

# la lettre

d'Autisme France

## Actualités

Recommandations HAS 2026  
Pourquoi utiliser de nouveaux documents  
à la MDPH ?  
Sound, le 6e Centre d'Excellence dédié  
aux TND

## Dossier

Congrès National Autisme France 2025

## Zoom sur

Comblé les lacunes dans la prise en  
charge de l'autisme  
Parcours de soins pour les adultes avec  
Autisme



## Recommandations HAS 2026 Construire des parcours de vie continus et respectueux pour les enfants et adolescents autistes

La Haute Autorité de santé (HAS) a publié en janvier 2026 une nouvelle recommandation de bonnes pratiques professionnelles consacrée aux interventions et aux parcours de vie des nourrissons, enfants et adolescents autistes. Ce document de référence marque une avancée majeure : il renforce le caractère opposable des recommandations, clarifie les priorités d'intervention, reconnaît explicitement l'expertise d'usage des familles et affirme la nécessité d'un accompagnement continu, coordonné et fondé sur les données scientifiques. La revue Autisme France propose ici une relecture approfondie et intégrale de cette recommandation, en respectant l'ensemble des contenus, paragraphes, recommandations et listes, afin d'en faciliter l'appropriation par les familles et les professionnels.

### Un cadre désormais réglementaire et opposable sur l'ensemble du territoire

La recommandation publiée en janvier 2026 s'inscrit dans un cadre réglementaire déjà partiellement opérationnel. De nombreux textes rendent d'ores et déjà ces recommandations opposables : décret régissant les projets d'établissement, cahiers des charges des UEMA et UEEA, plateformes de coordination et d'orientation (PCO), référentiels de formation en travail social de niveau 6, appels à projets des agences régionales de santé, ainsi que les décrets encadrant les CAMSP et CMPP.

L'objectif affirmé de la HAS est d'aboutir à une opposabilité généralisée, garantissant une égalité d'accès à des interventions fondées sur les données probantes, quelle que soit la région ou le type de structure.

La recommandation concerne :

- les personnes autistes, du nourrisson au jeune adulte ;
- leurs familles et aidants ;
- l'ensemble des acteurs sanitaires, médico sociaux, éducatifs, sociaux et libéraux intervenant auprès d'elles.

### Ce que disent les recommandations HAS 2026 (pour les familles) Autisme : ce qui a changé depuis 2012

- Le terme officiel est trouble du spectre de l'autisme (TSA).
- Il n'existe pas un autisme, mais une grande diversité de profils et de besoins.
- Le diagnostic prend en compte le niveau de soutien nécessaire.
- Le TSA fait partie des troubles du neurodéveloppement.

### Les grandes orientations nouvelles des recommandations

Depuis 2012, les recommandations ont évolué autour de plusieurs axes structurants :

- Intervenir dès les premières inquiétudes relatives au développement, sans attendre une confirmation diagnostique formelle.
- Reconnaître l'hétérogénéité des besoins, certains enfants et adolescents nécessitant des accompagnements très intensifs.
- Réaliser des évaluations du fonctionnement tout au long de la vie, et non uniquement au moment du diagnostic.
- Impliquer activement les familles, non comme simples bénéficiaires mais comme partenaires à part entière.
- Associer l'enfant ou l'adolescent autiste à son parcours, en tenant compte de son mode de communication et de son niveau de compréhension.
- Diversifier les dispositifs de scolarisation, afin d'éviter les ruptures de parcours.

- Anticiper les enjeux spécifiques de l'adolescence et de l'âge adulte.
- Intégrer les outils numériques, notamment dans la communication et le suivi des interventions.

### Idées reçues : ce que la science ne montre pas

Les recommandations rappellent clairement qu'il n'existe aucune preuve scientifique de lien entre :

- l'autisme et la vaccination, y compris le ROR ;
- l'autisme et la prise de paracétamol pendant la grossesse ;
- l'autisme et la surexposition aux écrans.

Ces informations sont importantes pour lutter contre la culpabilité parentale et la désinformation.

### L'évaluation du fonctionnement : socle du projet personnalisé

En 2026, l'évaluation du fonctionnement demeure la première étape structurante du projet d'interventions. Elle vise à définir, prioriser et ajuster les interventions proposées à chaque enfant ou adolescent autiste.

Cette évaluation :

- est réalisée en étroite collaboration avec l'enfant ou l'adolescent et sa famille ;
- donne lieu à une restitution orale et écrite accessible ;
- implique une explicitation claire des objectifs et des outils utilisés.

Elle comprend systématiquement :

- un examen somatique ;
- des observations cliniques structurées ;

### Les interventions recommandées

Les interventions qui doivent être privilégiées sont :

- développementales et comportementales ;
- adaptées à l'âge et au profil de l'enfant ;
- évaluées régulièrement ;
- généralisées à la vie quotidienne (maison, école, loisirs).

Elles visent :

- la communication,
- les interactions sociales,
- l'autonomie,
- les apprentissages,
- la participation sociale,
- le bien être.

# 2 avril, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

Les bases d'une politique publique autisme n'existent toujours pas parce que nous n'avons toujours pas obtenu l'opposabilité des recommandations ; sur les points ci-dessous, il n'y a eu aucune avancée.

Les formations initiales et continues des professionnels dont nous avons besoin ne correspondent toujours pas aux connaissances actualisées dans l'autisme et aux recommandations de bonnes pratiques qu'il est urgent de rendre opposables.

L'évaluation de la qualité en termes de respect des recommandations de bonnes pratiques dans les services sanitaires et médico-sociaux est très loin de répondre aux besoins et aux attentes des personnes autistes et de leurs familles.

Le diagnostic et l'intervention précoces conformes aux recommandations diagnostiques de 2018 de la HAS n'ont pas avancé sur le territoire.

L'abandon quasi-total des adultes autistes, quel que soit le profil des personnes.

Notre dossier de presse complet est disponible sur notre site :

<https://www.autisme-france.fr/f/9312816127db0bb701074dbaa0d6f8ecc6feb82b/AF-JMA-2026-DP.pdf>



**AUTISME**  
Stop à une politique publique maltraitante  
et à la violation des droits fondamentaux !  
Pour un 4<sup>e</sup> plan spécifique autisme

**CINQ URGENCES**

**Assurer le diagnostic**  
50 % des enfants et 80 % des adultes n'ont pas reçu de diagnostic.  
Sauf rares exceptions, il n'y a pas de services d'intervention précoce en France qui répondent aux recommandations de bonne pratique.

**Scolariser**  
Garantir la place de tous les enfants autistes à l'école. L'école doit s'adapter aux besoins des enfants avec les dispositifs et les modalités de compensation nécessaires, quel que soit leur âge.  
Dans la grande majorité des autres pays occidentaux, c'est la règle.

**Répondre aux besoins des adultes**  
Accompagner la transition de l'adolescence à l'âge adulte et répondre aux besoins des adultes toute la vie, quel que soit leur profil. Il faut porter une attention particulière à ceux qui sont dépendants 24h sur 24.  
Prendre en compte les besoins du vieillissement des personnes.

**Soutenir les aidants**  
La détresse des familles est immense : isolement social, précarité, rupture professionnelle (80 % des femmes renoncent à leur travail), maltraitance administrative.  
Soutenir, relayer et former les familles et les proches aidants.

**Exiger la qualité des formations et des interventions**  
Mettre en conformité les formations initiales avec les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la Haute Autorité de Santé pour tous les professionnels.  
Rendre opposables les RBPP dans les services sanitaires et médico-sociaux et contrôler leur application.

**Mettre fin au gâchis humain et financier**  
Selon la Cour des Comptes :  
Un quatrième plan est donc aujourd'hui nécessaire en direction des personnes autistes.  
Le surcoût financier engendré par la méconnaissance de l'autisme, les sur-handicaps qui en découlent, l'inadaptation des réponses, se monte à plusieurs milliards.

Association Autisme France  
Tel. : 04 93 47 01 77  
Contact@autisme-france.fr  
www.autisme-france.fr

## Hommage à Maïté Baude



Autisme France est très triste : une de ses pionnières, Maïté Baude vient de nous quitter.

Les fondateurs d'Autisme France étaient tous de grandes figures : Maïté est res-

tée longtemps membre du CA d'Autisme France, a fait ouvrir établissements et services, soutenu de très nombreuses familles et cherché des financements.

Elle s'est battue pour son fils, mais aussi pour tous les adultes vulnérables qui étaient largement abandonnés et le sont toujours.

Merci, Maïté.

*Danièle Langlois*

En tant que président de l'association Envol Marne la Vallée, je partage et suis très sensible aux hommages qui sont rendus à Maïté Baude, Présidente fondatrice et créatrice de la MAS et du SESSAD Envol.

Maïté a mené des combats qui semblaient impossibles face aux réticences, à l'incompréhension, et au manque de connaissance

de l'autisme des pouvoirs publics. Son énergie, son dévouement et sa capacité à fédérer autour d'elle ont permis de créer un lieu de vie pour nos résidents adultes et un lieu d'accueil et d'accompagnement pour nos enfants et adolescents, dans le respect des valeurs portées par l'association Autisme France.

Je sais ce que je lui dois pour avoir accepté, en 1999, que mon fils Florent soit admis à la MAS Envol malgré les contraintes de sectorisation.

Lorsque nous avons, avec mon épouse, appris son décès, cela nous a fait un choc

et tous les souvenirs sont réapparus, les plus tristes face aux difficultés auxquelles nous étions confrontés à l'époque mais aussi les plus beaux et réconfortants pour notre famille, grâce à Maïté.

*Alfred Solari*

## Pourquoi utiliser de nouveaux documents à la MDPH ?

**Demander des droits à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) conduit à remplir des dizaines de pages, en les accompagnant de multiples documents. C'est épuisant.**

Quand vous entendez parler de pages supplémentaires, de documents même facultatifs, vous êtes tenté de baisser les bras. Or, si vous vous plongez dans ces documents, vous verrez qu'ils sont plus adaptés au handicap de l'autisme.

Document d'information complémentaire pour les personnes en situation de handicap liée à des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques dont les troubles neurodéveloppementaux (TND).

<https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aides/le-depot-du-dossier-et-le-traitement-de-la-demande-par-la-maison-departementale-des-personnes#deux-documents-complementaires-et-facultatifs-pour-les-demandes-aupres-des-mdph-ou-mda>  
<https://www.autisme-france.fr/f/b9ce1d961f9800bcee12a-34107d64a62a06161bd/QuestionnaireComplementaire-au-DossierMDPH.PCH.PCMT.pdf>

Si vous les utilisez, vous augmentez vos chances d'avoir une réponse favorable de

**Questionnaire complémentaire au formulaire de demande à la MDPH et au certificat médical pour les personnes en situation de handicap liée à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, dont les troubles neuro-développementaux**

Troubles psychiques sévères, troubles du développement intellectuel, troubles du développement de la parole ou du langage, troubles du spectre de l'autisme, troubles spécifiques développementaux des apprentissages, trouble du développement de la coordination motrice, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité...

la part de la MDPH. La première raison est que ce questionnaire complémentaire s'adapte à un décret de 2022, applicable au 1er janvier 2023, qui a déterminé de nouveaux critères pour l'accès à la PCH (prestation de compensation du handicap).

Un nouveau critère (sur 20) concerne la réalisation des tâches multiples. La « maîtrise du comportement » est aussi appréciée différemment.

Il est possible que la personne autiste ne remplisse pas les critères pour l'accès à la PCH, notamment à l'aide humaine. Mais

les informations données peuvent entraîner un droit à l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) ou l'AAH (allocation adulte handicapé).

Cela vaut donc le coup de s'astreindre à compléter ces documents.

Évidemment, quand vous allez voir votre médecin, vous avez préparé un brouillon de certificat médical. L'utilisation de ce nouveau certificat, même facultatif, est essentiel pour permettre l'accompagnement des personnes autistes.

*Jean Vinçot*

# Congrès National Autisme France 2025

## Autisme et troubles associés

Le Congrès Autisme France 2025 s'est tenu le 6 décembre à Marseille et a fait salle comble. Cette édition a rassemblé de nombreux participants autour d'un constat partagé : l'autisme est un trouble spécifique, encore insuffisamment connu, et il est rarement isolé. Épilepsie, troubles psychiques et anxieux, maladies chroniques ou encore particularités génétiques peuvent s'y associer et complexifier les parcours de vie et les accompagnements. Chaque personne autiste étant unique, chaque parcours doit l'être également. À travers les interventions de professionnels et de chercheurs, ce congrès a mis en lumière les troubles associés à l'autisme, les enjeux qu'ils soulèvent et les réponses possibles. L'objectif reste constant : améliorer la qualité de vie des personnes autistes et ouvrir des perspectives porteuses d'espoir.



### Discours introductifs

#### Danièle Langlois, présidente d'Autisme France

Danièle Langlois a ouvert le congrès 2025 d'Autisme France en dressant un constat de la situation des personnes autistes en France. Alors que l'association célèbre ses 36 ans, la présidente a exprimé sa déception face à la stratégie nationale actuelle, qui ne répond ni aux attentes ni aux besoins des personnes concernées et leurs familles. Elle a rappelé que, lors des congrès 2023 et 2024, Autisme France avait formulé des demandes claires pour améliorer concrètement les parcours de vie des personnes autistes.

Parmi ces priorités figurent notamment :

- l'accès à un diagnostic fonctionnel à tous les âges de la vie,
- le développement effectif des services d'intervention précoce,
  - une scolarisation effective de tous les enfants autistes,
  - une refonte des formations initiales des professionnels, accompagnée d'un financement dédié aux formations spécifiques,
  - le contrôle de la qualité des pratiques en psychiatrie et en établissements médico-sociaux, avec des sanctions en cas de maltraitance,
  - la reconnaissance et le financement des structures appliquant les recommandations scientifiquement validées,

- et une alerte maximale concernant les adultes autistes, trop souvent laissés sans solution.

La présidente a illustré ce décalage en expliquant que dans son seul département de la Loire, des centaines d'adultes autistes sont aujourd'hui sans accompagnement, tandis que seules 7 places en MAS sont programmées. Une situation qu'elle a qualifiée de profondément insuffisante et inquiétante. Si certaines avancées ont été reconnues, comme la publication du décret du 29 février 2024 intégrant le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les projets d'établissement, la présidente a souligné l'absence de contrôle effectif de leur application. Elle a également alerté sur le manque persistant de professionnels formés, notamment de psychologues du développement, et sur la rupture des dispositifs d'accompagnement après l'école élémentaire.

En conclusion, Danièle Langlois a rappelé l'importance de l'alliance entre familles et professionnels et souligné l'urgence d'un véritable plan Autisme 4, à la hauteur des besoins.

# Comblent les lacunes dans la prise en charge de l'autisme : analyse qualitative des politiques, des pratiques et des expériences familiales

Traduction résumée d'un article paru dans Science Direct en décembre 2025. Bridging the gap in autism care: A qualitative analysis of policies, practices, and family experiences

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033350625004585?via%3Dihub>

Auteurs Morgan Poulizac, Anna Maruani, Muriel Delepierre, Ana Vergnon, Thomas Bourgeron, Philippe Musette, Richard Delorme



L'autisme, caractérisé par des difficultés dans la communication sociale, des stéréotypies, des transitions complexes entre activités, une attention aux détails et des réactions atypiques aux stimuli sensoriels, est un enjeu majeur de santé publique. Selon l'OMS, environ 2 personnes sur 100 sont autistes dans le monde. En France, les troubles du spectre autistique (TSA) touchent 0,9 % à 1,2 % des naissances, soit environ 7 500 enfants par an.

Aucune méthode unique ni médicament spécifique n'existe pour l'autisme, mais une combinaison d'interventions éducatives, cognitivo-comportementales et développementales peut améliorer les capacités des personnes concernées. Ces interventions nécessitent un diagnostic précoce et une coordination entre professionnels.

En France, la prise en charge s'est structurée depuis 2005 via des « Plans nationaux », incluant la création de Centres d'excellence pour renforcer les diagnostics et diffuser des interventions innovantes. Cependant, les familles, notamment dans les zones défavorisées, peinent à accéder à des soins adaptés en raison de ressources limitées et de barrières administratives.

Cette étude vise à comprendre l'expérience des familles dans l'utilisation des services pour enfants autistes, dans le

contexte spécifique d'un centre d'excellence en Île-de-France.

## Méthodes

Pour notre étude, nous avons mené 31 entretiens avec des familles d'enfants diagnostiqués autistes et suivis au Centre d'excellence. Ces entretiens se sont déroulés sur une période de trois mois et ont porté sur les familles souhaitant obtenir une évaluation approfondie du

développement neurologique précoce de leur enfant.

Le recrutement des familles s'est fait à partir d'un échantillon aléatoire de familles suivies soit pour une évaluation initiale, soit pour des examens de suivi au Centre d'excellence. Les entretiens ont eu lieu un jour par semaine, sur une période de trois mois. Les familles se sont vu proposer l'entretien pendant que leur enfant passait des examens. L'objectif n'était pas d'obtenir un échantillon parfaitement représentatif de toutes les

## Parcours de soins pour les adultes avec Autisme au centre hospitalier Montperrin



### Contexte en France et données épidémiologiques

En France, les personnes concernées par un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont nombreuses et représentent environ 2 % de la population générale. Leur parcours de soins demeure complexe et présente de multiples difficultés, tant pour les personnes elles-mêmes que pour leurs familles. Ces difficultés apparaissent dès l'accès au diagnostic, qui peut se traduire par une errance médicale longue et éprouvante. Or, il est aujourd'hui largement reconnu qu'un diagnostic précoce permet une amélioration significative du parcours de soins et de l'accompagnement. Toutefois, les obstacles ne s'arrêtent pas une fois le diagnostic posé. L'accès aux soins reste souvent difficile, sans même évoquer les dispositifs médico-sociaux et socio-éducatifs, qui ne sont pas dimensionnés à la hauteur des besoins de cette population ; cette situation s'explique, malgré les efforts des professionnels, par le nombre insuffisant de structures, le manque de places disponibles et une demande largement supérieure à l'offre existante.

Il convient également de rappeler que le spectre de l'autisme recouvre une très grande variabilité d'expressions cliniques, impliquant une diversité tout aussi importante de besoins, de parcours de vie, de projets personnalisés et de modalités de soins.

### Une offre de soins spécifique au centre hospitalier Montperrin

Face à ces constats, il existe un intérêt à engager une réflexion approfondie afin de redimensionner l'offre de soins destinée aux personnes avec TSA et à structurer des parcours de soins les plus personnalisés possibles, au plus près de leurs besoins spécifiques, tout en accompagnant et en soutenant les structures existantes dans le travail considérable qu'elles accomplissent au quotidien. De cette réflexion émergent des actions visant à améliorer le parcours de soins dans toutes ses dimensions. Dans cette dynamique, le Centre Hospitalier Montperrin souhaite développer une propo-

sition de prise en charge dédiée à l'accompagnement des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Le projet actuellement en cours de réalisation répond à trois des six axes de la Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement.

Ainsi, le Centre Hospitalier Montperrin a défini, en lien étroit avec ses partenaires, un parcours de soins de seconde ligne. Celui-ci s'articule autour de consultations spécialisées, de l'intervention d'une équipe mobile, d'un centre de jour et d'un centre de recherche, réunis sous l'appellation « Les exTraSordinAires ».

### Les consultations spécialisées

Alors que le parcours d'accès au diagnostic pour les enfants et les adolescents est aujourd'hui plus standardisé et mieux identifié, celui des adultes demeure plus complexe et fragmenté, d'autant plus dans un contexte de demande croissante. C'est dans ce cadre que le dispositif de seconde ligne, l'équipe « Les exTraSordinAires », s'inscrit en appui des partenaires et des professionnels de première ligne, afin de contribuer à la confirmation ou à l'infirmité d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Pour cela, une consultation spécialisée effective depuis le 14 janvier 2026, à raison d'un jour par semaine. Elle sera étendue à 5 jours par semaine, à l'arrivée d'un autre médecin (la recherche d'un médecin se poursuit).

La demande est faite par un médecin qui restera le coordinateur du parcours du patient.

Le médecin du service peut également proposer des rendez-vous de soutien et de conseil, notamment concernant l'ajustement des thérapies ou tout autre besoin identifié dans le cadre d'une prise en charge déjà établie, à la demande du médecin initialement