



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Données chiffrées - Autisme

Question écrite n° 1886

Texte de la question

M. Hervé Pellois attire l'attention de Mme la secrétaire d'État, auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur la nécessité de fournir un recensement précis par secteur de personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce chiffre est indispensable pour que les moyens déployés correspondent au plus près aux besoins. En effet, des dispositifs coûteux tels que les unités d'enseignement sont mis en œuvre alors que les enfants de 6 ans et plus sont souvent orientés au final vers des instituts médico-éducatifs. Il aimerait donc connaître le nombre de personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) par secteur pour fournir aux élus et associations intéressées les éléments indispensables à leur prise de décision concernant tous les types de handicap.

Texte de la réponse

L'autisme correspond à un ensemble de troubles que l'on définit comme « troubles du spectre de l'autisme » (TSA). Ces troubles sont caractérisés par des altérations des interactions sociales, des problèmes de communication (langage et communication non verbale), et des troubles du comportement correspondant à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Le handicap associé est variable, allant de léger à sévère. Il est presque toujours associé à des difficultés d'apprentissage. La prévalence de l'autisme demeure mal connue au plan national comme au plan international. Cette incertitude est liée à différents facteurs dont le caractère évolutif de la définition de l'autisme, les difficultés méthodologiques à mettre en œuvre des études épidémiologiques liées notamment à la prise en charge des personnes par le secteur sanitaire et par le secteur médico-social, empêchant certains recoupements statistiques. Il existe néanmoins des données permettant d'avoir un aperçu de la situation des personnes autistes en France. Selon la Haute Autorité de santé, le nombre de jeunes avec TSA peut être estimé à environ 100 000, soit un taux implicite de 1 % des jeunes de moins de 20 ans. Pour estimer la charge potentielle de prises en charge, le taux estimé est souvent un peu plus faible, de l'ordre de 1/150, ce qui correspondrait aux troubles plus visibles. L'INSERM estime également que 100 000 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un trouble envahissant du développement (TED) en France. La mise en place des trois plans autisme successifs (2005-2007, 2008-2010 et 2013-2017) a contribué à améliorer le diagnostic et la prise en charge de l'autisme. Ces plans ont permis le renforcement du nombre de places d'accueil dans les établissements médico-sociaux, le déploiement d'un dispositif gradué de diagnostic, l'élaboration et la mise en œuvre de recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic et la formation des professionnels de santé, médico-sociaux et éducatifs. Ainsi, 5270 places ont été créées en milieu médico-social dans le cadre du deuxième plan et 3400 places supplémentaires ont été prévues par le troisième plan. Deux chantiers majeurs portés par le gouvernement vont permettre d'améliorer la connaissance du nombre de personnes autistes en France : - Il s'agit tout d'abord du 4e plan autisme, en vue de l'élaboration duquel le Président de la République a lancé le 6 juillet 2017 une concertation avec l'ensemble des parties prenantes, associations et professionnels. Ce 4e plan aura pour objectif de permettre à la France de rejoindre, en ce domaine, les standards internationaux et de favoriser le plus possible l'inclusion des personnes avec autisme dans la société. Le Comité de pilotage national du 4ème Plan autisme se réunit régulièrement depuis le

7 septembre 2017 et parallèlement des groupes de travail nationaux ont été mis en place. Ils s'articulent autour de cinq axes : la scolarisation et l'accès à l'enseignement supérieur et à la formation professionnelle des personnes autistes ; l'inclusion sociale et la citoyenneté des adultes autistes ; la recherche, l'innovation et la formation universitaire ; la famille, la fluidité des parcours et l'accès aux soins ; la qualité des interventions, la formation des professionnels et l'accompagnement au changement. La connaissance du nombre de personnes diagnostiquées avec un TSA est une question transversale, importante, qui concerne les thématiques abordées par l'ensemble des groupes de travail. La question sera donc évoquée et traitée avec tous les participants, notamment avec les « auto-représentants et auto-représentantes » des adultes autistes qui participent à ces groupes de travail afin de partager leurs expériences et propositions. - Le déploiement courant 2018 du Système d'Information des Maisons départementales des personnes handicapées (SI MDPH) doit également permettre d'améliorer la connaissance des publics et de leurs besoins, dans l'ensemble des champs du handicap et notamment l'autisme. La conception et la mise en oeuvre de ce système d'information ont été confiées à la CNSA par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015. Le cahier des charges du système d'information a été arrêté en mai 2017. Les développements des éditeurs sont en voie de labellisation avant déploiement dans une dizaine de MDPH pilotes. Le nouveau système d'information doit contribuer à améliorer le service rendu à l'utilisateur. Il permettra notamment d'améliorer la connaissance du public et de ses besoins, en termes d'offre, à chaque niveau territorial et de faciliter la mise en place de collecte de données anonymisées locales et nationales. Il constituera un levier essentiel de la connaissance des besoins des personnes handicapées et de l'évolution de l'offre médico-sociale permettant d'y répondre. En complément, la conception et le développement de l'informatisation du suivi de l'orientation des personnes en situation de handicap est un chantier majeur. Il doit prendre en compte la généralisation du dispositif d'orientation permanent. Ce service qui requiert de mettre en lien l'offre (les établissements et services médico-sociaux) et la demande (les besoins des personnes), nécessite des informations en provenance des systèmes d'information des MDPH et des systèmes d'information des établissements et services médico-sociaux. Les données produites seront utiles à l'ensemble des acteurs. Parmi les mesures annoncées par le comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017 figure l'engagement que 100% des MDPH soient engagées dans le déploiement du système d'information commun fin 2018, intégrant une solution de dépôt en ligne des demandes d'utilisateurs.

Données clés

Auteur : [M. Hervé Pellois](#)

Circonscription : Morbihan (1^{re} circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1886

Rubrique : Personnes handicapées

Ministère interrogé : [Personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [10 octobre 2017](#), page 4799

Réponse publiée au JO le : [13 février 2018](#), page 1213