

Adultes autistes

Changements dans la compréhension depuis le DSM-III

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

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

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

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

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

(...)

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

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

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

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

Résultats sociaux et qualité de vie des adultes autistes

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

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

Y a-t-il une guérison de l'autisme ?

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

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

L'impact des caractéristiques individuelles sur le résultat

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

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

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

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

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

La santé mentale

Trop souvent, dans les services cliniques, nous voyons des personnes qui, pendant leur enfance, ont montré une réduction des symptômes autistiques et qui ont initialement fait de bons progrès, à la fois sur le plan scolaire et social, mais qui commencent ensuite à avoir des problèmes de santé mentale au milieu ou à la fin de l'adolescence. Chez ces personnes, la mauvaise santé mentale a souvent un impact plus négatif sur le fonctionnement que les symptômes de l'autisme en soi. Cependant, la prévalence déclarée des problèmes de santé mentale dans l'autisme varie considérablement (de 20 à 25 % à plus de 75 %) et l'établissement d'estimations précises reste un défi. En particulier, il y a un manque de mesures d'évaluation psychiatrique validées pour les personnes autistes, notamment celles qui sont non verbales et/ou de faible capacité cognitive. La présentation des symptômes psychiatriques peut être atypique, et les faibles capacités de communication peuvent limiter la capacité à décrire des pensées et des émotions abstraites. Ainsi, le diagnostic dépend souvent des comptes rendus des parents ou des soignants, qui ne reflètent pas nécessairement toute l'étendue des difficultés d'un individu. Néanmoins, il est désormais généralement admis qu'environ 40 % des personnes autistes connaissent un trouble de santé mentale diagnosticable à un moment donné de leur vie. (...).

Une étude longitudinale récente portant sur des personnes suivies depuis l'enfance jusqu'à la mi-vingtaine, a révélé que les symptômes d'anxiété restaient assez stables, tandis que les symptômes du TDAH diminuaient au fil du temps ; les symptômes dépressifs avaient tendance à augmenter de l'adolescence au début de la vingtaine, pour diminuer par la suite. Des études transversales suggèrent également que la gravité et/ou les taux de problèmes de santé mentale, en particulier l'anxiété et la dépression, ont tendance à être plus faibles dans les groupes d'âge moyen à avancé que chez les jeunes adultes.

L'autisme a été associé, dans certaines études, à un risque accru de suicide, d'idées suicidaires ou de tentatives de suicide. Cependant, là encore, les estimations varient d'une étude à l'autre ont constaté que seulement 2 % des 1507 personnes autistes de leur étude basée sur une base de données américaine avaient fait une tentative de suicide. Quels que soient les taux exacts, il est clair que le risque de suicide, en particulier chez les personnes autistes qui ont des capacités cognitives et verbales, est inacceptablement élevé. Il est nécessaire d'approfondir les recherches sur les facteurs associés au suicide et de développer des moyens plus fiables et plus efficaces d'identifier et de soutenir les personnes les plus à risque.

Parmi les autres problèmes de santé mentale, les troubles alimentaires semblent être élevés chez les femmes autistes, certaines recherches suggérant que jusqu'à un tiers des femmes souffrant de troubles alimentaires pourraient être autistes (souvent non diagnostiquées). Les personnes autistes souffrant de troubles du comportement alimentaire ont également tendance à présenter des symptômes plus graves et à moins bien réagir au traitement. Certains rapports font état de taux plus élevés d'abus de substances ou d'alcool dans l'autisme, bien que la plupart des recherches existantes soient basées sur des échantillons très petits ou sélectifs (...) Isenberg et al. (2019) soulignent l'importance d'une identification précoce des problèmes ; la nécessité pour les traitements de tenir compte des difficultés de communication et sociales, et de la faible motivation et clairvoyance, qui caractérisent les personnes autistes, ainsi que la nécessité de trouver des activités sociales alternatives appropriées, et d'impliquer les parents ou les tuteurs dans le traitement.



Léo S. jeune autiste de 19 ans

Les causes des problèmes de santé mentale dans l'autisme restent mal comprises. Bien que les facteurs génétiques jouent un rôle, et que les taux de problèmes émotionnels et comportementaux soient élevés dès la petite enfance, l'apparition de nouvelles difficultés de santé mentale à l'âge adulte semble souvent associée à des événements majeurs de la vie ou à des points de transition (comme le fait de quitter l'école, de déménager, de s'adapter à l'université ou de commencer à travailler. Il a été suggéré que les personnes autistes ayant des capacités intellectuelles supérieures sont plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale, en particulier liés à la dépression et à l'anxiété, que celles ayant un QI inférieur. Bien que les preuves à l'appui de cette hypothèse soient limitées, Lord et al. (2019) ont constaté que les jeunes adultes autistes (âge moyen 26 ans) de QI moyen ou supérieur, avaient tendance à présenter plus de symptômes dépressifs et d'émotions négatives, et des niveaux de bien-être plus faibles que ceux dont le QI est < 70. Il se peut que les individus au QI plus élevé, qui sont plus pleinement intégrés dans la société, soient plus conscients de leurs difficultés, et qu'ils soient confrontés à des défis constants pour faire face aux exigences sociales, sensorielles et autres de la vie quotidienne.

Les témoignages d'adultes autistes de haut niveau confirment que nombre d'entre eux subissent une pression intense pour se conformer aux conventions de la société et s'efforcent donc de "masquer" ou de "camoufler" leurs différences.

En retour, il est prouvé que le camouflage social est fortement associé aux problèmes de santé mentale, en particulier chez les femmes autistes, bien que les mécanismes qui sous-tendent cette relation restent largement inconnus (...)

La santé physique

Il est aujourd'hui évident que de nombreux problèmes de santé chroniques sont nettement plus fréquents dans l'autisme que dans la population générale, et qu'ils persistent jusqu'à un âge avancé. Des estimations récentes des coûts annuels totaux des soins de santé pour les personnes autistes aux États-Unis suggèrent qu'ils sont deux fois plus élevés que ceux de la population générale. Les problèmes comprennent les troubles immunitaires, les troubles gastro-intestinaux et du sommeil, les maladies cardiovasculaires, les problèmes moteurs, les crises d'épilepsie, l'obésité, l'hypertension, le diabète, les accidents vasculaires cérébraux, la maladie de Parkinson et les effets secondaires de l'utilisation de médicaments à long terme. Les enquêtes menées auprès des personnes autistes montrent également qu'elles rencontrent de nombreux obstacles pour accéder aux soins de santé. Parmi les difficultés les plus souvent citées, on trouve : le manque de compréhension de l'autisme par le personnel de santé ; les difficultés liées aux problèmes de sensibilité sensorielle ; " ne pas savoir où (ou comment) trouver de l'aide ", et les expériences négatives

avec les professionnels. Des taux élevés de problèmes physiques et d'obstacles à l'accès aux soins de santé peuvent également être associés à un risque accru de mortalité prématurée. Dans une étude suédoise portant sur plus de 27 000 personnes autistes, Hirvikovski et al. (2016) ont constaté que l'âge moyen du décès était significativement plus précoce (~ 54 ans) que dans la population générale (~ 70 ans). Les causes de décès les plus fréquentes étaient les troubles nerveux, circulatoires, respiratoires ou digestifs et les malformations congénitales. Dans l'ensemble, les taux de mortalité chez les hommes et les femmes étaient similaires, mais les femmes étaient plus susceptibles de mourir de maladies endocriniennes, de malformations congénitales ou de suicide, et les hommes de maladies des systèmes nerveux et circulatoire. Les décès prématurés étaient plus fréquents chez les individus autistes présentant une déficience intellectuelle (âge moyen du décès 39 ans), et dans ce groupe, l'épilepsie était la cause de mortalité la plus fréquemment rapportée.

Sexe

(...) Il reste encore beaucoup à apprendre sur la présentation, les besoins et les résultats des femmes autistes. En particulier, on s'inquiète de plus en plus d'un éventuel biais de genre dans le diagnostic, avec des suggestions selon lesquelles de nombreuses femmes et filles ne parviennent pas à être correctement diagnostiquées parce qu'elles présentent une présentation quelque peu atypique des symptômes. Par exemple, elles sont plus susceptibles d'essayer de se socialiser que les hommes, et les intérêts particuliers ont souvent un contenu plus social ; les femmes peuvent également être mieux à même de développer des comportements compensatoires qui masquent leurs difficultés sociales. Comme les évaluations diagnostiques standard de l'autisme ne tiennent pas compte des éventuelles différences entre les sexes, il a été

suggéré que les femmes qui répondaient aux critères diagnostiques dans les études de suivi antérieures pouvaient avoir des difficultés plus sévères et observables et donc des résultats moins bons. Pour l'instant, l'impact potentiel du sexe sur les résultats attend les conclusions d'une recherche plus systématique et à grande échelle. Toutefois, les erreurs ou les retards de diagnostic chez les femmes, le manque de compréhension ou de soutien à l'égard de leurs difficultés et le stress constant lié à l'obligation de paraître normales peuvent accroître le risque de problèmes émotionnels et autres (y compris les troubles alimentaires), tandis que leur vulnérabilité sociale exacerbe le risque de victimisation et d'abus.

L'impact des facteurs environnementaux

Soutien post-scolaire

Bien que les caractéristiques individuelles jouent clairement un rôle crucial dans les résultats, le manque d'offre adéquate après l'école, l'absence de soutien ou d'activités quotidiennes structurées de manière appropriée et les exigences constantes d'"intégration" dans un monde non autiste ont également un impact majeur. Dans une étude précoce des résultats sociaux de l'autisme, Lord et Venter (1992) ont conclu que " la disponibilité des services de soutien est souvent l'un, sinon le principal facteur de ce qui arrive aux jeunes adultes autistes de haut niveau ". Ils ont également noté que l'accès aux établissements d'enseignement et d'emploi dépendait souvent plus du lieu de résidence des individus que de tout autre facteur. Au cours des décennies suivantes, on a assisté à une croissance constante des programmes spécialisés visant à aider les jeunes adultes autistes à accéder à l'enseignement supérieur et à trouver et conserver un emploi.

De nombreuses facultés et universités ont développé des réseaux de soutien et/ou modifié les programmes d'enseignement afin de mieux répondre aux besoins des étudiants autistes, et il existe certains programmes spécifiques conçus pour faciliter la transition vers le supérieur. Cependant, la disponibilité générale de ces programmes est rare, et peu d'entre eux ont été systématiquement évalués. Les récits des étudiants autistes indiquent également que la quantité de soutien disponible varie considérablement ; le manque de compréhension de la part du personnel enseignant et/ou des autres étudiants et/ou les attitudes négatives de ces der-

niers sont des problèmes permanents, et l'intégration sociale est souvent limitée. De nombreux étudiants autistes ne savent pas non plus s'ils doivent révéler leur diagnostic aux autorités universitaires par crainte de la discrimination et ne profitent donc pas des aides qui pourraient être disponibles. Par conséquent, le nombre d'étudiants autistes qui terminent avec succès des cours universitaires ou professionnels reste faible. (...) deux ans après avoir quitté l'école, seuls 9 % environ étaient inscrits dans un programme professionnel ou technique, et parmi ceux qui étaient dans le supérieur, seuls 12 % suivaient des cours à temps plein ; 35 % ne participaient ni à l'éducation ni à l'emploi.

Le manque de soutien professionnel après l'école, ou d'aide pour trouver un emploi approprié, signifie que seule une minorité d'adultes autistes est capable de trouver ou de conserver un emploi. Même parmi les cohortes dont le QI est moyen ou supérieur à la moyenne, moins d'un tiers d'entre eux ont un emploi et parmi ceux qui ont un emploi, les emplois ont tendance à être peu qualifiés, à temps partiel et/ou mal payés. Dans une enquête d'auto-évaluation menée auprès de plus de 250 adultes autistes, Gotham et al. (2015) ont constaté que, bien que beaucoup d'entre eux aient des diplômes universitaires, environ 60 % étaient sans emploi, un tiers ne vivait pas de manière indépendante et un peu moins de 40 % dépendaient de diverses prestations et aides. L'incapacité à trouver un emploi a un impact majeur sur de nombreux aspects de la vie des individus, limitant fortement les possibilités

de vie indépendante, d'intégration sociale et d'accès aux loisirs et aux activités récréatives. Cependant, bien qu'il ait été constaté que les programmes d'emploi assisté améliorent la recherche et la conservation d'un emploi (voir ci-dessous), relativement peu de personnes ont accès à ce type de programmes

Influences familiales et sociales

(...) Simonoff et al. (2019), dans une étude longitudinale communautaire de personnes autistes (n = 126 ; âge moyen de 23 ans), n'ont trouvé aucun impact sur le résultat des variables familiales, telles que la santé mentale de la mère, le niveau d'éducation des parents ou la privation du voisinage (...)

Qu'est-ce qu'un "bon résultat" dans l'autisme ? —

Dans les conclusions de leur dernier suivi, Farley et al. (2018) notent que, bien que les résultats soient plus négatifs que dans leur étude précédente, ils ne tiennent pas compte des expériences subjectives des participants, qui peuvent être plus positives que ne l'indiquent les données objectives. Ils soulignent la nécessité pour les chercheurs d'écouter les voix des personnes autistes elles-mêmes (ou les rapports de mandataires pour celles qui ne peuvent pas se défendre elles-mêmes) et d'accorder beaucoup plus d'attention aux expériences qualitatives des adultes autistes. Ainsi, alors que la plupart des recherches s'accordent à signaler des résultats médiocres pour de nombreux adultes autistes, il est important de reconnaître que les définitions d'un " bon " résultat social ou d'une " bonne " qualité de vie, sont basées sur des critères " normatifs " typiquement utilisés dans la population générale (c'est-à-dire avoir un niveau élevé d'engagement social, dans le travail, vivre de manière indépendante, etc.) Plutôt tardivement, les chercheurs ont commencé à reconnaître que des concepts tels que ceux-ci ne sont pas toujours pertinents pour les personnes autistes. En effet, des niveaux plus élevés d'emploi et d'engagement social peuvent se faire au prix d'une moins bonne santé mentale et d'une qualité de vie "subjective" plus faible. Il est également important de reconnaître que toutes les personnes autistes ne souhaitent pas nécessairement avoir des amitiés proches ou occuper un emploi compétitif à temps plein. (...) Parmi les facteurs potentiellement importants, citons les connaissances/la formation spécifiques à l'autisme parmi les aidants ; des programmes de soutien structurés et individualisés mais flexibles ; une occupation utile et/ou l'accès à des activités de la vie quotidienne significatives et agréables, adaptées au niveau de capacité ; une bonne santé physique et mentale ; le soutien du voisinage ; des contacts familiaux favorables et la chaleur des parents/des aidants. Georgiades and Kasari ont également appelé à un " Re-

Interventions auprès des adultes autistes

De nombreuses études longitudinales ont fait état d'une stabilité, voire d'une amélioration, des fonctions cognitives et d'autres aspects du fonctionnement au fil du temps. Dans la cohorte communautaire de Simonoff et al. (2019), par exemple, le QI moyen est passé de 78,6 au milieu de l'enfance à 84,8 au début de l'âge adulte. De telles améliorations ont conduit les auteurs à appeler à davantage de recherches sur les facteurs, notamment les expériences éducatives et sociales, susceptibles de favoriser le développement cognitif et social au début de l'âge adulte et au-delà. Ils soulignent également la nécessité d'interventions mieux ciblées pour les personnes autistes tout au long de leur vie. Cependant, à l'heure actuelle, il y a un manque d'études d'intervention empiriquement solides pour les adultes et il n'y a pas d'interventions pour les adultes qui soient aussi sophistiquées que les essais d'intervention pour les jeunes enfants autistes. Dans une revue



Vincent R. jeune adulte autiste au lycée

drage " des notions liées aux " résultats optimaux ", en soulignant la nécessité d'une définition beaucoup plus complète et inclusive qui rende compte de la diversité des individus de l'ensemble du spectre de l'autisme, qui soit fondée sur la croissance intra-individuelle au fil du temps et qui décrive les progrès réalisés sur un large éventail de variables et de domaines identifiés comme significatifs par les personnes vivant sur le spectre de l'autisme. Les adultes autistes ont également identifié d'autres facteurs qu'ils considèrent comme importants pour une meilleure qualité de vie. Il s'agit notamment d'avoir une identité autistique positive, que les autres personnes aient une meilleure compréhension de l'autisme, que des modifications de l'environnement aident à résoudre les difficultés sensorielles et que la contribution des personnes autistes à la société soit plus largement reconnue.

systématique des interventions psychosociales pour adultes, Bishop-Fitzpatrick et al. (2014) ont constaté que seulement 13 des 1217 études examinées étaient d'une rigueur méthodologique adéquate, et la plupart se concentraient sur l'analyse appliquée du comportement ou l'entraînement à la cognition sociale. Brugha et al. (2015) ont également réalisé un examen systématique de 30 essais d'intervention chez les adultes (plus de 400 études supplémentaires ont été rejetées en raison de limites méthodologiques). La plupart des études incluses (67 %) étaient des essais pharmacologiques, l'accent étant principalement mis sur la réduction des problèmes de comportement ou des symptômes autistiques, tels que les comportements répétitifs ou rituels ; aucune ne s'est concentrée sur l'amélioration de la qualité de vie, la participation sociale ou le bien-être émotionnel. L'absence de progrès dans la recherche sur les interventions auprès des adultes est confirmée

par une analyse plus récente de Shattuck et al. (2020), qui n'ont identifié que 52 articles (soit < 1 % de plus de 23 000 études sur l'autisme évaluées par des pairs) portant sur les systèmes de soutien, les services ou les programmes d'intervention destinés aux adultes autistes.

Interventions visant à améliorer les compétences sociales

Parmi les interventions pour adultes évaluées de manière plus rigoureuse, celles visant à améliorer les compétences sociales sont probablement les plus nombreuses. Les améliorations rapportées comprennent une plus grande compréhension et une meilleure utilisation des compétences sociales, généralement évaluées par le rapport du mandataire et/ou des mesures similaires.

Le programme PEERS est également signalé comme entraînant un engagement social plus fréquent au-delà du contexte de l'intervention. Cependant, la quasi-totalité de ces interventions concerne principalement des adolescents/jeunes adultes de QI moyen à faible ; très peu incluent des adultes plus âgés ou des personnes présentant des troubles cognitifs plus sévères.

La plupart des études souffrent également de limitations méthodologiques substantielles. Par exemple, dans la revue de Bishop-Fitzpatrick et al. (2014) sur les interventions ciblant le fonctionnement social, la plupart des études étaient des cas uniques/séries de cas ou des essais de contrôle non randomisés. De même, Palathra et al. (2019) n'ont recensé que 11 ECR [essai contrôlé randomisé] dans ce domaine (dont un seul a été qualifié de "fort"), menés entre 1980 et 2017.

De plus, même dans les essais faisant état d'effets positifs, il existe peu de preuves de généralisation à des contextes naturalistes et communautaires. Peu de programmes d'aptitudes sociales tiennent compte de la nature dynamique des interactions sociales et du besoin crucial de reconnaître et de répondre de manière appropriée aux demandes immédiates du contexte social. Vermeulen (2015) affirme que, puisque la "cécité contextuelle" est une caractéristique spécifique de l'autisme, les tentatives d'"entraînement" aux compétences sociales dans un cadre clinique artificiel auront toujours une valeur limitée. Sasson et Morrison (2017) soulignent également le fait qu'une interaction

Services de transition à la vie adulte et soutien à l'emploi

L'une des conclusions les plus frappantes des études sur les résultats des adultes est le très faible taux d'emploi, même parmi les cohortes de QI moyen ou supérieur à la moyenne. Au cours des dernières décennies, de nombreuses tentatives ont été faites pour améliorer cette situation, plusieurs études soulignant la nécessité de se concentrer sur le développement des compétences professionnelles bien avant que les individus ne quittent l'école ou la faculté. Bien qu'il existe certaines preuves que les individus qui bénéficient de services de transition au début de l'adolescence sont plus susceptibles d'occuper un emploi et de gagner des salaires plus élevés à l'âge adulte, la rigueur méthodologique de la plupart des recherches sur la transition est faible.

Le très large éventail de programmes décrits dans la littérature signifie également qu'il est impossible d'identifier les composants spécifiques de l'intervention qui sont les plus efficaces. En outre, il existe relativement peu de dispositifs spécialisés dans la transition dans l'autisme et tous les participants ne les trouvent pas utiles. Par exemple, les personnes interrogées dans le cadre d'une étude qualitative récente ont critiqué une communication médiocre, une planification et une fixation des objectifs inadéquates ou inappropriées, ainsi que le manque de disponibilité des



Patrick L-B. jeune autiste et son auxiliaire de vie

sociale "réussie" ne dépend pas seulement de la personne autiste, mais aussi des perceptions, jugements, réactions et réponses des autres. Afin de minimiser les problèmes interpersonnels quotidiens auxquels sont confrontés de nombreux adultes autistes, il est clairement nécessaire de se concentrer beaucoup plus sur les interventions pratiques qui peuvent aider à renforcer le fonctionnement social et à améliorer les relations sociales dans des situations dynamiques et réelles.

services communautaires une fois le programme de transition terminé.

Après la transition, on a constaté que l'offre d'un emploi assisté spécialisé améliore les perspectives d'emploi des adultes autistes. Nombre de ces programmes sont basés sur le programme TEACCH original de Schopler et al. (1997, 1983) et visent à aider les individus à trouver et à conserver un emploi. Il est également important de noter qu'ils offrent des conseils aux organismes, aux responsables de l'emploi et aux collègues pour comprendre les besoins et les difficultés, ainsi que les atouts et les compétences des employés autistes.

Il a été démontré que les programmes d'emploi assisté sont supérieurs aux autres modèles d'emploi, tels que les ateliers protégés, en termes de niveau d'emploi, de rémunération, de qualité de vie et de rentabilité. Cependant, malgré leur succès apparent, il reste encore beaucoup à apprendre sur les facteurs individuels et environnementaux qui peuvent contribuer à améliorer et à pérenniser les possibilités d'éducation et d'emploi. En attendant, également, seule une infime minorité d'adultes autistes a accès à des interventions de ce type.

Interventions visant à améliorer la santé mentale

Les interventions destinées aux adultes autistes se sont également concentrées sur les moyens d'améliorer la santé mentale. Les techniques comportementales, cognitives et basées sur la pleine conscience se sont révélées modérément efficaces pour des problèmes tels que l'anxiété, les symptômes dépressifs et l'anxiété sociale, mais moins pour la dépression sévère.

La qualité de la plupart des recherches existantes est également limitée. (...) Hesselmark et al. (2014) ont constaté peu de différence entre la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et un programme d'activités récréatives pour des adultes autistes (âge moyen de 32 ans) fréquentant une clinique psychiatrique ambulatoire. Bien qu'aucune diminution des symptômes psychiatriques n'ait été observée, les participants de chaque groupe ont signalé des améliorations de la qualité de vie, ce qui, selon les auteurs, pourrait être dû aux éléments communs aux deux types d'intervention - c'est-à-dire la structure et le fait d'être en groupe.

(...) Spain et Happé (2019) soulignent l'importance d'évaluer systématiquement les points de vue des personnes autistes elles-mêmes sur ce qu'elles espèrent tirer des thérapies cognitives et sur les aspects du traitement qu'elles trouvent plus ou moins utiles.

Il existe également un certain nombre d'autres approches qui peuvent contribuer à réduire les problèmes de santé mentale et à

Améliorer la santé physique

Comme indiqué ci-dessus, il existe un risque accru de problèmes physiques dans l'autisme, qui peuvent entraîner des problèmes de santé chroniques, voire une mortalité prématurée. Chez les personnes ayant des capacités cognitives ou verbales plus élevées, la reconnaissance par les services du risque accru de suicide et la mise en place de soutiens psychothérapeutiques et environnementaux pour réduire l'anxiété et la dépression sont essentielles. Il est nécessaire d'améliorer les soins médicaux de base dispensés par le personnel soignant afin de réduire les taux de décès associés à la déficience intellectuelle ou aux affections physiques ou neurologiques. Le personnel des services de santé, dans tous les établissements de soins ambulatoires et hospitaliers, a besoin d'une formation pour comprendre les besoins spécifiques des personnes autistes et les nombreux obstacles - personnels, environnementaux et administratifs - qui les empêchent de recourir soit à des contrôles médicaux réguliers, soit à un traitement en cas de problème. (...) Autistica [a identifié] les principales priorités (...) : la nécessité d'une étude systématique des obstacles à l'efficacité des soins de santé ; l'identification de ce qui constitue un service de santé "adapté à l'autisme" ; un kit d'outils en ligne pour faciliter les soins de santé primaires des adultes autistes ; un programme personnalisé de bilan de santé annuel ; l'étude des difficultés de santé spécifiques aux adultes plus âgés et des traitements potentiels pour ces derniers (notamment en ce qui concerne les problèmes cardiovasculaires et intestinaux), et l'engagement avec la communauté autiste pour améliorer les connaissances sur les facteurs susceptibles d'améliorer la santé et le bien-être. Le rapport a également identifié la nécessité d'enquêter sur l'utili-

améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Par exemple, il est prouvé que faciliter l'accès à un plus large éventail de programmes de loisirs peut contribuer à améliorer à la fois les compétences cognitives et sociales et la qualité de vie générale. Les recherches de Bishop-Fitzpatrick et al. (2018) ont également indiqué l'importance du soutien social, et des interventions visant à améliorer les compétences de la vie quotidienne, pour réduire le stress et améliorer la qualité de vie.

Enfin, les récits personnels de nombreux adultes autistes ont mis en évidence l'impact très négatif que les facteurs sensoriels et environnementaux peuvent avoir sur leur vie. Les modifications de l'environnement physique (par exemple, les adaptations du son ambiant, de l'éclairage, de l'espace ou de la température), du milieu social (par exemple, la réduction des exigences sociales ou des facteurs de stress, l'évitement de l'ambiguïté) ou des routines quotidiennes (par exemple, l'augmentation de la prévisibilité, la réduction de l'incertitude, le développement d'intérêts, d'aptitudes et de compétences spécialisés) peuvent toutes contribuer à réduire le stress et l'anxiété et à améliorer le fonctionnement général et le bien-être. Lorsque des problèmes émotionnels et/ou comportementaux surviennent, il faut se concentrer sur l'exploration des déclencheurs environnementaux possibles et apporter des modifications, si nécessaire, à l'environnement physique, sensoriel et/ou social.



Emma, jeune femme autiste de 22 ans

sation et les expériences des personnes autistes âgées dans les établissements résidentiels.

Écouter la voix des personnes autistes

L'un des plus grands changements intervenus au cours des 40 dernières années est peut-être la prise de conscience que, pour améliorer les services et le soutien aux personnes autistes et à leurs familles, et pour faire en sorte que le financement de la recherche reflète mieux leurs priorités, il est crucial d'écou-

ter leur propre voix. Bien que plusieurs personnes autistes très en vue se soient employées à promouvoir à la fois les atouts et les besoins des personnes autistes pendant plusieurs décennies, l'introduction, dans le DSM-IV, de la nouvelle catégorie du syndrome d'Asperger a offert à de nombreux jeunes adultes plus

éloquents l'occasion de trouver leur "identité autistique", leur a permis de créer des communautés virtuelles dans le monde entier et a fait en sorte que leurs voix soient entendues dans les services d'éducation et d'emploi, les organismes de recherche et dans de nombreux autres domaines de la vie. Malgré la suppression de l'étiquette diagnostique du syndrome d'Asperger dans le DSM-5, l'introduction initiale de ce terme a attiré l'attention mondiale sur les nombreuses compétences des personnes autistes et, aujourd'hui, il est de plus en plus inacceptable que des projets de recherche soient financés, ou reçoivent une autorisation éthique, sans la participation active de personnes autistes ou de membres de leur famille. Le développement d'une échelle modifiée pour évaluer la qualité de vie dans l'autisme, par exemple, est une illustration de la façon dont les chercheurs peuvent impliquer activement les adultes autistes dans la conception de mesures plus appropriées, et dans la prise de décisions concernant leur

Viellissement dans l'autisme

Bien que les études de suivi d'adultes autistes se soient multipliées au cours des dernières décennies, l'âge des participants à ces cohortes reste relativement bas (âge moyen généralement inférieur à 40 ans), et le vieillissement dans l'autisme a été très peu étudié. Dans la population vieillissante "typique", il est bien établi que des variables telles que la pauvreté, l'isolement social, le manque d'emploi et une mauvaise santé physique sont parmi les prédicteurs les plus importants d'une mauvaise santé mentale et d'une qualité de vie réduite et, bien sûr, ce sont des facteurs qui caractérisent la vie de nombreux adultes autistes. Cependant, à l'heure actuelle, nous en savons encore très peu sur l'impact de l'âge avancé sur le fonctionnement social, émotionnel, cognitif ou physique et de nombreuses questions restent sans réponse.

Par exemple, quels sont les changements cognitifs et autres qui se produisent dans un état, tel que l'autisme, où les difficultés cognitives et sociales sont présentes dès la petite enfance ; les personnes autistes vieillissent-elles plus rapidement que les autres individus ; ou l'autisme pourrait-il en fait protéger contre le déclin "typique de l'âge" des fonctions cognitives et autres ?

Il y a quelques années, Bowler (2006) a évoqué la possibilité que les difficultés rencontrées tout au long de la vie par de nombreuses personnes autistes puissent offrir certains avantages cognitifs à un âge plus avancé. Bien que les recherches restent limitées, certaines données indiquent que la santé mentale, les problèmes comportementaux et les symptômes de l'autisme peuvent s'améliorer au milieu de l'âge adulte, tandis que le QI global et les évaluations de la qualité de vie ont tendance à rester relativement stables.

Il a même été suggéré que la "plasticité cérébrale" dans l'autisme pourrait servir de tampon contre la démence d'Alzheimer. Bien qu'il existe peu de preuves tangibles à l'appui de ce point de vue, certains domaines de fonctionnement, notamment la fluidité verbale, semblent moins enclins au déclin chez les adultes autistes plus âgés que dans la population générale.

D'autres compétences cognitives (c'est-à-dire la vitesse de traitement, l'attention, la mémoire de travail, la flexibilité cognitive et la planification) ont tendance à présenter des trajectoires similaires dans l'autisme et dans la population générale, tandis que la mémoire visuelle peut présenter un déclin plus important. Roestorf et Bowler (2016) ont également fait état d'améliorations de la mémoire prospective et du vocabulaire expressif, ainsi que d'une stabilité des capacités de fonctionnement exécutif chez les adultes plus âgés (> 50 ans) par rapport aux personnes de moins de 50 ans, alors que ces capacités ont diminué dans un groupe de

propre vie. Certaines critiques ont été formulées selon lesquelles ce changement d'orientation est souvent "symbolique" plutôt que de refléter une collaboration totale avec la communauté de l'autisme. Néanmoins, c'est en grande partie grâce à l'implication directe des "experts par expérience" que nous comprenons mieux, par exemple, les moyens possibles de minimiser les obstacles aux soins de santé mentale et physique ; comment les services de transition et d'emploi pourraient être améliorés, ou encore l'importance et les avantages potentiels des comportements répétitifs. Certes, il reste encore beaucoup à faire pour prendre pleinement en compte les expériences des personnes autistes et de leurs familles, ainsi que les facteurs qui affectent leur vie, tant positivement que négativement. L'adaptation des services pour répondre aux besoins exprimés par les adultes, dans l'ensemble du spectre autistique, a également un long chemin à parcourir.

comparaison "typique" apparié selon l'âge.

Les auto-déclarations ont également indiqué une réduction des problèmes de santé mentale et physique au cours de la même période. Cependant, ces résultats positifs ne sont pas cohérents d'une étude à l'autre, et certaines autres recherches ont indiqué un déclin relatif avec l'âge du QI global et de la flexibilité cognitive chez les adultes autistes par rapport aux témoins.

À l'heure actuelle, presque toutes les études sur le vieillissement dans l'autisme sont à petite échelle, principalement transversales, et contiennent peu de participants âgés de plus de 60 ans. La compréhension des trajectoires cognitives, sociales et de santé physique et mentale des adultes âgés autistes reste limitée et les résultats actuels doivent être reproduits dans des études longitudinales de plus grande envergure. Néanmoins, il est clair que la planification et la mise à disposition actuelles de services spécialisés pour ce groupe sont inadéquates et qu'il est urgent de développer, et d'évaluer systématiquement, des interventions et des services de soutien efficaces pour les adultes autistes âgés, tant en milieu clinique que communautaire. Enfin, il est important d'étudier les variables individuelles, sociales et environnementales qui peuvent améliorer l'intégration sociale, l'indépendance et le bien-être des personnes âgées.



Gilles, adulte autiste

Que faut-il faire pour améliorer la vie des adultes autistes au cours des 40 prochaines années ?

Kanner, dans son étude de suivi des individus vus pour la première fois dans les années 1940 a noté :

"Ce suivi de 30 ans n'a pas indiqué trop de progrès concrets depuis l'époque du rapport initial, au-delà du raffinement des critères de diagnostic. Il y a eu un fatras de théories, d'hypothèses et de spéculations et il y a eu de nombreuses tentatives courageuses et bien motivées de soulagement en attente d'une éventuelle évaluation. On s'attend... à ce qu'un suivi de 30 ou 20 ans... soit en mesure de présenter un rapport... au pronostic plus encourageant que la présente chronique ne l'a été"
(Kanner 1973, p 187).

Malheureusement, malgré les nombreux progrès de la recherche au cours des 50 années qui ont suivi cette déclaration, le pronostic pour la majorité des adultes autistes reste médiocre. Il est vrai que peu d'individus, du moins dans les pays disposant d'une bonne prise en charge sanitaire et sociale, passent aujourd'hui leur vie d'adulte dans des institutions psychiatriques de longue durée, comme c'était le cas pour nombre des patients décrits par Kanner. Un diagnostic plus précoce, un meilleur soutien aux familles et une offre éducative nettement améliorée pour les enfants autistes signifient également que beaucoup plus d'adultes vivent désormais dans la communauté. En outre, de nombreux adultes, bien que toujours affectés par leur autisme, parviennent à trouver un emploi, sont capables de vivre de manière indépendante et entretiennent des relations étroites et significatives avec les autres. Cependant, ces réussites ne sont pas faciles à obtenir. Alors que certaines personnes ont accès à un soutien spécialisé en matière d'éducation et d'emploi, dans de nombreux cas, les emplois ne sont souvent trouvés qu'avec le soutien des familles. Les possibilités de vivre de manière indépendante dépendent aussi fortement des dispositions locales - et souvent, aussi, de la détermination et de la persistance des parents. Et, même si les personnes parviennent à trouver du travail, beaucoup occupent des emplois inadaptés à leur niveau de compétences et de qualifications. Relativement peu d'entre eux développent ou entretiennent des relations intimes à long terme ou sont mariés/en partenariat stable. Le risque de problèmes de santé mentale est élevé, et les opportunités et expériences de vie de nombreux adultes restent limitées. En particulier, le manque d'offres spécifiques pour les adultes autistes signifie que de nombreuses personnes, y compris celles ayant des capacités intellectuelles élevées, continuent de dépendre financièrement, émotionnellement et physiquement de leur famille pour le soutien et le logement.

Quelles sont donc les mesures à prendre pour assurer une issue plus positive aux adultes autistes et réduire les pressions sur eux et leurs familles ?

1. Il est nécessaire de mettre en place des réseaux et des services de soutien qui soient accessibles à un nombre beaucoup plus important d'adultes et qui se poursuivent bien au-delà des premières années d'âge adulte. Bien que les programmes d'emploi transitoire et d'emploi assisté montrent quelques signes de réussite, ces dispositifs sont limités en nombre, en portée et en durée. L'accès à un soutien clinique et/ou social flexible et individualisé, qui traverse le fossé entre les services pour enfants et ceux pour adultes, doit devenir plus facile. Le fait de pouvoir se tourner vers un professionnel familier en cas de stress ou de difficulté, plutôt que d'avoir à attendre, parfois pendant de nombreux mois, d'être orienté vers un service nouveau et peu familier, peut contribuer à minimiser, voire à éviter, les problèmes potentiels. L'accès rapide à des conseils et à un soutien réduit également le risque que les problèmes s'aggravent au point de nécessiter des

soins intensifs et coûteux en cas de crise. Les parents et les frères et sœurs peuvent eux aussi avoir besoin de conseils et de soutien continus, tandis que les partenaires et/ou les enfants d'adultes autistes peuvent avoir besoin d'aide pour comprendre et gérer les défis que peut parfois impliquer la vie avec une personne autiste.

2. Les options en matière de vie adulte doivent être élargies afin de répondre aux besoins d'un nombre beaucoup plus important de personnes et d'un éventail d'âges et de capacités beaucoup plus large. Ces options vont des soins résidentiels pour les personnes qui en ont le plus besoin, aux logements protégés/assistés pour les personnes nécessitant des niveaux d'aide modérés, en passant par des logements de bonne qualité, avec des niveaux d'aide variables et flexibles, pour les adultes capables de vivre de manière semi-indépendante. [Doivent être adaptés aux besoins individuels] une offre mieux coordonnée pour les personnes autistes présentant de graves difficultés intellectuelles ou de santé mentale, de services d'emploi spécialisés (tant pour les salariés autistes que pour leurs employeurs), d'un meilleur accès à un éventail d'installations éducatives et de loisirs, et de la fourniture d'un soutien social, financier et personnel adéquat pour faciliter l'inclusion sociale et améliorer le bien-être.

3. Il faut reconnaître que la qualité de la recherche sur les interventions auprès des adultes est bien inférieure à celle des interventions auprès des enfants autistes, en particulier des très jeunes enfants. [Un] financement beaucoup plus important et une recherche dédiée sont nécessaires pour redresser le déséquilibre actuel entre la recherche sur les enfants et les adultes et l'accès à des interventions efficaces.

4. Bien que l'hétérogénéité de l'autisme soit largement reconnue, nous disposons encore de très peu de preuves empiriques sur la façon dont les interventions doivent être adaptées pour répondre aux capacités et aux besoins individuels, ou modifiées en fonction des circonstances familiales, sociales et culturelles.

5. La plupart des recherches existantes sur les interventions se sont concentrées sur les difficultés associées à l'autisme. Toutefois, l'attention s'est récemment recentrée sur les compétences et les atouts autistes. Dans son suivi après 30 ans, Kanner a souligné comment des compétences ou des intérêts particuliers avaient aidé plusieurs de ses patients adultes à trouver leur "niche" particulière dans la vie et comment ils avaient gagné la reconnaissance de leurs pairs et/ou de leurs employeurs grâce à leurs compétences et domaines de connaissances souvent uniques. Depuis lors, il a été reconnu que des attributs tels que le souci du détail, la persévérance et/ou des intérêts particuliers dans des domaines tels que les mathématiques, les sciences, l'informatique, l'art, la musique, l'histoire, la nature, etc. sont communs à de nombreux adultes autistes. Par exemple, Temple Grandin et Greta Thunberg sont deux femmes autistes de renommée mondiale qui ont montré que les passions et les intérêts autistes peuvent mener à des réalisations exceptionnelles, non pas en dépit, mais grâce à leur autisme. Le défi pratique pour l'avenir est de savoir comment développer des stratégies, dès l'enfance, qui permettent aux personnes autistes d'encourager ces compétences et ces intérêts de manière à faciliter l'intégration sociale, à obtenir de meilleurs résultats dans l'éducation et l'emploi, et à améliorer la qualité de leur vie.

6. Enfin, en plus d'être l'un des principaux changements dans les approches de l'autisme au cours des quatre dernières décennies, l'attention portée à la voix des personnes autistes et de leurs familles sera probablement l'une des principales forces de chan-

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

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

Résumé

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

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

Jean Vinçot

Zoom sur

Autisme et scolarisation : contribution d'Autisme France

Autisme France et le Ministère de l'Éducation Nationale

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

Contexte de la scolarisation des enfants autistes en France

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

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

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

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