

Gouvernement
Liberté
Égalité
Fraternité

Document de la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

POINT D'ÉTAPE

Qu'est-ce qui a changé ?

Retour sur deux années de mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

SEPTEMBRE 2020

EDITO

Faire coexister urgence et temps long, voici notre principal défi dans la mise en œuvre de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement : comment ne pas perdre de vue le quotidien des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et des troubles du neuro-développement (TND), leur apporter des réponses pour l'ici et maintenant et en même temps structurer profondément et durablement l'organisation et les pratiques de l'ensemble des acteurs. C'est ce à quoi nous travaillons quotidiennement : la mise en œuvre depuis maintenant plus de deux ans des cinq engagements de la stratégie nationale TSA-TND permet déjà ces évolutions parce que la science est bien au cœur de notre action et structure nos modes de faire ; les professionnels de santé repèrent les enfants plus tôt et disposent des outils pour assurer un accompagnement adapté à leurs profils et besoins ; c'est toute l'école qui se transforme et évolue dans une perspective plus inclusive au-delà des dispositifs et modalités d'accueil spécifiques ; le repérage des adultes autistes et les travaux engagés en ce sens aboutissent à interroger tout le parcours ainsi que les pratiques d'accompagnement, y compris médicamenteuses.

Le choix complexe et parfois mal compris d'une politique intégrant la catégorie générale des troubles neuro-développementaux a permis de nombreuses avancées à la fois en matière d'équité vis-à-vis des personnes présentant ces troubles mais aussi d'efficacité générale de notre politique publique. Ces avancées importantes doivent se poursuivre et se développer dans les années qui viennent. Pour mener à bien ces missions, la Délégation interministérielle a fait le choix d'un pilotage constant et exigeant avec la création de deux instances de gouvernance opérationnelle et politique qui mettent à contribution toutes les parties prenantes : les personnes concernées, leurs familles, les associations, les professionnels, les partenaires institutionnels, les administrations nationales et territoriales, les organismes de recherche, etc. Cette co-construction permanente enrichit nos travaux, notre réflexion de contributions précieuses.

De même, le pilotage de la stratégie au niveau régional a été rendu possible par l'appropriation par les agences régionales de santé de la nécessité d'une déclinaison territoriale de la stratégie, par la désignation des référents autisme et TND au sein de chaque agence et la volonté de sortir des fonctionnements en silo entre le secteur sanitaire et médico-social.

Certes deux ans sont insuffisants pour complètement mesurer la réussite d'une stratégie établie pour cinq ans sachant que la crise sanitaire nous a obligé en 2020 à réorienter notre action, à parfois suspendre la mise en œuvre de certaines mesures. Mais à cette occasion, la Délégation a pu mesurer la solidité des partenariats construits avec les associations, les scientifiques et cliniciens, et les opérateurs. Toute l'organisation s'est transformée pour répondre de manière agile « en urgence » aux difficultés rencontrées. La crise sanitaire aura parfois été un accélérateur d'innovations et d'informations qui perdureront.

Ces deux années nous permettent cependant de mesurer en nombre, et financièrement l'effectivité de sa mise en œuvre. Elles permettent aussi d'appréhender l'effet d'accélération dans la transformation de l'offre en direction des personnes et familles et d'identifier éventuellement des mesures complémentaires qui apparaissent nécessaires. L'avenant à la stratégie concernant les adultes autistes en situation complexe en est un exemple majeur, sachant que d'autres mesures complètent désormais l'action de la Délégation sur chacun de ses engagements.

L'existence même d'une politique nationale dans le champ de l'autisme et des TND, structurée et déclinée sur le plan territorial est en soi une garantie pour permettre à tous de bénéficier des interventions les plus adaptées. Cette stratégie constitue aujourd'hui une référence pour les acteurs nationaux et territoriaux : pour chaque axe de politique publique, elle fixe un cadre d'action, des objectifs à atteindre, et définit des pilotes. Elle constitue aussi une référence dans le sens où les recommandations de bonnes pratiques en sont les fondations et nourrissent fortement certains des axes.

Mais nous savons que des inégalités fortes notamment en matière de qualité des interventions subsistent sur le territoire national. Nous avons donc fait le choix de nous soumettre au regard critique de nos concitoyens en mesurant chaque année par le biais d'une consultation publique l'efficacité de cette politique, en interrogeant directement les personnes et les familles concernées au travers d'une étude d'impact.

Les résultats de ce premier baromètre nous confirment les choix inscrits aujourd'hui au cœur de cette stratégie nationale, notamment :

- l'axe fort mis sur la création des plateformes de repérage et d'intervention précoce pour agir au plus tôt ;
- le soutien à la scolarisation des enfants autistes ;
- le déploiement d'une offre de service d'accompagnement pour les adultes autistes.

Mais ces actions en cours de développement ne doivent pas nous faire oublier les difficultés encore trop nombreuses rencontrées par les personnes et les familles, avec en particulier des parcours de vie trop chaotiques, le manque de solutions d'accompagnement, l'accès encore trop limité à l'emploi et l'isolement des adultes autistes.

À mi-parcours, les défis sont encore nombreux pour transformer durablement la société et la politique publique au service des personnes et familles concernées par ces troubles du neuro-développement. La Délégation interministérielle et l'ensemble des administrations partenaires s'y attèlent au quotidien. La société inclusive que nous construisons pour l'ensemble des personnes en situation de handicap ne peut être que le fruit d'une mobilisation de tous les acteurs de la société. Nous avons amorcé depuis deux ans des changements significatifs.

Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées
Claire Compagnon, déléguée interministérielle

Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie

12 000 personnes et familles concernées par l'autisme, les troubles DYS, les déficiences intellectuelles, les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ont fait état de leur parcours de vie dans une étude conduite par la Délégation interministérielle et les représentants d'associations.

Cette étude, réalisée par Ipsos en novembre et décembre 2019, confirme que les publics de la stratégie nationale ont perçu une grande partie des changements qui seront ici évoqués. Elle pointe également les difficultés persistantes rencontrées par les personnes et familles concernées :

- des solutions d'accompagnement qui ne sont pas toujours au rendez-vous ;
- un accès à l'emploi encore difficile : 53 % des plus de 18 ans ont une activité professionnelle ;
- une accessibilité aux droits MDPH encore difficile : 35 % des parents n'ont pas fait de démarches auprès de la MDPH parce qu'ils déclarent ne pas avoir eu le courage de s'engager dans cette démarche, ne pas avoir réussi à compléter le dossier ou ne pas connaître la MDPH. Ils sont 56 % parmi les adultes ;
- l'absence de prise en compte des particularités des enfants pendant les temps périscolaires pour plus de la moitié d'entre eux ;
- l'isolement des adultes ;
- le manque de logements inclusifs.

Retrouvez l'ensemble des résultats sur :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf

SOMMAIRE

PAGE 8

ENGAGEMENT 1

Remettre la science au cœur de la politique publique en dotant la France d'une recherche d'excellence

PAGE 16

ENGAGEMENT 2

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement

PAGE 24

ENGAGEMENT 3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

PAGE 32

ENGAGEMENT 4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

PAGE 40

ENGAGEMENT 5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

PAGE 54

COVID-19

Un bouleversement, un défi et un accélérateur

PAGE 64

DONNÉES BUDGÉTAIRES

Discours du président de la République Emmanuel Macron, 6 juillet 2017, lancement de la concertation à Élysée

« On a encore trop de cas laissés sans solutions ou dans les angles morts de la société. [...] Je pense que d'avoir les six prochains mois consacrés à une approche extrêmement transversale qui parte plutôt du bas qu'un plan dicté d'en haut, qui consiste à apporter les réponses et les familles de solutions aux différents cas qui sont appréhendés, me paraît absolument essentiel. »

Trois dates clefs

6 juillet 2017

Le président de la République annonçait la mise en place d'une concertation d'une ampleur inégalée. Une dynamique forte de travail dans l'ensemble des territoires a permis d'affirmer l'enjeu majeur de santé publique que constituent l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND).

6 avril 2018

Après neuf mois de concertation, le Gouvernement présentait la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement. Il s'agit d'une stratégie globale intégrant les différents domaines d'intervention (repérage, dépistage et interventions précoces, scolarisation, accompagnement médico-social, organisation des soins, soutien aux aidants, inclusion des adultes dans le logement et l'emploi, etc.) en faveur des personnes et de leurs aidants. Elle intègre également des mesures de soutien au développement d'une politique de recherche.

27 avril 2018

La Délégation interministérielle, en charge d'assurer le pilotage et la mise en œuvre de cette nouvelle politique publique, était créée avec le souci de constituer une équipe resserrée, chargée de la coordination des ministères, agences et parties prenantes. Son travail, ces deux dernières années, a été de produire et d'accélérer la production des mesures prévues en matière d'information, de financement et de structuration des parcours de vie des personnes.

Elle agit en synergie et s'appuie sur les compétences et missions des autres instances concernées par cette politique publique pour leur permettre de faire effet de levier et d'accélérer la création de toutes les réponses adoptées en matière de politique de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

ENGAGEMENT 1

Remettre la science au cœur de la politique publique en dotant la France d'une recherche d'excellence

Témoignage du professeur Thomas Bourgeron citant Claude Bernard lors de la présentation de ses travaux de génétique au sein de l'Institut Pasteur, aux pilotes ministériels de la stratégie autisme-TND le 30 janvier 2020.

« C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche d'apprendre. »

1. La recherche a désormais les moyens d'accélérer grâce à la création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) et la désignation de cinq centres d'excellence en recherche.

La stratégie nationale a permis à la communauté scientifique TSATND de s'organiser et de se structurer autour d'un GIS pour mettre en réseau la recherche et organiser le partage et l'interopérabilité des données.

Avec l'engagement de l'Inserm, du CNRS, du CEA, et de l'Inra, le GIS est d'ores et déjà actif. Il comprend près de 60 équipes de recherche, organisées autour de quatre thématiques majeures :

- Période périnatale et prématurité – interactions précoces gène-environnement : en prenant les grands prématurés comme modèle, élucider le rôle des facteurs environnementaux et les mécanismes moléculaires conduisant à la physiopathologie de l'autisme et autres troubles du neuro-développement.
- Trajectoires de développement – explorations neuro-fonctionnelles et corrélations biocliniques : identifier les biomarqueurs reflétant les mécanismes physiopathologiques des troubles du neuro-développement, en particulier chez l'enfant.
- Trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte : mieux comprendre les troubles du neuro-développement à l'adolescence – période de forte vulnérabilité caractérisée par d'importants remaniements cérébraux, et par des mutations complexes des relations avec l'environnement.
- Troubles du spectre de l'autisme à l'âge adulte : mieux comprendre les tableaux cliniques, les comorbidités médicales et psychiatriques afin de développer des outils de diagnostic adaptés et des nouvelles stratégies thérapeutiques.

Création d'un conseil scientifique international au sein du GIS Autisme et TND

Champs de compétences

Eric Courchesne, TSA

Marc Abramowicz, Déficiences intellectuelles

Peter Bearman, Sociologie et TSA

Cornelius Gross, Inflammation et TND

Renzo Guerrini, Génétique, épilepsies

Amanda Kirby, Sciences de l'éducation, DYS, troubles moteurs

Eva Loth, Psychologie, TSA

Armin Raznahan, STIC, Bioinformatique imagerie

Jeanette Schaeffer, Troubles langages, DYS

Kristiina Tammimies, TSA, TDAH, DYS

Mise en réseau de la recherche et intégration de nouvelles équipes

Le 25 février 2020, le GIS a lancé un appel aux équipes labellisées réalisant des recherches dans le domaine de l'autisme et des TND, tous champs disciplinaires confondus, pour rejoindre son réseau de recherche. Au 16 avril 2020, 19 nouvelles équipes de recherche labellisées ont répondu à cette invitation, montrant la motivation de la communauté scientifique concernée à s'inscrire dans la démarche du GIS.

Parmi ces équipes, 16 réalisent un travail de recherche dans le domaine des TND autres que l'autisme : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), déficience intellectuelle, troubles DYS, etc. Quatre groupes portent des projets en sciences humaines et sociales, illustrant l'ouverture du GIS vers des champs disciplinaires complémentaires. Cet appel reste ouvert en permanence et doit permettre l'intégration de nouvelles équipes afin d'étendre encore davantage les champs d'expertise.

Animation de la communauté scientifique : stimulation des échanges multilatéraux en France et à l'international

Afin de favoriser la collaboration scientifique, le GIS a lancé le 6 mars 2020 des appels à manifestation d'intérêt (AMI) pour apporter son soutien financier aux initiatives favorisant les collaborations multilatérales :

- soutien aux actions transversales des équipes de recherche ;
- soutien aux projets de mobilité de jeunes chercheurs : entre les équipes du GIS et/ou vers l'étranger.

Témoignage d'un chercheur

« Avec la création du groupement d'intérêt scientifique, nous allons enfin disposer de moyens pour travailler ensemble, nous réunir et confronter nos travaux, et impulser au niveau national une politique scientifique concertée. »

Donner à la recherche les moyens d'accélérer s'est aussi traduit par la création de cinq centres d'excellence en recherche. Trois ont été désignés en 2019, deux supplémentaires le seront en septembre 2020. Les trois centres sont :

• **Le « Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders » (CeAND)**, porté par le CHU de Montpellier et coordonné par le Pr Amaria Baghdadli. Il réunit l'université de Montpellier, 19 équipes cliniques du CHU (dont six centres de référence ou compétence sur les TND), 19 équipes de recherche labellisées ainsi que le comité local d'éthique et l'université Paul Valéry pour l'expertise en sciences sociales et éthique. Ce regroupement permet de disposer d'une masse critique de cliniciens et de 150 chercheurs assurant une visibilité et une compétitivité au niveau international avec une expérience reconnue dans la mise en place et le suivi de cohortes épidémiologiques prospectives de personnes autistes (ELENA, EPITED, EFAAR).

• **L' « Excellence in Autism Center » (Exac-T)** porté par le CHRU de Tours, membre du réseau Hugo (hôpitaux universitaires du Grand Ouest) coordonné par le Pr Frédérique Bonnet-Brilhault. Ses objectifs : fédérer autour d'une expertise reconnue depuis 50 ans, des équipes hospitalo-universitaires et de recherche labellisées (unités cliniques dédiées aux TSA et TND, CRA Centre-Val de Loire, unité Inserm 1253), couvrant les champs de la recherche fondamentale, préclinique, clinique et en sciences sociales, les départements de formation universitaire initiale, continue et non universitaire, le centre d'investigation clinique 1415.

• **Le Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux (InovAND)** porté par l'hôpital Robert-Debré, AP-HP et coordonné par le Pr Richard Delorme. Il regroupe des équipes couvrant l'ensemble du champ des TND et s'appuie sur un département hospitalo-universitaire, créé en 2012 promouvant la recherche de nouvelles thérapies pour le cerveau en développement (DHU PROTECT), initiative conjointe de l'AP-HP, de l'Inserm et de l'université de Paris. Inov-AND réunit l'excellence clinique (des nouveau-nés à risque de TND aux enfants et adultes atteints), pédagogique et scientifique (Institut Pasteur, fondations Fondamental, & Prem-Up, Neurospin-CEA-Saclay, l'IPNP et Cermes 3).

2. Une nouvelle dynamique permet l'émergence d'innovations « appliquées » : des innovations qui facilitent le quotidien des personnes et améliorent leurs apprentissages.

Cette dynamique est rendue possible en faisant travailler toutes les disciplines ensemble et les personnes concernées pour aboutir à des innovations pratiques. Un Living Lab et un Learning Lab ont été créés en 2019 en collaboration avec Sorbonne Université. Leurs objectifs : favoriser la co-créativité, l'intermédiation et l'observation des usages pour des projets et études portant sur l'autonomie, l'apprentissage ou le développement des habiletés dans l'autisme. Le Living-Learning Lab fédère, co-construit ou fait émerger des équipes de recherches et des lieux d'interface avec les personnes concernées. Il organise également un processus de validation allant de conditions expérimentales contrôlées à la vie réelle. Enfin, il identifie la chaîne de valeur des projets.

Le Cube : un dispositif inédit de réalité virtuelle pour s'entraîner aux différents moments du quotidien

Les personnes autistes ont souvent de grandes difficultés à traiter les stimulations ambiantes (bruits, lumières, mouvements, etc.) et à gérer les changements d'habitudes et d'environnement : un enfant autiste peut entrer en crise sitôt qu'il se trouve dans un supermarché, une galerie marchande, un parc d'attraction ou encore, comme le signalent les enseignants, lors de la récréation avec les autres élèves. Un changement de chemin habituel ou l'arrivée dans un lieu inconnu peuvent également créer un état d'agitation intense.

Le dispositif proposé par l'équipe du centre d'excellence de Tours recourt à la technologie de réalité virtuelle immersive (I-VR) pour habituer les personnes à toutes ces stimulations. Le dispositif se compose d'une salle d'immersion dans laquelle sont projetées, à 180°, des images vidéo enregistrées. Le dispositif est complété par un ensemble d'outils de mesure pour suivre en direct les réactions de la personne. Les bénéfices attendus portent sur :

- un meilleur ajustement du comportement dans la vie quotidienne, à l'école, et durant les sorties avec une amélioration de l'autonomie ;
- une meilleure capacité de gestion de l'état émotionnel ;
- une attitude plus sereine, plus apaisée des parents, notamment quand ils sont avec leur enfant dans des environnements très stimulants.

Le Cube est un projet du Centre d'excellence autisme et troubles du neuro-développement du CHRU hôpitaux de Tours. La désignation et le financement de ces équipes de recherche sont l'aboutissement de la mesure 90 de la stratégie nationale.

3. La création de postes de chef de clinique permet à de jeunes chercheurs d'être financés pour développer des projets de recherche dans le domaine de l'autisme et des troubles du neuro-développement.

Les équipes de recherche françaises étaient insuffisamment mobilisées ; il était donc urgent d'inciter de jeunes chercheurs à développer leur carrière sur le long terme sur ces problématiques.

La mesure 91 de la stratégie nationale avait prévu la création de dix postes de chef de clinique en 2018. Cette action a été renouvelée en 2019 et 2020 avec la désignation de nouveaux chefs de clinique.

L'étude des mouvements oculaires pourrait prédire la réponse à un accompagnement pour chaque enfant

Recherches du Dr Alicia Cohen-Freoua, M.D, Chef de clinique – assistant
Centre d'excellence InovAND, dirigé par le Pr Richard Delorme
Hôpital universitaire Robert Debré, AP-HP

Les enfants avec un TSA ont des symptômes très variables avec des degrés de sévérité et des impacts différents dans leur vie quotidienne. Les modalités d'accompagnement de ces enfants

doivent être personnalisées. Certains biomarqueurs sont présents chez l'enfant au moment du diagnostic, comme la présence d'un gène, la présence d'un type de comportements ou de certains mouvements oculaires. Ces derniers pourraient aider à prédire le type d'accompagnement utile. Gaze Plot eye tracking est une méthode de recherche qui permet la visualisation des points de fixation (mouvements oculaires fixes et lents) et saccades (mouvements rapides), de suivre le trajet du regard et l'ordre de découverte des éléments.

La carte de chaleur permet la visualisation des points de fixation. Elle est obtenue en superposant les points de fixation de plusieurs individus ayant participé à l'étude. Les zones avec les couleurs les plus chaudes (rouge, orange, jaune) indiquent des endroits fixés longtemps ou à plusieurs reprises.

ENGAGEMENT 2

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement

Témoignage d'un parent

« Depuis que ma fille de trois ans bénéficie d'interventions adaptées, je la vois faire des progrès immenses. Et ça ne fait que quelques mois que la plateforme de repérage et d'intervention précoce de Rouen m'accompagne... »

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé insistent fortement sur l'importance de mettre en œuvre des interventions précoces, dès la suspicion d'un trouble. Jusqu'alors, l'organisation du parcours de soins des enfants, du repérage au diagnostic, ne permettait pas systématiquement ces interventions précoces.

Il était primordial de mettre en place toutes les conditions pour un repérage aussi précoce que possible par les professionnels et structures en charge de l'accueil de la petite enfance, l'initiation d'une prise en charge rapide, l'organisation d'un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide et une solvabilisation des familles pour financer l'intervention des professionnels libéraux.

1. Tous les professionnels de la petite enfance ont désormais la possibilité de repérer les écarts inhabituels de développement chez un enfant.

Le diagnostic et l'intervention précoce sont essentiels à l'accompagnement des enfants présentant des troubles du neuro-développement afin de limiter le développement de sur-handicaps. Le rôle des médecins dits « de première ligne », et de tous les professionnels qui sont en contact régulier avec l'enfant dès son plus jeune âge, est crucial pour parvenir à identifier précocement les troubles et agir efficacement sur le développement de l'enfant.

Témoignage d'un médecin

« C'est une décision lourde pour nous, médecins, que d'annoncer à une famille que son enfant ne se développe pas normalement ; ça l'est toujours aujourd'hui mais il est plus facile de prendre cette décision avec le guide de repérage. »

Création d'une « grille de repérage » et d'une consultation médicale dite « complexe », plus longue, permettant aux médecins d'y consacrer plus de temps et d'être mieux rémunérés.

- Depuis le 11 février 2019, en cas de suspicion de TND chez un enfant, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation longue, remboursée 60 euros. L'objectif de cette consultation est d'accompagner l'enfant et sa famille dans cette démarche de diagnostic, de l'orienter au plus vite, si nécessaire, vers une structure capable de réaliser un bilan complet visant à confirmer le diagnostic et à mettre en œuvre les interventions nécessaires à l'enfant.
- Depuis juillet 2019 et pour la première fois en France, un guide de repérage est mis à disposition de tous les médecins : chaque généraliste, pédiatre, médecin de la protection maternelle et infantile, médecin de crèche ou médecin scolaire, recevant un enfant en consultation, dispose de cet outil et peut ainsi, en lien étroit avec sa famille, aborder les difficultés rencontrées. La diffusion est en cours dans tous les départements d'implantation des plateformes.

2. Les plateformes de repérage et d'intervention précoce s'ouvrent progressivement dans chaque département.

Le dispositif d'intervention précoce permet d'orienter les enfants présentant des troubles du neuro-développement vers une plateforme de coordination.

Cette plateforme va mobiliser l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels – psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés –, conformément aux recommandations de la HAS. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'intervenir et de progresser dans le diagnostic tout en prévenant le sur-handicap.

L'orientation vers la plateforme doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière.

Témoignage d'un pédiatre à Grenoble

« Il y a plus de trente ans que j'exerce ce métier de pédiatre et nous attendions ce dispositif depuis tant d'années. »

33 plateformes d'accompagnement précoce et de diagnostic ont été ouvertes.
Elles seront **43** en septembre 2020.

2 077 enfants repérés

1 627 parcours de soins validés

1 318 forfaits débutés

Source : 30/06/19, chiffres de la Délégation

Certains départements ont plusieurs plateformes, d'autres plateformes couvrent plusieurs départements en fonction de la démographie de ces territoires. Celles-ci rassemblent les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psychologiques (CMP), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), les réseaux et centres hospitaliers dans une responsabilité collective pour répondre au mieux aux besoins des enfants et de leurs familles, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS.

3. Les interventions de professionnels sont financées par l'Assurance maladie. Ainsi les familles ne déboursent plus d'argent. Les prises de rendez-vous sont assurées par les plateformes pour que les bilans et les interventions se fassent le plus rapidement possible et au plus près du domicile de l'enfant. Les familles sont accompagnées psychologiquement et dans les démarches administratives si elles le souhaitent.

Le forfait d'intervention précoce a été mis en place en 2019 et permet de prendre en charge les coûts des interventions de professionnels non conventionnés : les ergothérapeutes, les psychologues et les psychomotriciens.

Les familles n'ont plus à payer aucune séance de bilan et d'intervention précoce pendant 12 ou 18 mois quand le parcours a été validé. Les forfaits sont modulables selon les besoins de l'enfant. Les plateformes proposent également aux parents et à la fratrie de la guidance, de l'accompagnement psychologique et de l'aide pour la constitution du dossier MDPH, si nécessaire.

Concrètement, comment cela se passe-t-il ?

Lorsqu'un professionnel de santé de première ligne (médecin généraliste ou pédiatre) détecte chez un enfant de moins de six ans des signes évoquant un trouble du neuro-développement (par exemple, si l'enfant ne babille pas à 18 mois, ne suit pas du regard, ne répond pas à son prénom, ne pointe pas du doigt, etc.), il oriente la famille vers la plateforme d'orientation et de coordination la plus proche de son domicile.

La plateforme organise la mise en œuvre des bilans nécessaires à la prise en charge des enfants en son sein ou avec d'autres structures ou des professionnels libéraux. L'intégralité du parcours est prise en charge par l'Assurance maladie, y compris les interventions des psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens exerçant en libéral, dont les bilans n'étaient jusqu'alors pas remboursés.

ENGAGEMENT 3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

Témoignage d'un parent

« Il était un peu rejeté du système, en tout cas, le système n'était pas adapté à lui... Et là, on se trouve dans un système qui veut fonctionner avec lui, en l'incluant pleinement... »

Favoriser la scolarisation des enfants autistes plus seulement dans les textes de loi, mais dans les faits, voilà le chantier essentiel que nous poursuivons avec la création de multiples dispositifs d'accueil des élèves autistes.

À la rentrée scolaire 2019, ce sont :

39 131 élèves avec des troubles du spectre de l'autisme (déclarés), soit 11 % des élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire :

- 25 956 élèves dans le 1er degré (soit 13 % de l'ensemble des élèves en situation de handicap) ;
- 13 175 élèves dans le 2nd degré (soit 8 % de l'ensemble des élèves en situation de handicap).

1. Les enfants autistes peuvent, dès trois ans, être scolarisés dans une école ordinaire, avec les autres enfants, et engager des parcours scolaires de réussite.

Au total, entre 2018 et 2019, 54 nouvelles unités d'enseignement et dix dispositifs d'autorégulation ont été ouverts dans des écoles élémentaires et maternelles.

À la rentrée 2020, on accélère avec 73 nouvelles classes en maternelle, élémentaire et collège. En deux ans, ce sont 127 classes de plus qui se sont ouvertes sur le territoire national.

Pour cela, un accompagnement éducatif est proposé aux enfants, dans l'école, par une équipe médico-sociale qui travaille en lien permanent avec les enseignants et tout le personnel de l'école (directeur, personnels chargés de la cantine et du périscolaire, etc.).

Chacun y trouve son compte et l'école se transforme réellement pour devenir inclusive. Quelques collèges ouvrent également des dispositifs d'accueil des élèves autistes en adaptant l'organisation de ces unités aux spécificités de l'enseignement secondaire.

Témoignage d'un parent

« Enfin je peux retravailler ! Avec une place dans une école ordinaire pour mon fils de quatre ans, à plein temps, je respire et j'ai pu retrouver un emploi. »

2. Les enseignants accueillant des élèves autistes peuvent être accompagnés pour mieux comprendre leurs élèves et adapter leur pédagogie.

Des professeurs-ressources ont été installés pour faciliter la scolarisation des élèves autistes.

Dans chaque département, un poste d'enseignant spécialisé a été créé ou est prévu (51 en 2019 et 49 en 2020) pour dispenser aux professeurs accueillant des élèves autistes dans leur classe des conseils pour comprendre leurs difficultés et adapter leur pédagogie.

Au cours de leur première année d'exercice, ces professeurs-ressources reçoivent une formation spécifique de 200 heures à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (Inshea).

Témoignage d'une professeure des écoles

« J'ai appris à reformuler mes consignes, à le faire de façon plus posée, à cibler un peu plus... »

Témoignage d'un enseignant

« L'accompagnement des collègues, au plus près de leurs réalités dans les classes, permet de voir que de nombreux enseignants sont en route, cherchent et se démènent, pour scolariser les enfants autistes. »

3. Toute l'école s'engage collectivement dans des changements de pédagogie qui profitent à tous les élèves : du gagnant-gagnant.

L'autorégulation, utilisée au Canada, expérimentée en Nouvelle Aquitaine, se développe désormais en France. Il s'agit d'une pédagogie positive pour tous les enfants. Les enfants autistes sont en classe avec les autres et bénéficient sur place, au sein de l'école ou du collège, d'actions de soutien centrées sur la motivation, la concentration et l'apprentissage des compétences sociales qui leur sont nécessaires.

Toute l'école s'engage collectivement dans des changements de pédagogie qui profitent à tous les élèves de l'école.

Témoignage d'une principale adjointe d'un collège

« À propos de l'autorégulation. Je constate une réelle émulation autour d'un travail collaboratif entre l'équipe médico-sociale et pédagogique. Le handicap n'est plus un frein, au contraire, il devient facilitateur de progrès. »

4. L'orientation et l'accès aux études supérieures sont facilités pour les jeunes autistes.

Les étudiants handicapés sont chaque année plus nombreux à s'inscrire à l'université : des étudiants mieux informés de leurs droits qui n'hésitent plus à venir se faire connaître auprès des structures handicap présentes au sein des universités. Mais le nombre d'étudiants handicapés est sous-représenté dans les deuxièmes années de Master, et une très faible proportion est recensée en doctorat. Cette sous-représentation est plus importante pour les personnes atteintes de TSA.

Construire une université Aspie-Friendly

Ils sont souvent invisibles ou bien absents. Ils sont autistes, n'ont pas de déficience intellectuelle et nous les trouvons très nombreux dans les universités. Pourtant nous sommes souvent loin du compte. Face à cette situation, de nombreux établissements d'enseignement supérieur s'organisent pour agir. Avec le soutien de la Délégation interministérielle autisme et TND, le financement du programme Investissement d'Avenir et de nombreux partenaires.

L'accès des personnes autistes aux études supérieures est déterminante pour améliorer leur parcours d'inclusion et à terme, leur accès à l'emploi.

Afin de répondre à ces constats a été initié depuis deux ans le programme Aspie Friendly : un réseau de référents dédiés à l'accueil et à l'accompagnement des étudiants ou futurs étudiants autistes. Ce sont désormais 359 étudiants accompagnés dans près de 57 universités ou écoles spécialisées sur tout le territoire.

Plusieurs universités expérimentent l'utilisation et l'adaptation du diplôme d'accès aux études universitaires (DAEU) pour permettre à des étudiants autistes d'accéder aux études supérieures lorsqu'ils ont eu du mal à affronter les épreuves du bac. Des partenariats se développent également avec les rectorats pour faciliter la transition entre l'enseignement secondaire et supérieur. Une plateforme de ressources pour les étudiants et pour les enseignants (mettant en ligne différents outils, vidéos, formations) est mise à disposition sur le site internet : www.aspie-friendly.fr.

ENGAGEMENT 4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

Témoignage d'une personne autiste

« Avant d'être accompagnée, j'avais des difficultés à trouver un emploi seule, lié aux particularités de mon autisme. Avec l'emploi accompagné, j'ai pu trouver un emploi et cela m'aide dans mes démarches sociales et professionnelles. Le fait d'avoir un suivi par la même personne tout le temps me permet d'être en confiance. »

Les mesures déployées dans la stratégie visant à répondre à une grande diversité de situations. Parmi elles, des adultes autonomes qui ont besoin d'un accompagnement adapté vers l'emploi et le logement pour une meilleure inclusion sociale, et d'autres dont l'absence de diagnostic a abouti à des accompagnements inadaptés dont il convient de les sortir.

1. Le dispositif de l'emploi accompagné permet d'assurer l'accès et le maintien dans l'emploi.

L'emploi accompagné est un dispositif qui combine un accompagnement médico-social et un accompagnement à visée d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Il permet un soutien des personnes et de leurs employeurs souple, adapté à leurs besoins, mobilisable à tout moment du parcours.

Il s'agit ainsi d'assurer l'accès, le maintien et l'évolution dans l'emploi des personnes handicapées. Le doublement des crédits mobilisés dès 2019 bénéficie aux personnes autistes.

Au 31 décembre 2019, 21% des personnes entrées dans l'emploi accompagné correspondent au public cible de la stratégie nationale autisme-TND :

- 11 % avec des troubles du spectre de l'autisme,
- 10 % avec des troubles cognitifs/troubles du neuro-développement.

2. La nouvelle possibilité de créer des GEM dédiés aux personnes autistes permet à ces adultes d'organiser leur propre inclusion en s'entraïdant.

Un arrêté du 27 juin 2019 a fixé le nouveau cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle (GEM) élargi au public autiste. L'objectif, à horizon 2022, est d'un GEM autisme par département.

Les GEM sont des associations composées de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires. Ils constituent un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité.

Le GEM offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Près de 8 millions d'euros à horizon 2022 seront consacrés aux GEM.

Témoignage de Laure Moser, La Maison de l'Autisme de Mulhouse (MAM),

« Le GEM nous permet de sortir de chez nous et de reprendre confiance en nous car nous pouvons être nous-mêmes, sans nous sentir jugés. On s'y sent en sécurité. Il nous permet d'échanger avec des personnes qui partagent nos difficultés et de nous entraider. On peut s'y faire des amis et se voir en dehors du GEM pour sortir dans un café, faire des soirées chez nous, par exemple. Les activités qu'on y exerce permettent à la fois de se socialiser, de se divertir et aussi de se détendre. On peut aussi recevoir de l'aide et du soutien quand on en a besoin. Bref, on s'y sent bien ! »

www.maisonautismemulhouse.fr

3. Le repérage des adultes autistes non diagnostiqués, présents dans les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale, a commencé.

Il va enfin être possible de mettre en place les conditions d'un meilleur accompagnement. Un plan national de repérage des adultes autistes non diagnostiqués ou mal diagnostiqués a été lancé dans les établissements médico-sociaux non spécialisés et les établissements de santé mentale. Les moyens importants dédiés à cette action visent à ne plus faire de l'hôpital le lieu de vie des personnes. À partir de ce repérage chez les adultes autistes, l'objectif est bien la mise en œuvre, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, d'un projet personnalisé de soins et d'interventions adapté aux besoins des personnes et source d'une meilleure qualité de vie. Nous sommes aujourd'hui dans la première phase de ces travaux : identifier le nombre de personnes concernées et préciser leurs profils pour adapter l'offre d'accompagnement. C'est sur la base de ces éléments que pourra ensuite être définie et portée une stratégie individuelle pour les personnes concernées (adaptation du projet personnalisé d'interventions, le cas échéant réorientation vers une autre structure, etc.) mais aussi plus globalement une stratégie d'adaptation de l'offre sanitaire et médico-sociale.

En 2019, trois régions pilotes ont démarré : Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine et Hauts-de-France. De nouvelles régions sont mobilisées en 2020 (Occitanie, PACA, Corse, Bretagne, Normandie, Île-de-France, Pays de Loire).

Les CRA jouent un rôle important dans la mise en œuvre de ce plan national de repérage. Des crédits supplémentaires ont été accordés dès 2019 pour renforcer spécifiquement les équipes de CRA disposant déjà d'une expertise sur le diagnostic des personnes adultes ou accompagner la montée en compétence de nouvelles équipes adultes au sein des autres CRA.

Il s'agit non seulement de repérer et de diagnostiquer efficacement les adultes avec TSA mais surtout d'en tirer les conclusions en adaptant les prises en charge et les trajectoires de vie.

4. L'habitat inclusif devient une réalité tangible.

Avec l'habitat inclusif, il s'agit de « vivre chez soi sans être seul ». Des unités de petite taille regroupent des logements ordinaires. Ces unités sont sécurisées en services, ouvertes sur l'extérieur et permettent de mettre en œuvre une solidarité de type familial.

Permettre aux personnes autistes de bénéficier de ces formes d'habitat est désormais possible ; les textes réglementaires permettant le développement de l'habitat inclusif sont parus en 2019. Cinq projets spécifiques ont été ouverts prioritairement vers un public avec TSA-TND : deux en Bretagne, deux en Hauts-de-France, un en Pays de la Loire.

En Normandie, 16 projets destinés aux personnes handicapées financés en 2019 étaient ouverts à des publics TSA-TND. D'ores et déjà, les régions Hauts-de-France, Centre-Val de Loire, Nouvelle-Aquitaine, Bretagne, Normandie, Pays de la Loire, Île-de-France, Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie et Bourgogne-Franche-Comté développent des dispositifs d'habitat inclusif.

Afin d'épauler les bailleurs privés et sociaux dans l'adaptation des logements destinés aux personnes autistes, un guide technique recense les adaptations à prévoir dans les logements à bâtir.

5. Les personnes savent désormais où elles ont la possibilité d'avoir une pratique sportive en milieu ordinaire.

Le site internet www.handiguide.sports.gouv.fr a été lancé fin 2019. Il est dédié à la recherche d'enseignements sportifs adaptés. Le moteur de recherche intègre un critère lié à l'autisme. Il permet de rendre visible l'offre disponible et met en valeur les partenariats locaux qui existent sur les territoires avec les associations spécialisées. De nouveaux partenariats mis en place entre les départements et les ligues sportives montrent la mobilisation des enseignants spécialisés qualifiés et des associations mobilisées dans le champ de l'autisme. L'objectif est désormais de recenser tous les professionnels formés à l'autisme sur le territoire dans toutes les disciplines et de les faire connaître aux personnes et aux familles via le handiguide.

ENGAGEMENT 5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Témoignage d'un parent

« Avoir un diagnostic pour mon fils m'a permis de suivre une formation sur son handicap. Je comprends mieux maintenant comment il fonctionne. »

1. Les contenus des formations de tous les professionnels sont passés au crible pour garantir des accompagnements de qualité.

La formation est l'un des vecteurs déterminants de la transformation et de l'adaptation des pratiques professionnelles. Nous avons besoin de professionnels accompagnés et soutenus pour que, partout en France, ils soient en capacité d'être en appui aux parcours des personnes et de leurs familles. La réalisation des actions inscrites dans la politique publique de l'autisme et des TND ne sera possible qu'avec des professionnels solides dans leur champ de compétence, respectueux des recommandations de bonnes pratiques, inscrits dans des équipes et réseaux pluridisciplinaires, et confortés par ces derniers. La Délégation interministérielle a conduit depuis son installation un travail visant à renforcer la qualité des formations en direction des professionnels de santé mais aussi du travail social :

- partenariat inédit avec l'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC), en charge de la formation à destination des professionnels de santé pour améliorer la qualité des offres de formation destinées à ces professionnels ;
- travail de recensement et d'analyse de l'offre de formation dans toutes les universités (diplôme universitaire (DU) – diplôme inter-universitaire (DIU)) dans le champ des TSA et TND ;
- 34 responsables des universités françaises représentant tous les diplômes universitaires sur l'autisme et les TND ont été réunis pour présenter leur offre de formation et dresser des pistes d'évolution pour renforcer l'attractivité de ces formations (couverture géographique, renforcement du nombre de places, coût, accessibilité numérique, etc.) ;
- création du certificat national d'intervention en autisme pour les travailleurs sociaux. Les premiers organismes habilités à délivrer ce certificat seront désignés d'ici la fin de l'année 2020.

Les professionnels sont concernés par les mesures de formations de la stratégie, dans tous les champs d'activités :

- petite enfance ;
- santé, hospitaliers et libéraux ;
- travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs ;
- magistrats, police et gendarmerie ;
- personnels de l'Éducation nationale ;
- professionnels de l'Éducation nationale et de l'enseignement supérieur ;
- service public de l'emploi ;
- professionnels du sport et de la culture ;
- et bien sûr les aidants.

2. Aider les familles dans l'accompagnement de leur proche autiste.

L'annonce du diagnostic d'autisme chez un enfant entraîne un bouleversement profond dans la vie des personnes concernées et de leur entourage. Il est donc essentiel d'accompagner les familles et les proches confrontées aux multiples questions que suscite la survenue de ces troubles.

Depuis maintenant plusieurs années des formations aux aidants sont proposées sur le territoire national afin de prévenir les risques d'épuisement et d'isolement, de soutenir et d'accompagner les familles. Cette mesure de la stratégie nationale 2018-2022 a été confortée et développée avec la volonté de donner accès à une formation des aidants sur l'ensemble du territoire de manière

homogène. Des actions de sensibilisation sont mises en place à destination des familles dans 78 départements par les centres de ressources autisme dans le cadre d'une convention entre la CNSA et le GNCRA.

Ces actions sont le fruit d'un partenariat entre les CRA et les associations de familles pour la construction et l'animation des formations.

Les actions se poursuivent avec des formations collectives, des formations de formateurs mais aussi l'élaboration prochaine d'un guide des aidants. Ces formations sont intégralement gratuites pour les participants grâce à un co-financement entre la CNSA (80 %) et les CRA (20 %).

Un accord-cadre relatif à la formation des proches aidants de personnes avec TSA a ainsi été signé avec la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) en raison de l'implication et des missions des centres de ressources autisme (CRA) dans le champ de l'information, du conseil, de la formation et de l'animation des partenariats entre institutions intervenant auprès des personnes autistes.

112 sessions de formation organisées pour 1 693 participants en 2018

124 sessions de formation organisées pour 1 902 participants en 2019

119 associations mobilisées en 2018

126 associations mobilisées en 2019

Satisfaction des participants :

- 63 % assistent pour la première fois à une formation sur les TSA
- 100 % pensent conseiller à d'autres proches aidants de suivre une formation.
- 98,5 % sont satisfaits par la formation à laquelle ils ont assisté.
- + 90 % estiment que cette formation leur a permis : de mieux comprendre les difficultés de leurs proches, de faciliter leur vie quotidienne, de mieux connaître leurs droits, les démarches à effectuer ainsi que de mieux orienter leur choix dans les modalités d'accompagnement.

Source : Enquête de satisfaction du GNCRA, 2018

Témoignage d'un parent

« Merci beaucoup pour vos formations qui sont de réelles aides aux parents et qui sont essentielles pour accompagner au mieux nos enfants. »

Témoignage d'un parent de personne autiste

« Les deux séances faites par des intervenants eux-mêmes autistes étaient les plus enrichissantes, les plus intéressantes et les plus positives. En tant que parent d'un enfant autiste diagnostiqué à 20 ans, j'ai pu comprendre l'autisme de mon enfant de l'intérieur. Je vous remercie de nous avoir permis de rencontrer ces deux très belles personnes qui ont ensoleillé notre vision de l'avenir. »

3. L'organisation est en place pour réduire considérablement le nombre de personnes en attente de diagnostic dans les centres de ressources autisme (CRA)

Les CRA sont présents dans toutes les régions (26 CRA en France métropolitaine et dans les DOM) et représentent un élément central du dispositif opérationnel de diagnostic de l'autisme.

L'hétérogénéité de leur fonctionnement et de leurs résultats, en particulier au niveau des délais d'accès au diagnostic ont conduit la Délégation interministérielle à diligenter une mission d'appui courant 2019. Elle a permis de faire le point sur leur fonctionnement, le nombre de demandes en attente et les délais d'attente.

D'ici septembre 2020, une enveloppe de 8,8 M€ sera répartie entre les agences régionales de santé pour mobiliser des professionnels formés au diagnostic de l'autisme et qui viendront en renfort des équipes actuelles des CRA.

Afin d'éviter une reconstitution rapide des files d'attente, tous les CRA ont élaboré des plans d'action visant l'optimisation de leur fonctionnement interne, la modulation des procédures de diagnostic et la montée en compétence de tous les professionnels en capacité d'établir des diagnostics sur tout le territoire.

4. Des travaux sont lancés pour mettre fin à la confusion entre maltraitance parentale et troubles du neuro-développement.

Sous l'égide d'Adrien Taquet, secrétaire d'État en charge de l'Enfance et des Familles et de la Délégation interministérielle, des travaux sont lancés avec le ministère des Solidarités et de la Santé, des représentants des associations, des personnes autistes, des élus, des magistrats et des professionnels de santé. Ces travaux ont permis d'identifier les professionnels à sensibiliser ou à former prioritairement de façon à ce qu'ils aient connaissance de l'existence de ces troubles du neuro-développement et évitent ainsi de déclencher des procédures inadaptées par méconnaissance. Les médecins et les enseignants bénéficient notamment d'ores et déjà de sensibilisation, de formations et peuvent consulter des outils qui expliquent ces troubles et leurs manifestations. Un annuaire d'experts du diagnostic de ces troubles (particulièrement l'autisme, les troubles DYS et le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) sera par ailleurs mis à disposition des conseils départementaux et des magistrats pour leur permettre, en cas de doute, de déclencher une procédure de diagnostic en urgence.

5. Une amélioration de l'accès à une information de qualité ainsi qu'à des ressources de proximité pour les personnes et les familles. Avec la création d'Autisme Info Service et le site du GNCR, c'est une réalité de plus en plus tangible.

La Délégation interministérielle a confié la constitution d'un annuaire des ressources de proximités à Autisme Info Service à partir de l'annuaire Tamis du centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF). Depuis janvier 2019, Autisme Info Services développe cet annuaire en sollicitant différents professionnels, associations, structures, etc. Il vérifie également les compétences (copie des diplômes, attestations de formation, statuts, attestation d'assurance, etc.). Les professionnels pratiquant des méthodes non recommandées par la HAS ne peuvent pas figurer dans l'annuaire.

Chiffres d'Autisme Info Service :

- 827 références contrôlées et validées sont aujourd'hui disponibles dans l'annuaire public.
- 2 399 courriels ont été envoyés pour constituer cet annuaire.
- 359 références supplémentaires sont en attente de validation/publication.

Chiffres de Tamis, réseau de ressources sur l'autisme en Île-de-France :

- 477 références contrôlées et validées sont aujourd'hui disponibles dans l'annuaire public d'Île-de-France.
- 10 références supplémentaires sont en attente de validation/publication.

Autisme Info Service est un dispositif gratuit et national d'écoute et d'informations par téléphone et par courrier permettant d'aider et d'orienter les personnes avec autisme, leur entourage et les professionnels intervenant à leurs côtés.

0 800 714 040 – <https://autismeinfoservice.fr>

Pour garantir un accès à l'information aux personnes et aux familles, le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et la Délégation interministérielle apportent leur soutien financier à AIS.

Les fake news, la méconnaissance des TSA, la persistance de croyances sans fondements scientifiques... sont autant de causes d'accompagnements inadaptés.

Il est donc vital, pour les personnes et les familles, de disposer d'informations accessibles, actualisées et fiables. En plus de ses actions régulières d'information, la Délégation interministérielle s'appuie, pour ses actions dans le champ de l'autisme sur le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA) pour diffuser des connaissances sur les TSA.

Le Groupement national a lancé en janvier 2019 un site internet. Des outils sont maintenant disponibles sur de nombreuses thématiques : l'accès aux soins, le repérage et le diagnostic, la scolarité ou encore l'insertion professionnelle. La mise à disposition d'articles d'information sur les interventions, l'accompagnement et le parcours de vie ont aussi été systématiquement proposés en FALC afin de permettre au plus grand nombre d'accéder aux contenus.

Une page dédiée à la formation des proches aidants a permis de mettre en lumière ce dispositif gratuit piloté par le GNCRA en partenariat avec la Délégation, la CNSA et les associations de familles.

Statistiques de fréquentation du site gncra.fr, avril 2020 :

- 5 500 utilisateurs
- 80 000 pages vues

Vigilance sur les faux traitements et focus sur les bonnes pratiques (recommandations de la HAS) : gncra.fr/autisme/focus-sur-les-recommandations

La lettre d'information grand public du GNCRA : <https://mailchi.mp/2989a4cb7e18/la-lettre-du-gncra-n5-4334191>

6. Il sera possible de retrouver plus rapidement une personne autiste ayant disparu. Les actions de sensibilisation et de formation des forces de l'ordre à l'autisme seront par ailleurs poursuivies.

La disparition d'un enfant ou d'un adulte proche autiste ou présentant une déficience intellectuelle est l'angoisse de nombreuses familles. Des travaux sont engagés avec le ministère de l'Intérieur et le Conseil supérieur de l'audiovisuel pour mettre en place une procédure d'alerte spécifique qui garantisse une mobilisation rapide des policiers et gendarmes mais aussi des relais médias locaux lorsqu'une personne autiste ou concernée par une déficience intellectuelle disparaît.

7. Un pilotage interministériel exigeant et un déploiement des mesures dans une co-construction systématique.

Le 27 avril 2018, la Délégation interministérielle, en charge d'assurer le pilotage et la mise en oeuvre de cette nouvelle politique publique auprès du Secrétariat d'État aux personnes handicapées, était créée avec le souci de constituer une équipe resserrée, chargée de la coordination des ministères, agences et parties prenantes.

Son travail, ces deux dernières années, a été de produire et d'accélérer la production des mesures prévues en matière d'information, de normes, de structuration des parcours et de financement. Il s'agit donc d'agir en synergie et de s'appuyer sur les compétences et missions des autres instances pour leur permettre, par l'apport de la structure de pilotage interministériel, de faire effet de levier et d'accélérer le déploiement de la stratégie.

Pour mener à bien ces missions, la Délégation interministérielle s'est dotée d'instances de gouvernance opérationnelles et politiques qui mettent à contribution toutes les parties prenantes : les personnes, leurs familles, leurs associations, les professionnels, les partenaires institutionnels, les administrations nationales et territoriales, les organismes de recherche, etc. Cette co-construction permanente enrichit nos travaux, notre réflexion de contributions précieuses et exigeantes. Ces instances de gouvernance ont été installées et sont réunies régulièrement depuis 2018.

4 réunions du comité de pilotage stratégique sous l'égide du Cabinet du Premier ministre

14 réunions du comité de pilotage opérationnel qui réunit les pilotes ministériels des mesures de la stratégie

10 réunions du Conseil national des TSA-TND qui mobilise les associations et les professionnels

12 groupes de travail regroupant professionnels, associations, auto-représentants et administrations territoriales et nationales

8 réunions des référents Autisme et TSA des agences régionales de santé

Une Délégation interministérielle qui se déplace pour aller à la rencontre des associations des professionnels et des familles.

- 72 déplacements soit en moyenne un déplacement par semaine d'octobre 2018 à septembre 2020
- 261 personnes ou familles accompagnées directement par la Délégation sur des problèmes nécessitant une intervention rapide et une coordination de moyen exceptionnelle
- 12 000 personnes concernées et familles ayant répondu à la consultation sur l'impact de la stratégie nationale

ENGAGEMENT 6

COVID-19 : un bouleversement, un défi et un accélérateur

Témoignage d'un parent d'un enfant de 7 ans

« Notre fils présente un trouble du spectre autistique et ne parle pas. Pendant le confinement, heureusement, nous avons été formidablement soutenus par la maîtresse et par tous les intervenants extérieurs. Quand j'explique à mon garçon que tous ces gens pensent à lui, cela le fait sourire. »

Nous le savons tous désormais : la crise que nous traversons a des implications et des conséquences sociales fortes à la fois sur les personnes, les familles comme sur les organisations qu'elles mettent à rude épreuve. La COVID-19 a été un bouleversement, un défi, et un accélérateur.

1. Depuis sa création, la Délégation interministérielle a construit une organisation et des partenariats qui permettent au quotidien de transformer les engagements en réalisations concrètes. Confrontés au confinement national, cette organisation et ces partenariats se sont révélés solides et agiles. Ils ont été des atouts indiscutables pour répondre à la crise.

La co-construction et la mise en réseau des acteurs ont été ainsi la clé de la réponse à la crise sanitaire. À l'instar de la population nationale, les personnes autistes, avec un TDAH, ayant un ou des troubles DYS, ou une déficience intellectuelle, ont vécu un bouleversement de leur vie.

Mais ce dernier a parfois eu des répercussions bien plus fortes auxquelles la Délégation s'est attelée à répondre avec l'ensemble de ses partenaires de travail.

Les modalités de travail ont été modifiées immédiatement en lien avec eux : conférences téléphoniques, visio-conférences et webinaires ont été démultipliés et organisés par la Délégation ou ses partenaires. La Délégation a participé à l'ensemble du dispositif national de crise et a mis en place une organisation spécifique pour recenser et traiter toutes les questions posées quotidiennement par les familles et les personnes. Elle a mobilisé tous les services, notamment en échangeant quotidiennement avec les associations de familles et organisations professionnelles sur les difficultés rencontrées.

Administrations et opérateurs de l'État se sont rendus disponibles dans l'urgence pour répondre aux demandes : production d'une réglementation adaptée à la situation de crise, production d'informations, mise en place d'une FAQ quotidienne dans les premières semaines du confinement.

2. La réorganisation des priorités s'est opérée sans attendre. À tous les niveaux et champs de compétences, la mobilisation n'a jamais été aussi forte et massive pour répondre aux urgences des personnes et des familles.

Des partenariats territoriaux très actifs : beaucoup d'acteurs du médico-social, sur tout le territoire, se sont mobilisés et ont témoigné d'une grande adaptabilité et d'une grande agilité. La journée mondiale de sensibilisation à l'autisme s'est tenue le 2 avril dans ce contexte particulier de crise sanitaire. À cette occasion, le président de la République a tenu à s'exprimer. Au-delà de la sensibilisation permise par cette prise de parole, son message, en accordant un assouplissement des conditions de sorties, a traduit concrètement la reconnaissance des besoins particuliers des familles et des personnes concernées par l'autisme au plus haut niveau de l'État.

Le traitement accéléré des situations complexes relayées à la Délégation par les familles et les associations a été une préoccupation quotidienne, 7 jours sur 7, en lien étroit avec les agences régionales de santé et les maisons départementales des personnes handicapées. Des contacts directs avec les personnes et les familles les plus en difficulté ont parfois été indispensables ; un service de soutien psychologique aux adultes autistes a été activé dans le réseau des centres de ressources autisme : près de 100 personnes ont été suivies selon les modalités de leur choix qu'il s'agisse de la fréquence ou du mode de contact (par téléphone ou mail le plus souvent).

Autisme Info Service a été renforcé par les professionnels du GNCRA et le CRAIF et un vivier de professionnels volontaires (notamment des psychologues, psychiatres et assistantes sociales) : ainsi l'équipe renforcée a pu répondre à 1 841 appels et traiter 567 mails sur mars, avril et mai 2020. Des événements « Facebook live » ont également été organisés pour répondre au mieux aux besoins des personnes et des familles : Sophie Cluzel, Claire Compagnon mais aussi Sandrine Sonié, médecin coordonnateur du CRA Rhône-Alpes, se sont ainsi mobilisées. Des réunions hebdomadaires de la secrétaire d'État avec les organismes gestionnaires des structures médico-sociales ont eu lieu avec la participation de la Délégation pour permettre une remontée rapide des difficultés et ainsi adapter les réponses réglementaires et budgétaires.

Message du président de la République Emmanuel Macron aux personnes autistes.
2 avril 2020

« Nous sommes le 2 avril, nous portons le bleu et je pense à vous. Pour certains d'entre vous, rester enfermé chez soi est une épreuve. Je le sais. Je sais que ça vous déstabilise très profondément et ça fait parfois monter l'angoisse, une angoisse que vous n'arrivez pas à contenir et qui est dure pour vous et pour vos proches. Alors je voulais vous dire qu'un très gros travail a été fait, et j'ai une bonne nouvelle pour vous : vous allez pouvoir sortir un peu plus souvent avec une attestation qui sera faite spécialement pour vous... Parce que je sais aussi que retrouver parfois certains lieux qui sont les vôtres pour pouvoir sortir un tout petit peu plus est très important pour vous et pour vos proches. »

3. La puissance de mobilisation s'est aussi attachée à ce que la vie continue. Les actions mise en place sont autant de retours d'expériences pour répondre, mieux encore demain, aux besoins des personnes et des familles.

La téléconsultation a pu être déployée très rapidement tout comme la publication des textes réglementaires. Ces dispositifs ont permis aux établissements et services médicaux sociaux et aux professionnels libéraux de rester en contact avec les familles et les personnes. L'intervention à domicile a facilité la communication entre professionnels et familles, renforçant ainsi la compréhension des problématiques rencontrées. L'organisation de séjours de répit (par exemple par l'ARS IDF en Normandie, dans le Nord, etc.) a permis à des familles de souffler.

Le dispositif internationalement reconnu Triple P a été activée par 7 000 parents. La Délégation interministérielle a négocié la gratuité pour toutes les familles. Il s'agissait d'apporter un soutien direct aux parents à domicile par une interface web. Triple P fait partie des outils de guidance parentale possibles pour toute famille. À plus long terme, le retour d'expériences sur l'usage de ce dispositif par les parents permettra de mieux structurer l'offre de guidance parentale dans le secteur des troubles du neuro-développement.

Témoignage d'une orthophoniste en téléconsultation à Paris

« En tant qu'orthophoniste, c'est-à-dire professionnel de santé, c'est important de poursuivre nos rééducations à distance. Cela nous permet de garder un lien social et de rester une figure rassurante. »

Témoignage d'un père d'un enfant accueilli pendant le confinement

« Ça permet à Gabriel de s'évader. C'est un temps de répit qui nous permet de tenir le coup, de ne pas tomber dans la déprime ou la fatigue morale. »

4. Parce qu'il était important de ne laisser personne seule face à ses questions, ses inquiétudes et les vagues d'informations parfois contradictoires, la Délégation a organisé une production massive d'information/sensibilisation. Autant d'outils et d'avancées qui serviront l'avenir.

L'information a été mise en œuvre prioritairement à destination des personnes et de leurs familles mais a permis aussi de fortement sensibiliser l'ensemble de la population française.

De nombreux contacts ont été pris pour expliquer les besoins particuliers des personnes.

Ont notamment été contactés et sensibilisés :

- les supermarchés pour rappeler dès que nécessaire l'application de la dérogation du port du masque et garantir aux parents la possibilité de faire leurs courses avec leurs enfants ;
- les forces de l'ordre pour faciliter les contrôles dans le cadre des sorties ;
- les préfetures et des municipalités pour inciter l'ouverture de parcs et jardins – avec la ville de Paris au sujet de l'ouverture du parc de la Villette et la préfeture de Saint-Denis pour appuyer l'ouverture du parc de la Légion d'honneur ;
- de nombreuses fiches pratiques et guides sont désormais disponibles :
<https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/infos-speciales-coronavirus/>
- les foires aux questions rédigées lors du confinement puis au déconfinement constituent également une bibliothèque réactivable à tout moment.

La production de nombreux supports, de façon accélérée, a permis de mettre à disposition des ressources utilisables de façon pérenne, qu'il s'agisse des préconisations au service d'urgence, des fiches sur le port du masque et des gestes barrières qui sont encore d'actualité.

ENGAGEMENT 7

Données budgétaires

1. Comprendre le financement de la stratégie nationale autisme au sein des TND

Plus de 344 millions d'euros nouveaux sont mobilisés pour mettre en oeuvre la stratégie de 2018 à 2022.

Ces crédits se répartissent en trois catégories :

- les crédits reconductibles : ils sont pérennes et sont reconduits d'une année sur l'autre de 2018 à 2022, à compter de leur inscription dans le budget ;
- les crédits non reconductibles : ils sont injectés une seule fois sur la période 2018 à 2022 ;
- les crédits intégrés : ils font partie des ressources de fonctionnement courant des ministères et n'apparaissent pas à ce stade mais seront valorisés dès que possible et viendront ainsi augmenter le budget initial de la stratégie.

Deux sources de financement principales :

- le budget de l'État à près de 64 M€ ;
- L'Ondam (objectif national de dépenses d'assurance maladie) à plus de 280 M€.

NB: certaines enveloppes d'opérateurs ont été assimilées à l'une ou l'autre des sources de financement.

Certaines mesures mobilisent les deux sources de financement, à titre d'exemples :

- les projets de scolarisation : mobilisation du budget de l'État côté Éducation nationale et de l'Ondam médico-social ;
- les projets de recherche : mobilisation du budget de la recherche, des programmes d'investissement d'avenir et de l'Ondam établissements de santé ;
- les projets de repérage des adultes : mobilisation de l'Ondam établissements de santé et de l'Ondam médico-social.

2. Répartition par engagement des financements attribués

La Délégation interministérielle avec l'appui des administrations et des opérateurs publics est en charge du suivi budgétaire.

Ce suivi d'exécution budgétaire de la stratégie permet de visualiser l'avancée de la mise en oeuvre des mesures pour chaque engagement :

- Engagement 1 « remettre la science au cœur de la politique publique en dotant la France d'une recherche d'excellence » : les objectifs sont atteints ou dépassés pour 90 % des mesures.

Le retard pris sur la mesure relative à la création d'une cohorte de grande ampleur (mesure au poids financier très important avec 6 M€ de dotation) explique la sous-consommation des crédits dédiés à cet engagement.

- Engagement 2 « intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement » : logiquement, la première phase de dépense a été consacrée à l'installation et à la structuration des plateformes (crédits intégralement consommés). La montée en charge de création de nouvelles plateformes prévues en 2020 a été freinée par la crise sanitaire.

Elle doit désormais s'accélérer d'ici fin 2020 et en 2021, ce qui se traduira par le repérage des enfants puis la mobilisation des crédits finançant les forfaits d'intervention précoce.

- Engagement 3 « rattraper notre retard en matière de scolarisation » : les objectifs sont dépassés.

Les mesures liées à la création des unités d'enseignement maternel et élémentaire mobilisent même 5 M€ de plus que les crédits initialement prévus matérialisant ainsi la volonté de développer davantage les dispositifs en élémentaire.

- Engagement 4 « soutenir la pleine citoyenneté des adultes » : la forte mobilisation de crédits dédiés à l'emploi accompagné, la mise en place des groupes d'entraide mutuelle, l'accès aux soins et l'habitat inclusif caractérise le niveau de dépense sur cet engagement. La mobilisation des crédits dédiés à la prévention des départs de personnes adultes en Belgique a démarré et doit désormais s'amplifier.

- Engagement 5 « soutenir les familles » : la consommation budgétaire de cet engagement est essentiellement soutenue par la formation des aidants.
- Le cumul des financements attribué pour les deux ans s'élève à 155 millions d'euros.

GLOSSAIRE

AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris
ARS : Agence régionale de santé
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
CEA : Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives
CHU : Centre hospitalier universitaire
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique
CNSA : Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
CRA : Centre ressources autisme
CRAIF : Centre ressources autisme d'Île-de-France
DOM : Département d'outre-mer
DYS : Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe
GEM : Groupe d'entraide mutuelle
GIS : Groupement d'intérêt scientifique
GNCRA : Groupement national des centres ressources autisme
HAS : Haute Autorité de santé
Inra : Institut national de la recherche agronomique
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
Inshea : Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
Ondam : Objectif national de dépenses d'assurance maladie
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TDI : Trouble du développement intellectuel
TND : Trouble du neuro-développement
TSA : Trouble du spectre de l'autisme
UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire autisme
UEMA : Unité d'enseignement en maternelle autisme

handicap.gouv.fr
#ChangeonsLaDonne

Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

Maquette : Dicom/Parimage • Septembre 2020

Crédits photos : Ministères sociaux/DICOM/Nicolo Revelli-Beaumont/Sipa Press ;

Shutterstock ; Délégation interministérielle autisme et troubles du neuro-développement ;

Centre d'excellence InovAND, hôpital universitaire Robert Debré ; CHRU hôpitaux de Tours ;

Institut Pasteur - François Gardy