconnaît l'autisme comme un trouble qui peut entraîner une situation de handicap, ouvrant ainsi droit à des interventions spécifiques.

Toutefois, ce n'est qu'en réponse aux condamnations de la France, et en particulier à celle de 2003 par le Comité européen des droits sociaux, que les premières politiques publiques sur l'autisme sont déclinées en plans. La loi du 11 février 2005 visant à garantir l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap en France répond également à cette condamnation de la France.

La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement est désormais élaborée par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DIA-TND).

(1) *Résumé de la décision du Comité européen des droits sociaux par le Défenseur des droits.*

Les apports des plans Autisme successifs

1 ^{er} plan (2005-2007)	<p>Lancé suite à la condamnation de la France par le Comité européen des droits sociaux pour non-respect des droits des personnes autistes, ce plan prévoit la création d'un Centre Ressources Autisme (CRA) par région. Il insiste également sur l'amélioration de la formation des professionnels, la création de places en établissements spécialisés, mais vise aussi à augmenter la scolarisation en milieu ordinaire des enfants.</p> <p>L'introduction du deuxième plan Autisme souligne que, malgré les avancées engagées dans le cadre du premier plan, des insuffisances majeures demeurent, notamment en matière de repérage et de diagnostic précoces, d'hétérogénéité des réponses apportées aux personnes concernées, ainsi que d'inclusion effective des enfants et des adultes autistes dans les dispositifs de droit commun, en particulier en milieu scolaire.</p>
2 ^e plan (2008-2010)	<p>Il est construit sur 3 axes :</p> <ul style="list-style-type: none">- une meilleure connaissance de l'autisme pour une meilleure formation ;- un meilleur repérage pour un meilleur accompagnement ;- une diversification des approches dans le respect des droits fondamentaux. <p>Il prévoit la création de 4 100 places en institutions spécialisées et permet la mise en place des comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA). Il permet également la publication de nouvelles recommandations de bonnes pratiques de la HAS.</p> <p>Un rapport d'évaluation de 2011 ⁽¹⁾ souligne cependant que le calendrier resserré du plan, sur trois ans, n'a pas permis d'atteindre tous les objectifs. Il regrette également le manque de formation des professionnels.</p>
3 ^e plan (2013-2017)	<p>Parmi les mesures qu'il propose de mettre en œuvre avant 2017 figurent notamment :</p> <ul style="list-style-type: none">- un soutien à la recherche ;- la généralisation du diagnostic précoce à 18 mois ;- la création de 700 places d'enseignement spécialisé en maternelle pour permettre l'intégration à l'école primaire ordinaire des enfants autistes ;

(1) Mme Valérie Létard, Évaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 : Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique, décembre 2011.

	<ul style="list-style-type: none"> - une hausse des effectifs en CRA. <p>Un rapport de 2017 ⁽¹⁾ souligne toutefois des fragilités dans la construction de ce plan et sa gouvernance. Il regrette ainsi la faiblesse des connaissances épidémiologiques des besoins des personnes et de leurs familles et un manque d'association de toutes les professions de santé concernées à la gouvernance du plan.</p>
4 ^e plan (2018-2022)	<p>Ce plan a pour objectif de prévoir une meilleure intégration de l'autisme dans les TND et dans les politiques du handicap. Pour la mise en œuvre de ce plan, 344 millions d'euros se sont ajoutés aux 53 millions issus du 3^e plan. Il est fondé sur 5 grands engagements :</p> <ul style="list-style-type: none"> - renforcer la recherche et la formation, notamment avec la création de centres d'excellence nationaux sur l'autisme ; - mettre en place les interventions précoces, notamment en formant massivement les professionnels de la petite enfance au repérage précoce ; - garantir la scolarisation effective des enfants autistes dans une école inclusive ; - favoriser l'inclusion des adultes ; - soutenir les familles et reconnaître leur expertise en facilitant l'accès à l'information. <p>Ce plan a également permis le déploiement d'une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) 0-6 ans par département.</p> <p>L'introduction du cinquième plan Autisme met en avant les avancées permises par le quatrième plan, notamment le renforcement de la scolarisation des enfants autistes et le développement de lieux de vie à taille humaine destinés aux profils les plus complexes. Elle souligne toutefois que ces progrès demeurent insuffisants au regard des besoins, en particulier concernant la persistance de diagnostics trop tardifs et les difficultés à garantir des parcours scolaires réellement sécurisés, continus et adaptés aux besoins des enfants concernés.</p>
5 ^e plan (2023-2027)	<p>La stratégie nationale 2023-2027 pour les TND est construite sur 6 engagements pour une somme totale de 680 millions d'euros :</p> <ul style="list-style-type: none"> - amplifier la dynamique de recherche et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs, notamment avec le lancement de la cohorte Marianne en 2023 et la création de l'Institut du cerveau de l'enfant ;

(1) *Inspection générale des affaires sociales et Inspection générale de l'Éducation nationale, Évaluation du 3^e plan Autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^e plan, mai 2017.*

	<ul style="list-style-type: none">- garantir une solution d'accompagnement à chaque personne et des interventions de qualité tout au long de la vie, notamment en consacrant aux personnes autistes et/ou ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) une partie des 50 000 solutions, annoncées lors de la Conférence nationale du handicap de 2023. Lors de son audition par la Délégation aux droits des enfants le 14 février 2025, la ministre déléguée chargée de l'autonomie et des personnes handicapées Mme Charlotte Parmentier-Lecocq a ainsi annoncé qu'en 2025, 6 000 solutions ont été créées en instituts médico-éducatifs (IME), en instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) et en services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD).- avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces, avec la mise en place d'un service public du repérage et de l'accompagnement précoce de 0 à 6 ans, la poursuite du déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) 7-12 ans et un renforcement des centres experts pour mettre fin à l'errance diagnostique au-delà de 12 ans ;- adapter la scolarité de la maternelle à l'enseignement supérieur, afin d'éviter les ruptures de parcours et en garantissant l'accessibilité pédagogique ;- accompagner les adolescents et les adultes, en développant l'offre de logement inclusif et avec un meilleur maillage territorial visant à favoriser la pair-aidance.
--	--

Dans un rapport de 2017 ⁽¹⁾, la Cour des comptes soulignait « *l'objectif implicite des plans* » qui consistait à créer « *un effet de levier, en faisant de la création de places nouvelles en hébergement médico-social et dans une moindre mesure de crédits dits « de renforcement » les vecteurs d'une amélioration de la qualité des soins et d'une diffusion progressive des standards de qualité* » ⁽²⁾. Par ailleurs, dans ce rapport, la Cour des comptes relevait déjà les enjeux auxquels est confrontée la politique publique de prise en charge des enfants autistes, et qui sont restés d'actualité pour la plupart.

(1) *Cour des comptes*, Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2017.

(2) *Cour des comptes*, Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2017. P. 10.

Rapport de 2017 de la Cour des comptes sur l'évaluation de la politique publique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ⁽¹⁾

À la demande du Comité d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale, la Cour des comptes a été chargée d'évaluer la politique publique en direction des personnes autistes. Dans son rapport qui formule onze recommandations, la Cour soulève des enjeux qui sont restés d'actualité et qui sont développés par les rapporteurs *infra*.

Ainsi, le rapport de la Cour des comptes relevait déjà :

- une connaissance encore insuffisante des troubles du spectre de l'autisme et invitait à soutenir davantage la recherche ;
- des progrès limités dans la prise en charge des enfants autistes, avec notamment un manque de places et de services dans les établissements ou services médico-sociaux, un repérage et une intervention pas assez précoces, et une scolarisation insuffisante et pas assez inclusive des élèves avec un TSA ;
- une hétérogénéité des méthodes de prise en charge, pas toujours conformes aux bonnes pratiques ;
- des « *parcours* » pas assez structurés qui ne permettaient pas de préparer au mieux la transition entre l'adolescence et l'âge adulte ;
- un cloisonnement historique et persistant des dispositifs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs.

La Cour des comptes articulait alors ses recommandations autour de trois grands axes pour :

- mieux connaître les troubles du spectre de l'autisme ;
- mieux articuler les interventions des différents partenaires au service d'un objectif renforcé d'inclusion ;
- mieux assurer des prises en charge de qualité dans l'ensemble des territoires.

(1) *Cour des comptes*, Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2017.

II. UN MANQUE DE PILOTAGE NATIONAL

Malgré la mise en place successive de plusieurs plans Autisme depuis le début des années 2000, les rapporteurs constatent que le pilotage national de cette politique publique demeure profondément insuffisant. **Cette faiblesse structurelle tient d'abord à l'absence de données consolidées et harmonisées permettant d'objectiver précisément les besoins des enfants et des familles, d'évaluer les parcours, d'anticiper les besoins territoriaux ou encore de mesurer l'efficacité des dispositifs existants. En l'absence d'une véritable culture de l'évaluation et d'outils nationaux de suivi, les politiques publiques continuent d'être conduites de manière fragmentée et réactive plutôt que dans le cadre d'une stratégie globale de prévention, de repérage et d'accompagnement.**

Les rapporteurs soulignent également que cette inefficacité est renforcée par un éclatement historique des responsabilités entre de multiples acteurs : État, agences sanitaires, Éducation nationale, secteur médico-social, hôpital, départements, maisons départementales des personnes handicapées, associations gestionnaires ou encore collectivités territoriales. Chacun intervient selon ses propres compétences, financements, référentiels et contraintes administratives, sans gouvernance réellement unifiée ni articulation suffisante des parcours de l'enfant.

Ils rappellent à cet égard que la décentralisation n'a jamais eu vocation à signifier un retrait de l'État sur les politiques les plus complexes touchant à l'enfance, au handicap ou à la vulnérabilité. Pourtant, au fil des décennies, les départements et le secteur associatif se sont progressivement retrouvés en première ligne face aux situations les plus lourdes et les plus complexes, sans accompagnement suffisant de l'État, sans stratégie nationale pleinement structurée et sans les outils nécessaires pour assurer une égalité réelle entre les territoires. Cette délégation implicite des responsabilités a contribué à creuser les disparités territoriales et à fragiliser la continuité des parcours pour les enfants et leurs familles.

Cette organisation en silos produit aujourd'hui des ruptures de prise en charge, des inégalités territoriales majeures et une absence de continuité dans les accompagnements. Elle empêche également une diffusion rapide et homogène des connaissances scientifiques, des bonnes pratiques et des formations adaptées auprès des professionnels de première ligne. Les rapporteurs considèrent ainsi que la France ne pourra répondre efficacement aux besoins des enfants autistes sans une refondation profonde du pilotage public, reposant sur une stratégie nationale intégrée, des référentiels opposables, une meilleure coordination entre les acteurs et une connaissance fine des besoins dans les territoires.

A. UN PORTAGE NATIONAL À VUE FAUTE DE DONNÉES ET DE TRAVAUX DE RECHERCHES

Les rapporteurs relèvent que la question du manque de données sur l'autisme a été soulevée lors de la majorité des auditions. Ainsi, l'absence d'indicateurs fiables pour guider le pilotage appelle à une consolidation de ces données et de la recherche pour pouvoir intervenir au plus près des besoins des personnes concernées.

1. Un manque de données sur l'autisme

a. Les difficultés à analyser et à quantifier la prévalence de l'autisme

Si la prévalence de l'autisme est communément estimée entre 1 % et 2 % de la population générale en France, elle ne reste qu'une estimation assez peu fiable.

Comme le souligne Mme Sandrine Sonié ⁽¹⁾, administratrice du groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA), la France manque d'étude fiable de prévalence de l'autisme et, à défaut, est contrainte d'estimer une prévalence à partir de registres dont la qualité dépend de celle des remontées de données. La prévalence en France est notamment déduite à partir de deux registres qui couvrent seulement quatre départements ⁽²⁾ et des tendances observées au niveau international.

Aussi, elle constate que dans les pays avec de meilleures remontées de données, comme aux États-Unis, la prévalence se situe plutôt autour de 3 % de la population avec une **multiplication par quatre sur les vingt dernières années. Elle souligne par ailleurs que la France obtient les données des États-Unis mais avec dix ans de décalage.**

Le Danemark, dont le suivi statistique des enfants autistes est particulièrement fin, observe également une forte augmentation de la prévalence de l'autisme chez les enfants, **d'environ 47 % entre 2018 et 2024.**

(1) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(2) Les deux registres français des handicaps de l'enfant, qui couvrent les départements de la Haute-Garonne (RHE31), de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (RHEOP), ont notamment pour mission un enregistrement systématique des enfants présentant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) posé au plus tard l'année civile de leurs 8 ans.

Évolution du nombre et de la part d'enfants (0-17 ans) porteurs de TSA au Danemark

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Nombre	19 504	20 774	21 539	22 905	24 520	26 220	28 117
Part	1,7 %	1,8 %	1,9 %	2 %	2,1 %	2,3 %	2,5 %

Source : Agence danoise des affaires sociales (Socialstyrelsen).

Comme le rappelle M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, les raisons de la tendance à la hausse de cette prévalence sont encore méconnues. C'est notamment dans le but d'apporter des éléments d'explication à cette hausse que la cohorte Marianne a été lancée en 2023. Elle sera développée *infra*.

Ces estimations approximatives et tendances internationales conduisent par ailleurs les rapporteurs à considérer que la prévalence de l'autisme est encore largement sous-estimée en France.

Recommandation n° 1 : Mener une étude de prévalence de l'autisme d'ampleur en France pour consolider les données comme cela se fait à l'échelle de plusieurs pays européens et à l'international, et les croiser avec celles des chercheurs internationaux et les données fiables des autres pays.

b. Un suivi de l'évolution des besoins rendu difficile par le manque de données fiables

Le manque de données consolidées à l'échelle nationale est également très problématique pour l'étude des besoins par territoire. Ainsi, les agences régionales de santé (ARS), responsables du déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants, ne sont pas en mesure d'indiquer précisément les moyens manquants sur leur territoire ⁽¹⁾ dès lors qu'elles ne disposent pas des données nécessaires pour identifier les besoins.

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) explique également ne pas disposer de données permettant l'évaluation de l'adéquation des moyens et des besoins ⁽²⁾. Selon elle, il s'agit de données plus fines qui nécessitent une étude *ad hoc*.

(1) Auditions du mercredi 1^{er} avril 2026 de l'ARS d'Île-de-France et de l'ARS des Hauts-de-France.

(2) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) souligne ainsi dans son audition qu'il n'y a pour le moment pas de suivi fiable des enfants autistes ⁽¹⁾. Elle met en avant à ce sujet plusieurs difficultés.

- *L'outil ViaTrajectoire fragilisé par l'absence d'obligation de remontées statistiques pour les établissements médico-sociaux*

Un outil informatique, ViaTrajectoire, existe déjà pour assurer le suivi des enfants autistes entre leur orientation par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et leur prise en charge effective dans un établissement médico-social. Il doit en effet permettre de faire communiquer les orientations des MDPH avec les admissions en établissement médico-social.

Cependant, Mme Hélène Paoletti, directrice de l'appui au pilotage de l'offre de la CNSA, regrette que cette application ne soit pas fiable du fait de l'absence d'obligation de remontées de données pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS). Selon elle, il serait alors nécessaire de rendre obligatoire la transmission des données pour les établissements conventionnés accueillant des enfants autistes à la suite d'une notification de la MDPH.

Recommandation n° 2 : Obliger les établissements conventionnés par la Sécurité sociale accueillant des enfants autistes à remplir l'application ViaTrajectoire, dès lors qu'il s'agit d'un enjeu de santé publique visant à faire correspondre l'offre aux besoins des populations. Les données en santé et handicap de nos populations ne peuvent souffrir d'un manque de visibilité pour adapter les besoins aux enfants et aux familles.

- *L'absence de système d'informations uniformisé*

Lors de leurs auditions, les agences régionales de santé d'Île-de-France et des Hauts-de-France ⁽²⁾ ont souligné que l'absence d'un système d'informations harmonisé entre les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) constitue un obstacle majeur à la consolidation des données au niveau national. Chaque MDPH disposant encore aujourd'hui de son propre logiciel et de ses propres modalités de traitement des informations, il demeure extrêmement difficile d'obtenir une vision claire, homogène et actualisée des besoins des enfants et des familles sur l'ensemble du territoire.

Les rapporteurs rappellent que cette difficulté avait déjà été identifiée et signalée il y a plusieurs années, sans qu'aucune réforme structurelle n'ait été engagée à ce jour. Ils considèrent que cette absence d'interopérabilité des systèmes d'informations contribue directement aux dysfonctionnements du pilotage public et constitue une véritable perte de chance pour les enfants concernés, en empêchant

(1) Audition du mardi 14 avril 2026.

(2) Auditions du mercredi 1^{er} avril 2026.

un suivi efficace des parcours, une anticipation des besoins et une allocation adaptée des moyens.

Les rapporteurs demandent en conséquence que l'État, aux côtés des départements, engage impérativement un programme national de modernisation et d'harmonisation des systèmes d'informations des MDPH, afin de garantir un pilotage national fondé sur des données fiables, partagées et exploitables, au service de l'égalité territoriale et de la continuité des parcours des enfants en situation de handicap.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie mène actuellement un effort d'uniformisation de ces bases de données et a annoncé la création d'un registre national statistique. Mme Hélène Paoletti, directrice de l'appui au pilotage de l'offre de la CNSA, a évoqué la difficulté pour parvenir un système d'informations consolidé au niveau national en raison de la décentralisation de la politique du handicap. La CNSA ne dispose alors pas de compétence pour contraindre les départements à faire remonter les informations.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie souligne par ailleurs que l'effort d'harmonisation des bases de données des MDPH au niveau national doit également servir d'opportunité pour généraliser l'utilisation de la CIM-11 en matière d'autisme ⁽¹⁾.

Par ailleurs, la généralisation de l'utilisation de la CIM-11 par la France doit permettre l'élaboration d'un véritable référentiel national actualisé avec les dernières connaissances scientifiques. Celui-ci doit être intégré dans l'ensemble des formations initiales et continues des professionnels. Il évalue notamment :

- les interactions sociales et la communication ;
- les comportements répétitifs ou intérêts restreints ;
- les particularités sensorielles ;
- le développement du langage ;
- les capacités adaptatives ;
- l'autonomie dans la vie quotidienne ;
- les besoins d'accompagnement ;
- l'évolution développementale dans le temps.

Enfin, les rapporteurs soulignent que la décentralisation de la politique publique du handicap, au niveau des départements, ne peut avoir pour conséquence

(1) Version actualisée de la CIM-10, la CIM-11 est en effet entrée en vigueur en 2022 mais les MDPH utilisent encore principalement la CIM-10.

un désengagement complet de l'État sur le pilotage national de la donnée et, donc, une absence de données de suivi consolidées à l'échelle nationale. Les collectivités ne sauraient être rendues responsables de ce défaut de pilotage de la donnée sur le handicap, qui nécessite donc un investissement de l'État et de ses services déconcentrés.

Recommandation n° 3 : Harmoniser les systèmes d'informations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) au niveau national en intégrant les critères de la CIM-11. Intégrer au projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) pour 2027 le financement nécessaire au changement des systèmes d'informations et des pratiques en matière de données, sur une trajectoire de trois ans.

Recommandation n° 4 : Créer un référentiel national d'actualisation des connaissances et des pratiques qui garantisse la révision régulière des contenus de formation, au regard de l'évolution des connaissances scientifiques.

i. Des indicateurs insuffisants pour répondre aux besoins spécifiques des territoires

À défaut de disposer d'indicateurs fiables axés sur les besoins, les agences régionales de santé utilisent d'autres indicateurs pour répartir les efforts de déploiement de l'offre. Ces indicateurs permettent ainsi de mettre en évidence les inégalités territoriales dans l'accès à une offre de prise en charge pour les enfants autistes.

- *Le taux moyen d'équipement*

L'utilisation du taux moyen d'équipement est un indicateur important pour les ARS et la CNSA. En effet, lors de la répartition entre les ARS des crédits votés par le Parlement dans l'objectif global de dépenses (OGD) qui permet de financer le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux, la CNSA prend en compte les inégalités territoriales matérialisées notamment par les différents taux moyens d'équipement des régions.

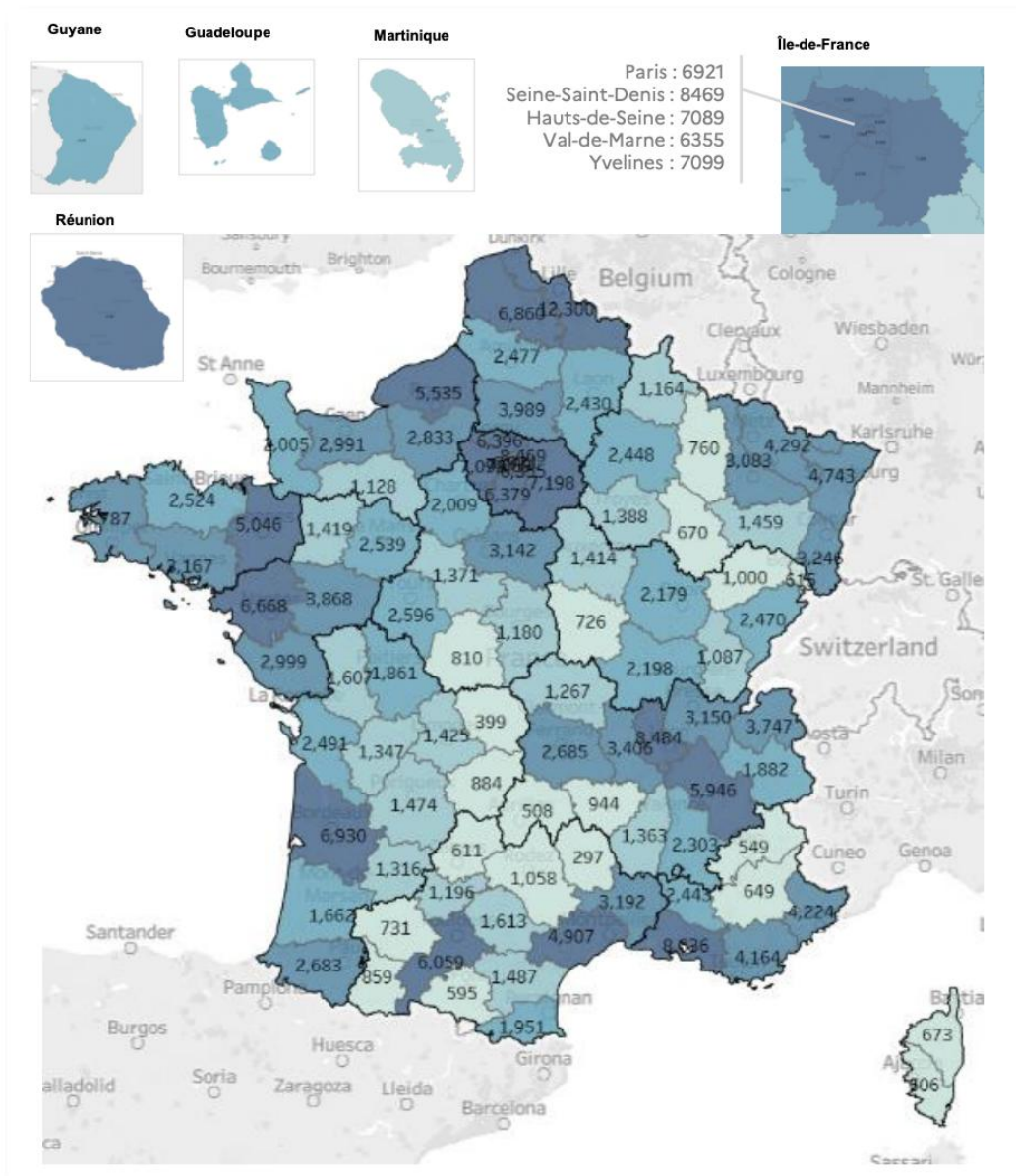
Ce taux indique ainsi le nombre de places existantes en ESMS pour 1 000 enfants.

Des disparités importantes entre les territoires sont ainsi relevées. L'Île-de-France est à ce titre historiquement sous-dotée du fait de l'implantation des associations bien avant la décentralisation. En effet, alors que la moyenne nationale au 31 décembre 2022 se situe à 10,13 places pour 1 000 enfants⁽¹⁾, ce taux est inférieur à 8 places pour 1 000 enfants en Île-de-France. L'ARS d'Île-de-France souligne, par ailleurs, que sept des huit départements franciliens font partie des dix départements de l'hexagone les moins dotés en termes de solutions pour les enfants rapportées à la population générale.

(1) Données de la Drees au 31 décembre 2022.

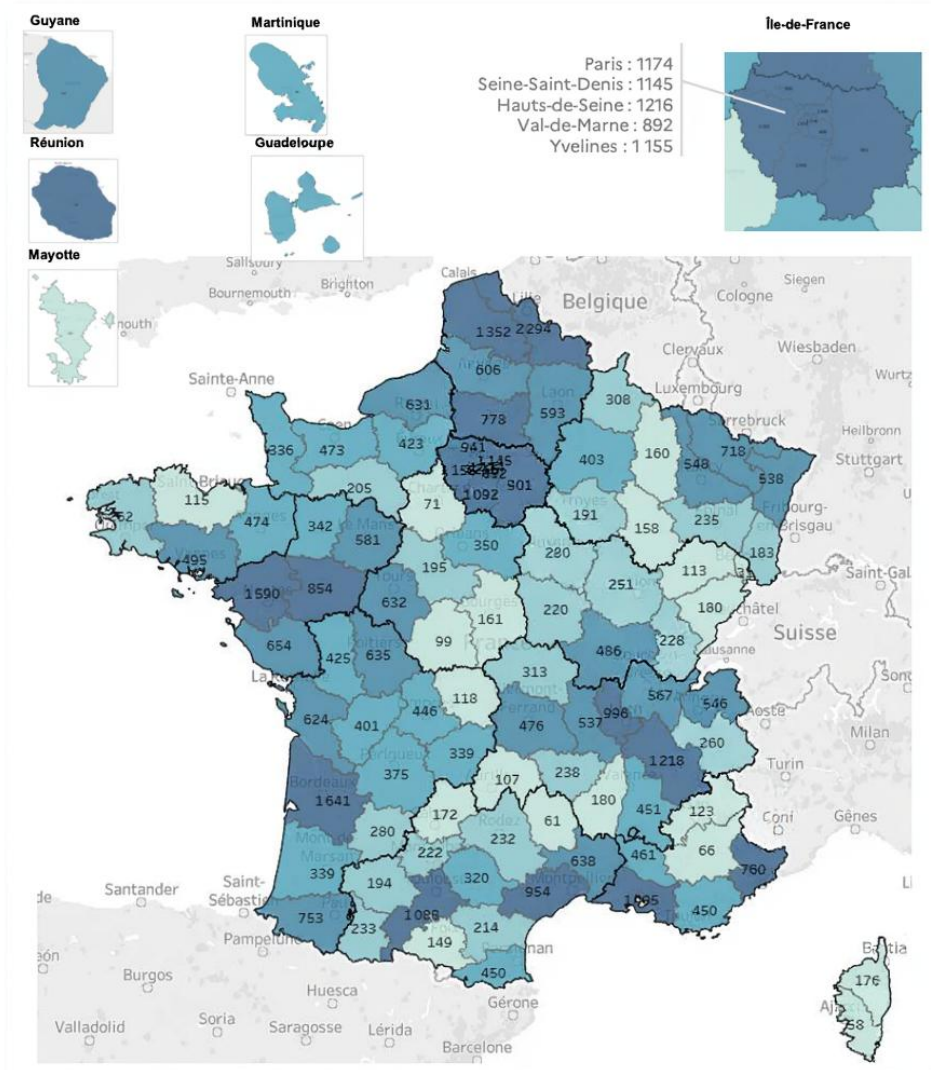
Les cartes ci-dessous, transmises par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND, présentent notamment les écarts entre les besoins estimés par les médecins et l'offre déployée dans les départements.

Places cibles en ULIS pour les besoins TND tels qu'estimés par les médecins TND



Source : Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

Répartition de l'implantation des places (capacité maximale tout handicap) en SESSAD



Source : Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

- *Les données populationnelles*

Pour répartir l'offre selon les spécificités des territoires, les ARS peuvent également utiliser les données populationnelles. Ces données permettent de procéder à la répartition des crédits entre les départements dans une logique de réponse aux besoins.

L'ARS d'Île-de-France⁽¹⁾ souligne que c'est par exemple le cas pour la répartition des crédits destinés au développement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) 7-12 ans. L'enveloppe de crédits disponibles a ainsi été répartie sur la base de la distribution populationnelle des enfants de 7 à 12 ans entre les différents départements franciliens.

Aussi, les données populationnelles peuvent, par extrapolation, permettre d'apprécier certaines inégalités territoriales dans la répartition des crédits. Par exemple, bien que l'Île-de-France représente 20 % des enfants français, l'ARS d'Île-de-France représente seulement 14 % du budget national dédié aux enfants en situation de handicap. Si cette approche de mesure des inégalités territoriales est imparfaite et peu précise, elle reste une solution en l'absence de données consolidées sur le nombre d'enfants autistes en France.

- *Les inégalités territoriales*

Les inégalités territoriales dans la prise en charge des enfants autistes peuvent être appréciées par les indicateurs mentionnés *supra*. Ainsi, les crédits peuvent être orientés vers les territoires les moins dotés au regard de leur population.

Toutefois, les coûts variables entre les territoires ne semblent pas être suffisamment pris en compte. L'ARS d'Île-de-France fait notamment valoir que la répartition des crédits de l'OGD par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie n'apprécie pas assez les coûts spécifiques de la région, notamment liés au prix du foncier à Paris, pour le financement de l'ouverture de places. Le coût moyen d'une place en ESMS en Île-de-France est alors supérieur à la moyenne nationale.

La CNSA mène actuellement une réforme tarifaire des établissements et services pour personnes handicapées (SERAFIN-PH) qui vise à avoir une équation tarifaire qui décidera du niveau de financement des établissements. L'ARS Île-de-France souhaiterait qu'un coefficient géographique intégrant le coût foncier soit mis en place dans le cadre de cette réforme tarifaire.

De manière générale, les rapporteurs constatent un manque important de suivi de l'évolution des besoins du fait de l'absence de données et d'indicateurs fiables. Les indicateurs utilisés pour apprécier l'évolution de l'offre ne permettent pas de répondre aux besoins réels et ne répondent donc que partiellement aux inégalités territoriales constatées.

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

Recommandation n° 5 : Mettre en œuvre un observatoire national chargé du suivi, du parcours et de l'évaluation des politiques publiques des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en lien avec l'Institut du cerveau de l'enfant et en coopération avec les chercheurs et les données internationales.

2. Le développement perfectible de la recherche sur l'autisme

La recherche se poursuit et doit permettre d'affiner les données de prévalence et de mieux identifier l'origine neurodéveloppementale de l'autisme.

a. Un déploiement progressif des centres d'excellence sur l'autisme

En raison de la lente prise en compte de l'autisme comme un trouble du neurodéveloppement, la France s'est tardivement dotée de centres d'excellence sur le sujet.

Alors qu'en Belgique l'émergence de politiques publiques et de départements de recherches relatifs à l'autisme s'observe dès les années 1990 et que la recherche canadienne investit de façon notable le sujet des facteurs de l'autisme dès les années 1980, la France déploie ses premiers centres d'excellence dans les années 2010.

La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement 2018-2022 prévoyait à son premier engagement de « remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme grâce à une recherche d'excellence »⁽¹⁾. C'est dans ce cadre qu'a été créé un groupement d'intérêt scientifique (GIS) - Autisme et troubles du neurodéveloppement et cinq centres d'excellence à Lyon, Montpellier, Paris, Strasbourg et Tours.

Comme le souligne M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, ces centres d'excellence ont pour objet de développer la connaissance scientifique sur le sujet de l'autisme et les TND et peuvent servir d'appui pour superviser les formations proposées dans ce domaine. Leurs travaux doivent permettre d'améliorer la compréhension des mécanismes de survenue des troubles du spectre de l'autisme mais aussi de renforcer les connaissances dans le diagnostic et les méthodes d'intervention.

Mme Catherine Barthélémy, médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, et professeure honoraire à la faculté de médecine de Tours⁽²⁾, regrette, toutefois, que ces centres d'excellence n'irriguent pas suffisamment le secteur médico-social.

(1) *Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement*, Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2018-2022), 2018.

(2) *Audition du jeudi 23 octobre 2025.*

S'ils sont installés dans des centres hospitaliers universitaires (CHU) et bénéficient de collaborations internationales sur l'autisme, leurs travaux ne sont pas suffisamment intégrés par le secteur médico-social. Elle propose ainsi d'utiliser ces centres pour former en continu les professionnels du médico-social et permettre alors la diffusion de la connaissance scientifique et le partage des bonnes pratiques.

Les rapporteurs abondent en ce sens et soulignent que l'organisation actuelle des acteurs en silos ne permet pas une irrigation des connaissances scientifiques et empêche, ainsi, la transformation de celles-ci en pratique clinique auprès des enfants.

Recommandation n° 6 : Renforcer la recherche consacrée à l'évaluation des pratiques et dispositifs de prise en charge de l'autisme, en développant des coopérations scientifiques étroites avec les équipes de recherche internationale et les pays les plus avancés dans ce domaine, afin de favoriser le partage des connaissances, l'innovation et la diffusion des pratiques fondées sur les données probantes.

Recommandation n° 7 : Mobiliser l'expertise et les connaissances issues des centres d'excellence afin de structurer une politique nationale ambitieuse de formation continue des professionnels du secteur médico-social, fondée sur les données scientifiques actualisées, les bonnes pratiques internationales et les retours d'expérience des pays les plus avancés en matière d'autisme, notamment à travers le développement de coopérations scientifiques et institutionnelles internationales, comme le programme « Agir tôt » déployé à l'international.

b. Le rôle moteur de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant pour la recherche

La création de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, inauguré le 19 mars 2025, répond à l'ambition de « révolutionner la compréhension du développement cérébral de l'enfant pour mieux prévenir et accompagner les troubles du neurodéveloppement »⁽¹⁾. Sa mise en œuvre était l'un des engagements prévus par la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027. Les rapporteurs ont eu l'opportunité d'en visiter les locaux et remercient à ce titre les équipes de l'Institut pour leur accueil.

L'Institut du cerveau de l'enfant représente, par ses missions, le croisement de la recherche, de la médecine et de l'éducation. Dans ce cadre, il a ainsi pour objectif de contribuer au décroisement de ces sphères pour améliorer la prise en charge des enfants présentant un trouble neurodéveloppemental.

Aussi, comme le souligne M. Richard Delorme⁽²⁾, directeur médical de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert-Debré et directeur du centre d'excellence pour l'autisme et les

(1) Présentation de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant disponible sur son site internet. En ligne : [Revivez le lancement de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant | Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant](#)

(2) Visite de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant le mercredi 15 avril 2026.

troubles du neurodéveloppement INOVAND ⁽¹⁾, l'Institut du cerveau de l'enfant souhaite amener l'excellence aux populations vulnérables. Cette dynamique du « *aller vers* » doit permettre à l'Institut d'avoir une recherche de haut niveau avec des publications dans des revues internationales tout en aidant concrètement les familles.

En ce qui concerne la recherche, l'Institut se concentre sur quatre axes principaux :

- l'identification des mécanismes de vulnérabilité du neurodéveloppement ;
- la compréhension du développement cérébral et cognitif des enfants ;
- l'amélioration de la prise en charge et du développement de chaque enfant ;
- le développement des modèles prédictifs des trajectoires neurodéveloppementales.

c. Une recherche embryonnaire sur l'origine neurodéveloppementale de l'autisme

Si la compréhension de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental est admise, l'origine des troubles du spectre de l'autisme est encore largement méconnue.

i. L'origine neurodéveloppementale de l'autisme et ses facteurs de risque

La littérature scientifique s'oriente actuellement vers une origine multifactorielle du trouble du spectre de l'autisme. Ainsi, M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, souligne que des prédispositions génétiques, bien qu'aucun « *gène de l'autisme* » à proprement parler ne soit identifié, semblent jouer un rôle important, dans la survenue du TSA. Par ailleurs, il a rappelé que des facteurs environnementaux sont régulièrement évoqués, pendant la période anténatale, sans pour autant pouvoir conclure à une quelconque causalité aujourd'hui ⁽²⁾.

L'Institut du cerveau ⁽³⁾ évoque également la prématurité et la prise de certains médicaments pendant la grossesse parmi les facteurs environnementaux susceptibles de déclencher un TSA. Il confirme par ailleurs l'importance du facteur génétique dès lors que le risque d'avoir un enfant atteint de TSA est 50 à 100 fois plus élevé dans la fratrie d'une personne autiste.

(1) Il s'agit de l'un des cinq centres d'excellence créés dans le cadre de la stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement 2018-2022. Il est situé à Paris.

(2) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(3) Site Internet de l'Institut du Cerveau. En ligne : [Quelles sont les causes de l'autisme ? | Institut du Cerveau](#)

ii. L'identification parfois difficile des troubles du spectre de l'autisme

Les rapporteurs observent que la France accuse un retard important dans l'intégration des connaissances scientifiques au regard des comparaisons internationales, réalisées dans le cadre des travaux de cette mission d'information, qui mettent en évidence une évolution des pratiques fondées sur les neurosciences, l'intervention précoce, la coordination des parcours, la santé inclusive et la diffusion de référentiels nationaux harmonisés permettant une meilleure identification des besoins des enfants et un accompagnement plus structuré des familles dans d'autres pays.

L'intégration tardive par la France de ces évolutions scientifiques, notamment en matière de neurodéveloppement, de vulnérabilités précoces et d'articulation entre santé, médico-social, éducation et protection de l'enfance, ajoutée à un manque de données et une culture du silo administratif, a fragmenté les parcours des enfants. Cela a également entraîné des disparités territoriales importantes dans l'accès au diagnostic, aux soins, aux accompagnements et aux interventions précoces.

Parmi ces difficultés d'accès au diagnostic, les rapporteurs relèvent des situations dans lesquelles des troubles liés à un traumatisme, à des négligences, à des carences affectives demeurent insuffisamment différenciés des troubles du neurodéveloppement. Cette difficulté d'identification des besoins réels de l'enfant peut conduire à des diagnostics imprécis, à des orientations inadaptées ou à des ruptures répétées dans le parcours de prise en charge.

Les rapporteurs observent que ces difficultés sont exacerbées par l'absence persistante de culture commune entre les différents secteurs intervenant auprès des enfants, ainsi que par une diffusion encore trop faible des connaissances scientifiques internationales sur les troubles du neurodéveloppement et les conséquences des traumatismes précoces chez l'enfant.

Cette situation peut engendrer des phénomènes d'errance diagnostique et thérapeutique particulièrement préjudiciables pour les enfants et leurs familles, avec un retard de l'intervention, une fragmentation du parcours et, parfois, une perte de chance importante pour le développement de l'enfant et sa santé mentale.

Les rapporteurs considèrent ainsi que l'évolution des connaissances scientifiques appelle désormais **une transformation profonde des pratiques de l'ensemble des acteurs intervenant auprès des enfants et des familles**. Cette évolution ne saurait reposer uniquement sur les structures spécialisées ou hospitalières. Elle suppose, au contraire, une approche globale, coordonnée et territorialisée mobilisant l'ensemble des professionnels de première ligne intervenant au contact quotidien des enfants : professionnels de la petite enfance, protection maternelle et infantile, médecine de ville, pédiatrie, Éducation nationale, travailleurs sociaux, acteurs de la protection de l'enfance, secteur médico-social, personnels périscolaires et collectivités territoriales.

Les rapporteurs rappellent que de nombreux signaux précoces de vulnérabilité développementale, de troubles du neurodéveloppement ou de souffrance psychique peuvent apparaître dès les premières années de vie, sur les 1 000 premiers jours.

Pourtant, faute de formation suffisante, de coordination structurée et de référentiels partagés, ces signes peuvent être insuffisamment repérés ou orientés trop tardivement, contribuant ainsi aux ruptures de parcours et aux inégalités territoriales d'accès aux accompagnements.

Ils estiment dès lors nécessaire de renforcer massivement les formations initiales et continues des professionnels de première ligne afin de permettre :

- un repérage plus précoce des difficultés développementales ;
- une meilleure différenciation entre troubles du neurodéveloppement, troubles liés aux traumatismes et vulnérabilités sociales ;
- une orientation plus rapide vers des évaluations adaptées ;
- une coordination renforcée autour des besoins de l'enfant et de sa famille.

iii. La cohorte Marianne en vue d'affiner l'identification des facteurs de risque

Comme l'explique Mme Sandrine Sonié⁽¹⁾, le lancement de la cohorte Marianne vise à mieux identifier les causes possibles de l'autisme. Elle doit notamment permettre de mieux appréhender le poids des gènes et celui de l'environnement dans l'origine du TSA.

Pour ce faire, le programme de recherche scientifique lancé en 2023 assure le suivi, dès la grossesse, de 1 200 enfants identifiés comme étant susceptibles de présenter un trouble du spectre de l'autisme et de 500 enfants de la population générale. Ce dispositif constitue la première cohorte prénatale européenne sur le sujet et est actuellement porté par le centre d'excellence de Montpellier⁽²⁾. La cohorte Marianne a été lancée dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022.

Le projet est financé sur dix ans et l'État s'est engagé à hauteur de six millions d'euros à travers l'agence nationale de la recherche (ANR).

(1) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(2) Le centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (CeAND) est porté par le centre hospitalo-universitaire (CHU) de Montpellier.

B. D'IMPORTANTES EFFETS DE SILOS LIÉS AU MANQUE DE PORTAGE NATIONAL

La séparation des secteurs sanitaire et médico-social a brouillé la lisibilité de la prise en charge des enfants autistes. Malgré un pilotage rénové, notamment au niveau national, avec la création d'acteurs de coordination au niveau national, comme la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND et le Groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA), les effets de silos persistent.

1. Le renforcement du cloisonnement des acteurs lié à la séparation des secteurs sanitaire et médico-social

Comme le souligne M. Étienne Pot ⁽¹⁾, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, la difficulté à mettre en place une action publique unifiée et coordonnée dans le champ de l'autisme en France s'explique également par le cloisonnement des acteurs, notamment sanitaire et médico-social.

Comme l'avait déjà souligné la rapporteure de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance ⁽²⁾, Mme Isabelle Santiago, l'une des erreurs structurelles majeures des politiques publiques françaises réside dans la séparation historique entre les secteurs sanitaire et médico-social, organisée au cours des années 1970. Cette organisation institutionnelle a progressivement fragmenté les parcours des personnes les plus vulnérables, en cloisonnant les approches médicales, sociales, éducatives et médico-sociales, alors même que la définition de la santé portée par Organisation mondiale de la santé repose sur une conception globale, inclusive et sociale de la santé.

La loi du 31 décembre 1970 ⁽³⁾ a d'abord recentré les établissements hospitaliers sur leurs missions strictement sanitaires, alors qu'ils accueilleraient auparavant également des publics relevant du champ social ou du handicap. Cette évolution a ensuite été consolidée par la loi du 30 juin 1975 ⁽⁴⁾ relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui a structuré pour la première fois un secteur médico-social autonome, distinct du secteur sanitaire sans organiser la fluidité des parcours et les formations, dont la connaissance scientifique, qui irriguent les découvertes scientifiques mesurables en pratique professionnelle.

Si cette organisation répondait à une logique historique de spécialisation administrative, les rapporteurs considèrent qu'elle a également contribué, au fil des décennies, à installer des logiques de silos institutionnels freinant la coordination

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteure, 1^{er} avril 2025.

(3) Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

(4) Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

des acteurs, la circulation des connaissances scientifiques et la continuité des parcours pour les enfants en situation de handicap ou présentant des troubles du neurodéveloppement.

a. Un pilotage local en silos

Le cloisonnement des acteurs intervenant dans la politique publique de l'autisme s'illustre par leur manque de coordination. Dès lors, le suivi des enfants autistes est rendu difficile et les ruptures de parcours sont fréquentes.

- i. Le manque de coordination entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs

Le manque de coordination des acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs complique la lisibilité pour les familles et entrave la logique de parcours.

En effet, comme le souligne M. André Masin ⁽¹⁾, président de l'association AFG Autisme, de nombreuses familles décrivent un « *parcours erratique* ». M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, explique également que, dans le champ de l'autisme, les ruptures de parcours sont fréquemment induites par une discontinuité entre les acteurs éducatifs, médicaux et sociaux.

Par exemple, lors de son audition, Mme Anne-Sophie Peyle ⁽²⁾, trésorière de l'association Autistes sans frontières, partage le constat de M. André Masin et regrette notamment l'absence de coordination éducative pour les enfants autistes. La cohérence du parcours éducatif de l'enfant n'est donc pas assurée car celui-ci est susceptible de changer chaque année, par exemple lorsqu'un nouvel enseignant réévalue les besoins de l'enfant sans forcément disposer de l'historique de sa prise en charge.

Les rapporteurs soulignent que la séparation des secteurs sanitaire et médico-social a cloisonné le travail des acteurs. Chaque acteur ne dispose en effet d'aucune visibilité sur le travail de l'autre et le suivi coordonné de l'évolution des enfants autistes n'est pas assuré. Ce cloisonnement est également illustré par le défaut de partage de données consolidées entre les différents acteurs, mentionné *supra*.

Lors de leur visite de la Maison de l'enfant et de la famille au centre hospitalier intercommunal de Créteil ⁽³⁾, dont ils remercient les équipes pour leur accueil, les rapporteurs ont pu observer un fonctionnement coordonné des différents acteurs. En effet, comme le souligne M. Jean-Marc Baleyte, chef du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du centre hospitalier intercommunal de Créteil, le dispositif inauguré en 2023 a été pensé de manière

(1) Audition du mercredi 18 février 2026.

(2) Audition du mercredi 21 janvier 2026.

(3) Visite du jeudi 19 février 2026.

écosystémique. Ainsi, l'enfant pris en charge bénéficie d'un bilan qui doit aider l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs à travailler avec lui, tout en incluant le rôle central des familles.

Un rapprochement des acteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs doit donc permettre de consolider la logique de parcours de soins des enfants autistes.

Recommandation n° 8 : Décloisonner les secteurs sanitaire, médico-social et éducatif afin de garantir une meilleure coordination des acteurs et une continuité effective des parcours des enfants et de leurs familles. Développer, dans chaque département, un modèle intégré de « *maison de l'enfant et de la famille* », fondé sur une approche pluridisciplinaire et inclusive, réunissant en un même lieu les compétences médicales, sociales, éducatives et médico-sociales, afin de favoriser des interventions précoces, coordonnées et adaptées aux besoins des enfants.

ii. Le défaut de tutelle sur les maisons départementales des personnes handicapées

Les MDPH ont un rôle d'ouverture de droits pour les enfants autistes. Pour ce faire, elles mettent en place une équipe pluridisciplinaire, chargée d'évaluer les besoins spécifiques de la personne handicapée, et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble de leurs droits. La CDAPH comporte notamment des professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs. Les MDPH se situent ainsi au croisement de l'ensemble de ces acteurs.

Les maisons départementales des personnes handicapées sont des groupements d'intérêt public territoriaux. Elles sont présidées par le conseil départemental qui en nomme le directeur. Mme Hélène Paoletti, Directrice de l'appui au pilotage de l'offre de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, souligne lors de son audition ⁽¹⁾ que les MDPH n'ayant pas de tutelle, la CNSA ne peut pas exercer son rôle de pilotage efficacement.

Une illustration de l'autonomie du fonctionnement des MDPH est l'existence de systèmes d'informations spécifiques à chacune d'entre elles. Bien que la CNSA ne dispose pas de tutelle sur les MDPH, elle a tout de même engagé un travail d'harmonisation des systèmes d'information.

Aussi, Mme Servanne Jourdy regrette que les MDPH ne soient pas destinataires des mises en œuvre des décisions de la CDAPH. Elles n'ont en effet pas de retour de l'Éducation nationale concernant la mise en place des dispositifs de scolarisation inclusive, ni des établissements médico-sociaux sur l'accueil des enfants autistes ayant reçu une orientation en ce sens. Les MDPH

(1) Audition du mardi 14 avril 2026.

ne sont donc pas en mesure d'indiquer les moyens manquants et le nombre d'enfants autistes sans solution.

Recommandation n° 9 : Informer les maisons départementales des personnes handicapées des mises en œuvre des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées pour renforcer le suivi des enfants autistes.

Les MDPH font également face à une augmentation importante des sollicitations, notamment pour des enfants autistes. Lors de son audition, Mme Servanne Jourdy ⁽¹⁾, directrice de la MDPH de Paris, regrette un manque d'indicateurs qui permettent de suivre cette tendance de manière fiable. Elle indique toutefois qu'il y a environ 12 000 enfants à Paris bénéficiant de droits en cours dont près de 5 000 enfants autistes, soit environ 40 % d'enfant porteur de TSA parmi les enfants ayant reçu une notification de la MDPH.

b. La limite des compétences des agences régionales de santé

En matière de pilotage de l'offre médico-sociale pour les enfants en situation de handicap, les agences régionales de santé sont responsables du déploiement et de la transformation de l'offre au niveau local. Cependant, elles ne disposent que de prérogatives limitées vis-à-vis des établissements médico-sociaux, qui conservent le pouvoir d'admission dans leurs structures.

i. La responsabilité des agences régionales de santé dans le déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants autistes

Comme l'explique Mme Stéphanie Talbot ⁽²⁾, directrice de l'autonomie de l'agence régionale de santé d'Île-de-France, les ARS ont la pleine responsabilité du déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants. En revanche, cette responsabilité est partagée avec les départements pour ce qui concerne le déploiement de l'offre médico-sociale pour les adultes.

Les rapporteurs proposent de faire évoluer la gouvernance de l'offre médico-sociale destinée aux enfants en instaurant une responsabilité partagée entre les agences régionales de santé (ARS) et les départements, à l'image de l'organisation déjà existante pour les adultes. Ils considèrent qu'une politique de santé sociale efficace ne peut être construite sans une articulation renforcée entre les compétences sanitaires, médico-sociales, sociales et éducatives à l'échelle territoriale.

(1) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(2) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

Cette évolution doit permettre de développer, dans chaque département, une organisation intégrée des services de santé et d'accompagnement accessibles aux enfants et aux familles, favorisant une meilleure coordination des acteurs, une continuité des parcours et une réponse plus adaptée aux besoins des territoires. Les rapporteurs estiment également que les départements, en raison de leur rôle central dans les politiques de l'enfance et de la proximité de leurs compétences avec les réalités territoriales, doivent être pleinement associés au pilotage stratégique de cette politique publique.

Ils rappellent toutefois que cette évolution ne peut conduire à un désengagement de l'État. Celui-ci devra garantir un pilotage national fort en assurant la mise à disposition de données consolidées sur les besoins de santé des enfants dans les territoires, en définissant des référentiels nationaux communs et en allouant les moyens budgétaires nécessaires à la mise en œuvre effective de cette gouvernance intégrée.

Recommandation n° 10 : Partager la responsabilité du déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants entre les agences régionales de santé et les départements et expérimenter, dès 2027, ce modèle de gouvernance intégrée sur cinq territoires pilotes, dans lesquels les départements assureraient un rôle de chefs de file en matière de santé sociale de l'enfant et de coordination des parcours, avec un engagement de l'État sur la fourniture des données de santé, l'évaluation des besoins territoriaux et les financements nécessaires.

Le financement des établissements et services médico-sociaux pour les personnes en situation de handicap, enfants et adultes, s'élevait à 15,7 milliards d'euros en 2025. Celui-ci a augmenté de 34 % entre 2019 et 2025 ⁽¹⁾. Le chiffre concernant uniquement le financement des ESMS pour les enfants en situation de handicap n'est pas communiqué. **Les rapporteurs demandent la communication du budget global pour les mineurs en France.**

Les ARS travaillent alors à la régulation et à la transformation de l'offre. Cependant, ce travail se fait à vue car, comme mentionné *supra*, les données leur permettant d'évaluer les besoins sont manquantes.

Dans la perspective de déployer une offre qui favorise la logique de parcours des enfants autistes, l'ARS d'Île-de-France propose de fusionner les instituts médico-éducatifs (IME) avec les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Les fonctions de gestionnaire de parcours seraient ainsi intégrées pour éviter aux parents d'avoir à solliciter à nouveau la MDPH pour passer de l'un à l'autre. Les IME et SESSAD représentaient par ailleurs 76 % des places en ESMS pour les enfants en situation de handicap en 2024 ⁽²⁾. Cette proposition

(1) Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2025 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. En ligne : [Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2025 | CNSA.fr](https://www.cnsa.fr/Chiffres-clés-de-l'aide-à-l'autonomie-2025)

(2) Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2025 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. En ligne : [Chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2025 | CNSA.fr](https://www.cnsa.fr/Chiffres-clés-de-l'aide-à-l'autonomie-2025)

retient l'attention des rapporteurs, dans la mesure où elle permettrait d'éviter aux familles de formuler de nouvelles demandes MDPH qui rallongent les délais de prise en charge.

- ii. L'absence de pouvoir d'admission en établissement médico-social pour les agences régionales de santé

Si les agences régionales de santé ont la responsabilité de déployer l'offre médico-sociale pour les enfants, elles ne disposent toutefois pas des moyens nécessaires pour s'assurer de la prise en charge effective des enfants dans ces structures.

M. Charly Chevalley, directeur de l'offre médico-sociale de l'ARS des Hauts-de-France ⁽¹⁾, souligne ainsi une forme d'ambiguïté sur le pilotage de l'offre médico-sociale dédiée aux enfants en situation de handicap. Alors que l'ARS finance intégralement les réponses aux enfants en situation de handicap, elle ne dispose pas de moyen contraignant pour obtenir l'admission de certains enfants. Comme l'explique Mme Stéphanie Talbot, directrice de l'autonomie de l'ARS d'Île-de-France ⁽²⁾, le pouvoir d'admission de l'enfant dans l'établissement ou service médico-social relève alors seul de son directeur.

Les rapporteurs proposent alors d'accorder un pouvoir d'admission dans les établissements médico-sociaux aux directeurs généraux des agences régionales de santé et aux présidents des conseils départementaux. Ce mécanisme doit permettre à l'ARS de trouver des solutions de prise en charge pour des enfants qui se trouvent en rupture de parcours car faisant face à des refus de prise en charge, ainsi que pour d'autres situations complexes et pour lesquelles l'ARS estime l'admission comme prioritaire, tout en renforçant la coordination des acteurs avec l'implication des départements. Cela doit également renforcer le suivi des enfants porteurs de TSA suite à la réception de leur notification de la MDPH. En effet, si les directeurs généraux des ARS disposent d'une telle prérogative, l'ARS pourrait s'assurer de la prise en charge effective de l'enfant conformément à sa notification MDPH tout en partageant les données de suivi avec la MDPH.

Recommandation n° 11 : Confier aux directeurs généraux des agences régionales de santé et aux présidents des conseils départementaux un pouvoir d'admission en établissement ou service médico-social pour les enfants autistes pour rendre leur parcours plus lisible.

2. Un pilotage rénové

Le pilotage de la politique publique de l'autisme a été rénové au niveau national, notamment avec la création d'un délégué interministériel à la stratégie

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(2) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en 2018 et la mise en place du Groupement national des centres de ressources Autisme en 2017.

a. La Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

La Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DITND) ⁽¹⁾, anciennement Délégation pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement ⁽²⁾, s'est vue confier un rôle d'impulsion de la politique publique de l'autisme, notamment à travers l'élaboration de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. Les agences régionales de santé sont ensuite chargées de décliner localement cette stratégie.

i. Le rôle au niveau national de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (DITND)

Répondant à une politique publique interministérielle de l'autisme par nature, la création de la DITND en 2018 s'inscrit dans le lancement du quatrième plan Autisme ⁽³⁾. Elle avait alors pour rôle d'assurer le suivi de la mise en œuvre du plan et de ses engagements.

La Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement a ensuite été pleinement impliquée dans l'élaboration de la stratégie nationale pour la période de 2023 à 2027. Cette stratégie comporte six engagements et 81 mesures et dispose d'un budget de 680 millions d'euros pour sa mise en œuvre.

Dans un rôle de coordinateur, elle conduit son action en coopération étroite avec les administrations centrales concernées des différents ministères, en particulier la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la direction générale de l'offre de soins (DGOS), la direction de la Sécurité sociale (DSS), la direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO), la direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP) ainsi que la CNSA. Elle s'appuie au quotidien sur le groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA) et le réseau des centres de ressources Autisme (CRA).

Elle assure également l'animation du réseau des centres d'excellence sur l'autisme et les TND.

La Délégation interministérielle à la stratégie pour les TND permet aussi d'entretenir les échanges entre les différents acteurs concernés. Ainsi, le conseil national des TND, dont elle assure la présidence, est l'instance de concertation

(1) Décret n° 2023-1028 du 7 novembre 2023 instituant un délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

(2) Décret n° 2018-296 du 25 avril 2018 instituant un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

(3) Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022.

privilegiée avec les associations de représentants des familles et des usagers, les professionnels et personnalités qualifiées, et les représentants des collectivités territoriales.

Au niveau territorial, elle est en contact régulier avec les agences régionales de santé et anime à ce titre le réseau des correspondants TND des ARS. Ces derniers sont notamment chargés de la déclinaison régionale de la stratégie nationale.

ii. Une déclinaison régionale par les agences régionales de santé

La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, élaborée par la DITND, est déclinée localement par les agences régionales de santé pour répondre au mieux aux besoins constatés sur le terrain.

L'ARS d'Île-de-France ⁽¹⁾ a, par exemple, décidé de décliner la stratégie nationale selon trois axes :

- le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce ;
- l'accès à la scolarisation ;
- l'accompagnement des enfants en situation de grande complexité.

L'ARS des Hauts-de-France ⁽²⁾ en a quant à elle retenu huit :

- créer de nouvelles solutions d'accompagnement ;
- garantir la qualité du parcours diagnostique, de la prise en charge et de l'accès aux soins ;
- intensifier l'effort de formation ;
- renforcer la capacité de repérage, d'intervention et de diagnostic précoce ;
- créer les conditions optimales pour le développement des enfants ;
- déployer des dispositifs adaptés pour les élèves avec un TND et permettre une scolarisation encourageante ;
- soutenir la pair-aidance ;
- faciliter la vie des personnes et de leur famille, et faire évoluer la société.

Les agences régionales de santé conservent donc, sous l'impulsion de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND, une capacité importante de pilotage local. Si cette déclinaison permet une adaptation aux besoins constatés sur le terrain, elle peut toutefois aussi être

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(2) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

source de disparités territoriales dans la prise en charge des enfants autistes lorsque les priorités retenues ne sont pas les mêmes. Par ailleurs, ces inégalités territoriales sont accentuées par l'absence d'évaluation des besoins en santé en population générale, et en particulier s'agissant des enfants.

b. Le Groupement national des centres de ressources Autisme et les centres de ressources Autisme

Le Groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA) a été créé en 2017 dans le but de coordonner l'action des centres de ressources Autisme (CRA), déjà déployés dans chaque région dès 2005 dans le cadre du premier plan Autisme (2005-2007).

i. Les missions des centres de ressources Autisme

Les centres de ressources Autisme ont été créés, à titre expérimental, en 1999 pour les premiers d'entre eux. Suite à une mise en œuvre des premiers CRA concluante, le premier plan Autisme (2005-2007) a consacré leur généralisation à un par région ⁽¹⁾ en 2005.

Les CRA sont juridiquement des établissements sociaux ou médico-sociaux ⁽²⁾ et sont notamment financés par les agences régionales de santé. Ils sont animés par une équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins psychiatres et pédopsychiatres, des psychologues, des infirmiers, des orthophonistes, des psychomotriciens, des assistantes sociales ou encore des éducateurs spécialisés.

Si les CRA sont juridiquement des établissements médico-sociaux, Mme Sandrine Sonié ⁽³⁾, administratrice du GNCRA, souligne que leur portage est différent. En effet, l'implication de certains centres hospitaliers universitaires (CHU) peut parfois brouiller le circuit de financement. Si le portage de certains CRA par des hôpitaux, comme c'est le cas pour le CRA d'Alsace qui est porté par quatre hôpitaux, leur assure un certain niveau de financement, cela peut impliquer également des difficultés de pilotage et de gouvernance.

Toutefois, le portage de certains CRA par des hôpitaux peut aussi révéler un rapprochement possible des secteurs sanitaire et médico-social que les rapporteurs encouragent.

Les missions que doit remplir cette équipe pluridisciplinaire ont évolué depuis le déploiement des CRA. Ainsi, si en 2005 les CRA devaient remplir quatre

(1) Il existe actuellement 27 centres de ressources Autisme en France hexagonale et dans les territoires d'outre-mer. En hexagone, il existe 22 CRA, soit un dans chaque région avant la réforme liée à la loi 2015-29 du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions, aux élections régionales et départementales et modifiant le calendrier électoral.

(2) Article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

(3) Audition du mercredi 8 avril 2026.

missions, ils doivent en assurer dix depuis 2017 ⁽¹⁾. Cette augmentation du nombre de missions a recentré l'activité des CRA, auparavant très tournée sur la réalisation de diagnostics, autour d'un rôle d'assistance et de ressources. Comme l'explique Mme Sandrine Sonié, administratrice du GNCRA ⁽²⁾, la logique adoptée par les CRA est celle d'un « *aller vers* » les personnes et autres acteurs qui en ont besoin.

Toutefois, l'activité diagnostique des CRA demeure importante. Lors de son audition ⁽³⁾, le GNCRA indique que les CRA réalisent environ 9 000 diagnostics par an pour environ le double de demandes. Afin de se concentrer davantage sur les diagnostics dits de « *troisième ligne* », à savoir en troisième recours pour les situations les plus complexes, les CRA réalisent des missions d'appui aux partenaires pour les diagnostics simples. Le GNCRA souligne également que si la « *deuxième ligne* » de diagnostic s'est mieux structurée concernant les enfants, la demande de diagnostic pour les adultes continue de croître fortement. La part des demandes émanant des adultes est ainsi passée de 15 % à 46 % du total des demandes adressées aux CRA entre 2009 et 2024.

Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, M. Étienne Pot, souligne par ailleurs que les CRA demandent la plupart du temps un adressage médical et ont un délai de réalisation des évaluations supérieur à un an.

ii. Le rôle de coordinateur du Groupement national des centres de ressources Autisme

Le Groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA) a pour mission de coordonner et d'harmoniser les actions menées par les centres de ressources Autisme, d'animer le réseau des CRA et de diffuser les connaissances scientifiques sur l'autisme.

Comme l'explique Mme Ève Dujarric ⁽⁴⁾, directrice opérationnelle du GNCRA, l'objectif de sa création était notamment d'harmoniser les pratiques des CRA en favorisant les échanges et en développant les projets structurants.

Pour diffuser les connaissances et développer l'offre de formation, le GNCRA s'appuie notamment sur la Maison de l'autisme, ouverte en 2023. Lors de leur visite de la Maison de l'autisme ⁽⁵⁾, dont ils remercient les équipes pour leur accueil, les rapporteurs ont également constaté l'apport de cette structure pour la sensibilisation de la société aux troubles du spectre de l'autisme.

(1) Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme. Article D. 312-161-14 du code de l'action sociale et des familles.

(2) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(3) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(4) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(5) Visite du jeudi 2 avril 2026.

La Maison de l'autisme

La Maison de l'autisme a ouvert ses portes à Aubervilliers le 11 avril 2023 après avoir été annoncée par le Président de la République M. Emmanuel Macron lors de la conférence nationale du handicap (CNH) le 11 février 2020.

Elle permet l'accueil, l'information, la formation et la rencontre des familles avec l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'autisme. Afin de proposer des services pour toute la France, la Maison de l'autisme comporte un volet numérique, avec un site internet d'information et des réseaux sociaux.

Elle propose un accueil physique sans rendez-vous et a été pensée dans un objectif d'accessibilité optimal pour les personnes autistes. Ainsi, les locaux de la Maison de l'autisme comprennent des espaces sensoriels, disposent d'un revêtement à traitement acoustique et un important travail sur la signalétique avec l'utilisation de pictogrammes a été réalisé. L'enjeu est en effet d'adapter l'environnement afin de réduire les troubles du comportement.

La Maison de l'autisme réunit plusieurs acteurs dans ses locaux :

- le Groupement national des centres de ressources Autisme (GNCRA) ;
- le Centre de ressources autisme d'Île-de-France (CRAIF) ;
- l'association Autisme info service.

Depuis son inauguration, plus de 10 000 personnes sont venues à la Maison de l'autisme, dont 40 % de professionnels, 20 % de proches aidants, 14 % de personnes directement concernées et 26 % relevant d'autres profils. À travers l'association Autisme info service, elle a traité 17 500 appels téléphoniques et 10 500 courriels depuis son ouverture.

L'action de formation de la Maison de l'autisme a également été importante depuis sa création. Ainsi, elle contribue à développer une offre de formation en ligne complète qui rassemble désormais plus de 110 000 inscrits. À ce jour, 8 700 professionnels, 2 000 proches aidants et 370 personnes autistes ont déjà pu bénéficier d'actions de formation.

Toutefois, le statut juridique du GNCRA, à savoir un groupement de coopération sociale ou médico-sociale, ne lui permet pas d'être financé directement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Une modification de son statut juridique, vers celui d'un établissement social ou médico-social à vocation nationale, pourrait lui permettre d'être financé directement et de porter plus clairement les missions de la Maison de l'autisme.

Recommandation n° 12 : Modifier le statut juridique du Groupement national des centres de ressources Autisme et lui confier plus clairement le pilotage de la Maison de l'autisme.

c. Le rôle central des départements dans les politiques de solidarité au niveau local

Les rapporteurs considèrent que la transformation de la prise en charge des troubles du spectre de l'autisme doit s'appuyer sur une stratégie nationale ambitieuse de formation initiale et continue, fondée sur les connaissances scientifiques actualisées, les recommandations internationales et une diffusion homogène des bonnes pratiques sur l'ensemble du territoire.

Ils estiment également indispensable d'associer pleinement les maires à cette dynamique de prévention précoce, de santé inclusive et de développement de l'enfant. Les collectivités territoriales jouent en effet un rôle déterminant dans l'organisation des politiques de la petite enfance, des crèches, des relais petite enfance, des accueils périscolaires, des politiques éducatives locales, de l'accompagnement social des familles et plus largement dans la structuration des réponses de proximité apportées aux enfants.

Les rapporteurs proposent ainsi le développement de programmes territoriaux de formation en lien avec les régions et les services de l'État. Ces programmes territoriaux ont également vocation à coordonner et appuyer les pratiques associant les collectivités locales, les départements chefs de file, les agences régionales de santé, avec les différents secteurs éducatifs, sanitaires et médico-sociaux. Ainsi, l'enjeu est de construire une culture commune à l'ensemble de ces acteurs sur le développement de l'enfant, le neurodéveloppement et les vulnérabilités précoces.

Toutefois, les rapporteurs constatent que la décentralisation des politiques de l'enfance, du handicap et des solidarités n'a pas été accompagnée d'un pilotage national suffisamment structuré pour garantir l'équité territoriale, l'égalité d'accès aux droits et des parcours ne souffrant pas de ruptures importantes. Si la décentralisation visait à rapprocher l'action publique des réalités locales, elle n'a jamais eu vocation à conduire à un retrait complet de l'État, qui demeure un acteur en matière sanitaire, sociale, médico-sociale et budgétaire. Les rapporteurs considèrent, au contraire, que la décentralisation supposait un État capable de garantir une vision nationale cohérente, fondée sur des données consolidées de santé publique, des référentiels communs, des normes et une évaluation des besoins des populations ainsi qu'une capacité d'anticipation des évolutions scientifiques et démographiques dans les territoires. La fragmentation des acteurs sans pilotage partagé a amené à la situation actuelle.

Or, l'absence de vision nationale consolidée, le manque de référentiels opposables, l'insuffisance de données de santé publique et la fragmentation des

compétences ont progressivement affaibli la capacité collective à anticiper les besoins des enfants et des familles. Cette situation a favorisé le développement d'importantes disparités territoriales dans l'accès au diagnostic, à la prévention, aux soins, à l'accompagnement médico-social, à la scolarisation inclusive et au soutien nécessaire aux familles.

À l'approche de la Conférence nationale du handicap en juin 2026, les rapporteurs considèrent que les politiques relatives aux troubles du neurodéveloppement nécessitent désormais un État stratège capable de garantir la refondation du modèle historique de l'intervention de l'État sur plusieurs points centraux :

- **des normes nationales d'encadrement et de qualité ;**
- **des référentiels opposables ;**
- **des formations de haut niveau ;**
- **des systèmes d'informations consolidés ;**
- **une évaluation régulière des besoins des populations ;**
- **une coordination renforcée avec les départements afin de permettre un transfert consolidé des données du local vers le national et une meilleure planification des réponses sanitaires, sociales, médico-sociales et éducatives dans les territoires.**

Pour les rapporteurs, cette nouvelle organisation doit permettre d'élaborer de véritables stratégies territoriales du neurodéveloppement et de l'autisme, inspirées des réformes engagées dans plusieurs pays européens et occidentaux, reposant sur une approche intégrée de la santé de l'enfant, de la prévention précoce, de l'inclusion et de la coordination des parcours.

Ils estiment que ces stratégies territoriales doivent être pilotées à l'échelle départementale, en lien étroit avec les services de l'État, les agences régionales de santé, l'Éducation nationale, les communes et l'ensemble des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'échelon départemental serait, en effet, le plus pertinent pour organiser une politique coordonnée de l'enfance et du neurodéveloppement, au regard des compétences dont il dispose en matière de protection maternelle et infantile, de protection de l'enfance, de handicap, d'accompagnement social et de soutien aux familles, mais également de sa capacité à fédérer les collectivités et les acteurs de proximité de son territoire.

Grâce à son maillage territorial, le département dispose des moyens de coordonner les actions de prévention précoce, de structurer les coopérations entre les acteurs locaux, d'assurer une remontée consolidée des besoins des populations et d'adapter les réponses publiques aux réalités sanitaire, sociales et démographiques des territoires.

Pour mener à bien leurs missions, les rapporteurs considèrent que les exécutifs départementaux doivent disposer de moyens renforcés pour investir dans des politiques de prévention précoce et de développement de l'enfant. Cela peut notamment se faire à travers le déploiement de dispositifs inspirés du programme québécois « *Agir tôt* », développé *infra*, et fondés sur le repérage précoce, l'intervention rapide et la coordination des acteurs autour des besoins de l'enfant et de sa famille.

Enfin, les rapporteurs appellent à un changement profond de paradigme dans l'organisation des politiques publiques, qui doivent reposer sur une approche intégrée de la santé de l'enfant et du neurodéveloppement. **À l'image des centres intégrés universitaires de santé et de services locaux, vus dans d'autres organisations sanitaires et sociales à l'international, ils considèrent nécessaire de mieux articuler à l'échelle territoriale les secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et éducatifs afin de sortir des logiques fragmentées de prise en charge, de construire une véritable politique inclusive de santé et de développement de l'enfant, au plus près des familles et des enfants, et de créer une communauté bienveillante autour des enfants, ce qui nécessite une approche mobilisant l'ensemble des collectivités s'agissant des vulnérabilités.**

III. UNE PRISE EN CHARGE DÉFAILLANTE SOURCE DE PERTE DE CHANCE POUR LES ENFANTS AUTISTES

La prise en charge actuelle des enfants autistes en France est encore défaillante. Le repérage et la prise en charge des enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme sont en effet trop tardifs. Or, plus la prise en charge de l'enfant est précoce, plus il est possible d'agir sur sa trajectoire neurodéveloppementale.

Aussi, alors que le nombre de places dans les structures accueillant des enfants autistes est insuffisant, la seule réponse par le déploiement d'une offre nouvelle ne suffit pas. En effet, l'amélioration de la qualité de l'offre existante doit également être une préoccupation majeure pour assurer une prise en charge respectueuse des bonnes pratiques.

En outre, l'expertise des parents et proches aidants n'est pas suffisamment valorisée, tant lors de la prise en charge de leur enfant autiste que dans les formations des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge. La pair-aidance pourrait être un levier permettant d'affirmer le rôle central des parents pour un accompagnement optimal de l'enfant autiste.

A. UN REPÉRAGE ET UNE PRISE EN CHARGE TROP TARDIFS

Le repérage des enfants autistes n'est pas encore suffisamment précoce en France. Or, plus le repérage est tardif, plus l'enfant est susceptible de pâtir d'une perte de chance concernant l'amélioration de sa trajectoire neurodéveloppementale. Les premières années de vie sont en effet particulièrement importantes à cet égard.

Par ailleurs, si le repérage peut intervenir au plus tôt, la prise en charge doit également être consécutive. Cependant, le manque de places pour accueillir les enfants autistes dans des structures spécialisées rallonge les délais d'attente et les enfants autistes subissent à nouveau une perte de chance.

Dans un rapport de décembre 2017 ⁽¹⁾, la Cour des comptes soulignait déjà des « *carences persistantes dans la mise en œuvre du triptyque précoce* » que constituent le repérage, le diagnostic et l'intervention.

1. Un repérage insuffisant

Les rapporteurs constatent que le repérage des TSA est encore trop tardif malgré des améliorations liées au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO).

(1) *Cour des comptes*, Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, 2017.

a. Les limites du repérage précoce

Parmi les six engagements de la stratégie nationale pour les TND 2023-2027 figure celui d'avancer l'âge du repérage et des diagnostics. En effet, comme le souligne Mme Hélène Vulser ⁽¹⁾, psychiatre pour les adultes à l'hôpital Pitié Salpêtrière et chercheuse à l'Institut du cerveau, le diagnostic tardif de l'autisme représente une perte de chance importante pour le développement de l'enfant, d'autant plus qu'elle estime que 80 % des personnes autistes vont développer un trouble psychiatrique secondaire.

Alors que les associations de parents auditionnées par les rapporteurs soulignent certains progrès avec le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), développées *infra*, elles regrettent tout de même un repérage encore trop tardif. Mme Danièle Langlois ⁽²⁾, présidente de l'association Autisme France, indique ainsi que des progrès importants restent à faire pour parvenir à un diagnostic à 18 mois pour les formes sévères. Parmi les freins au repérage précoce, elle évoque le manque de formation et l'influence historique de l'approche psychanalytique, notamment chez certains professionnels de la petite enfance.

De plus, la Haute Autorité de santé rappelle que si le diagnostic du TSA est actuellement posé chez les enfants entre 3 et 5 ans en moyenne, un diagnostic dès 18 mois permettrait une prise en charge plus précoce qui l'aiderait dans son développement ⁽³⁾. Un soutien au personnel de la petite enfance doit donc être déployé sur le sujet des TSA.

Une déclinaison du programme « *Agir tôt* », développé ci-dessous, et notamment de sa grille d'évaluation de l'enfant permettrait de tendre vers une observation suivie d'un diagnostic plus précoce, limitant ainsi les pertes de chances pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.

Recommandation n° 13 : Former systématiquement l'ensemble des professionnels de la petite enfance, de la santé, des secteurs sociaux et médico-sociaux, et de l'Éducation nationale au repérage des premiers signes de manifestation de troubles du neurodéveloppement chez l'enfant. S'engager collectivement pour un parcours de l'enfant de 18 mois à 5 ans et donner une chance à tous les enfants d'entrer dans les apprentissages adaptés à leurs rythmes et besoins.

En outre, les parents ont un rôle important d'alerte et de repérage des premiers signes. Comme le souligne le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND M. Étienne Pot, les parents sont en effet en première ligne pour repérer les premiers signaux avant de solliciter leur médecin traitant ou leur pédiatre. La formation des acteurs de la « *première ligne* » aux troubles du spectre

(1) Audition du mercredi 15 octobre 2025.

(2) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(3) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

de l'autisme, comme les parents et les médecins généralistes, est donc clé pour renforcer le repérage précoce. Aussi, avec les grilles de repérage qui ont été intégrées dans le nouveau carnet de santé, le médecin peut orienter tout enfant de 0 à 12 ans vers les PCO permettant un accompagnement en libéral par un psychologue, un psychomotricien et/ou un ergothérapeute et ce, sans reste à charge.

Par ailleurs, lors de son audition, la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ⁽¹⁾ a souligné la difficulté de répondre aux besoins des enfants autistes avec des diagnostics précoces, sans pour autant laisser de côté les besoins des autres enfants par les mêmes professionnels de santé. Par exemple, le manque d'orthophonistes leur a fait craindre, au moment du fort soutien au déploiement des PCO, un accès favorisé pour une catégorie de la population.

Aussi, le renforcement du repérage précoce doit aller de pair avec une intervention tout aussi précoce. À cet égard, l'association École parentale pour enfants autistes du Montreuillois (EPEAM) ⁽²⁾ souligne la nécessité d'intervenir dès le repérage des premiers signes, avant même qu'un diagnostic formel soit posé. Elle regrette alors que le diagnostic soit une étape encore trop formelle administrativement qui puisse être bloquante pour la prise en charge de l'enfant.

Le rapport de la commission d'enquête sur les défaillances de politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société ⁽³⁾ relève une logique encore trop administrative et médicalisée sur le sujet de l'autisme. Ce constat se retrouve sur les difficultés à obtenir un diagnostic alors qu'il est nécessaire à l'ouverture de droits et à une prise en charge adaptée.

À ce titre, les rapporteurs rappellent que, suite à une première évaluation de l'enfant suspectant des troubles, il est nécessaire d'accompagner l'enfant vers une prise en charge sans attendre un diagnostic formel. Ainsi, l'enfant pourra bénéficier de premières séances, qui, pour certains, suffiraient à corriger un trouble qui ne relève pas des troubles du spectre de l'autisme. Ils appuient ainsi la recommandation formulée par le rapport de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, qui suggérait de ne pas attendre les diagnostics pour démarrer le suivi par un orthophoniste ou un ergothérapeute, pour rembourser les soins, et pour mettre en place des aménagements raisonnables à l'école.

(1) Audition du 11 septembre 2025.

(2) Audition du mercredi 28 janvier 2026.

(3) Rapport n° 2234 au nom de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, présenté par Mme Nicole Dubré-Chirat, Présidente, M. Sébastien Saint-Pasteur, Rapporteur, 10 décembre 2025.

Recommandation n° 14 : Ne plus conditionner l'accès aux accompagnements et aux soins à l'obtention préalable d'un diagnostic formel, afin de permettre une prise en charge précoce et pluridisciplinaire fondée sur les besoins de l'enfant. Garantir, dès les premiers repérages, l'accès aux interventions des professionnels nécessaires, notamment les orthophonistes et les ergothérapeutes, **ainsi que le remboursement des soins** et la mise en place rapide d'aménagements raisonnables dans le cadre scolaire. Renforcer parallèlement les capacités de formation universitaire et augmenter significativement le nombre d'orthophonistes formés afin de répondre aux besoins croissants des enfants et des familles sur l'ensemble du territoire.

b. La prévention primaire et le repérage précoce de l'autisme

Les rapporteurs considèrent que les politiques publiques relatives aux troubles du neurodéveloppement doivent désormais intégrer une véritable stratégie de prévention primaire mobilisant l'ensemble des acteurs de la périnatalité, de la santé, de la pédiatrie, des protections maternelles et infantiles, des centres municipaux de santé, de la petite enfance et du soutien à la parentalité, afin de prévenir les vulnérabilités développementales précoces et intervenir dès les premiers signes d'alerte.

À cet égard, l'exemple du programme québécois « *Agir tôt* », étudié lors d'un déplacement récent à Montréal, constitue une source d'inspiration majeure pour les rapporteurs. Ce programme repose sur une approche profondément innovante avec une intervention qui débute dès l'apparition des premières difficultés observées chez l'enfant, souvent autour de 18 mois, sans attendre l'établissement d'un diagnostic médical formel. Cette méthode vise à répondre immédiatement aux besoins fonctionnels, relationnels et développementaux de l'enfant, à partir d'une observation clinique globale réalisée en première ligne.

Les professionnels évaluent ainsi les capacités de communication, les interactions sociales, le langage, la motricité, les comportements adaptatifs, le jeu, l'autonomie ainsi que les besoins de soutien de l'enfant dans son environnement quotidien. L'objectif est alors de réduire les pertes de chance liées aux délais diagnostiques encore trop importants, grâce à des interventions précoces et coordonnées autour de l'enfant et de sa famille.

Cette logique représente une évolution majeure des politiques publiques. En effet, l'accès aux accompagnements ne repose plus exclusivement sur une reconnaissance administrative ou sur une entrée préalable dans la nomenclature de la MDPH, mais sur l'identification précoce des besoins de développement de l'enfant et l'accompagnement de sa famille. Une telle approche permettrait donc de soutenir les parents dès les premiers questionnements, d'éviter l'aggravation des difficultés développementales, de favoriser des trajectoires plus inclusives et de construire une réponse publique plus continue, plus préventive et plus équitable sur l'ensemble du territoire de 18 mois à 5 ans.

Ainsi, les rapporteurs proposent la mise en œuvre expérimentale du programme « *Agir tôt* » sur trois territoires pilotes avec des départements

volontaires, en articulation avec les services de l'État et l'ensemble des acteurs de santé et de l'enfance. Cette expérimentation supposerait, toutefois, un financement des accompagnements par la solidarité nationale et l'assurance maladie, dans une logique de prévention primaire, sans condition préalable de diagnostic ou de reconnaissance administrative du handicap.

Ils proposent également que cette nouvelle politique fasse l'objet d'une évaluation scientifique, budgétaire et territoriale sur une période de trois ans, afin de mesurer ses effets sur le développement des enfants, la réduction des délais d'accompagnement, le soutien aux familles et les économies générées par la prévention précoce. Cette phase d'expérimentation aurait alors vocation à préparer un modèle national progressivement généralisé dans le cadre d'une trajectoire budgétaire construite sur cinq ans, qui permettrait à la France d'engager une refondation durable des politiques de prévention et d'accompagnement des troubles du neurodéveloppement dès la petite enfance.

c. Le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation

Les plateformes de coordination et d'orientation s'adressent aux enfants de moins de douze ans susceptibles d'avoir un trouble du neurodéveloppement, comme un TSA. Ces plateformes, déployées sur l'ensemble du territoire depuis 2019, permettent de réaliser des bilans complémentaires pour établir un diagnostic et de mettre en œuvre les interventions pluridisciplinaires adéquates sans attendre le diagnostic.

Entre 2019 et fin 2024, plus de 125 000 enfants entre 0 et 6 ans ont été repérés et adressés aux PCO et 17 735 enfants entre 7 et 12 ans ⁽¹⁾. En 2024, 12 987 diagnostics ont pu être posés par les PCO et 67 155 enfants de moins de douze ans se trouvaient dans la file active d'une PCO. Les troubles du spectre de l'autisme représentent 29 % des diagnostics posés en 2024.

Si comme l'évoque Mme Émilie Letailleur ⁽²⁾, présidente de l'association des élus délégués au handicap du département des Yvelines, le déploiement des PCO constitue une avancée concrète en faveur du diagnostic précoce grâce à leurs équipes pluridisciplinaires, Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, en souligne les limites. En effet, cette dernière regrette que l'âge moyen des enfants orientés vers une PCO soit de 4 ans et 11 mois ⁽³⁾, encore trop tard par rapport à un repérage possible dès 18 mois.

(1) Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées. En ligne : [Les plateformes de coordination et d'orientation \(PCO\) | handicap.gouv.fr | Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#)

(2) Audition du jeudi 23 octobre 2025.

(3) Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées. En ligne : [Les plateformes de coordination et d'orientation \(PCO\) | handicap.gouv.fr | Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées](#)

M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND ⁽¹⁾, regrette également le délai entre l'adressage et la validation du parcours qui se situe, en médiane, à 52 jours et que le délai pour la mise en œuvre de la première intervention n'est pas mesuré.

Par ailleurs, alors que les PCO 0-6 ans ont été déployées de telle sorte qu'il y en ait au moins une dans chaque département, Mayotte demeure le seul département n'en disposant pas. Le déploiement des PCO 7-12 ans continue pour progressivement en avoir au moins une par département également.

Le programme CONDOR, porté par le centre d'excellence TND EXACT du CHU de Tours et le centre de recherche en épidémiologie et statistiques/unité Inserm et financé dans le cadre de la stratégie nationale TND, doit permettre d'évaluer l'efficacité des PCO pour les enfants ayant bénéficié d'un accompagnement par l'une des plateformes.

Le programme CONDOR

Le programme CONDOR (*Characterisation of healthcare Organisation and NeuroDevelopmental Outcomes in French Region*), financé dans le cadre de la stratégie nationale pour les TND 2023-2027, est un programme de recherche qui vise à mieux comprendre l'effet des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) sur le parcours des enfants autistes.

Démarré en 2025, le programme de recherche s'appuie sur 105 PCO et mobilise une importante base de données portant sur environ 6 000 enfants âgés de 0 à 6 ans.

L'un de ses objectifs principaux est d'évaluer la capacité des PCO à assurer l'identification précoce des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement et leur orientation vers des services de soins de santé.

Recommandation n° 15 : Accentuer le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation 7-12 ans et mettre en place une plateforme de coordination et d'orientation 0-6 ans à Mayotte pour en avoir effectivement une par département.

d. Un exemple : le modèle québécois avec le programme « Agir tôt »

Le rapport de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance recommande de développer un dispositif inspiré du programme québécois « Agir tôt » ⁽²⁾, qui cible les enfants de zéro à cinq

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Recommandations n° 22 et n° 74 du rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteuse, 1^{er} avril 2025.

ans pour détecter précocement les indices reflétant des difficultés dans le développement d'un enfant, afin d'orienter rapidement sa famille vers les services appropriés pour soutenir le développement de son plein potentiel et faciliter son entrée à la maternelle ⁽¹⁾.

Les rapporteurs soulignent l'intérêt d'un tel dispositif qui permet de tendre vers un dépistage universel à 18 mois.

Parmi les services offerts dans le cadre du programme figure notamment le suivi du développement des enfants lors du vaccin de 18 mois. Le rendez-vous médical de vaccination est alors l'occasion pour les parents d'être accompagnés par une infirmière pour remplir un « *ABCdaire 18 mois* » ⁽²⁾.

Si, à la suite de ce rendez-vous des difficultés ou inquiétudes sont constatées, les parents sont alors redirigés vers d'autres services du programme selon les besoins, notamment vers le service de dépistage. Un feuillet est à nouveau rempli à deux ans pour suivre l'évolution de l'enfant.

En complément du repérage précoce, le programme « *Agir tôt* » propose des interventions précoces adaptées aux besoins de développement de l'enfant observés. Ainsi, le repérage n'est pas décorrélé de l'intervention, ce qui limite les pertes de chance pour les enfants.

Recommandation n° 16 : Développer un programme national de repérage précoce des troubles du neurodéveloppement dès la petite enfance, inspiré des modèles internationaux les plus avancés, comme le programme « *Agir tôt* » mis en œuvre au Québec de 18 mois à 5 ans puis de 6 à 12 ans.

2. Une prise en charge défaillante

La prise en charge des enfants porteurs de TSA souffre d'un manque de places dans les établissements spécialisés qui contribue à rallonger les délais d'attente. Ces délais, qui peuvent atteindre plusieurs années, sont source de pertes de chance pour les enfants qui ne sont pas accompagnés pendant des années cruciales pour leur développement.

a. Un manque de places

Le rapport de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société ⁽³⁾ a relevé le manque de professionnels spécialisés.

(1) Site Internet du programme « Agir tôt ». En ligne : [Programme Agir tôt | Gouvernement du Québec](#)

(2) Les rapporteurs partagent le questionnaire mentionné en Annexe n° 3.

(3) Rapport n° 2234 au nom de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, présenté par Mme Nicole Dubré-Chirat, Présidente, M. Sébastien Saint-Pasteur, Rapporteur, 10 décembre 2025.

Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, lors de son audition par cette commission d'enquête considérait alors « *qu'il manque au bas mot 15 000 à 20 000 psychologues du développement* »⁽¹⁾. Lors de son audition par les rapporteurs⁽²⁾, elle a confirmé ce constat et a également souligné un manque important d'orthophonistes.

Ce manque de professionnels spécialisés va de pair avec le manque de places dans les établissements accueillant des enfants porteurs de TSA. Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, M. Étienne Pot, relève par ailleurs que les enquêtes de satisfaction commandées par la Délégation interministérielle⁽³⁾ ont mis en avant une adéquation plutôt satisfaisante des solutions proposées par les maisons départementales des personnes handicapées avec les besoins des enfants, mais que ces orientations se heurtaient au manque de places dans les établissements appropriés.

Par ailleurs, comme l'ont expliqué les ARS d'Île-de-France et des Hauts-de-France⁽⁴⁾, les données manquent pour évaluer les besoins. Bien que responsables du déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants, comme développé *supra*, elles ne sont toutefois pas en mesure d'identifier précisément le manque de places, ne connaissant pas le nombre de demandes en attente. Dès lors, elles ne sont pas non plus en mesure d'indiquer aux rapporteurs le temps d'attente moyen pour une place en Institut médico-éducatif (IME), malgré la forte demande pour une place dans une de ces structures.

Les agences régionales de santé continuent toutefois l'effort de création de places en établissement ou service médico-social. L'ARS d'Île-de-France indique ainsi avoir créé plus de 6 000 places en ESMS enfants toutes déficiences confondues depuis 2015, soit en moyenne 550 places créées par an. L'ARS des Hauts-de-France souligne également que, dans le cadre du plan « *50 000 solutions* », 614 places ont été créées pour les enfants porteurs de TSA en 2024 et 2025. Lors de son audition par la Délégation aux droits des enfants⁽⁵⁾, la ministre déléguée chargée des personnes handicapées Mme Charlotte Parmentier-Lecoq avait également annoncé que, dans le cadre du plan « *50 000 solutions* », 6 000 solutions ont été créées en 2025 en IME, en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) et en service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) pour les enfants.

Les rapporteurs font toutefois part de leurs réserves sur les offres créées, car elles ne sont parfois que des solutions de prise en charge partielle.

(1) Rapport n° 2234 au nom de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, présenté par Mme Nicole Dubré-Chirat, Présidente, M. Sébastien Saint-Pasteur, Rapporteur, 10 décembre 2025. P. 59.

(2) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(3) Enquêtes réalisées par IPSOS.

(4) Auditions du mercredi 1^{er} avril 2026.

(5) Audition de la Délégation aux droits des enfants le mercredi 14 janvier 2026.

Le plan « 50 000 solutions »

Annoncé lors de la Conférence nationale du handicap le 26 avril 2023 par le Président de la République M. Emmanuel Macron, le plan « 50 000 solutions » a pour ambition d'apporter une réponse adaptée aux besoins de chaque personne en situation de handicap. Pour ce faire, le plan est doté d'un budget de 1,5 milliard d'euros pour la période entre 2024 et 2030.

Au 1^{er} janvier 2026, près de 17 500 solutions nouvelles ont déjà été déployées ⁽¹⁾. Ces solutions sont réparties selon trois objectifs principaux :

- améliorer le repérage et l'intervention précoces, à travers le renforcement des structures comme les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) ;
- apporter de premières réponses médico-sociales au sein de l'école, par le biais des pôles d'appui à la scolarité notamment ;
- développer des solutions médico-sociales adaptées, avec 7 100 solutions nouvelles pour les enfants et 3 900 pour les adultes, dont 3 500 pour les personnes concernées par un trouble du neurodéveloppement.

Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ⁽²⁾, le public TSA-TND (enfants et adultes) est le premier bénéficiaire de ce plan, avec 134 millions d'euros engagés sur les deux premières années de la stratégie, soit environ 40 % des installations.

b. Les conséquences du manque de places

i. Les délais de prise en charge dans les établissements médico-sociaux

Les associations déplorent des listes d'attente particulièrement longues. Lors de son audition, l'Union nationale de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) ⁽³⁾, indique ainsi qu'il y a souvent deux à trois ans d'attente, voire plus dans certaines régions, pour obtenir une place dans un institut médico-éducatif suite à l'obtention d'une notification MDPH en ce sens.

Le centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) Denise Weill, dont les rapporteurs remercient les équipes pour leur accueil ⁽⁴⁾, indique également qu'il y a plusieurs années d'attente pour obtenir une place en IME. Pour une place dans un CMPP, les équipes ont indiqué une moyenne d'environ un an d'attente. Dans

(1) Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées. Site internet dédié au plan « 50 000 solutions ». En ligne : [Plan « 50 000 solutions » : une ambition collective pour ne laisser personne sans réponse | handicap.gouv.fr | Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées.](#)

(2) Audition du mardi 14 avril 2026.

(3) Audition du mardi 7 octobre 2025.

(4) Visite du mardi 14 avril 2026.

l'intervalle, les enfants sont alors peu, voire pas du tout, pris en charge. Certains ne bénéficient ainsi que de deux heures d'accompagnement éducatif par semaine avant de bénéficier d'une place dans un établissement médico-social.

Le secteur sanitaire est également touché par le manque de places et, en conséquence par les délais d'attente. Lors de son audition ⁽¹⁾, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), dont le champ de compétence se limite aux structures relevant du secteur sanitaire, a indiqué mener un effort de soutien aux centres médico-psychologiques (CMP) destinés aux enfants pour en renforcer les effectifs et réduire le temps d'attente. Ce dernier est ainsi passé de deux ans à un an et demi en moyenne.

La DGOS suit la stratégie nationale pour les TND concernant le soutien à la pédopsychiatrie mais souligne un manque de professionnels. À ce sujet, M. Bernard Golse, M. Daniel Marcelli et M. Pierre Delion ⁽²⁾, pédopsychiatres, ont notamment fait valoir un manque d'attractivité de la psychiatrie pour les étudiants en médecine et la baisse progressive des moyens alloués à la pédopsychiatrie de secteur et plaident donc pour un renforcement de cette dernière qui doit permettre d'assurer une prise en charge de l'autisme par une approche pluridisciplinaire et coordonnée. La compréhension de l'autisme ne se limite pas, selon eux, à une explication par les neurosciences et doit intégrer une réflexion au sujet de l'influence de l'environnement sur l'enfant.

Bien que relevant de secteurs différents, sanitaire pour les centres médico-psychologiques et médico-social pour les centres médico-psycho-pédagogiques, les CMP et CMPP sont confrontés à des difficultés structurelles similaires.

En effet, comme mentionné *supra*, ils font face à d'importants délais d'attente mais ils souffrent aussi d'une hétérogénéité dans les pratiques utilisées, notamment en ce qui concerne la prise en charge des enfants autistes. À cet égard, M. Richard Delorme, directeur médical de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert-Debré et directeur du centre d'excellence pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement INOVAND ⁽³⁾, souligne l'importance de demander à l'ensemble des structures, sanitaires comme médico-sociales, la publication de leur « *schéma sanitaire* » concernant leurs méthodes. Les rapporteurs développent cette recommandation *infra*.

L'évolution des pratiques dans les CMP et CMPP, afin de tendre vers une application globale des recommandations de bonne pratique, doit passer par un important programme de formation de l'ensemble des professionnels. Cela permettrait d'homogénéiser les pratiques et de faciliter la logique de parcours des enfants qui pourraient être alternativement pris en charge par plusieurs établissements.

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Table ronde du mercredi 4 février 2026.

(3) Visite du mercredi 15 avril 2026.

Enfin, les rapporteurs regrettent que les CMP et CMPP manquent de coordination entre eux, ce qui peut être source de ruptures de parcours et, donc, de perte de chances pour les enfants. Ce manque de coordination illustre, par ailleurs, le fonctionnement en silos des secteurs médicaux et médico-sociaux, que les rapporteurs ont développé *supra*.

Recommandation n° 17 : Renforcer les moyens alloués au déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants pour permettre une prise en charge rapidement après l'orientation de la maison départementale des personnes handicapées et évaluer par une étude d'impact les besoins à programmer sur 5 ans par territoire.

Recommandation n° 18 : Renforcer les moyens de la pédopsychiatrie de secteur dans la perspective d'une approche renouvelée de pluridisciplinarité des acteurs sanitaires et médico-sociaux et développer les pratiques comme les infirmières formées en pratiques avancées.

ii. L'embolie des établissements avec le maintien des jeunes adultes relevant de « *l'amendement Creton* »

« *L'amendement Creton* » à la loi du 13 janvier 1989 ⁽¹⁾ permet le maintien de jeunes adultes dans un établissement pour enfants en situation de handicap, bien qu'ayant atteint l'âge limite pour y résider, en attente d'une place en structure pour adultes. Si ce dispositif est particulièrement important pour éviter les ruptures de parcours brutales lors du passage à l'âge adulte pour les personnes avec un TSA, il bloque toutefois un nombre important de places pourtant destinées aux enfants.

Ainsi, Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France ⁽²⁾, souligne que ce mécanisme pose un problème important pour les jeunes enfants TSA qui se trouvent sans solution de prise en charge. L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) ⁽³⁾ déplore également que de nombreux instituts médico-éducatifs (IME) soient saturés, souvent occupés par des adultes.

Par ailleurs, la responsabilité du déploiement de l'offre médico-sociale pour les adultes en situation de handicap est partagée entre les agences régionales de santé et les départements. Ainsi, les rapporteurs appellent à soutenir les collectivités dans le renforcement du déploiement de cette offre, qui doit permettre de libérer mécaniquement des places pour les enfants autistes.

(1) Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social.

(2) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(3) Audition du mardi 7 octobre 2025.

Recommandation n° 19 : Renforcer l'offre médico-sociale pour les adultes afin de libérer des places dans les établissements destinés à l'accueil d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Compenser les dépenses des départements.

B. LA NÉCESSITÉ D'UN CONTRÔLE ET D'UN SUIVI PLUS ÉTROITS DE L'OFFRE

Les rapporteurs constatent que les modalités de prise en charge des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme demeurent encore, dans certains établissements et services, insuffisamment conformes aux recommandations de bonne pratique publiées par la Haute Autorité de santé. Ces écarts dans les pratiques constituent une perte de chance majeure pour les enfants, en retardant l'accès à des accompagnements adaptés, fondés sur les connaissances scientifiques actualisées et les besoins réels de leur développement.

Dès lors, les rapporteurs considèrent qu'un renforcement significatif du contrôle, de l'évaluation et du suivi des établissements et services accompagnant des enfants autistes est indispensable afin de garantir la qualité et la conformité des prises en charge sur l'ensemble du territoire. Ils soulignent également que l'augmentation quantitative de l'offre ne pourra produire d'effets durables sans une amélioration concomitante de sa qualité, fondée sur des référentiels nationaux exigeants, la formation continue des professionnels, ainsi que sur une meilleure reconnaissance de l'expertise des familles et le développement des dispositifs de pair-aidance. Cette démarche doit permettre de construire des accompagnements plus adaptés, plus humains et davantage centrés sur les besoins réels des enfants et de leurs proches.

1. L'application nécessaire des bonnes pratiques fondées sur les approches cognitivo-comportementales

Le déploiement des méthodes cognitivo-comportementales recommandées par la Haute Autorité de santé (HAS) s'est heurté, en France, à des résistances historiques et à la persistance de pratiques ne reposant pas toujours sur les recommandations internationales. Leur généralisation est également compliquée par le défaut d'opposabilité des recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS. Les rapporteurs soulignent toutefois que l'opposabilité des recommandations de bonne pratique ne pourra être effective sans un accompagnement renforcé des professionnels. De nombreux acteurs du secteur médico-social, notamment les éducateurs spécialisés, n'ont pas bénéficié, lors de leur formation initiale ou de leur prise de poste, des connaissances nécessaires à l'accompagnement des enfants autistes selon les recommandations scientifiques actuelles. L'exigence de qualité doit donc s'accompagner d'un effort massif de formation, de soutien et d'accompagnement des professionnels dans l'évolution des pratiques.

a. Des freins aux bonnes pratiques

i. L'approche psychanalytique persistante

L'ensemble des associations auditionnées par les rapporteurs ont souligné la prédominance de l'approche psychanalytique dans de nombreux établissements médico-sociaux comme un frein au déploiement des bonnes pratiques. Ainsi, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) ⁽¹⁾ souligne que perdurent « *des représentations et des croyances obsolètes dont les bases théoriques sont notamment issues des pratiques psychanalytiques* ».

L'École parentale pour enfants autistes du Montreuillois ⁽²⁾ souligne également subir des pressions en raison de leur rejet des approches psychanalytiques au profit d'une approche cognitivo-comportementale comme l'analyse comportementale appliquée (ABA). Mme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France ⁽³⁾, a, elle aussi, indiqué observer une résistance importante des tenants des approches psychanalytiques sur le terrain notamment sur le secteur de la pédopsychiatrie.

À cet égard, des pratiques pourtant interdites ⁽⁴⁾ comme le « *packing* », à savoir un enveloppement de l'enfant dans des linges humides et froids, sont de moins en moins utilisées suite à la condamnation de la France mais il existe encore des lieux où elles perdurent et doivent être sanctionnées dès qu'elles sont portées à la connaissance des ARS. M. Pierre Delion, professeur émérite de pédopsychiatrie à l'université de Lille et ancien chef de service au centre hospitalier universitaire de Lille, M. Daniel Marcelli, pédopsychiatre et chef du service de psychiatrie infantile du centre hospitalier de Poitiers, et M. Bernard Golse, pédopsychiatre et ancien chef de service de psychiatrie infantile de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris ⁽⁵⁾, ont soutenu que le « *packing* » avait des effets bénéfiques pour les enfants porteurs d'un trouble de l'autisme sévère et qui s'automutilent. Ils soulignent ainsi que cette technique, pourtant décrite comme une forme de « *maltraitance* » par l'Organisation des Nations unies ⁽⁶⁾, ne serait pas interdite concernant « *l'enveloppement sec* » et perdurerait sous cette forme.

Les rapporteurs soulignent toutefois la nécessité de renforcer la recherche visant à trouver des réponses adaptées à la prise en charge des enfants souffrants de crises aiguës.

(1) Audition du mardi 7 octobre 2025.

(2) Audition du mercredi 28 janvier 2026.

(3) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(4) Circulaire N°DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées. Cette circulaire considère le « *packing* » comme une « mise en danger de la santé, de la sécurité et du bien-être moral et physique des personnes ».

(5) Audition du mercredi 4 février 2026.

(6) Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations unies. Observations finales à la suite de la cinquième audition de la France. Observation n° 40. 23 février 2016.

Aussi, M. Pierre Delion, M. Daniel Marcelli et M. Bernard Golse relèvent que, si la psychanalyse a été historiquement prédominante, le basculement vers les neurosciences ne peut avoir pour conséquence un abandon total de cette approche et une prise en charge fondée uniquement sur les approches cognitivo-comportementales. Ils plaident alors pour une approche pluridisciplinaire fondée sur trois temps, à savoir éducatif, puis pédagogique si possible et enfin thérapeutique si nécessaire.

Recommandation n° 20 : Conditionner les subventions et les financements publics, accordés aux organismes de formation et associations intervenants dans le champ de l'autisme, au respect d'une procédure nationale de labellisation fondée sur l'actualisation des connaissances scientifiques et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Recommandation n° 21 : Assurer l'effectivité de l'interdiction du « *packing* » et de ses formes dérivées comme « *l'enveloppement sec* ».

ii. La hausse de la consommation de médicaments psychotropes chez les enfants autistes

La consommation de médicaments psychotropes par les enfants autistes est particulièrement importante en France et a même tendance à augmenter. La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) ⁽¹⁾ souligne en effet l'existence d'un risque de surmédication lorsque l'origine d'un trouble du comportement n'est pas clairement identifiée et qu'elle peut se trouver dans un TND ou dans un trouble somatique. L'identification de la source de la douleur (ORL, dents, etc.) doit alors permettre d'éliminer les autres causes qui peuvent générer des écarts de comportement.

De même, Autisme info service a souligné lors de son audition avoir constaté une médication parfois précoce d'enfants pris en charge dans des institutions ⁽²⁾. Elle alerte sur son site internet au sujet des risques de surmédication des personnes autistes, dans l'usage de médicaments neuroleptiques ou psychotropes.

Une étude sur la consommation de médicaments psychotropes chez les enfants et les adolescents autistes en France publiée en 2025 ⁽³⁾, s'appuyant sur une analyse du système national de données de santé sur la période 2010-2022, souligne une stabilité de la consommation de médicaments psychotropes chez les enfants avec un TSA entre 2013 et 2019, avant d'observer une augmentation entre 2019 et 2022. D'après cette étude, la prescription de médicaments psychotropes chez les enfants âgés de 0 à 2 ans ayant un TSA est ainsi passée de 20,2 % en 2010 à 26,3 % en 2022. Chez les 3-5 ans, la consommation passe de 19,9 % en 2010 à 27,8 % en 2022.

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(3) Sébastien Ponnou, Xavier Briffault, Benoît Thomé, Victor Aragno, Brigitte Chamak, La consommation de médicaments psychotropes chez les enfants et les adolescents autistes en France. Analyse des bases du Système national de données de santé sur la période 2010 – 2022, juin 2025.

b. La nécessité de l'opposabilité des recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé

La Haute Autorité de santé a publié de nouvelles recommandations de bonne pratique relatives à la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme le 12 février 2026⁽¹⁾. Ces recommandations constituent une actualisation de ses dernières recommandations qui dataient de 2012.

Comme l'explique la HAS, ces recommandations constituent « *des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné* »⁽²⁾. Dans cette perspective, le respect des recommandations de bonne pratique (RBP) doit assurer la meilleure prise en charge possible des enfants avec un TSA.

Cependant, comme le souligne Mme Claire Compagnon, membre du collège et présidente de la Commission recommandations pertinence, parcours et indicateurs de la Haute Autorité de santé⁽³⁾, les recommandations de la HAS ne sont pas opposables ni à un employeur, ni à une structure. Ainsi, en cas de contentieux, le juge peut s'y référer mais ne peut s'en servir pour fonder sa décision. Selon Mme Claire Compagnon, cette absence d'opposabilité entraîne une perte de chance pour les enfants qui ne sont pas pris en charge précocement et conformément aux méthodes recommandées.

La HAS et la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND estiment que seule une intervention législative pourrait instaurer cette opposabilité. Ils proposent de mettre en place une opposabilité de certaines recommandations, après avis de la HAS, et qu'elle soit limitée dans le temps.

Les associations auditionnées par les rapporteurs soutiennent la mise en œuvre de cette opposabilité. M. André Masin, président d'AFG Autisme⁽⁴⁾, souligne que l'argent public ne saurait financer les mauvaises pratiques. À ce titre, la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)⁽⁵⁾ déclare ne pas disposer de levier juridique, en l'absence d'opposabilité des RBP de la HAS, pour réglementer les pratiques professionnelles. Sa compétence se limite alors à l'émission d'une circulaire pour rappeler les bonnes pratiques mais ne peut en interdire d'autres.

Mme Sophie Janois, avocate au barreau de Paris spécialisée dans la défense des familles avec des enfants autistes⁽⁶⁾, nuance toutefois la nécessité de rendre

(1) Haute Autorité de santé, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, 12 février 2026. En ligne : [Haute Autorité de Santé - Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent](#).

(2) Haute Autorité de santé, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent, 12 février 2026. En ligne : [Haute Autorité de Santé - Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent](#).

(3) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(4) Audition du mercredi 18 février 2026.

(5) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(6) Audition du jeudi 19 février 2026.

opposables les recommandations de bonne pratique de la HAS. Elle indique, en effet, que l'opposabilité des RBP impliquerait des actualisations très régulières pour s'adapter aux progrès continus de la recherche scientifique sur l'autisme. Alors que les dernières recommandations, avant l'actualisation de février 2026, dataient de 2012, Mme Sophie Janois estime que la HAS ne serait pas en mesure d'effectuer ce travail d'actualisation régulier de ses recommandations.

Lors de leur audition, M. Pierre Delion, professeur émérite de pédopsychiatrie à l'université de Lille et ancien chef de service au centre hospitalier universitaire de Lille, M. Daniel Marcelli, pédopsychiatre et chef du service de psychiatrie infanto-juvénile du centre hospitalier de Poitiers, et M. Bernard Golse, pédopsychiatre et ancien chef de service de psychiatrie infantile de l'hôpital Necker-enfants malades à Paris ⁽¹⁾, ont indiqué être défavorables à l'opposabilité des RBP de la HAS si ces dernières placent la psychanalyse parmi les approches non-recommandées ⁽²⁾.

Les rapporteurs constatent que le défaut d'investissement historique de l'État en matière de politique publique de la prise en charge de l'autisme se traduit par sa difficulté à faire respecter ses décisions. Ainsi, ils estiment que rendre opposables les recommandations de bonne pratique de la HAS est nécessaire pour moderniser l'offre de prise en charge. Cette opposabilité doit s'accompagner d'une formation adaptée de l'ensemble des professionnels travaillant dans le champ de l'autisme.

Toutefois, du fait du retard historique de la France et de la nécessité d'accompagner et de former les professionnels face à l'évolution des connaissances depuis plus de vingt ans, les rapporteurs recommandent que cette opposabilité soit différée et ne soit effective que dans cinq ans, le temps de mettre en œuvre un plan national de formation.

(1) Audition du mercredi 4 février 2026.

(2) Leur audition a eu lieu avant la parution des nouvelles recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, qui indiquent que la « psychanalyse et autres interventions basées sur des approches psychanalytiques » ne sont pas recommandées.

Recommandation n° 22 : Rendre progressivement opposables aux professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, à l'issue d'une phase nationale de formation et d'accompagnement de ces professionnels, les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé en ce qu'elles concernent la prise en charge des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Prévoir un délai de cinq ans avant l'opposabilité effective qui permettrait de lancer un grand plan d'urgence de formation sur la période 2027-2032 pour accompagner les changements de pratiques.

Recommandation n° 23 : Actualiser régulièrement ces recommandations afin qu'elles restent en adéquation avec les avancées de la recherche scientifique sur le sujet.

Recommandation n° 24 : Conditionner les financements publics, octroyés aux établissements et services accueillant des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, au respect des recommandations actualisées de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé et des exigences nationales de qualité.

2. Le renforcement du contrôle des agences régionales de santé et de l'utilisation de leur pouvoir de sanction

Les agences régionales de santé disposent de prérogatives particulières pour contrôler et sanctionner les établissements qui mettent en œuvre des prises en charge non conformes. Ces outils devraient être davantage mobilisés afin d'assurer une amélioration de la qualité de l'offre de prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.

a. L'augmentation des contrôles

L'inspection-contrôle est un outil de police administrative dont disposent les agences régionales de santé pour s'assurer du respect de la réglementation par les opérateurs qui relèvent de leur champ d'intervention.

Lors de son audition ⁽¹⁾, l'ARS d'Île-de-France a indiqué que les structures prenant en charge des enfants avec un TSA sont actuellement contrôlées dans le cadre de l'objectif national d'inspection-contrôle (ONIC) d'établissements pour les personnes en situation de handicap avec :

- une concentration première sur la prévention et la gestion de la maltraitance avec un accent mis sur les risques graves et imminents pour la sécurité des personnes ;
- une vérification plus large du respect des règles et recommandations de bonnes pratiques dès lors qu'elles sont structurées en un « cahier des charges administratifs » pratiques et précis.

Ainsi, ce n'est pas tant une mauvaise pratique en particulier que l'ARS cible mais la structuration adéquate de la prise en charge autour des bonnes pratiques.

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

En 2025, sur les 70 missions ONIC PH réalisées par l'ARS d'Île-de-France, 30 ont concerné des établissements ou services médico-sociaux (ESMS). Parmi eux, 6 sont des instituts médico-éducatifs (IME) accueillant des enfants avec un TSA.

L'ARS des Hauts-de-France ⁽¹⁾ indique, de son côté, avoir mené 10 contrôles d'ESMS en 2025 dont 5 concernant des structures accueillant des enfants avec un TSA.

Par ailleurs, comme l'évoque la feuille de route de la stratégie régionale TND 2024-2027 de l'ARS des Hauts-de-France ⁽²⁾, les contrôles sont amenés à être amplifiés dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre les maltraitances 2024-2027 ⁽³⁾.

Toutefois, comme le souligne M. Damian Mathey, directeur de l'inspection régionale autonomie santé de l'agence régionale de santé d'Île-de-France ⁽⁴⁾, la vérification de la conformité aux bonnes pratiques de l'offre de prise en charge des enfants autistes se fait essentiellement à travers des outils d'auto-évaluation. Dans ce cadre, l'ARS d'Île-de-France a notamment lancé un travail régional relatif à la démarche qualité dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), suite à des alertes du Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement en 2021. M. Damian Mathey indique que cette démarche a été relancée en 2025 et a obtenu un taux de réponse de 63 %.

L'objectif de ce travail serait, selon l'ARS, d'aboutir à un outil de pilotage de politique publique qui permettrait d'identifier facilement les structures qui se seraient écartées de l'application des recommandations de bonne pratique. L'ARS reconnaît que la grille d'auto-évaluation est insuffisante pour assurer ce ciblage et réfléchit à l'intégration d'autres critères pour l'évaluation, comme le nombre de réclamations ou le score obtenu lors de l'évaluation de l'établissement par la HAS ⁽⁵⁾.

Les rapporteurs relèvent que ces outils d'auto-évaluation, bien que louables, ne permettent pas de rendre compte de la prise en charge réelle dans les établissements de manière aussi précise que lors d'une inspection-contrôle sur site.

(1) *Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.*

(2) *Agence régionale de santé, Feuille de route de la stratégie régionale troubles du neurodéveloppement 2024-2027.*

(3) *Cette feuille de route affiche en effet que « tous les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées en France seront contrôlés à partir de 2025, dans le cadre d'une stratégie nationale de lutte contre les maltraitances visant les personnes handicapées ou âgées ».*

(4) *Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.*

(5) *La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé a notamment confié à la Haute Autorité de santé la mission d'élaborer une nouvelle procédure d'évaluation nationale commune à tous les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux.*

Recommandation n° 25 : Augmenter le nombre de contrôles inopinés des établissements et services accueillant des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.

b. La mise en œuvre des sanctions

Les agences régionales de santé disposent également d'un pouvoir d'injonction et de sanction des établissements pour lesquels elles ont constaté des manquements à la réglementation. Ces sanctions peuvent inclure la fermeture de l'établissement.

La fermeture d'un établissement demeure rare. Par exemple, M. Charly Chevalley, directeur de l'offre médico-sociale de l'ARS des Hauts-de-France, a indiqué lors de son audition ⁽¹⁾ que sur l'ensemble des inspections réalisées pour des établissements accueillant des enfants autistes en 2025, aucune fermeture n'avait été prononcée. L'ARS d'Île-de-France ⁽²⁾ a également souligné qu'elle évitait en général de fermer les structures. Elle privilégie ainsi des mesures intermédiaires, comme l'arrêt des admissions. Du fait du manque de places, elle fait part de la grande difficulté à trouver des solutions de repli pour les enfants pris en charge en cas de fermeture de l'établissement, d'autant qu'elle ne dispose pas de pouvoir d'admission en établissement médico-social.

M. Damian Mathey, directeur de l'inspection régionale autonomie santé de l'agence régionale de santé d'Île-de-France ⁽³⁾, relève la difficulté pour les ARS de parvenir à responsabiliser suffisamment les gestionnaires des établissements, qui sont souvent associatifs. Il souhaiterait ainsi une définition législative plus précise de ces gestionnaires pour en faciliter l'identification et la responsabilisation.

Recommandation n° 26 : Utiliser davantage le pouvoir de sanction des agences régionales de santé à l'encontre des établissements accueillant des enfants ayant un TSA et qui ne respectent pas la réglementation. Engager un dialogue constructif qui permette de coordonner les acteurs sur le plan législatif pour changer la réglementation en la matière.

C. UNE PLACE PLUS IMPORTANTE ACCORDÉE AUX FAMILLES

Alors que la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 met l'accent sur le besoin de faciliter la vie des familles ⁽⁴⁾ face aux difficultés qu'elles rencontrent dans la prise en charge de leur enfant TSA, celles-ci disposent également d'une expertise qui pourrait être mise à contribution vis-à-vis des autres familles, à travers la pair-aidance, mais aussi envers les professionnels lors de formations.

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(2) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(3) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(4) Engagement n° 6 de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027.

1. Les difficultés rencontrées par les familles

Les familles font face à d'importantes difficultés de nature variable tout au long de la prise en charge de leur enfant autiste.

a. Les difficultés économiques et administratives liées à la prise en charge des enfants autistes

Lors de son audition, M. Florent Chapel, co-président d'Autisme Info service ⁽¹⁾, a fait part aux rapporteurs des importantes difficultés économiques que les parents rencontrent pour l'accompagnement de leur enfant ayant un TSA. Évoquant notamment son expérience personnelle, il souligne que de nombreux parents s'arrêtent de travailler pour s'occuper de leur enfant autiste pour lequel ils ne trouvent pas de place en établissement spécialisé.

Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, M. Étienne Pot ⁽²⁾, explique, à ce sujet, que la précarité socio-économique de certaines familles peut aggraver les risques de surhandicap de l'enfant. En effet, les ressources de la famille conditionnent sa capacité à s'organiser et à se mobiliser pour la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement de l'enfant.

Par ailleurs, les associations de parents auditionnées par les rapporteurs ont fait part de difficultés liées au parcours administratif. En effet, les délais, parfois très importants, pour obtenir une notification de la maison départementale des personnes handicapées retardent la prise en charge de l'enfant dans un établissement spécialisé et laissent aussi les parents dans l'incertitude quant à cette prise en charge à venir. Ainsi, l'association AFG Autisme ⁽³⁾ préconise de renforcer l'accompagnement administratif des familles pour la constitution des dossiers MDPH ou encore des demandes d'aides pour financer des prises en charge libérales.

Toutefois, la simplification des parcours administratifs n'est pas évidente. En effet, Mme Servanne Jourdy, directrice de la maison départementale des personnes handicapées de Paris ⁽⁴⁾, souligne, à cet égard, qu'un allègement et une simplification des dossiers MDPH risqueraient de compliquer le travail d'orientation mené par les MPDH. Aussi, en ce qui concerne le renouvellement des droits, elle indique que le fait de refaire un dossier MDPH permet de réévaluer la situation de l'enfant dont les besoins sont susceptibles d'évoluer plus ou moins fortement. À cet égard, M. Servanne Jourdy rappelle que, pour ce qui concerne Paris, environ 70 % des droits accordés le sont, sans limitation de durée.

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(2) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(3) Audition du mercredi 18 février 2026.

(4) Audition du mercredi 8 avril 2026.

b. L'accès à une information fiable

Comme le souligne l'association Autistes sans frontières ⁽¹⁾, des progrès sont notables en matière d'information et de communication notamment en ce qui concerne le repérage précoce. L'information s'est également diffusée à l'aide des associations, comme Autisme Info service qui a mis en service un dispositif d'écoute, d'orientation et d'information en avril 2019. La création de la Maison de l'autisme en 2023 ⁽²⁾, développée *supra*, renforce à nouveau la diffusion d'informations fiables sur les TSA.

Cependant, un manque de lisibilité concernant les différentes offres de prise en charge demeure.

M. Richard Delorme, directeur médical de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert-Debré et directeur du centre d'excellence pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement INOVAND ⁽³⁾, regrette en effet un problème de lisibilité concernant l'offre de prise en charge disponible. Il plaide alors pour que les directeurs de chaque établissement, sanitaire ou médico-social, prenant en charge des enfants ayant un TSA publient son « *schéma sanitaire* » en la matière. Ce document recenserait notamment les méthodes de prise en charge proposées au sein de l'établissement, les moyens dont ils disposent et toutes les informations utiles pour aider les parents dans leur choix de prise en charge pour leur enfant.

La création d'un référentiel national des établissements, sanitaires et médico-sociaux, accueillant des enfants avec un TSA permettrait alors de gagner en lisibilité.

Recommandation n° 27 : Mettre en place un référentiel national des établissements prenant en charge des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme qui indique notamment leur schéma sanitaire et les méthodes de prise en charge proposées, pour renforcer l'accès des familles à l'information et à l'accompagnement adapté.

Par ailleurs, les rapporteurs constatent également un besoin d'information claire et fiable à destination des collectivités territoriales. Mme Émilie Letailleur, présidente de l'association des élus délégués au handicap du département des Yvelines, a évoqué lors de son audition ⁽⁴⁾ le travail effectué par l'association des maires de France (AMF) qui a élaboré un guide pratique pour aider les maires à agir pour mieux inclure les personnes autistes ⁽⁵⁾.

(1) Audition du mercredi 21 janvier 2026.

(2) Visite du jeudi 2 avril 2026.

(3) Visite du mercredi 15 avril 2026.

(4) Audition du jeudi 23 octobre 2025.

(5) Association des maires de France, Guide pratique Agir pour l'inclusion des personnes autistes, 2022.

Recommandation n° 28 : Confier à la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement l'élaboration et la diffusion d'un guide des bonnes pratiques à destination des collectivités territoriales auquel elles pourraient contribuer pour partager leurs pratiques innovantes mises en place localement.

c. Le manque de dispositifs de répit pour les aidants

La prise en charge d'un enfant avec un TSA peut être particulièrement éprouvante pour sa famille et ses proches aidants. M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND ⁽¹⁾, souligne notamment que les fratries peuvent être fortement affectées par la place prise par un enfant TSA au sein de la famille.

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) souligne ainsi que 9,3 millions de personnes étaient considérées comme des proches aidants en 2021 ⁽²⁾. Cette notion de proches aidants a été créée par la loi du 28 décembre 2015 ⁽³⁾ qui leur ouvre notamment un droit au répit.

Cependant, les solutions de répit, comme les séjours adaptés ou les plateformes de répit, demeurent rares. À ce sujet, l'association Le silence des Justes a regretté, lors de son audition ⁽⁴⁾, que les structures de répit manquent fortement pour les parents, et en particulier pour les familles monoparentales qui rencontrent de grandes difficultés pour travailler. Elle souligne, toutefois, l'intérêt de l'agrément « vacances adaptées organisées » (VAO) qui permet d'organiser des vacances dédiées aux personnes autistes, et donc d'accorder du temps de répit à leurs proches aidants. Cependant, M. Daoud Tatou et M. Stéphane Benhamou, co-fondateurs de l'association, déplorent les complexités administratives liées à cet agrément. Ils indiquent, en effet, que l'association risquerait de perdre cet agrément du fait d'un accueil prolongé de personnes avec un autisme très sévère ne trouvant pas de place adaptée ailleurs, passant ainsi d'une activité de loisir pour personnes autistes à une activité médico-sociale.

Mme Anne-Sophie Peyle, trésorière d'Autistes sans frontières, et Mme Jacinta Madeira, administratrice d'Autistes sans frontières ⁽⁵⁾, relèvent également que l'absence de répit accroît le risque de rupture familiale et d'hospitalisation de l'enfant ayant un TSA, d'autant plus lorsque l'enfant a un trouble sévère.

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Drees, Les proches aidants en France en 2021. Elle précise que sont considérées comme proches aidants les personnes âgées de 5 ans ou plus déclarant apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

(3) Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

(4) Audition du mercredi 18 février 2026.

(5) Audition du mercredi 21 janvier 2026.

Les rapporteurs soulignent également que la fermeture le week-end et lors des vacances scolaires de certains établissements, notamment en accueil de jour, comme les centres médico-psychologiques et les centres médico-psycho-pédagogiques, n'est pas adaptée à la situation des enfants mais aussi au besoin de répit des proches aidants. Ils proposent donc d'ouvrir une réflexion sur ces périodes de fermeture et l'organisation de ces services pour éviter de mettre en difficulté les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches aidants.

Les enfants bénéficiant d'une protection au sein de l'aide sociale à l'enfance sont également concernés par cette problématique. Par exemple, lors de la période du COVID, la fermeture des Instituts médico-éducatifs a laissé les départements accompagner sans formation un ensemble d'enfant à double vulnérabilité. Cette situation a montré la limite de ce qui est imposé aux départements, chefs de file de la protection de l'enfance, lorsque chaque acteur se replie sur son silo et ne travaille pas en pluridisciplinarité pour le bien des enfants qui méritent d'être accueillis dans de bonnes conditions.

Recommandation n° 29 : Reconnaître le rôle fondamental des familles dans les parcours des enfants et accroître le nombre de solutions de répit pour les proches aidants.

d. Le risque de placement à l'aide sociale à l'enfance des enfants autistes

Le rapport de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance ⁽¹⁾ souligne que de nombreux enfants autistes sont placés à l'aide sociale à l'enfance (ASE) alors qu'ils devraient être pris en charge dans des structures adaptées.

À ce sujet, de nombreux enfants autistes font l'objet d'informations préoccupantes qui peuvent parfois aboutir à un placement à l'ASE. L'origine d'un nombre important de ces informations préoccupantes, comme le souligne M. Philippe Feray, président d'Autisme Basse Normandie ⁽²⁾, peut résulter d'un manque de formation de certains acteurs, notamment des travailleurs sociaux, qui interprètent mal les troubles du comportement de l'enfant.

Aussi, les informations préoccupantes à l'égard d'enfants autistes participent du manque d'inclusion de la société. En effet, comme le souligne Mme Sophie Lefebvre ⁽³⁾, mère d'un enfant autiste ayant fait l'objet d'informations préoccupantes, et Mme Sophie Janois ⁽⁴⁾, avocate au barreau de Paris spécialisée dans la défense des droits des enfants autistes, de nombreuses informations

(1) Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteuse, 1^{er} avril 2025.

(2) Audition du jeudi 16 octobre 2025.

(3) Audition du jeudi 19 février 2026.

(4) Audition du jeudi 19 février 2026.

préoccupantes seraient émises par l'Éducation nationale dans un but coercitif à l'égard des familles qui seraient trop en demande d'une scolarisation dans le cadre ordinaire.

M. Philippe Feray et Mme Sophie Janois soulignent, par ailleurs, que la formation des travailleurs sociaux est d'autant plus importante que leurs rapports ont une grande influence sur les décisions de justice en la matière. M. Philippe Feray regrette également que leur formation, prévue par le troisième plan Autisme (2013-2017), ne soit toujours pas suffisante.

Recommandation n° 30 : Rendre obligatoire la formation des travailleurs sociaux aux troubles du spectre de l'autisme et revoir la maquette des formations pour s'adapter aux connaissances et aux enfants accueillis, dont les besoins immenses nécessitent une compétence et des taux et normes d'encadrement pour que les personnels bénéficient, dans l'hospitalier comme le secteur médico-social, de la capacité de supervision sur les cas complexes.

2. La reconnaissance de l'expertise des familles

L'expertise des familles, en première ligne de la prise en charge de leur enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, est amenée à être davantage reconnue par la dernière stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (2023-2027). Cette expertise peut notamment être valorisée par le renforcement de la pair-aidance et une implication plus importante des parents aux côtés des professionnels lors des formations.

a. L'importance de la pair-aidance

La pair-aidance, ou l'entraide entre les personnes, dont les familles, concernées par la prise en charge d'un enfant avec un TSA, vise à favoriser la diffusion des connaissances sur les parcours de soins et les différentes méthodes de prise en charge. Son renforcement est notamment prévu par la stratégie nationale pour les TND (2023-2027) ⁽¹⁾ dans la perspective de renforcer leur autonomie.

À cet égard, le Groupement national des centres de ressources Autisme ⁽²⁾ coordonne le programme national de formation des proches aidants. Les centres de ressources Autisme, en lien étroit avec les associations de familles, proposent ainsi des formations à destination des proches aidants des personnes autistes. Ces formations, déployées depuis 2014, sont des lieux d'échanges et de rencontres avec d'autres familles, permettant de rompre l'isolement et de bénéficier d'un soutien en tant qu'aidant.

L'objectif de ces formations est de proposer aux proches des outils et connaissances leur permettant :

(1) Engagement n° 5 de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027.

(2) Audition du mercredi 8 avril 2026.

- de gérer le quotidien face aux troubles de leurs proches ;
- de disposer de repères et d'informations fiables en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS ;
- de connaître leurs droits et faciliter leurs démarches.

Ces formations sont gratuites et coanimées par un professionnel et un parent ou aidant expert.

La Maison de l'autisme à Aubervilliers agit aussi dans ce sens, en proposant notamment des moments d'échange à destination des parents et proches aidants qui permettent d'assurer un partage de l'expertise entre les aidants.

Les associations disposent également de leurs propres dispositifs de pair-aidance. Par exemple, l'association AFG Autisme ⁽¹⁾ a développé le programme « *BREF TSA* » pour soutenir les aidants dès les premières étapes du parcours de soins par l'encouragement de la pair-aidance.

Recommandation n° 31 : Accentuer le soutien aux dispositifs fondés sur la pair-aidance.

b. L'expertise complémentaire des parents aux côtés des professionnels

L'expertise des familles et des proches aidants peut également être mise à contribution des professionnels. En effet, si la guidance parentale, à savoir l'accompagnement des parents dans la prise en charge de leur enfant par des professionnels, occupe une place importante dans la stratégie nationale pour les TND (2023-2027), l'expertise des familles est également une ressource clé pour les professionnels.

Le Groupement national des centres de ressources Autisme ⁽²⁾ contribue à la reconnaissance de l'expertise des familles avec la création en 2026 d'une attestation nationale des pair-aidants familiaux. Cette attestation vise à :

- reconnaître les compétences développées par les parents et proches aidants dans l'accompagnement de leur enfant ;
- valoriser leur rôle dans les dispositifs d'accompagnement et les outiller dans cette mission ;
- leur permettre d'intégrer pleinement les équipes d'accompagnement en tant que pair-aidant professionnels.

À ce titre, plusieurs centres de ressources Autisme ont d'ores et déjà intégré dans leur équipe des pair-aidants en fonction.

(1) Audition du mercredi 18 février 2026.

(2) Audition du mercredi 8 avril 2026.

Recommandation n° 32 : Développer les formations associant, en binômes, les professionnels et les parents partenaires.

D. LA PRISE EN CHARGE D'ENFANTS AUTISTES EN BELGIQUE FAUTE DE SOLUTION ADAPTÉE EN FRANCE

Dans un rapport de 2024 ⁽¹⁾, la Cour des comptes dénombre un nombre important de Français en situation de handicap pris en charge en Belgique. Parmi eux, de nombreux enfants autistes sont pris en charge dans des établissements wallons. Cette prise en charge révèle notamment les manques de l'offre proposée en France.

1. Une prise en charge qui reflète les manques de l'offre française

La prise en charge de ressortissants français en situation de handicap dans des établissements médico-sociaux en Belgique est régie par un accord cadre de 2011 et entré en vigueur en 2014 ⁽²⁾. Dans son rapport de 2024 précité, la Cour des comptes évalue le coût de cette prise en charge à 322 millions d'euros, dont 69 millions d'euros pour les enfants ⁽³⁾.

Le rapport de la Cour des comptes de 2024 précité et le rapport de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance ⁽⁴⁾ soulignent tous les deux que la prise en charge des Français en situation de handicap en Belgique révèle en creux les manques de l'offre française.

Ainsi, en particulier sur l'autisme, l'offre proposée en Wallonie permet de pallier une prise en charge en France insuffisante qualitativement et quantitativement. En effet, le manque de places en établissements médico-sociaux conjugué à un retard dans la diffusion des bonnes pratiques a conduit de nombreux Français à opter pour une prise en charge en Belgique. Dans sa réponse écrite au questionnaire adressé par les rapporteurs, le centre Cerfontaine relève ainsi que les raisons les plus fréquemment évoquées par les familles françaises d'enfant avec un TSA, pour justifier de son inscription dans leur centre, sont le manque de place sur le département d'origine, la prise en charge globale et permanente proposée dans leur établissement et l'attrait du système scolaire belge adapté à ces profils.

(1) *Cour des comptes, L'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie, septembre 2024. En ligne : [L'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie | Cour des comptes](#)*

(2) *Décret n° 2014-316 du 10 mars 2014 portant publication de l'accord-cadre entre le Gouvernement de la République française et le Gouvernement de la région wallonne du Royaume de Belgique sur l'accueil des personnes handicapées, signé à Neufvilles le 21 décembre 2011.*

(3) *Cour des comptes, L'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie, septembre 2024. P. 56. En ligne : [L'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie | Cour des comptes](#)*

(4) *Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteuse, 1^{er} avril 2025.*

Le rapport de la Cour des comptes dénombrait 8 200 Français, dont 1 200 enfants, actuellement pris en charge en Belgique. Lors de son audition ⁽¹⁾, l'agence régionale de santé d'Île-de-France a annoncé qu'au 31 décembre 2023, la Belgique accueillait 7 121 adultes français et 1 054 enfants (dont des jeunes adultes sous aménagement Creton), soit 8 175 français au total. **Parmi les enfants accueillis en Belgique, elle dénombre 172 enfants autistes. L'ARS d'Île-de-France souligne que 97 de ces enfants autistes sont franciliens, soit 56 %. Elle explique ce chiffre par la sous-dotation historique de la région pour ce qui est du nombre de places en établissements médico-sociaux.**

Si dans sa réponse écrite au questionnaire adressé par les rapporteurs, le centre Cerfontaine indique que le nombre d'enfants autistes français pris en charge dans son établissement est stable ces dernières années, l'Institut royal Saint-Exupéry souligne, toutefois, que pour sa part ce nombre s'accroît chaque année.

Ainsi qu'elle l'a rappelé, lors de son audition, l'ARS des Hauts-de-France travaille en étroite collaboration avec la Wallonie sur la qualité de l'accueil en Belgique. Ainsi, les établissements belges doivent faire l'objet **d'une convention qualité dont la signature par l'ARS est un préalable à l'accueil** de ressortissants français en situation de handicap. Ces établissements font ensuite l'objet de contrôles, en lien avec l'agence wallonne pour une vie de qualité (Aviq).

Recommandation n° 33 : Réorienter progressivement les financements actuellement consacrés aux départs à l'étranger non souhaités vers le développement d'une offre nationale de qualité, coordonnée et accessible sur l'ensemble du territoire.

2. Le suivi des enfants en situation de « double vulnérabilité »

Le rapport de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance ⁽²⁾ a particulièrement mis en lumière le manque de suivi des enfants en situation de « *double vulnérabilité* », à savoir des enfants relevant de l'aide sociale à l'enfance (ASE) qui sont reconnus handicapés.

M. Charly Chevalley, directeur de l'offre médico-sociale de l'ARS des Hauts-de-France, a confirmé ce manque de suivi lors de son audition ⁽³⁾. Il a, ainsi, souligné le manque de données relatives à ces enfants et le manque de visibilité de l'ARS sur ces données. En effet, il a expliqué que l'accompagnement en Belgique suit deux circuits de suivi :

- un suivi par l'assurance maladie pour lequel ils disposent de données ;

(1) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

(2) Rapport n° 1200 au nom de la commission d'enquête sur les manquements des politiques publiques de protection de l'enfance, présenté par Mme Laure Miller, Présidente, Mme Isabelle Santiago, Rapporteuse, 1^{er} avril 2025.

(3) Audition du mercredi 1^{er} avril 2026.

- un suivi par les conseils départementaux sur lequel ils n'ont pas de visibilité du fait de la décentralisation de la politique de la protection de l'enfance.

Dès lors, en ce qui concerne les conventions passées directement entre les départements et les établissements belges, les ARS ne peuvent assurer le suivi des enfants.

Les rapporteurs soulignent ainsi la nécessité d'une meilleure coordination des ARS avec les départements en ce qui concerne les enfants relevant de l'aide sociale à l'enfance. En effet, cela est primordial pour avoir un suivi global des enfants en situation de handicap à l'ASE. Les départements ne peuvent assurer, sans l'appui des services déconcentrés de l'État, le suivi de ces enfants, notamment lorsque les données de suivi manquent fortement, comme développé *supra*, en ce qui concerne les enfants en situation de handicap, et que la formation n'a pas été adaptée aux connaissances scientifiques.

IV. LE MANQUE D'INCLUSION SCOLAIRE ET SOCIALE DES ENFANTS AUTISTES

Les rapporteurs soulignent la nécessité de tendre vers une société qui soit plus inclusive dans son ensemble. Ainsi, les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme doivent pouvoir bénéficier au maximum du cadre ordinaire, notamment en matière scolaire. Pour ce faire, celui-ci doit être adapté en conséquence. Cet effort d'adaptation doit être le fait davantage des pouvoirs publics que des enfants eux-mêmes ayant un TSA.

A. LES LIMITES DE LA SCOLARISATION ACTUELLE DES ENFANTS AUTISTES

La scolarisation des enfants autistes est encore trop partielle. En effet, malgré un droit à la scolarisation inclusive affirmé par la loi du 11 février 2005⁽¹⁾ et qui s'est traduit notamment dans le développement des unités d'enseignement spécifiques, la scolarisation des enfants autistes reste entravée par des difficultés persistantes et un fort cloisonnement entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale.

1. Le droit à la scolarisation inclusive

a. Le droit à la scolarisation inclusive depuis la loi de 2005

Le rapport d'information de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap⁽²⁾ souligne l'importance de la loi du 11 février 2005 comme texte fondateur pour le droit à la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Ce droit s'applique pleinement aux enfants avec un trouble du spectre de l'autisme dont le handicap est reconnu depuis la loi du 11 décembre 1996⁽³⁾.

M. Patrick Binisti, enseignant à l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPE) de Créteil où il dirige le master Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF), et docteur en sciences du langage⁽⁴⁾, relève que ce droit est encore trop peu respecté d'un point de vue de l'accès aux apprentissages. À ce titre, il distingue le droit à la scolarisation et l'accès aux apprentissages qui permet de mesurer la scolarisation effective de l'enfant. Il

(1) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

(2) Rapport d'information n° 1856 au nom de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap, présenté par Mme Servane Hugues et M. Alexandre Portier, Rapporteurs, 14 novembre 2023.

(3) Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

(4) Audition du mardi 31 mars 2026.

déplore alors que la scolarisation de certains enfants autistes consiste trop souvent en une prise en charge dans les murs de l'école sans accès aux apprentissages.

b. Le développement des unités d'enseignement spécifiques

Pour mettre en œuvre le principe de scolarisation inclusive, des unités d'enseignements spécifiques ont été mises en place, parmi lesquelles les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), les unités d'enseignement externalisées comme les unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) et en élémentaire (UEEA), ou encore les dispositifs d'autorégulation (DAR).

Si les rapporteurs soulignent notamment l'intérêt des dispositifs ULIS, UEMA et UEEA qui permettent une intégration scolaire, ils regrettent que ces dispositifs souffrent encore trop d'un cloisonnement entre le médico-social et l'éducatif. Ainsi, lors de leurs visites de la classe UEMA de l'école maternelle Rochechouart ⁽¹⁾ et de la classe ULIS-TSA du collège Octave Gréard ⁽²⁾, dont ils remercient les équipes pour leur accueil, les rapporteurs ont constaté que ces dispositifs étaient devenus une prise en charge médico-sociale cloisonnée au sein de l'école. Ainsi, les enfants autistes ne sont finalement pas pleinement intégrés parmi les autres élèves et bénéficient d'une forme d'inclusion en trompe-l'œil.

De plus, les rapporteurs notent que ces dispositifs d'inclusion scolaire, qui ont alors vocation à intégrer les enfants TSA avec les autres élèves pour certains cours, comme pour le dispositif ULIS-TSA au collège, ne parviennent pas à remplir cette mission. En effet, l'accueil de certains enfants avec un autisme parfois sévère, qui relèveraient davantage d'une prise en charge dans un établissement médico-social, n'offre pour certains élèves aucune inclusion dans les classes ordinaires. Les rapporteurs regrettent ainsi que le manque de places en établissements médico-sociaux se répercute sur les dispositifs d'inclusion scolaire.

Par ailleurs, le rapport d'information de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap ⁽³⁾ souligne que pour les enfants qui présentent des troubles du neurodéveloppement il existe un décalage dans les apprentissages et de ce fait ils vivent un échec pédagogique. Selon Mme Astrid Kremer, que le rapport d'information cité mentionne, « les résultats des UEMA ne sont pas positifs, 5 % des enfants rentrent en CP, les autres sont scolarisés à domicile ou entrent en IME » ⁽⁴⁾. Cette tendance se retrouve pour le cas de l'UEMA Rochechouart, visité par les rapporteurs, qui indique qu'un seul enfant de sa dernière cohorte a été en

(1) Visite du jeudi 5 février 2026.

(2) Visite du jeudi 16 avril 2026.

(3) Rapport d'information n° 1856 au nom de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap, présenté par Mme Servane Hugues et M. Alexandre Portier, Rapporteurs, 14 novembre 2023.

(4) Rapport d'information n° 1856 au nom de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap, présenté par Mme Servane Hugues et M. Alexandre Portier, Rapporteurs, 14 novembre 2023. P. 48.

mesure d'intégrer un UEEA, tandis que les autres ont été inscrits en institut médico-éducatif (IME).

À cet égard, la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) a indiqué constater qu'à la suite de leur passage en UEMA, quelques élèves reviennent en CP dans des classes ordinaires mais elle ne dispose pas de chiffres disponibles pour un suivi exhaustif. **Les équipes de l'UEMA Rochechouart ont souligné, à ce titre, que les enfants inscrits en UEMA n'étaient pas intégrés dans les statistiques de l'Éducation nationale dès lors qu'il s'agissait d'un dispositif médico-social inclus dans le cadre scolaire.**

Recommandation n° 34 : Renforcer le suivi des enfants autistes inscrits dans des dispositifs d'unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) et d'unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) par l'Éducation nationale.

c. Les professeurs ressources troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Les professeurs ressources TSA sont des enseignants spécialisés formés aux troubles du spectre de l'autisme dont le rôle est d'accompagner les équipes pédagogiques des établissements scolaires en intervenant notamment directement auprès des enseignants concernés par la présence d'élèves ayant un TSA dans leur classe. La création des professeurs ressources TSA a également vocation à sensibiliser les équipes pédagogiques aux TSA.

Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, M. Étienne Pot ⁽¹⁾, rappelle que la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (2018-2022) a créé les 101 premiers postes de professeurs ressources TSA. Depuis 2023, ceux-ci font progressivement l'objet d'une mise à niveau pour étendre leurs compétences à l'ensemble des TND.

Depuis 2023, 50 nouveaux postes de professeurs ressources TND ont ainsi été créés. À la rentrée scolaire 2025, ce sont donc 151 professeurs ressources TSA/TND qui exercent en France. La création de 50 nouveaux postes puis de 51 autres respectivement à la rentrée scolaire 2026 et 2027 est déjà programmée en partenariat avec la DGESCO afin d'atteindre l'objectif fixé de doublement de leur nombre.

M. Étienne Pot souligne toutefois que préalablement à la création de postes supplémentaires de professeurs ressources TSA ou TND, un questionnement de leurs missions doit être mené eu égard au déploiement du secteur médico-social à l'école et à la généralisation des pôles d'appui à la scolarité.

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

Recommandation n° 35 : Renforcer le dispositif des professeurs ressources trouble du spectre de l'autisme et trouble du neurodéveloppement.

2. Des difficultés dans la mise en œuvre

a. Le manque de moyens humains et de formation

- i. Le manque d'acculturation de l'Éducation nationale aux troubles du spectre de l'autisme

Lors de son audition, M. Patrick Binisti, enseignant à l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPE) de Créteil où il dirige le master Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF), et docteur en sciences du langage ⁽¹⁾, a relevé plusieurs freins à la scolarisation inclusive des élèves autistes. Parmi eux, il souligne notamment l'idée persistante au sein des établissements scolaires que l'autisme relèverait davantage d'une prise en charge médico-sociale. Cette conception peut provenir, selon lui, d'un manque de flexibilité de la part de certains enseignants dans l'adaptation de leurs objectifs éducatifs.

Par ailleurs, il regrette que la formation des enseignants aux TSA soit trop faible, malgré une forte demande constatée sur le terrain. Le nombre restreint d'heures disponibles pour les formations dédiées à l'autisme ne permet pas d'assurer une formation continue suffisante sur le sujet. Il déplore également que la formation du certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI) soit réduite à seulement six heures pour des personnels qui seront, par la suite, considérés comme « ressource » pour les autres enseignants.

Toutefois, M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, a souligné lors de son audition ⁽²⁾ que la sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale a progressé. Il relève notamment un meilleur repérage des TSA par les personnels grâce notamment au rôle des professeurs ressources TSA et au déploiement des pôles d'appui à la scolarité.

M. Florian Forestier, philosophe et écrivain ⁽³⁾, relève une autre difficulté pour la scolarisation des enfants autistes qui est liée à l'image que l'institution se fait de ce que doit être un élève. Selon lui, beaucoup de comportements autistiques sont interprétés sur un registre disciplinaire alors qu'ils relèvent en réalité de difficultés pragmatiques, exécutives, sensorielles ou de régulation. Les personnels réagissent, alors, souvent mieux à des conduites visibles et immédiatement interprétables (bien que beaucoup plus violentes) qu'à des écarts faibles mais opaques (retards répétés, oublis, phrases maladroitement). Or, de nombreuses manifestations de l'autisme sont précisément de cet ordre, à savoir peu

(1) Audition du mardi 31 mars 2026.

(2) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(3) Audition du mercredi 8 avril 2026.

spectaculaires, mais déroutantes et difficilement déchiffrables, donc vite lues comme de la mauvaise volonté.

Les rapporteurs soulignent aussi la nécessité d'adapter les méthodes d'évaluation pour les enfants autistes, en particulier en ce qui concerne l'évaluation des épreuves orales. Si des aménagements sont en effet prévus pour les élèves en situation de handicap, comme pour l'épreuve du Grand oral du baccalauréat ⁽¹⁾, les critères d'évaluation doivent également être adaptés. Ainsi, alors que l'adaptation de ces critères repose actuellement sur l'appréciation du jury à partir de la grille d'évaluation indicative commune à tous les élèves ⁽²⁾, la mise en place d'une grille d'évaluation indicative dédiée aux élèves avec un TSA pourrait permettre de préciser l'adaptation des critères d'évaluation de ces élèves.

Recommandation n° 36 : Former l'ensemble des personnels de l'Éducation nationale aux troubles du spectre de l'autisme pour créer une culture commune de l'inclusion et de l'accompagnement des élèves. Accompagner les enseignants, mais aussi l'ensemble des équipes pédagogiques, avec un plan de formation sur 5 ans.

Recommandation n° 37 : Adapter davantage les critères d'évaluation scolaire et des examens nationaux aux besoins spécifiques des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme.

ii. Le manque d'accompagnants d'élèves en situation de handicap

Selon la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO) ⁽³⁾, les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) constituent le deuxième métier de l'Éducation nationale en nombre de personnels. Elle dénombre ainsi environ 140 000 AESH en 2025.

Cependant, malgré l'augmentation du nombre d'AESH ⁽⁴⁾, le rapport de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société ⁽⁵⁾ relève que 50 000 enfants demeureraient en attente d'un accompagnement humain à la rentrée 2025.

(1) Site internet du ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse. En ligne : [Baccalauréat : comment se passe le Grand oral ? | Ministère de l'Éducation nationale](#)

(2) Grille d'évaluation indicative pour le Grand oral. En ligne sur le site internet du ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse : [Baccalauréat : comment se passe le Grand oral ? | Ministère de l'Éducation nationale](#)

(3) Audition du jeudi 23 octobre 2025.

(4) Mme Charlotte Parmentier-Lecocq, ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des personnes handicapées, a annoncé, lors de son audition, le mardi 28 octobre 2025, devant la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, que le nombre d'AESH a été presque triplé entre 2017 et 2025, passant de « 53 800 ETP à 140 000 prévus en 2025 ».

(5) Rapport n° 2234 au nom de la commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société, présenté par Mme Nicole Dubré-Chirat, Présidente, M. Sébastien Saint-Pasteur, Rapporteur, 10 décembre 2025.

Ce manque d'AESH entraîne, par ailleurs, un risque contentieux pour l'Éducation nationale, également soulevé par ce rapport d'enquête. À cet égard, Mme Sophie Janois ⁽¹⁾, avocate au barreau de Paris spécialisée dans la défense des familles avec des enfants autistes, a indiqué aux rapporteurs que le contentieux en référé contre l'Éducation nationale pour la mise à disposition d'un AESH conformément à la notification MDPH de l'enfant représentait une grosse partie de son activité.

Lors de leur déplacement au collège Octave Gréard pour visiter son dispositif ULIS-TSA, les rapporteurs ont également constaté ce manque d'AESH. En effet, si tous les enfants du dispositif disposaient d'un AESH conformément à leur notification MDPH, l'équipe éducative compterait trois AESH supplémentaires. Cela entrave l'inclusion des élèves car la présence de l'AESH avec eux en classe ordinaire est nécessaire. Ainsi, le manque d'AESH réduit mécaniquement le nombre d'heures en inclusion en classe ordinaire pour les enfants autistes.

En conséquence du manque d'AESH, Mme Anne-Sophie Peyle, trésorière de l'association Autistes sans frontières ⁽²⁾, déplore que certaines familles doivent recruter elles-mêmes un AESH, à leurs frais, dans le cadre de conventions avec l'Éducation nationale.

Aussi, les rapporteurs soulignent le besoin d'accompagnement des enfants autistes sur le temps de la pause méridienne, qui demeure limité en raison du manque d'AESH. Cet accompagnement ne saurait être délégué aux collectivités territoriales, qui font face à d'importantes inégalités dans la mise à disposition d'AESH, sans une compensation financière de l'État.

Suite aux échanges avec des AESH lors de la rencontre au collège du Touquet, il est apparu nécessaire aux rapporteurs de définir un véritable corps pour ces professionnels et un statut qui leur conférerait définitivement une reconnaissance pleine et entière au sein des équipes pédagogiques et éducatives.

Recommandation n° 38 : Reconnaître les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) à travers la création d'un statut, le renforcement obligatoire de leur formation avant toute prise de poste et l'amplification de leurs missions autour des enjeux de coordination des parcours.

b. Le déploiement timide des dispositifs d'autorégulation

Les dispositifs d'autorégulation (DAR) visent à permettre l'inclusion des élèves avec un TSA dans les classes ordinaires. Cette approche pédagogique permet aux élèves avec un trouble du spectre de l'autisme de gagner en autonomie grâce à

(1) Audition du jeudi 19 février 2026.

(2) Audition du mercredi 21 janvier 2026.

des aménagements qui profitent, par ailleurs, à tous les autres élèves. Elle repose sur une coopération entre l'enseignant et une équipe d'autorégulation pluridisciplinaire.

Les rapporteurs soulignent l'efficacité et l'intérêt de ce dispositif du point de vue de l'inclusion des élèves autistes. Cependant, ils regrettent que leur déploiement, particulièrement récent, demeure insuffisant.

M. Patrick Binisti, enseignant à l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPE) de Créteil où il dirige le master Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF), et docteur en sciences du langage ⁽¹⁾, regrette, lui aussi, le retard de la France dans le déploiement de ces dispositifs d'autorégulation, qui ont pourtant, selon lui, déjà fait leurs preuves au Québec.

Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, M. Étienne Pot ⁽²⁾, a indiqué lors de son audition que ces dispositifs concernaient 1 360 élèves avec un trouble du neurodéveloppement à la rentrée scolaire 2025 et qu'ils continuaient de se déployer progressivement à l'école, au collège et au lycée.

Les expériences internationales montrent qu'une école réellement inclusive pour les élèves autistes est possible, à condition d'accompagner les professionnels et d'adapter l'institution scolaire aux besoins réels des enfants. Cette transformation ne pourra se faire sans soutenir et protéger les enseignants, qui ne peuvent être laissés seuls face à des situations complexes sans formation ni accompagnement adapté. L'enjeu est de permettre une véritable adaptation des apprentissages aux capacités et aux besoins de chaque enfant, plutôt qu'une application uniforme des programmes. Une école attentive aux besoins des enfants suppose également de repenser les conditions d'enseignement, notamment par une baisse du nombre d'élèves par classe. Le défi démographique que connaît aujourd'hui l'Éducation nationale doit devenir une opportunité pour reconstruire une école plus humaine, plus accessible et davantage adaptée à la réalité des enfants accueillis. Cette ambition doit constituer une priorité nationale pour les équipes pédagogiques comme pour les enfants eux-mêmes.

(1) Audition du mardi 31 mars 2026.

(2) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

Recommandation n° 39 : Accentuer le déploiement des dispositifs d'autorégulation et des matériels adaptés dans les écoles.

3. Le rapprochement de l'éducatif et du médico-social par la logique des allers-retours

Le cloisonnement des acteurs éducatifs et médico-sociaux entrave le parcours des enfants autistes. Le rapport d'information de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap ⁽¹⁾, soulignait déjà en 2023 les bénéfices d'un rapprochement de ces deux cultures et l'idée d'une logique d'allers-retours entre ces deux secteurs.

Les rapporteurs soulignent à cet égard l'intérêt des dispositifs médico-sociaux intégrés au sein des établissements scolaires pour renforcer la coopération entre ces deux secteurs. M. André Masin, président de l'association AFG Autisme ⁽²⁾, abonde en ce sens en ajoutant que l'intégration de classes d'instituts médico-éducatifs, par exemple, au sein des écoles permettrait de sensibiliser la société, dès le plus jeune âge, à la différence et notamment aux TSA. Il regrette, toutefois, que cette intégration est parfois compliquée par la réticence des directions des écoles.

De plus, pour une intégration réussie, il est essentiel que celle-ci soit réfléchi sous le prisme de la priorité accordée au dispositif par l'ensemble des équipes pédagogiques et éducatives, notamment sur le plan spatial. Il faut bannir une implantation séparée ou à l'écart.

Le Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, M. Étienne Pot ⁽³⁾, plaide pour un redéploiement à moyen constant de l'offre médico-sociale des établissements et services médico-sociaux (ESMS) sous la forme d'une équipe médico-sociale rattachée aux pôles d'appui à la scolarité (PAS) afin de garantir l'accès aux droits des élèves avec un TSA.

(1) Rapport d'information n° 1856 au nom de la Délégation aux droits des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap, présenté par Mme Servane Hugues et M. Alexandre Portier, Rapporteurs, 14 novembre 2023.

(2) Audition du mercredi 18 février 2026.

(3) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

Recommandation n° 40 : Encourager le déploiement de dispositifs médico-sociaux, comme des classes d’instituts médico-éducatifs, aux seins d’établissements scolaires pour renforcer l’inclusion sociale des enfants autistes et la logique des allers-retours entre les secteurs éducatifs et médico-sociaux.

Recommandation n° 41 : Développer les formations croisées entre l’Éducation nationale et les organisations médico-sociales afin de renforcer les collaborations intermétiers, de favoriser le développement d’une culture commune et de mutualiser les expertises au service des élèves et de leurs familles.

B. DES PROGRÈS POUR UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE POUR LES ENFANTS AUTISTES

Les rapporteurs soulignent la nécessité de tendre vers une société plus inclusive dans son ensemble à l’égard des personnes autistes. Alors que le contexte de baisse de la natalité en France rappelle que l’épanouissement de chaque enfant est important, ce choix d’une société plus inclusive s’impose. Ce virage inclusif, que la France tarde à prendre pleinement, vise à renforcer une vie quotidienne plus accessible aux enfants autistes, mais aussi à renforcer leur autonomie qui doit permettre une transition plus sereine vers l’âge adulte.

1. Le renforcement de l’accessibilité pour les enfants autistes

a. L’aménagement des espaces pour les enfants autistes

Comme l’explique M. Florian Forestier, philosophe et écrivain ⁽¹⁾, l’une des grandes difficultés rencontrées par les enfants autistes est environnementale : bruit, imprévisibilité, transitions, surcharge sociale, fatigue attentionnelle. Par exemple, l’école ordinaire, est souvent pensée pour un élève capable d’encaisser en continu des sollicitations multiples mais devient source d’épuisement pour beaucoup d’enfants autistes. Ainsi, les particularités sensorielles des enfants autistes ne sont pas prises en compte dans le bâti et l’aménagement des espaces.

Les rapporteurs soulignent la difficulté, notamment liée à son financement, que présente l’aménagement de l’ensemble des espaces publics. Toutefois, il s’agirait d’une perspective vers laquelle tendre pour prendre en compte, en amont, les besoins particuliers des enfants avec un trouble du spectre de l’autisme. Par exemple, lors de la construction ou de la rénovation d’écoles, des salles de décompression pour les enfants autistes et des salles d’accueil pour les personnels extérieurs intervenant pourraient être construites.

Des adaptations du bâti et des équipements, similaires à celles de la Maison de l’autisme développée *supra*, avec des pictogrammes, des matériaux adaptés ou encore une lumière moins agressive pour les personnes autistes pourraient

(1) Audition du mercredi 8 avril 2026.

également être mises en place. Ces aménagements concrets, à développer dans de nombreux endroits de la vie quotidienne, comme dans les transports, permettraient de tendre vers une inclusion effective des enfants autistes dans la société.

Dans cette perspective, les rapporteurs saluent les initiatives comme celle de la charte autisme et mobilités ferroviaires signée le 2 avril 2025 à la Maison de l'autisme par les acteurs du système ferroviaire français. Un plan Autisme a ainsi été lancé par SNCF Réseau pour tout le système ferroviaire. Il vise notamment à travailler sur la mise en place d'aménagements et adaptations qui permettraient aux personnes autistes de « *s'abriter d'un excès de stimuli sensoriels en gare et dans les trains* » ⁽¹⁾.

Recommandation n° 42 : Engager une stratégie nationale d'accessibilité universelle des espaces publics et des services pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

b. Les chiens d'assistance pour les enfants autistes

L'article 88 de la loi du 30 juillet 1987 ⁽²⁾ autorise l'accès aux transports, aux lieux ouverts au public, ainsi qu'à ceux permettant une activité professionnelle, formatrice ou éducative pour les chiens guides d'aveugle ou d'assistance. Les enfants autistes peuvent donc bénéficier de l'accompagnement d'un chien d'assistance dit « d'éveil » au quotidien et au sein de son milieu scolaire.

Lors de son audition ⁽³⁾, M. Josef Schovanec, philosophe et écrivain, a expliqué que les chiens d'assistance pouvaient appréhender les moments de crise dont les enfants ayant un TSA peuvent être sujets. Les chiens constituent ainsi une présence apaisante qui peut interrompre des comportements potentiellement dangereux, comme l'automutilation, et éloigner l'enfant de situations trop stimulantes. Il a également souligné que ces chiens pouvaient faciliter l'intégration des enfants autistes en milieu scolaire.

L'admission d'un chien d'assistance à l'école est actuellement soumise à trois conditions cumulatives :

- l'élève doit être titulaire d'une carte mobilité inclusion comportant la mention « priorité pour personnes handicapées » ou « invalidité » ⁽⁴⁾ ;
- le chien doit être inscrit dans le projet personnalisé de scolarisation, qui figure dans le plan personnalisé de compensation du handicap établi par la

(1) Site internet de la SNCF. En ligne : [Une charte pour améliorer le voyage des personnes autistes | Groupe SNCF](#)

(2) Loi n° 87-588 du 30 juillet 1987 portant diverses mesures d'ordre social.

(3) Audition du mercredi 8 avril 2026.

(4) Article 1 du Décret n° 2005-1776 du 30 décembre 2005 (modifié) codifié à l'article D.245-24-2 du code de l'action sociale et des familles.

commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ⁽¹⁾ ;

- le chien doit avoir été formé dans un centre agréé pour être qualifié de chien d'assistance ⁽²⁾.

Bien que le coût lié à l'entretien du chien soit pris en charge par la prestation de compensation du handicap (PCH), les démarches administratives nécessaires à l'obtention d'un chien d'assistance pour un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme peuvent avoir un effet dissuasif pour les familles. En outre, le nombre limité de centres labellisés d'éducation de chiens d'assistance pour les personnes autistes engendre de longs délais d'attente.

Recommandation n° 43 : Faciliter l'accès aux chiens d'assistance pour les enfants autistes.

2. Une plus grande autonomie pour les jeunes autistes

a. Dans la vie quotidienne

Si la réalisation d'aménagements dans les espaces publics, développée *supra*, permettrait de favoriser l'inclusion sociale des enfants autistes, les rapporteurs soulignent que cette inclusion doit également être suivie par un soutien à l'autonomie des jeunes autistes.

À ce titre, M. Daoud Tatou, co-fondateur de l'association Le Silence des Justes ⁽³⁾, insiste sur l'importance d'autonomiser au maximum les jeunes autistes face à une société particulièrement excluante. Dans cette perspective, il souligne notamment l'enjeu de la sécurité des jeunes autistes qui représentent un public particulièrement vulnérable.

Les trajets quotidiens des jeunes autistes doivent donc être davantage sécurisés. Pour ce faire, l'association Le Silence des Justes a indiqué aux rapporteurs travailler actuellement sur un projet de balise GPS avec les pouvoirs publics. Cette balise doit, selon M. Daoud Tatou, permettre de retrouver rapidement la personne autiste qui se serait égarée avant qu'elle ne puisse être mise en danger. La balise se déclencherait ainsi lorsque le jeune avec un TSA s'écarterait de son couloir de sécurité, défini par son parcours habituel pour se rendre à ses différentes activités de la journée.

(1) Article L.112-2 du code de l'éducation et article L.146-9 du code de l'action sociale et des familles.

(2) Article 5 du Décret n° 2014-362 du 20 mars 2014 codifié à l'article D.245-24-4 du code de l'action sociale et des familles.

(3) Audition du mercredi 18 février 2026.

b. L'insertion professionnelle

Les parcours des enfants autistes doivent être davantage pensés dans la perspective de la transition vers l'âge adulte et, ainsi, en vue d'une insertion professionnelle des jeunes adultes autistes.

À ce titre, M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND ⁽¹⁾, relève que 70 % des personnes autistes auront une autonomie fortement réduite à l'âge adulte. Dès lors, l'accompagnement des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ne peut être envisagé sans prendre en compte leur transition vers l'âge adulte.

M. André Masin, président de l'association AFG Autisme ⁽²⁾, relève, à ce titre, que l'insertion professionnelle des personnes autistes est difficile mais pas impossible. Ainsi, des personnes qui, enfants, ont été suivies par l'association, disposent d'un contrat à durée indéterminée (CDI) en emploi adapté. M. André Masin explique que l'enjeu est de tendre vers une société globalement plus inclusive, ce qui passerait, selon lui, par une sensibilisation aux TSA dès le plus jeune âge.

En outre, M. Josef Schovanec et M. Florian Forestier, philosophes et écrivains ⁽³⁾, soulignent l'importance d'un changement de regard de la société sur ce qu'est concrètement l'autisme. Ils préconisent de diffuser une image de l'autisme qui ne soit ni misérabiliste, ni spectaculaire, afin de renforcer la tolérance de la société vis-à-vis des personnes autistes. Ce regard nouveau devrait alors permettre d'inclure davantage les personnes autistes, et notamment d'en faciliter l'insertion professionnelle.

Recommandation n° 44 : Renforcer la sensibilisation de la société aux troubles du spectre de l'autisme, dès le plus jeune âge, pour favoriser l'inclusion sociale, scolaire et l'insertion professionnelle des jeunes autistes.

(1) Audition du jeudi 11 septembre 2025.

(2) Audition du mercredi 18 février 2026.

(3) Audition du mercredi 8 avril 2026.

LISTE DES 44 RECOMMANDATIONS

Refonder le pilotage national de la politique de l'autisme

- **Recommandation n° 1 :** Mener une étude de prévalence de l'autisme d'ampleur en France pour consolider les données comme cela se fait à l'échelle de plusieurs pays européens et à l'international, et les croiser avec celles des chercheurs internationaux et les données fiables des autres pays.
- **Recommandation n° 2 :** Obliger les établissements conventionnés accueillant des enfants autistes à remplir l'application ViaTrajectoire, dès lors qu'il s'agit d'un enjeu de santé publique visant à faire correspondre l'offre aux besoins des populations. Les données en santé et handicap de nos populations ne peuvent souffrir d'un manque de visibilité pour adapter les besoins aux enfants et aux familles.
- **Recommandation n° 3 :** Harmoniser les systèmes d'informations des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) au niveau national en intégrant les critères de la CIM-11. Intégrer au projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) pour 2027 le financement nécessaire au changement des systèmes d'informations et des pratiques en matière de données, sur une trajectoire de trois ans.
- **Recommandation n° 4 :** Créer un référentiel national d'actualisation des connaissances et des pratiques qui garantisse la révision régulière des contenus de formation, au regard de l'évolution des connaissances scientifiques.
- **Recommandation n° 5 :** Mettre en œuvre un observatoire national chargé du suivi, du parcours et de l'évaluation des politiques publiques des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme en lien avec l'Institut du cerveau de l'enfant et en coopération avec les chercheurs et les données internationales.
- **Recommandation n° 6 :** Renforcer la recherche consacrée à l'évaluation des pratiques et dispositifs de prise en charge de l'autisme, en développant des coopérations scientifiques étroites avec les équipes de recherche internationale et les pays les plus avancés dans ce domaine, afin de favoriser le partage des connaissances, l'innovation et la diffusion des pratiques fondées sur les données probantes.
- **Recommandation n° 7 :** Mobiliser l'expertise et les connaissances issues des centres d'excellence afin de structurer une politique nationale ambitieuse de formation continue des professionnels du secteur médico-social, fondée sur les données scientifiques actualisées, les bonnes pratiques internationales et les retours d'expérience des pays les plus avancés en matière d'autisme,

notamment à travers le développement de coopérations scientifiques et institutionnelles internationales, comme le programme « Agir tôt » déployé au Québec.

- **Recommandation n° 8 :** Décloisonner les secteurs sanitaire, médico-social et éducatif afin de garantir une meilleure coordination des acteurs et une continuité effective des parcours des enfants et de leurs familles. Développer, dans chaque département, un modèle intégré de « maison de l'enfant et de la famille », fondé sur une approche pluridisciplinaire et inclusive, réunissant en un même lieu les compétences médicales, sociales, éducatives et médico-sociales, afin de favoriser des interventions précoces, coordonnées et adaptées aux besoins des enfants.
- **Recommandation n° 9 :** Informer les maisons départementales des personnes handicapées des mises en œuvre des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées pour renforcer le suivi des enfants autistes.
- **Recommandation n° 10 :** Partager la responsabilité du déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants entre les agences régionales de santé et les départements et expérimenter, dès 2027, ce modèle de gouvernance intégrée sur cinq territoires pilotes, dans lesquels les départements assureraient un rôle de chefs de file en matière de santé sociale de l'enfant et de coordination des parcours, avec un engagement de l'État sur la fourniture des données de santé, l'évaluation des besoins territoriaux et les financements nécessaires.
- **Recommandation n° 11 :** Confier aux directeurs généraux des agences régionales de santé et aux présidents des conseils départementaux un pouvoir d'admission en établissement ou service médico-social pour les enfants autistes pour rendre leur parcours plus lisible.
- **Recommandation n° 12 :** Modifier le statut juridique du Groupement national des centres de ressources Autisme et lui confier plus clairement le pilotage de la Maison de l'autisme.

Construire un modèle coordonné de repérage et d'accompagnement précoce

- **Recommandation n° 13 :** Former systématiquement l'ensemble des professionnels de la petite enfance, de la santé, des secteurs sociaux et médico-sociaux, et de l'Éducation nationale au repérage des premiers signes de manifestation de troubles du neurodéveloppement chez l'enfant. S'engager collectivement pour un parcours de l'enfant de 18 mois à 5 ans et donner une chance à tous les enfants d'entrer dans les apprentissages adaptés à leurs rythmes et besoins.

- **Recommandation n° 14 :** Ne plus conditionner l'accès aux accompagnements et aux soins à l'obtention préalable d'un diagnostic formel, afin de permettre une prise en charge précoce et pluridisciplinaire fondée sur les besoins de l'enfant. Garantir, dès les premiers repérages, l'accès aux interventions des professionnels nécessaires, notamment les orthophonistes et les ergothérapeutes, ainsi que le remboursement des soins et la mise en place rapide d'aménagements raisonnables dans le cadre scolaire. Renforcer parallèlement les capacités de formation universitaire et augmenter significativement le nombre d'orthophonistes formés afin de répondre aux besoins croissants des enfants et des familles sur l'ensemble du territoire.
- **Recommandation n° 15 :** Accentuer le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation 7-12 ans et mettre en place une plateforme de coordination et d'orientation 0-6 ans à Mayotte pour en avoir effectivement une par département.
- **Recommandation n° 16 :** Développer un programme national de repérage précoce des troubles du neurodéveloppement dès la petite enfance, inspiré des modèles internationaux les plus avancés, comme le programme « *Agir tôt* » mis en œuvre au Québec de 18 mois à 5 ans puis de 6 à 12 ans.
- **Recommandation n° 17 :** Renforcer les moyens alloués au déploiement de l'offre médico-sociale pour les enfants pour permettre une prise en charge rapidement après l'orientation de la maison départementale des personnes handicapées et évaluer par une étude d'impact les besoins à programmer sur 5 ans par territoire.
- **Recommandation n° 18 :** Renforcer les moyens de la pédopsychiatrie de secteur dans la perspective d'une approche renouvelée de pluridisciplinarité des acteurs sanitaires et médico-sociaux et développer les pratiques comme les infirmières formées en pratiques avancées.
- **Recommandation n° 19 :** Renforcer l'offre médico-sociale pour les adultes afin de libérer des places dans les établissements destinés à l'accueil d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Compenser les dépenses des départements.

Garantir la qualité et l'égalité des accompagnements

- **Recommandation n° 20 :** Conditionner les subventions et les financements publics, accordés aux organismes de formation et associations intervenants dans le champ de l'autisme, au respect d'une procédure nationale de labellisation fondée sur l'actualisation des connaissances scientifiques et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- **Recommandation n° 21 :** Assurer l'effectivité de l'interdiction du « *packing* » et de ses formes dérivées comme « *l'enveloppement sec* ».

- **Recommandation n° 22 :** Rendre progressivement opposables aux professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, à l'issue d'une phase nationale de formation et d'accompagnement de ces professionnels, les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé en ce qu'elles concernent la prise en charge des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Prévoir un délai de cinq ans avant l'opposabilité effective qui permettrait de lancer un grand plan d'urgence de formation sur la période 2027-2032 pour accompagner les changements de pratiques.
- **Recommandation n° 23 :** Actualiser régulièrement les recommandations de la Haute Autorité de santé afin qu'elles restent en adéquation avec les avancées de la recherche scientifique sur le sujet.
- **Recommandation n° 24 :** Conditionner les financements publics, octroyés aux établissements et services accueillant des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, au respect des recommandations actualisées de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé et des exigences nationales de qualité et à la formation des professionnels.
- **Recommandation n° 25 :** Augmenter le nombre de contrôles inopinés des établissements et services accueillant des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.
- **Recommandation n° 26 :** Utiliser davantage le pouvoir de sanction des agences régionales de santé à l'encontre des établissements accueillant des enfants ayant un TSA et qui ne respectent pas la réglementation. Engager un dialogue constructif qui permette de coordonner les acteurs sur le plan législatif pour changer la réglementation en la matière.

Mieux soutenir et reconnaître l'expertise des familles

- **Recommandation n° 27 :** Mettre en place un référentiel national des établissements prenant en charge des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme qui indique notamment leur schéma sanitaire et les méthodes de prise en charge proposées, pour renforcer l'accès des familles à l'information et à l'accompagnement adapté.
- **Recommandation n° 28 :** Confier à la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement l'élaboration et la diffusion d'un guide des bonnes pratiques à destination des collectivités territoriales auquel elles pourraient contribuer pour partager leurs pratiques innovantes mises en place localement.
- **Recommandation n° 29 :** Reconnaître le rôle fondamental des familles dans les parcours des enfants et accroître le nombre de solutions de répit pour les proches aidants.

- **Recommandation n° 30 :** Rendre obligatoire la formation des travailleurs sociaux aux troubles du spectre de l'autisme et revoir la maquette des formations pour s'adapter aux connaissances et aux enfants accueillis, dont les besoins immenses nécessitent une compétence et des taux et normes d'encadrement pour que les personnels bénéficient, dans l'hospitalier comme le secteur médico-social, de la capacité de supervision sur les cas complexes.
- **Recommandation n° 31 :** Accentuer le soutien aux dispositifs fondés sur la pair-aidance.
- **Recommandation n° 32 :** Développer les formations associant, en binômes, les professionnels et les parents partenaires.
- **Recommandation n° 33 :** Réorienter progressivement les financements actuellement consacrés aux départs à l'étranger non souhaités vers le développement d'une offre nationale de qualité, coordonnée et accessible sur l'ensemble du territoire.

Faire de l'école un pilier central de l'inclusion

- **Recommandation n° 34 :** Renforcer le suivi des enfants autistes inscrits dans des dispositifs d'unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA) et d'unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) par l'Éducation nationale.
- **Recommandation n° 35 :** Renforcer le dispositif des professeurs ressources trouble du spectre de l'autisme et trouble du neurodéveloppement.
- **Recommandation n° 36 :** Former l'ensemble des personnels de l'Éducation nationale aux troubles du spectre de l'autisme pour créer une culture commune de l'inclusion et de l'accompagnement des élèves. Accompagner les enseignants, mais aussi l'ensemble des équipes pédagogiques, avec un plan de formation sur 5 ans.
- **Recommandation n° 37 :** Adapter davantage les critères d'évaluation scolaire et des examens nationaux aux besoins spécifiques des élèves présentant un trouble du spectre de l'autisme.
- **Recommandation n° 38 :** Reconnaître les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) à travers la création d'un statut, le renforcement obligatoire de leur formation avant toute prise de poste et l'amplification de leurs missions autour des enjeux de coordination des parcours.
- **Recommandation n° 39 :** Accentuer le déploiement des dispositifs d'autorégulation et des matériels adaptés dans les écoles.
- **Recommandation n° 40 :** Encourager le déploiement de dispositifs médico-sociaux, comme des classes d'instituts médico-éducatifs, aux seins

d'établissements scolaires pour renforcer l'inclusion sociale des enfants autistes et la logique des allers-retours entre les secteurs éducatifs et médico-sociaux.

- **Recommandation n° 41 :** Développer les formations croisées entre l'Éducation nationale et les organisations médico-sociales afin de renforcer les collaborations intermétiers, de favoriser le développement d'une culture commune et de mutualiser les expertises au service des élèves et de leurs familles.

Construire une société plus inclusive

- **Recommandation n° 42 :** Engager une stratégie nationale d'accessibilité universelle des espaces publics et des services pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.
- **Recommandation n° 43 :** Faciliter l'accès aux chiens d'assistance pour les enfants autistes.
- **Recommandation n° 44 :** Renforcer la sensibilisation de la société aux troubles du spectre de l'autisme, dès le plus jeune âge, pour favoriser l'inclusion sociale, scolaire et l'insertion professionnelle des jeunes autistes.

EXAMEN PAR LA DÉLÉGATION

Lors de sa réunion du mercredi 27 mai 2026, la Délégation aux droits des enfants a procédé à la présentation du présent rapport et en a autorisé la publication.

La vidéo de cette réunion est consultable à l'adresse suivante :

<https://assnat.fr/LDlcJz>

ANNEXES

ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LES RAPPORTEURS

Jeudi 11 septembre 2025 :

- **Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND)**
 - M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement
 - Mme Anouk Helft, conseillère à la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND

- **Direction générale de l'offre de soins (DGOS)**
 - Mme Constance Favereau, sous-directrice de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital
 - Mme Claire Defives, adjointe à la cheffe de bureau prise en charge en santé mentale et populations vulnérables
 - Mme Annie Lelièvre, haute-fonctionnaire au handicap et à l'inclusion rattachée à la DGOS

- **La direction générale de la cohésion sociale (DGCS)**
 - M. Jean-Benoît Dujol, directeur général
 - M. Joris Jonon, adjoint au sous-directeur du service autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Mardi 7 octobre 2025 :

- **Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)**
 - Mme Valérie Benotti, vice-présidente ;
 - Mme Sophie Biette, administratrice ;
 - Mme Lina Nathan, chargée de plaidoyer et campagnes

Mercredi 15 octobre 2025 :

- **Mme Anne Raynaud** : Psychiatre et fondatrice de l'Institut de la parentalité

- **Mme Hélène Vulser** : Maître de conférences à Sorbonne Université et responsable du centre de neurodéveloppement adulte, praticienne hospitalier, service de psychiatrie adulte à l'hôpital Pitié Salpêtrière (APHP Sorbonne Université), chercheuse à l'Institut du cerveau

Jeudi 16 octobre 2025 :

- **Haute Autorité de Santé (HAS)** :
 - M. Jean Lessi, directeur général
 - Mme Morgane Le Bail, cheffe du service des bonnes pratiques

- **M. Philippe Feray** : Président de l'association Autisme Basse Normandie
- **Mme Danièle Langlois** : Présidente de l'association Autisme France

Jeudi 23 octobre 2025 :

- **Direction Générale de l'Enseignement Scolaire (DGESCO)**
 - Mme Caroline Pascal, directrice générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
 - Mme Catherine Albaric-Delpech, sous-directrice des savoirs fondamentaux et des parcours scolaires (DGESCO)
- **Mme Catherine Barthélémy** : Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, professeure honoraire à la faculté de médecine de Tours, ancienne vice-doyenne Recherche et chef de service honoraire au CHU de Tours, ex-directrice du groupe Inserm « Autisme, Imagerie, Cerveau », co-fondatrice de l'Association de professionnels et de familles pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (Arapî)
- **Mme Émilie Letailleur** : Éluée déléguée au handicap à la ville de Jouy-en-Josas et présidente de l'association des élus délégués au handicap du département des Yvelines

Jeudi 13 novembre 2025 – Déplacement à Étapes-sur-Mer :

- **Entretien avec M. Étienne Pot**, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, **Mme Sandrine Williaume**, directrice générale adjointe de l'ARS des Hauts-de-France, et **M. Charly Chevalley**, directeur de l'offre médico-sociale de l'ARS des Hauts-de-France
- **Réunion au sein de l'établissement Les Bobos à la ferme** avec M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, la MDPH du Pas-de-Calais, l'inspection académique, l'association départementale des pupilles de l'enseignement public (PEP62).

Mercredi 21 janvier 2026 :

- **Autistes sans frontières :**
 - Mme Jacinta Madeira, administratrice de l'association Autistes sans frontières
 - Mme Anne-Sophie Peyle, trésorière et administratrice de l'association Autistes sans frontières

Mercredi 28 janvier 2026 :

- **École Parentale pour Enfants Autistes du Montreuillois (EPEAM)**
 - Mme Cathy van den Eede, présidente de l'EPEAM
 - Mme Prescilla Morel, psychologue

Mercredi 4 février 2026 :

- **Table ronde :**
 - M. Bernard Golse, pédopsychiatre et ancien chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants Malades
 - M. Daniel Marcelli, pédopsychiatre, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, et ancien président de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des professions associées

- M. Pierre Delion, pédopsychiatre, professeur émérite de pédopsychiatrie à l'université de Lille et ancien chef de service de psychiatrie infanto-juvénile de Lille au centre hospitalier universitaire de Lille

Mercredi 18 février 2026 :

- **AFG Autisme (Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes)**
 - M. André Masin, président
 - Mme Alice Tawil Aljariri, directrice qualité et conformité de l'association
- **Le Silence des Justes**
 - M. Daoud Tatou, co-fondateur
 - M. Stéphane Benhamou, co-fondateur

Jeudi 19 février 2026 :

- **Mme Sophie Lefebvre** : mère d'un enfant ayant un TSA
- **Mme Sophie Janois** : avocate au barreau de Paris, spécialisée dans la défense des familles avec des enfants autistes et des personnes avec des TND

Mardi 31 mars 2026 :

- **M. Patrick Binisti** : enseignant à l'Institut national supérieur du professorat et de l'éducation (INSPE) de Créteil où il dirige le master Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation (MEEF) entièrement dédié à l'autisme, et docteur en sciences du langage

Mercredi 1^{er} avril 2026 :

- **Agence régionale de santé (ARS) des Hauts de France :**
 - M. Charly Chevalley, directeur de l'offre médico-sociale de l'ARS des Hauts-de-France
- **Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France**
 - Mme Stéphanie Talbot, directrice de l'autonomie de l'ARS d'Île-de-France
 - Mme Enora François, cheffe de mission autisme – TND à la direction de l'autonomie de l'ARS d'Île-de-France
 - M. Damian Mathey, directeur de l'inspection régionale autonomie santé de l'ARS d'Île-de-France
- **Autisme et TND Info Service**
 - M. Florent Chapel, président
 - Mme Marion Lavergne, déléguée générale

Mercredi 8 avril 2026 :

- **Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Paris**
 - Mme Servanne Jourdy, directrice de la MDPH de Paris
 - Mme Laurianne LIDEC, responsable unités jeunes de la MDPH de Paris
- **Groupement national des centres ressources Autisme (GNCRA)**
 - Mme Ève Dujarric, directrice opérationnelle du GNCRA
 - Mme Sandrine Sonié, administratrice du GNCRA

- **Table ronde de philosophes :**

- M. Josef Schovanec, philosophe, écrivain et militant pour la dignité des personnes autistes.
- M. Florian Forestier, philosophe et écrivain

Mardi 14 avril 2026 :

- **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)**

- Mme Hélène Paoletti, directrice de l'appui au pilotage de l'offre

ANNEXE N° 2 : LISTE DES DÉPLACEMENTS

Jeudi 13 novembre 2025 – Déplacement à Étapes-sur-Mer

- **Visite des locaux de l'association École parentale pour enfants autistes du Montreuillois (EPEAM)** en présence de M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, de M. Daniel Fasquelle, maire du Touquet-Paris-Plage, Mme Cathy van den Eede, présidente de l'EPEAM, et Mme Prescilla Morel, psychologue à l'EPEAM.

- **Visite de l'établissement Les Bobos à la ferme** avec M. Étienne Pot, Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND, la maison départementale des personnes handicapées du Pas-de-Calais, l'inspection académique, et l'association départementale des pupilles de l'enseignement public (PEP62).

Jeudi 5 février 2026 :

- **Unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA) Rochechouart à Paris :**
 - Mme Marie Garoche, enseignante de l'UEMA

Jeudi 19 février 2026 :

- **Maison de l'Enfant et de la Famille au centre hospitalier intercommunal de Créteil**
 - M. Jean-Marc Baleyte, Chef du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHI de Créteil

Jeudi 2 avril 2026 :

- **Maison de l'Autisme à Aubervilliers :**
 - Visite des locaux et échange en présence de Mme Ève Dujarric, directrice opérationnelle du Groupement national des centres de ressources Autisme, de représentants de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les TND et de parents d'enfants avec un TSA

Mardi 14 avril 2026 :

- **Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) Denise Weill à Paris :**
 - Mme Camille Champain, directrice adjointe du CMPP Denise Weill et psychomotricienne
 - Mme Laurianne Simon, directrice médicale du CMPP Denise Weill et psychiatre
 - M. Grégory Magneron, directeur général de l'association Cerep-Phymentin

Mercredi 15 avril 2026 :

- **Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant à Paris :**
 - Mme Marianne Perreau-Saussine, directrice exécutive
 - M. Richard Delorme, directeur médical de l'Institut Robert-Debré du cerveau de l'enfant, chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Robert-Debré et directeur du centre d'excellence pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement INOVAND

Jeudi 16 avril 2026 :

- **Classe ULIS du collège Octave Gréard à Paris :**
 - M. Alexandre Caron, principal du collège Octave Gréard
 - Mme Samira Bouzaitoun, coordinatrice de l'ULIS

ANNEXE N° 3 : QUESTIONNAIRE DU PROGRAMME « AGIR TÔT »



Version finale : septembre 2022

Suivi de l'enfant de 18 mois +



Nom de l'enfant : _____ Date de l'examen (JJ/MM/AAAA) : _____
 Numéro de dossier : _____ NAM : _____ Code postal : _____

Données de base

Sexe : Garçon Fille DDN de l'enfant (JJ/MM/AAAA) : _/___/___ Durée de gestation (semaines/jours) : _/___
 Âge chronologique (MM/JJ) : ___/___ Âge corrigé (MM/JJ) : ___/___
 Type de grossesse : Simple Multiple (préciser le nombre de fœtus et d'enfants nés vivants) : _____
 Est-ce que l'enfant bénéficie d'un suivi de routine ? Non Oui, nom et coordonnées du MD/IPS : _____
 L'enfant est accompagné par : Mère Père Parents Autre : _____
 Bénéficiaire d'un programme de soutien ? Non Oui — OLO (1 000 jours...) Oui — SIPPE
 Oui — Suivi régulier en réadaptation Oui — autre : _____
 Âge de la mère à la naissance de l'enfant : 20 ans et plus Moins de 20 ans
 Test de dépistage auditif à la naissance : Fait — normal Fait — anormal, suivi effectué : _____ Non fait Ne sait pas
 APGAR à 5 minutes (voir carnet de santé) : _____

Préoccupations parentales

	O	N		O	N
Est-ce que vous pensez que votre enfant entend normalement ?			Êtes-vous préoccupé(e) par la façon dont votre enfant marche ou grimpe ?		
Êtes-vous préoccupé(e) par la façon dont votre enfant parle ?			Êtes-vous préoccupé(e) par la façon dont votre enfant agit avec les autres ?		
Êtes-vous préoccupé(e) par la façon dont votre enfant comprend ce que vous lui dites ?			Êtes-vous préoccupé(e) par certains comportements de votre enfant ?		
Est-ce que vous pouvez comprendre la plupart des mots que dit votre enfant ?			Est-ce que vous trouvez que votre enfant n'est plus capable de faire certaines choses qu'il pouvait faire ou dire auparavant ?		
Est-ce que vous pensez que votre enfant parle comme les enfants de son âge ?			Autre(s) préoccupation(s) ou commentaires ? _____		
			<input type="checkbox"/> Les parents ne présentent plus d'inquiétudes après la discussion.		

Contexte de vie et déterminants sociaux

<p>Structure familiale — L'enfant vit avec...</p> <p><input type="checkbox"/> Ses deux parents <input type="checkbox"/> Mère seulement <input type="checkbox"/> Père seulement <input type="checkbox"/> En garde partagée <input type="checkbox"/> En famille d'accueil <input type="checkbox"/> Dans un autre contexte : _____</p>	<p>L'enfant fréquente-t-il un service de garde éducatif ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui — CPE <input type="checkbox"/> Oui — Privé subventionné <input type="checkbox"/> Oui — Privé non subventionné <input type="checkbox"/> Oui — Milieu familial affilié (au bureau coordonnateur) <input type="checkbox"/> Oui — Milieu familial non affilié (au bureau coordonnateur) <input type="checkbox"/> Non — À la maison avec le(s) parent(s) <input type="checkbox"/> Non — Gardé à la maison par une autre personne que les parents : _____</p>
<p>Connaissance des langues officielles par les parents</p> <p><input type="checkbox"/> Français seulement <input type="checkbox"/> Anglais seulement <input type="checkbox"/> Français et anglais</p>	<p><input type="checkbox"/> Aucune des deux langues officielles du Canada <input type="checkbox"/> Langues autres que le français ou l'anglais : _____</p>
<p>Avez-vous peur de manquer de ressources pour nourrir votre enfant ?</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Souvent</p>	<p>À votre avis, avez-vous suffisamment de soutien de votre entourage (conjoint, famille, réseau social) pour vous permettre de prendre soin de votre enfant comme vous le souhaitez ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, suffisant <input type="checkbox"/> Non, insuffisant</p>

Commentaires : _____

L'ABCdaire 18 mois + a été conçu dans le cadre du programme Agir tôt du gouvernement du Québec.



Nutrition et habitudes de vie actuelles					
	O	N		O	N
Est-il allaité ?			Si oui, nbre de tétées/24 h :	Sans compter les produits laitiers, mange-t-il des aliments des 3 groupes alimentaires, dont ceux riches en fer ?*	Si non, préciser :
Prend-il un supplément de vitamine D ?			Si oui, dose (UI/j) : (400 UI/j)	Mange-t-il des aliments de différentes textures ?	Si non, préciser :
Boit-il du lait de vache entier (3,25 %) ?			Si oui, qté (ml/24 h) : (Max 20 oz ou 600 ml/24 h)* Si non, précisez pourquoi le lait de vache n'est pas offert :	Suit-il une diète particulière (ex. : sans gluten, régime végétarien ou végétalien) ?*	Si oui, préciser :
Consomme-t-il d'autres types de lait ?			Si oui, types : Si oui, qté (ml/24 h) :	Dort-il habituellement entre 11 et 14 h par 24 h (incluant le sommeil de nuit et les siestes) ?	Si non, préciser le nombre d'heures/24 h :
Boit-il encore au biberon ?				Est-il exposé aux écrans (télé, tablette, téléphone) ?	Si oui, préciser le nombre de minutes/24 h :
Boit de l'eau ?			Si oui, qté (ml/24 h)	Bouge-t-il au moins 3h dans une journée type, incluant toutes les activités physiques de types et d'intensité variés ?	
Boit du jus ou des boissons sucrées ?			Si oui, qté (ml/24 h) : (à éviter)		

Commentaires : _____

* Risque d'anémie ferriprive : lait > 24 oz ou 720 ml/24 hres, diète pauvre en fer, diète végétarienne/végétalienne

Surveillance du développement (utiliser l'âge corrigé pour les prématurés)					
18 mois (16 mois et 15 jours à 19 mois et 14 jours)					
	O	N		O	N
Sourit lorsqu'une personne connue lui sourit			Dit au moins 14 mots de façon spontanée (au besoin, consulter le document: Nombre de mots dits par l'enfant)		Gribouille avec un crayon
Se retourne lorsqu'on l'appelle par son prénom ou son surnom			Comprend des consignes verbales simples non soutenues par un geste		Porte une cuillère à sa bouche, sans renverser de nourriture
Regarde la personne dans les yeux lorsqu'elle lui parle			Pointe sur demande au moins une partie de son corps (« Où est ton nez, ta bouche », etc.)		Participe à l'habillage (place ses bras et ses jambes pour faciliter l'activité)
Essaie d'obtenir votre attention pour vous montrer quelque chose			Essaie d'interagir avec d'autres enfants		Marche seul (sans soutien)
Pointe avec le doigt pour montrer ou demander quelque chose			Imite ce que les adultes font en utilisant de vrais objets (parler au téléphone, passer le balai, etc.)		
15 mois (13 mois et 15 jours à 16 mois et 14 jours)					
Regarde la personne dans les yeux lorsqu'elle lui parle			Dit au moins 3 mots (peuvent inclure papa et maman)		Ramasse de petits objets avec ses doigts (par exemple, pour s'alimenter seul)
Pointe avec le doigt pour montrer ou demander quelque chose			Imite ce que les adultes font en utilisant de vrais objets (parler au téléphone, passer le balai, etc.)		Marche seul (sans soutien)
21 mois (19 mois et 15 jours à 22 mois et 14 jours)					
Regarde la personne dans les yeux lorsqu'elle lui parle			Comprend plusieurs consignes verbales simples non soutenues par un geste		Gribouille avec un crayon
Essaie d'obtenir votre attention pour vous montrer quelque chose			Pointe sur demande au moins une partie de son corps (« Où est ton nez, ta bouche », etc.)		Tourne les pages d'un livre
Pointe avec le doigt pour montrer ou demander quelque chose			Essaie d'interagir avec d'autres enfants		Porte une cuillère à sa bouche, sans renverser de nourriture
Dit au moins 45 mots			Imite ce que les adultes font en utilisant de vrais objets (parler au téléphone, passer le balai, etc.)		Participe à l'habillage (place ses bras et ses jambes pour faciliter l'activité)
					Marche seul (sans soutien)

24 mois (22 mois et 15 jours à 25 mois et 14 jours)					
	O	N		O	N
Regarde la personne dans les yeux lorsqu'elle lui parle			Se fait comprendre à 50%		Trace des lignes avec un crayon
Essaie d'obtenir votre attention pour vous montrer quelque chose			Comprend plusieurs consignes verbales simples non soutenues par un geste		Porte une cuillère à sa bouche, sans renverser de nourriture
Pointe avec le doigt pour montrer ou demander quelque chose			Essaie d'interagir avec d'autres enfants		Participe à l'habillage (place ses bras et ses jambes pour faciliter l'activité)
Combine 2 mots (par exemple, « veux fait »)			Imite ce que les adultes font en utilisant de vrais objets (parler au téléphone, passer le balai, etc.)		A commencé à courir

Commentaires : _____

Examen physique

Prendre note que seuls les éléments inclus dans les encadrés font partie de l'examen physique ciblé lors de la vaccination.

Température (si justifié) :

Apparence générale

Bon état général

Autre : _____

Tête

Fontanelle antérieure :

Fermée Ouverte Non palpée

Yeux

Reffet rétinien:

D N. aN.: _____

G N. aN.: _____

Non fait

Reffet cornéen:

Reflet lumineux symétrique dans les deux yeux

Reflet lumineux asymétrique dans les deux yeux

Non fait

Test de l'écran modifié :

N.

aN. _____

Non fait

Poursuite oculaire :

Complète (de G à D ininterrompue)

Pauvre/incomplète : _____

Absente : _____

Non fait

Dentition

Pas d'évidence de carie(s)

Carie(s) dentaire(s) suspectée(s) : _____

Non fait

ORL

Nez :

N. aN.: _____

Gorge :

N. aN.: _____

Tympan :
D N. aN.: _____
G N. aN.: _____

Cœur

N. aN.: _____

Poumons

N. aN.: _____

Abdomen

N. aN.: _____

Examen neurologique sommaire

Tonus :

Dans les limites normales

aN.: _____

Réflexes ostéotendineux (rotuléens) :

D: N. Très vif Clonies

Absent

G: N. Très vif Clonies

Absent

Organes génitaux externes

N. aN.: _____

Téguments (peau)

N.

Taches (couleur, nombre, taille et localisation) : _____

Non fait

Démarche

Normale — Se déplace en marchant debout, seul, sans soutien

Atypie — Démarche asymétrique

Atypie — Se déplace sur la pointe des pieds

Atypie — Marche avec aide (en tenant la main ou en prenant appui sur un objet)

Atypie — N'a pas acquis la marche autonome

Non observée

Observations spontanées

Gestes de communication (pointe et fait bye-bye) :

Présents Absents Non observés

Interactions :

Présentes Absentes ou atypiques

Non observées

Compréhension des consignes :

Adéquate Inadéquate

Non observée

Comportement :

Comportement adéquat

Inadéquat

S'oppose

Agressif

Pleure de manière intense, incessante

Autre inadéquat : _____

Atypique

Flapping

Autre atypie : _____

Comportement non observé

Autres observations :

Oui : _____

Non

Croissance

Carnet de santé

Le carnet de santé est-il disponible aujourd'hui? Oui Non

Paramètres de croissance à la naissance

PC (cm) : _____ Perc : _____ Poids (g) : _____ Perc : _____ Taille (cm) : _____ Perc : _____ Rapport poids/taille (perc.) : _____

Paramètres de croissance mesurés lors de l'examen physique

PC (cm) : _____ Perc : _____ Poids (kg) : _____ Perc : _____ Taille (cm) : _____ Perc : _____ Rapport poids/taille (perc.) : _____

Promotion des saines habitudes de vie et conseils préventifs

	Fait	Non fait	Non pertinent		Fait	Non fait	Non pertinent
<u>Favoriser la poursuite de l'allaitement</u>				Encourager la fréquentation d'un service de garde éducatif de qualité (surtout si milieu défavorisé)			
<u>Éviter le jus et les boissons sucrées : offrir de l'eau à la place</u>				Encourager l'éveil à la lecture			
<u>Sans compter les produits laitiers, offrir des aliments variés dans les 3 groupes alimentaires : légumes et fruits, produits de grains entiers et aliments protéinés</u>				Soutenir les habiletés parentales : attitude face aux crises de colère, discipline (constance entre les parents), patience face à l'entraînement à la propreté, etc.			
<u>Favoriser des comportements alimentaires sains: prévoir des repas et collations nutritives à des heures régulières, faire participer l'enfant à leur préparation, manger à table et non devant les écrans, éviter de récompenser avec de la nourriture, respecter les signaux de faim et de satiété de l'enfant</u>				Encourager un environnement sans fumée			
<u>Recommander le brossage des dents 2 fois/j avec du dentifrice fluoré (taille d'un grain de riz)</u>				<i>S'assurer de la sécurité de l'enfant : siège d'auto, protection solaire et saisonnière, brûlures, étouffement, intoxication, noyade, supervision constante, exposition au bois traité à l'arsenic</i>			
Encourager le sevrage de la suce et du biberon				Encourager l'adoption d'une bonne posture de jeu au sol ou sur une chaise pour éviter les déformations des membres inférieurs. Ne pas laisser l'enfant s'asseoir sur ses jambes repliées sous ses fesses ou en « position en W ». Suggérer les pieds et les jambes étendus devant ou croisés			
<u>Éviter complètement les écrans avant l'âge de 2 ans (télé, tablette, téléphone)</u>				Proposer différentes ressources pour de l'information fiable concernant la santé et le développement (Info-Santé 811, <i>Mieux vivre avec son enfant, Naitre et grandir</i>)			
<u>Encourager l'activité physique ≥ 3h/j (promotion d'un mode de vie actif)</u>				Promouvoir la vaccination : soutien aux parents hésitants			
<u>Encourager une bonne hygiène de sommeil (entre 11-14 h/24h)</u>							

Commentaires : _____

Impression et conduite

Impression générale à la suite de l'examen :

Conduites à tenir au terme de la surveillance du développement				Conduites générales à tenir au terme de l'ABCdaire 18 mois +				
	Fait	Non pertinent	Refusé		Fait	Non pertinent	Refusé	
Offrir une réassurance aux parents				Immunisation : Vaccin antiméningocoque C : <input type="checkbox"/> Fait <input type="checkbox"/> Refusé <input type="checkbox"/> Reporté Vaccin combiné Hépatite A - Hépatite B : <input type="checkbox"/> Fait <input type="checkbox"/> Refusé <input type="checkbox"/> Reporté Vaccin combiné RRO - Varicelle : <input type="checkbox"/> Fait <input type="checkbox"/> Refusé <input type="checkbox"/> Reporté <input type="checkbox"/> Autre(s) vaccin(s) : _____				
Prodiguer des conseils sur la stimulation								
Recommander la fréquentation d'un service de garde éducatif								
Référer en audiologie								
Référer à l'optométriste								
Référer en nutrition								
Obtenir le consentement du parent/tuteur					Recommander des visites régulières chez le dentiste (référer en priorité si suspicion de caries)			
Référer à la plateforme numérique de dépistage du développement					Référer au professionnel MD ou IPS qui assure le suivi pédiatrique si anomalie(s) à l'examen physique ou risque d'anémie ferriprive			
Autres conduites :	<input type="checkbox"/> Fait : _____				Référer pour inscription au guichet d'accès à un médecin de famille si l'enfant ne bénéficie pas d'un suivi médical de routine			
	<input type="checkbox"/> Non pertinent				Référer aux services psychosociaux (CISSS/CIUSSS local)			
				Référer aux ressources communautaires				
				Information ou documentation remise aux parents				

Signature : _____ Prochain RDV : _____

Recommandations : **gras** = A, *italique* = B, caractère ordinaire = C ou I, **souligné** = bonnes pratiques en prévention clinique du MSSSQ.
 Par Gilles Brunet, MD, Gilles Cossette, IPSPL, Dominique Cousineau, MD, FRCPC, et Danièle Lemieux, MD., Lise Bélanger, MD, FRCPC, Alena Valderrama, MD, FRCPC.
 © 2020 CHU Sainte-Justine

