



GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

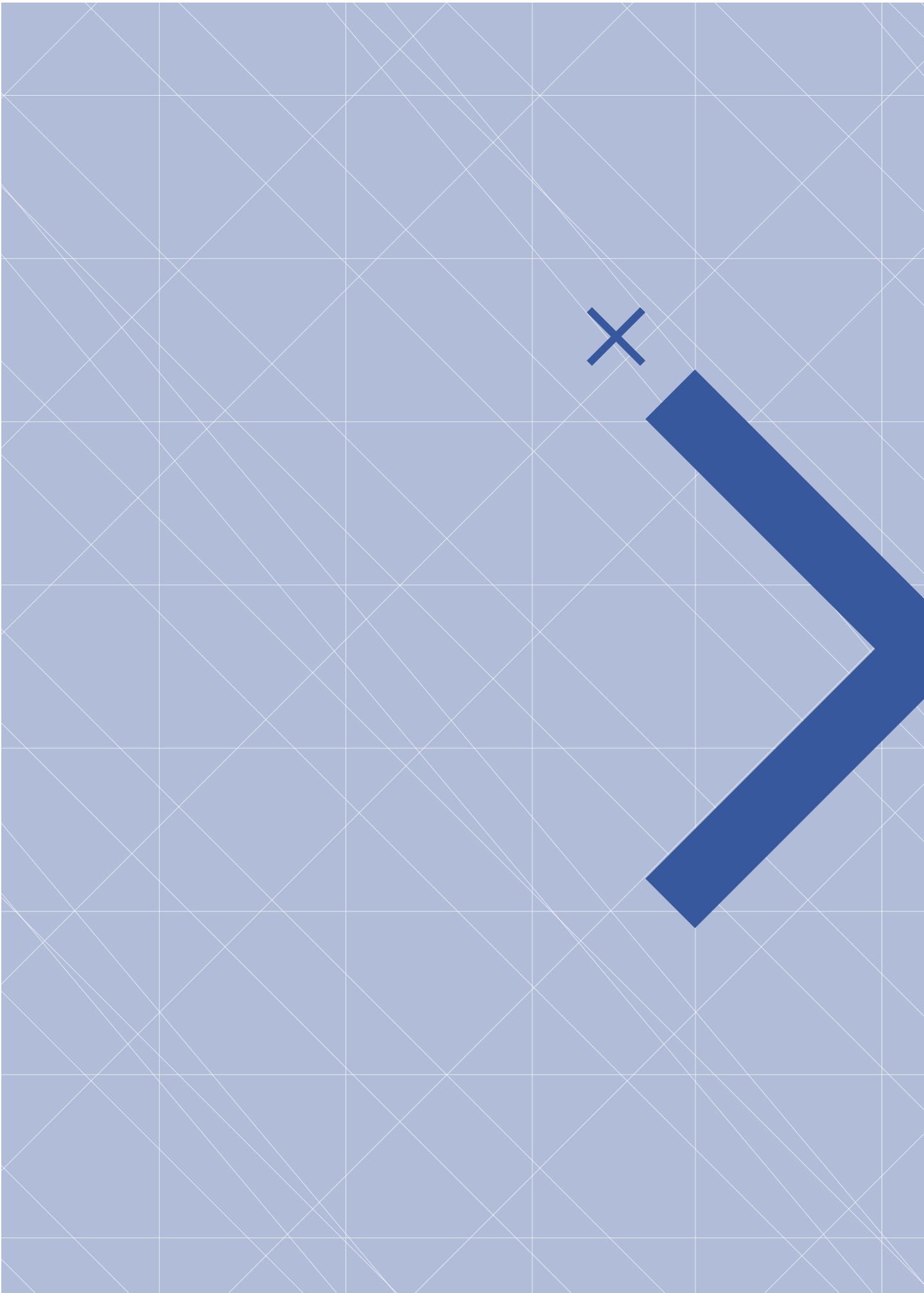
Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

POINT D'ÉTAPE

La stratégie nationale
pour l'autisme au sein des troubles
du neuro-développement
mise en œuvre dans les territoires

2 AVRIL 2021





Édito



Depuis l'adoption en 2018 de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement, l'ensemble du Gouvernement est pleinement mobilisé pour répondre aux attentes fortes et légitimes des personnes. Avec les dispositifs et mesures déployées depuis trois ans, notre pays rattrape enfin le retard qui pénalisait trop les familles alors que l'impact sociétal de l'autisme se mesure au quotidien. **Soutenir et dynamiser l'approche scientifique, agir plus précocement auprès des enfants, diversifier les modalités de scolarisation, ou encore renforcer l'accompagnement des adultes**, la mobilisation et l'action conjuguées nous permettent à présent de dresser un bilan d'étape constructif.

Malgré la crise sanitaire, la mise en œuvre de la stratégie s'est poursuivie et commence à porter ses fruits avec des résultats tangibles, dont la portée va pouvoir s'apprécier à court comme à long termes.

Le développement de nos actions permet à présent de capitaliser sur des avancées majeures déjà réalisées : des moyens supplémentaires ont été accordés aux équipes de recherche pour une accélération de la production des connaissances, avec la structuration d'une communauté de recherche, capable aujourd'hui de répondre à des appels à projet et de se positionner plus fortement en Europe. Le Groupement d'intérêt scientifique sous la direction du Professeur Catherine Barthélemy a été constitué. Au cours de ces derniers mois, il s'est enrichi de **34 nouvelles équipes expertes, portant leur nombre à 100. Deux nouveaux centres d'excellence TSA-TND** (trouble du spectre de l'autisme – troubles du neuro-développement), à **Lyon et Strasbourg**, ont été labellisés, ils se sont **ajoutés aux trois autres centres reconnus en 2019**.

Dans le domaine du repérage précoce des enfants présentant des troubles du neuro-développement, les professionnels de la petite enfance ont mené un travail considérable : en un an, **le nombre d'enfants repérés est passé de 150 à 6 800, 63 plateformes** sont d'ores et déjà opérationnelles sur le territoire national. Plus de **3 800 familles** n'ont déjà plus **aucun frais à leur charge** pour ces actes de bilan et d'intervention précoce.

La scolarisation devient une réalité pour de plus en plus d'enfants autistes, comme pour tous les enfants de la République. Plus de **41 000 élèves autistes** sont désormais scolarisés en milieu ordinaire, **101 professeurs-ressources** ont été formés pour guider les enseignants accueillant ces élèves, et **247 classes spécifiques** (unités d'enseignement maternelle autiste et élémentaire) créés sur tout le territoire. Nous allons poursuivre cette dynamique en l'amplifiant avec **85 nouvelles unités** qui ouvriront à **la prochaine rentrée scolaire**.

Par ailleurs, **les délais d'accès aux diagnostics** dans les **centres de ressources autisme** se réduisent enfin, les temps d'attente **ayant diminué en moyenne de 100 jours**. Cette tendance à la baisse va se poursuivre, nous en avons la ferme volonté.

Nous savons qu'au regard des retards pris dans les précédentes décennies et de la complexité de ces troubles, il nous reste bien sûr encore des travaux à mener et amplifier dans différents champs, notamment pour les adultes autistes. Parce qu'il est de notre responsabilité **d'accompagner mieux et de façon plus digne les personnes et leur famille tout en améliorant les conditions de travail des professionnels**, dès 2021 nous proposons des réponses innovantes pour les adultes autistes présentant des troubles très sévères.

Notre engagement en faveur d'**une amélioration de la qualité des pratiques professionnelles** est sans faille et sans ambiguïté. Il rejoint la détermination de plus en plus de professionnels et nous allons intensifier cette mobilisation collective dans chaque territoire, tout en continuant de prendre en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé.

Au-delà des dispositions nombreuses de la stratégie nationale autisme au sein des TND, les personnes doivent bénéficier de tous les chantiers engagés par ce gouvernement : **les droits à vie**, la mise en œuvre des réponses pour les personnes sans solution avec **le dispositif 360** qui vise une individualisation des parcours et des réponses spécifiques aux besoins à travers notamment la transformation de l'offre médico-sociale.

La densité et la qualité des actions menées, par exemple sur le champ de l'emploi inclusif et celui de **l'habitat partagé**, nous rendent confiants dans la dynamique enclenchée, en lien avec **les professionnels, les associations et les familles que nous tenons aujourd'hui à saluer et à remercier pour leur implication et leurs contributions**.

Ce point d'étape à trois ans, vous pouvez le consulter en toute transparence et l'évaluer sur le site autisme-tnd.gouv.fr. Grâce à ces avancées, aujourd'hui nous simplifions et améliorons concrètement la vie des personnes dans chaque territoire. **Ensemble, personnes, familles, associations, professionnels, collectivités locales, changeons la donne !**

Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées
Claire Compagnon, déléguée interministérielle

Sommaire



PAGE 6

COVID-19

Un bouleversement, un défi et un accélérateur

PAGE 14

ENGAGEMENT 1

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



PAGE 28

ENGAGEMENT 2

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement

PAGE 42

ENGAGEMENT 3

Rattraper le retard en matière de scolarisation



PAGE 54

ENGAGEMENT 4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

PAGE 74

ENGAGEMENT 5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise



PAGE 90

SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE D'IMPACT DE LA STRATÉGIE



**COVID-19
UN BOULEVERSEMENT,
UN DÉFI,
UN ACCÉLÉRATEUR**



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 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.

La co-construction et la mise en réseau des acteurs ont été la clé de la réponse à la crise sanitaire. À l'instar de la population nationale, les personnes autistes, avec un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), ayant un ou des troubles DYS (dyslexie, dysorthographe, dyspraxie, dyscalculie, dysphasie), 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.

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 orga-



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



nisations 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 foire aux questions (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, 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 2020 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 sortie, 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 si-

tuations 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 (ARS) et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). 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 (CRA) : 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).



« Nous sommes le 2 avril 2020, 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. »

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

Autisme Info Service a été renforcé par les professionnels du Groupement national des centres de ressources autisme (GNCRA) et le centre de ressources autisme d'Île-de-France (Craif) et un vivier de profession-

nels 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.



Sophie Cluzel et Claire Compagnon répondent aux questions des internautes, lors du Facebook Live du 2 avril 2020. L'opération a été réitérée le 31 mars 2021.

3 Le collectif s'est aussi attaché à ce que la vie continue. Les actions mises 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 Île-de-France 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. Il s'agissait d'apporter un soutien gratuit 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.



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 d'informations/sensibilisation.

L'information a été mise en œuvre prioritairement à destination des personnes et de leur famille 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 les 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 préfecture de Saint-Denis pour appuyer l'ouverture du parc de la Légion d'honneur ;

➤ les foires aux questions et les documents accessibles (facile à lire et à comprendre – Falc) rédigés lors du confinement puis au déconfinement constituent également une bibliothèque réactivable à tout moment.



Avec le vaccin, je me protège contre la Covid-19.

Avec le vaccin : si j'ai la Covid-19, je serai moins malade.

Le vaccin est pour tout le monde. Certaines personnes sont vaccinées en premier. Par exemple : les personnes âgées, les personnes malades, les soignants de plus de 50 ans.

Le vaccin est gratuit.

Le vaccin contre la Covid-19 n'est pas obligatoire. Je dois dire si je veux être vacciné. C'est moi qui décide ! Pour décider, je peux en parler avec : mon docteur, ma personne de confiance, mon tuteur, ma famille, mes proches.

Le vaccin est fait par un soignant. Le soignant me fait une piqûre dans le bras. La piqûre est un peu désagréable. Ça ne dure pas longtemps.

Je fais un 2ème vaccin 4 semaines après le 1er vaccin.

Après le vaccin : je me repose et je bois de l'eau.

Même si je suis vacciné contre la Covid-19, je continue les gestes barrière.

Pour en savoir plus, retrouvez sur www.santebd.org : les BD « Les microbes » et « La vaccination » et la BD « Le vaccin contre la Covid-19 »

Où trouver SantéBD ? Sur l'application SantéBD ou sur le site internet www.santebd.org

SantéBD a le soutien de :

Repérage des symptômes de stress ou de détresse psychologique chez l'enfant au sortir du confinement

Marine Dumas, Hélène Poncelet-Kaïlla (psychologues), Elie Khoury, Coline Stordeur, Alexandre Hubert, Benjamin Landman, Hugo Peyre et Richar...

www.clepsy.fr



ENGAGEMENT

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



La recherche a permis de nombreuses avancées dans la compréhension des mécanismes biologiques associés à l'autisme et aux autres troubles neuro-développementaux (TND) : les progrès en sciences cognitives et en neurosciences fondamentales, en imagerie cérébrale et en intelligence artificielle proposant des modèles complexes d'apprentissage, nous amènent à un tournant dans notre compréhension du cerveau en développement.

Produire et diffuser des connaissances

L'amélioration globale de la situation des personnes présentant des TND nécessite un ensemble de mesures définies dans la stratégie nationale autisme au sein des TND appuyées par la recherche, la formation et l'innovation avec des objectifs précis :

➤ comprendre le cerveau en développement dans les périodes prénatales et post-natales ;

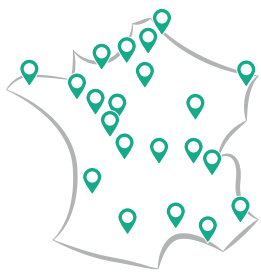
➤ rendre plus cohérent les parcours des personnes en permettant l'accès à l'excellence médicale pour

tous et aux interventions adaptées ;

➤ innover en développant de nouvelles stratégies interventionnelles thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses pour mieux accompagner les personnes dans leur parcours de vie.

Pour poursuivre ces voies de recherche et les développer, une communauté de recherche s'est structurée. Elle est capable de travaux interdisciplinaires et étroitement connectée aux secteurs d'activité concernés (notamment soins, enseignement-éducation-accompagnement à l'emploi, technologies de compensation) de façon à diffuser rapidement les innovations à tous.

1 Création du groupement d'intérêt scientifique



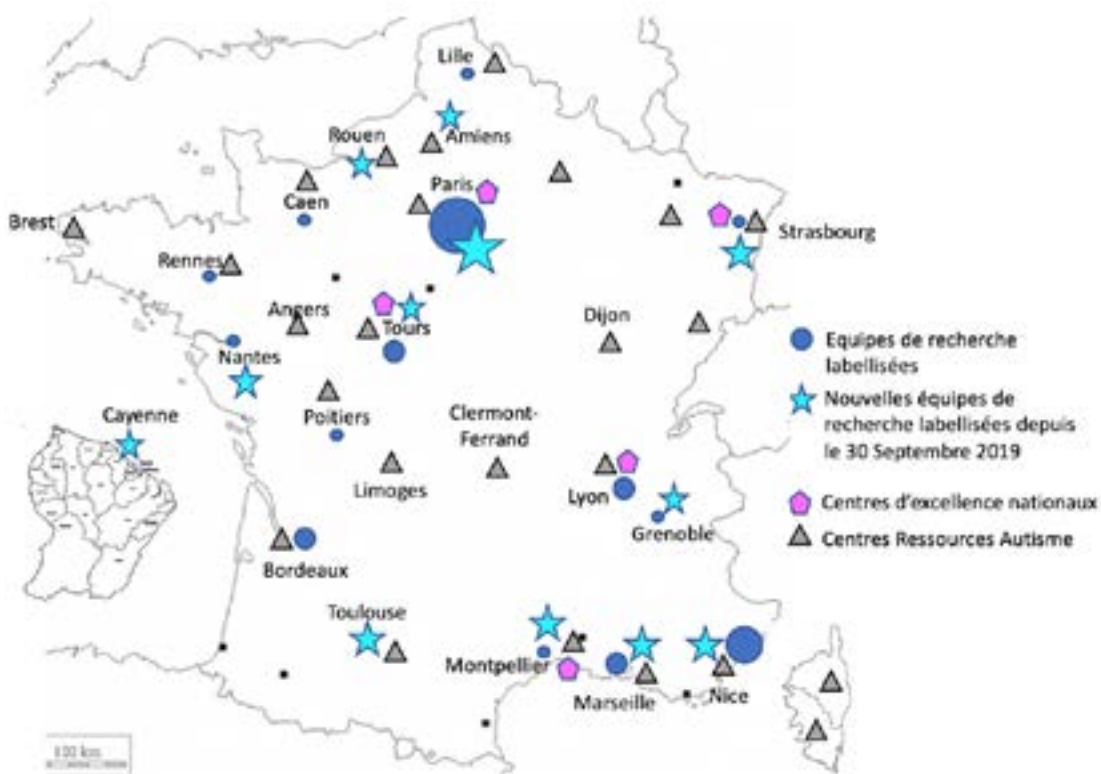
Le groupement d'intérêt scientifique (GIS) Autisme et TND fédère désormais 100 équipes sur l'ensemble du territoire national, et il est largement connecté au niveau international. Cet élan collectif concrétise la volonté de développer des connaissances sur le neuro-développement et ses troubles. Les avancées réalisées permettent dès à présent l'émergence de pratiques innovantes fondées sur la science, au service des personnes concernées et des familles.

Nouvelles équipes, nouvelles thématiques, nouveaux axes de recherche

En un an, ce sont **34 nouvelles équipes** qui ont rejoint le GIS, formant ainsi un réseau multidisciplinaire à rayonnement international de près de **100 équipes de recherche**. Vingt-six de celles-ci réalisent des travaux s'appliquant à **plusieurs troubles du neuro-développement** (autisme, troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité – TDAH, dé-

ficiance intellectuelle, troubles DYS, etc.), ce qui porte de 24 % à **43 % les laboratoires membres** qui mènent des recherches sur ces thématiques. Il est à noter que **11 équipes portent des projets en sciences humaines et sociales** (dont les sciences de l'éducation), concrétisant l'ouverture du GIS vers ces champs disciplinaires.

Carte des équipes du GIS en interface avec les centres d'excellence nationaux et les centres de ressources autisme (CRA), mise à jour du 27/11/20



Le réseau du GIS

92 équipes de recherche labellisées (+ 34 depuis octobre 2019)
40 % des publications françaises TND

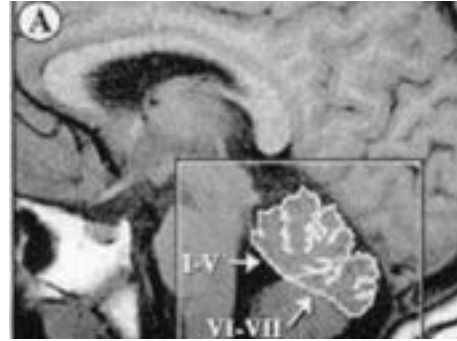
4 axes, fenêtres temporelles :

- Période périnatale
- Trajectoires de développement
- Trajectoires évolutives de l'adolescence à l'âge adulte
- TSA à l'âge adulte

2 axes transversaux :

- Neuro-développement et apprentissages
- Modèles précliniques

À la lumière des expertises apportées par les nouvelles équipes ayant rejoint le réseau de recherche, le GIS a proposé la création de deux nouveaux axes thématiques en son sein :



➤ « **Neuro-développement et apprentissages** », coordonné par le Pr Ghislaine Dehaene (Paris-Saclay), pédiatre et neuroscientifique, spécialiste des troubles DYS ;

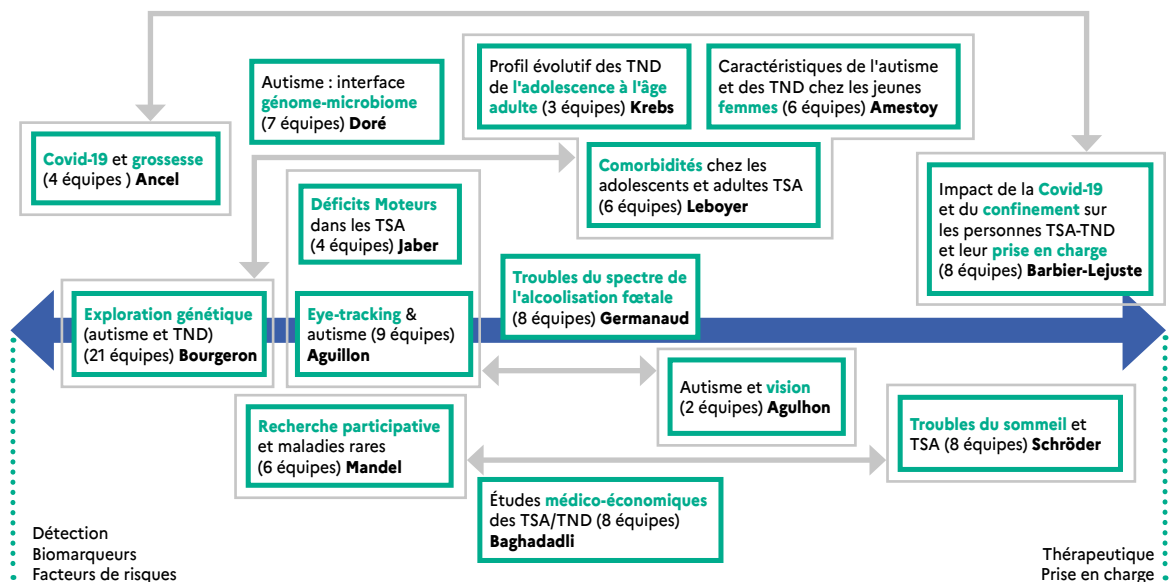
➤ « **Modèles pré-cliniques** », coordonné par le Pr Mohamed Jaber (Poitiers), neuroscientifique, spécialiste des atteintes motrices associées aux TND.

14 nouvelles initiatives de recherche en mode collaboratif

Les nouvelles actions de recherche collaborative ont été accompagnées et soutenues par le GIS. **Quatorze initiatives**, fédérant chacune plusieurs équipes de recherche aux expertises complémentaires, sont en cours depuis le 1^{er} novembre 2020 :

elles constituent des **accélérateurs de la science**, stimulant la **recherche**, de la plus **fondamentale** jusqu'aux applications pratiques dans la vie quotidienne qui permettront **d'améliorer le repérage, le diagnostic et la prise en charge des TND**.

Cartographie du réseau des 14 initiatives collaboratives soutenues par le GIS et dont les projets sont en cours depuis le 01/11/20



Les personnes concernées et leur famille sont connectées aux travaux de recherche.



Le GIS a pour objectif de connecter davantage les leaders de la recherche et de l'innovation avec les personnes concernées et leur famille afin de répondre au plus près à leurs besoins et à leurs attentes. Les 12 associations, siégeant au Conseil national TSA-TND, constituent le **groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science (Graps)**, créé en janvier 2020 au sein GIS.

La thématique « **sommeil et troubles du neuro-développement** » a été identifiée comme problématique transversale prioritaire, au cœur du premier cycle

annuel d'échanges entre professionnels, familles et personnes concernées.



Sous la coordination scientifique du Pr Carmen Schröder (Strasbourg), des groupes de travail (réunissant associations, chercheurs et cliniciens) se sont mis en place pour l'organisation du **colloque « sommeil et TND »** qui aura lieu le 10 Juin 2021. À l'issue de cette journée, des priorités de recherche seront définies, notamment dans le but de mieux caractériser ces troubles et de mieux les comprendre pour une meilleure prise en charge au quotidien.

Publications scientifiques marquantes des équipes du GIS :



- **Nouveaux mécanismes génétiques et moléculaires des TND** (autisme, déficience intellectuelle, certaines formes d'épilepsie et de troubles schizophréniques dont les origines neuro-développementales ont été clairement identifiées) [Baldassari *et al.* 2019, Van Steenwinckel *et al.* 2019, Barbosa *et al.* 2020, Chaumette *et al.* 2020]
- **Avancées technologiques pour une meilleure caractérisation des modèles animaux de TND** [De Chaumont *et al.* 2019]
- **Description de l'impact de l'autisme sur la mémoire** [Desaunay *et al.* 2020]
- **Perspectives de développement de médicaments** (syndrome de spasmes infantiles) [Auvin *et al.* 2020]
- **Utilisation des technologies permettant la création de classes virtuelles comme outils thérapeutiques pour les enfants atteints de troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)** [Bioulac *et al.* 2020]
- **Recherche participatives pour l'évaluation et l'amélioration des supports numériques et technologiques destinés à apporter une aide concrète aux personnes concernées par les TND** [Zervoginanni *et al.* 2020]

Résumé des réalisations scientifiques marquantes publiées par les équipes du GIS depuis octobre 2019

Perspectives

En s'appuyant sur les recommandations de son conseil scientifique international, le GIS va soutenir des projets d'envergure ayant pour but de répondre aux enjeux suivants :

- **lier la génétique et les mécanismes biologiques aux profils cliniques des TND et aux potentielles thérapies ;**
- **faciliter les partenariats entre les familles, les chercheurs et les cliniciens pour mettre en œuvre des recherches pourvoyeuses de bénéfices à court terme ;**
- **promouvoir les collaborations transdisciplinaires impliquant les sciences humaines et sociales, les sciences de l'éducation et les sciences du langage.**

2 Déploiement des centres d'excellence



Afin de donner à la recherche les moyens d'accélérer, la France compte désormais cinq centres d'excellence. Trois centres désignés en 2019, deux nouveaux en septembre 2020. Leurs objectifs : créer des connaissances au plus près des personnes concernées et de leurs besoins, puis diffuser les bonnes pratiques et les fruits de la recherche en proximité des professionnels et des accompagnants.

Les trois premiers centres :

➤ le « Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders » (CeAND), porté par le CHU de Montpellier et coordonné par le Pr Amaria Baghdadli ;

➤ 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 ;

➤ 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.

Un nouveau centre d'excellence consacré aux questions de l'adulte et de la transition enfant/adulte



L'équipe iMIND



Porté par le centre hospitalier Le Vinatier et coordonné par le Pr Caroline Demily (CH Le Vinatier) et par le Dr Angela Sirigu (Institut des sciences cognitives Marc Jeannerod – CNRS). Les plans autisme successifs ont mis davantage l'accent sur l'accompagnement des enfants, il est donc nécessaire d'en établir le pendant chez l'adulte. Grâce aux études menées en recherche fondamentale et clinique, le centre iMIND a pour ambition de donner des clés aux équipes sanitaires et médico-sociales pour la prise en charge de cette population spécifique.

Co-construit avec les associations de familles et des usagers, iMIND fédère un réseau d'équipes cliniques et scientifiques couvrant toute la région Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon, Saint-Étienne, Grenoble, Clermont-Ferrand) autour de projets novateurs ayant pour vocation de mettre la recherche

participative au cœur du soin et d'assurer un meilleur accès au diagnostic, à une médecine personnalisée et à la citoyenneté.

Grâce à de nouveaux outils issus de l'intelligence artificielle pour le diagnostic ou pour une meilleure inclusion sociale, iMIND œuvre de façon globale, rapide et durable vers une société plus adaptée aux besoins des personnes avec autisme et troubles du neuro-développement. iMIND se veut aussi le porte-parole des usagers pour que leur voix et leur point de vue sur l'organisation de notre société soient connus et entendus. En outre, le futur bâtiment iMIND situé sur le site du centre hospitalier Vinatier sera aussi un terrain expérimental visant à étudier comment améliorer le cadre de vie architectural des usagers.

Au sein de l'écosystème lyonnais et régional des neurosciences, l'ambition collective d'iMIND vise à constituer le principal pôle français pour le diagnostic, les soins et les accompagnements inclusifs, ainsi que la recherche et l'enseignement chez l'adulte.



STRAS&ND

STRAS&ND Strasbourg Translational Research on the Autism Spectrum & Neurodevelopmental Disorders, plus de 60 cliniciens et chercheurs statutaires dans une trentaine d'équipes de recherche.

Les équipes de STRAS&ND mènent des investigations allant de la recherche en laboratoire aux études cliniques (génétiques ou pédagogiques), mais aussi sur des approches de recherche participative afin de mieux comprendre et mieux accompagner les TSA et TND.

STRAS&ND travaille de façon interdisciplinaire : plus de dix projets financés impliquant des équipes de plusieurs disciplines ont déjà conduit à plus de 50 publications transdisciplinaires.

Les objectifs de STRAS&ND suivent trois axes majeurs :

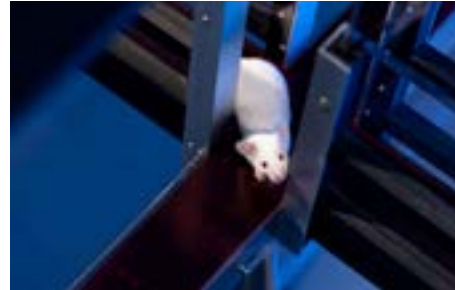
- approfondir la compréhension des troubles du spectre de l'autisme et d'autres troubles neuro-développementaux (déficiences intellectuelles, troubles du déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, troubles du langage et des apprentissages, épilepsies neuro-développementales, etc.) ;
- améliorer la prise en charge à tout âge (de la petite enfance à l'âge adulte), et *via* le diagnostic clinique et moléculaire ainsi que par les traitements et autres approches interventionnelles ;
- améliorer la psychoéducation et l'intervention auprès des familles.

Depuis 2010, les équipes ont publié plus de 300 articles internationaux sur les TSA et TND, coordonné d'importants programmes de recherche européens et nationaux, réalisé des essais cliniques et des études de cohorte et participent à de nombreux autres projets soutenus par des agences ou associations nationales ou européennes.



STRAS&ND est reconnu au niveau national et international pour ses principaux domaines d'expertise :

- > l'identification de nouveaux gènes impliqués dans les TND et leurs applications au diagnostic génétique ;
- > les études du sommeil dans l'autisme et les TND ;



- > le développement d'approches novatrices pour la création de modèles d'étude animaux (souris, rats ou poissons zèbres) ;
- > l'étude de l'inclusion scolaire des élèves avec autisme et TND.

3 Living et Learning Lab Neurodéveloppement



Créé en 2020 et opérationnel à ce jour, le Living et Learning Lab Neurodéveloppement – LiLLab – est un centre de ressources s'intéressant à la construction et à l'évaluation des solutions innovantes destinées aux personnes avec un trouble du neuro-développement.

Pour amplifier les transferts de ces connaissances dans le champ des pratiques, il est important de développer l'interface entre la recherche scientifique clinique, pédagogique et industrielle afin d'identifier de nouveaux marqueurs utiles au diagnostic, au pronostic et au suivi, et d'évaluer l'efficacité et la spécificité des interventions innovantes. L'innovation à partir des connaissances théoriques acquises, et l'évaluation systématique des pratiques doit ainsi être implémentée dans le champ des pratiques de soins, des pratiques éducatives et d'accompagnement vers l'emploi, et doit concerner l'ensemble des technologies facilitant l'inclusion.

La démarche est complémentaire de celle menée par les laboratoires de recherche. L'objectif du LiLLab est de mettre à disposition de toute personne, telle que des usagers, des entreprises ou des professionnels, une expertise méthodologique pour les aider à évaluer les solutions développées ; le but est de permettre à tous d'accéder à une méthodologie de recherche rigoureuse.

Le LiLLab fournit aux porteurs de projets une aide dans l'évaluation de leur outil avec notamment :



➤ une aide méthodologique (création de protocole de recherche, aide sur le design de l'outil) ;

➤ une aide à la réalisation des passations (recrutement, passation de tests, mise en lien avec des partenaires, traitement des données statistiques) ;

➤ un accompagnement au niveau réglementaire (RGPD, autorisation éthique) ;

➤ une aide à la diffusion des résultats (publication dans des revues, communication).

Qui travaille avec le Living et Learning Lab Neurodéveloppement ?

La réalisation des missions du LiLLab s'inscrit dans un projet global d'évaluation des outils et de diffusion des connaissances en lien avec les cinq centres d'excellence autisme et TND ainsi que le groupement d'intérêt scientifique (GIS) autisme et TND. Afin de mener au mieux ses missions, le LiLLab est composé

d'un comité de pilotage qui regroupe des professionnels des sciences de l'éducation, de la santé et des nouvelles technologies ainsi que des usagers et des fondations. De plus, le LiLLab s'entoure de partenaires spécifiques selon les projets accompagnés et notamment des associations de familles et d'usagers.

Quels sont les projets accompagnés par le LiLLab ?

Le LiLLab s'intéresse aux solutions innovantes et accompagne actuellement des projets divers à destination des personnes avec TND. Il peut s'agir d'évaluer des jeux sur tablette pour améliorer les compétences académiques d'enfants présentant un trouble spécifique des

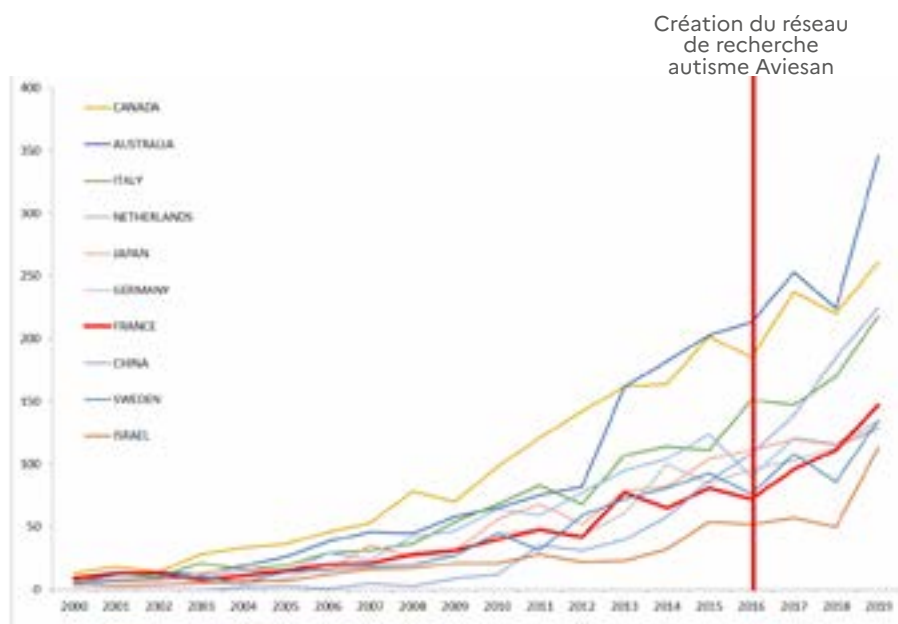
apprentissages comme de développer des solutions d'accessibilité pour favoriser l'autonomie et l'utilisation d'ordinateur chez les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble du développement intellectuel.

4 Une production scientifique sur les TSA en augmentation

La France se situe au 10^e rang de la production mondiale dans le domaine des TND (au 5^e rang au niveau européen). Les publications françaises bénéficient d'une bonne visibilité internationale : elles sont, en moyenne, 1,5 fois plus citées que la norme mondiale et 17 % d'entre elles se positionnent au top 10 mondial des publications les plus citées (4^e rang mondial).

La production d'articles de recherches coordonnées par des équipes de recherche publiés dans le top 10 a augmenté de 48 % entre 2018 et 2019. 60 % des publications françaises sont issues d'une collaboration internationale.

Évolution du nombre d'articles et de revues de recherche consacrés aux TSA, comparaison par pays.



Source : Patrick Devos, Cellule bibliométrique du Comité national de coordination de la recherche. Mars 2021

5 La formation des professionnels

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 leur famille.

Chaque mesure de cette stratégie nationale a un impact sur les besoins de sensibilisation, d'information, et de formation de tous ces professionnels en veillant à ce que ces mesures prennent en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Ces professionnels concernés par le repérage, le diagnostic, les interventions, l'accompagnement des personnes et de leur famille sont extrêmement nombreux. Ce sont les professionnels de la petite enfance, de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur, de la santé (médecin, professions pa-

ramédicales, etc.), des établissements et services médico-sociaux, de la justice, du secteur de l'emploi, etc.

Compte tenu des engagements importants visant au repérage très précoce des troubles du neuro-développement, les formations des professionnels sont aujourd'hui construites pour intégrer non seulement une connaissance de l'autisme, selon leur spécialité et les compétences qu'ils doivent déployer dans le parcours, mais aussi de l'ensemble de ces troubles.

Le projet Start (service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires) consiste à amorcer et impulser des modes de collaboration transversaux pour que les besoins des personnes primes sur tout autre considération.



Start est une expérimentation financée par la CNSA et les ARS Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes.

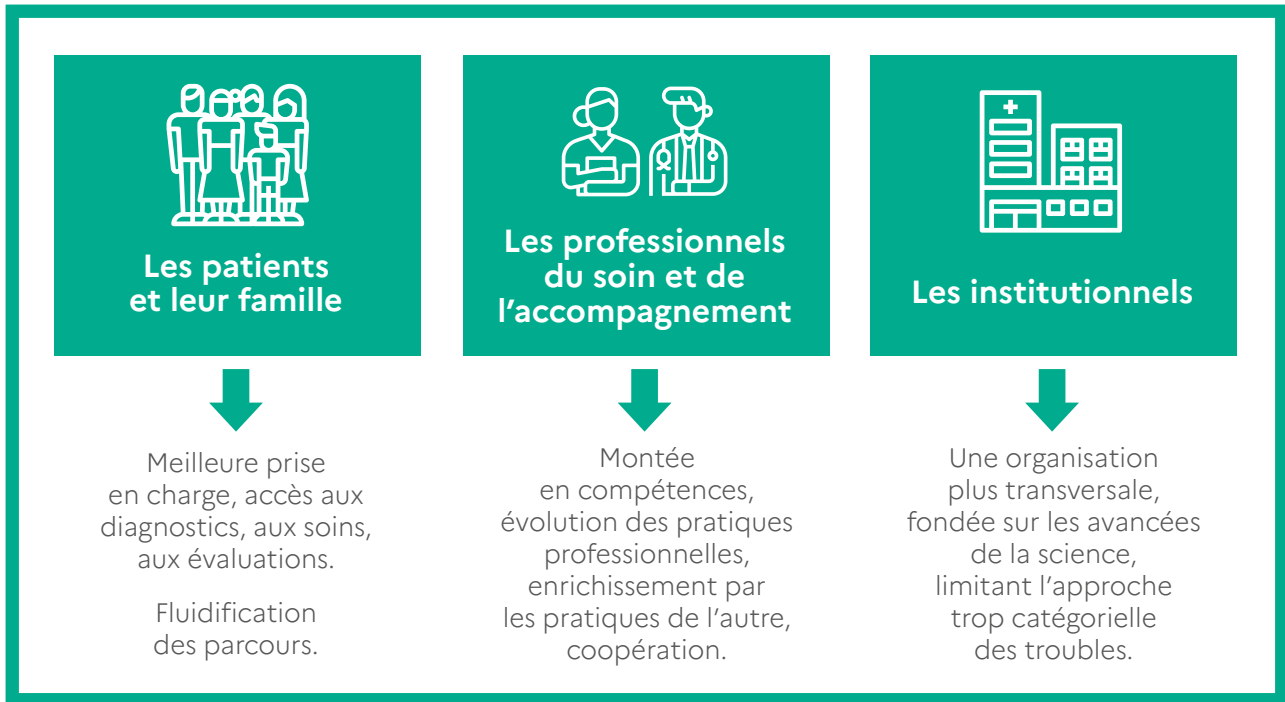


C'est un service d'accès aux ressources (connaissances et experts) dans toutes les disciplines mobilisables autour d'une personne avec un trouble du neuro-développement. L'objectif est d'améliorer et de décloisonner les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin en agissant sur :

➤ le déploiement en territoires de formations croisées pour assurer la montée en compétences des acteurs de terrain et l'accompagnement aux changements des pratiques ;

➤ le soutien aux acteurs de terrain sur des situations individuelles complexes : création et mobilisation *in fine* d'un vivier d'experts formés et « activables ».

Un service qui bénéficie à tous :



Avec l'arrivée des plateformes de coordination et d'orientation (PCO), la poursuite des travaux de sensibilisation des professionnels de première ligne au repérage des TND, en lien avec le réseau Normandie pédiatrie, mobilise notamment des pôles et des maisons de santé, des plateformes territoriales d'appui et des communautés professionnelles territoriales de santé.



Un programme de formation des équipes des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) – et les centres médico-psychologique (CMP) qui le souhaitent – à la pratique diagnostique, adapté à chaque équipe en fonction de son niveau de formation et de compétence, est organisé dans le Calvados et la Manche en 2021.

La création de la fédération inter-hospitalière du neuro-développement entre le CRA Normandie-Seine-Eure et la pédiatrie du centre hospitalier universitaire (CHU) de Rouen et son unité de formation TND permet de mutualiser les formations des professionnels dans le champ du neuro-développement. Les travaux de la fédération se poursuivent afin de mettre en place en 2021 auprès des professionnels de Seine-Maritime et Eure des programmes structurés de guidance familiale.



ENGAGEMENT

Intervenir
précocement
auprès des enfants
présentant des
écarts inhabituels
de développement



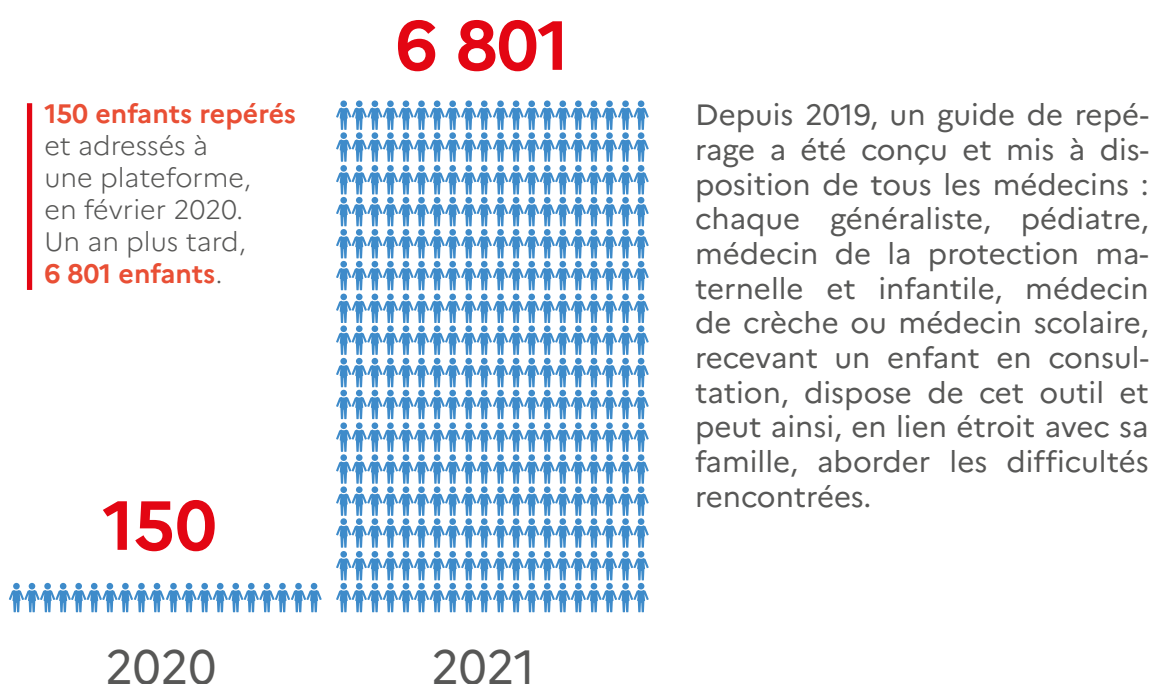
Beaucoup de familles témoignent d'un parcours où leurs inquiétudes n'ont pas été suffisamment entendues, entraînant un retard dans le parcours diagnostique de leur enfant. Les troubles du langage, les troubles de la coordination, les troubles des apprentissages, les TDAH, les retards globaux de développement qui pourront se traduire par des troubles du développement intellectuel, les troubles du spectre de l'autisme sont concernés. Pour tous ces troubles, nous avons encore des diagnostics posés trop tardivement.

La stratégie nationale compte parmi ses mesures la création d'un parcours de « bilan et d'intervention précoce ». Ce parcours coordonné accompagne et sécurise parents, enfants, mais aussi professionnels. Cela permet de prévenir des sur-handicaps et de créer des opportunités pour que le plus grand nombre d'enfants présentant des TND gagnent en autonomie.

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

Depuis l'installation des premières plateformes de coordination et d'orientation (PCO) en septembre 2019, ces conditions ont été créées et malgré le ralentissement dû à la crise sanitaire.

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



2 Les plateformes de coordination et d'orientation s'ouvrent dans chaque département.

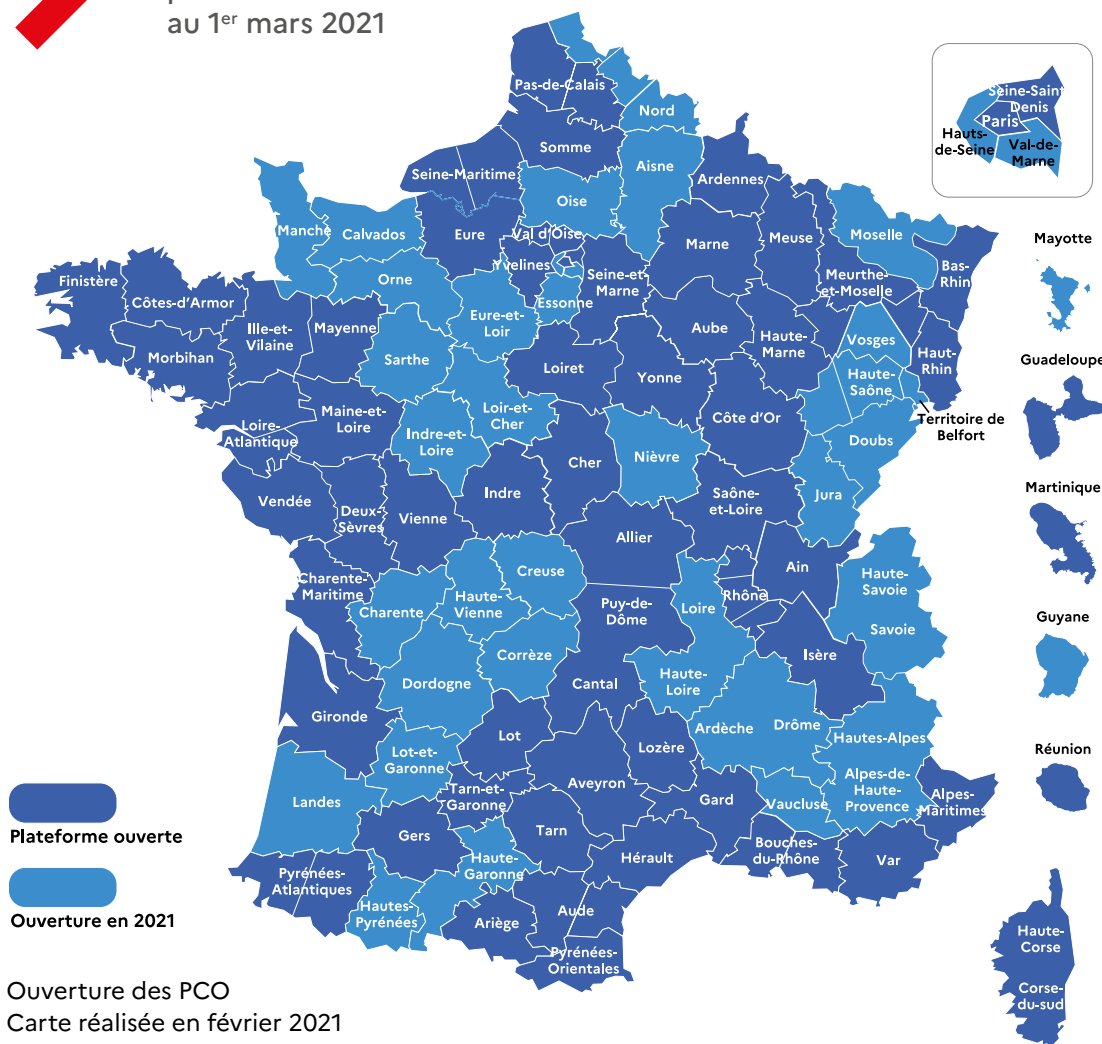
Le dispositif d'intervention précoce permet d'orienter les enfants vers une plateforme de coordination et d'orientation. Cette plateforme mobilise l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels – psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés –, conformément aux recommandations de la Haute Autorité

de santé (HAS). Ces interventions permettent 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.



63

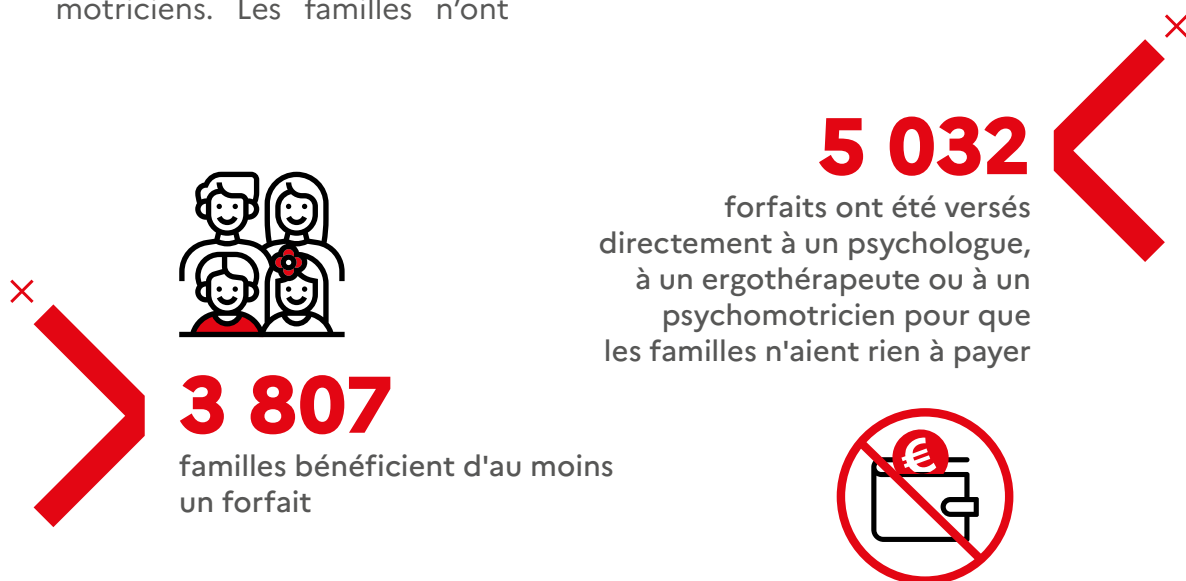
plateformes ouvertes
au 1^{er} mars 2021



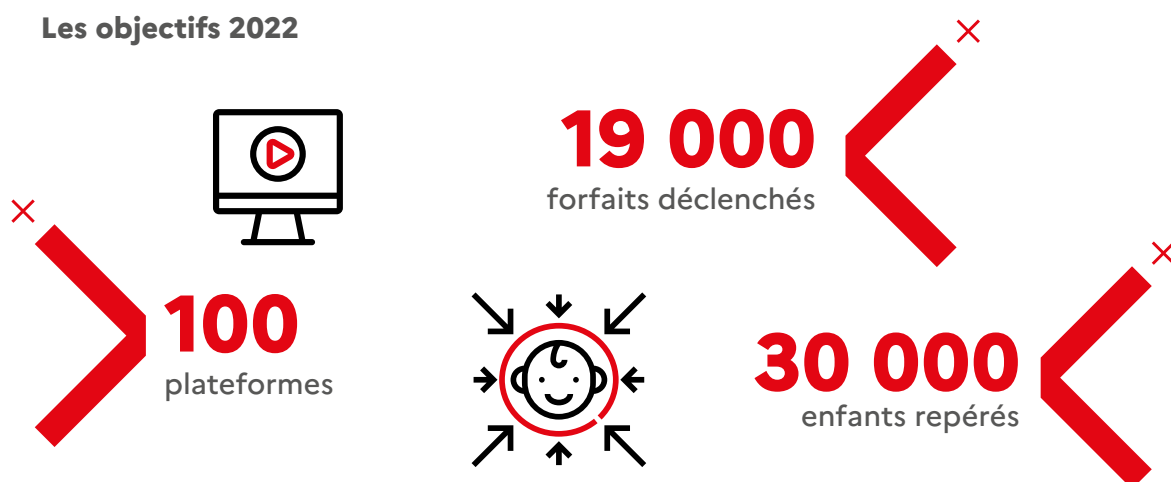
3 Les interventions de professionnels libéraux sont maintenant financées par l'Assurance maladie.

Le « forfait d'intervention précoce » permet de financer les coûts des interventions des professionnels libéraux non conventionnés : les ergothérapeutes, les psychologues et les psychomotriciens. Les familles n'ont

plus à payer aucune séance de bilan et d'intervention précoce quand le parcours a été validé par la plateforme. Les forfaits sont modulables selon les besoins de l'enfant.



Les objectifs 2022



Ce que disent les familles et les professionnels, c'est toute l'importance de ces plateformes :

> pour les familles avec la mise en œuvre de ce nouveau droit ;

> pour les médecins généralistes et les pédiatres qui ont enfin un interlocuteur unique et identifié quand ils repèrent un écart de développement chez un enfant.

Lors de la dernière Conférence nationale du handicap (CNH) le 11 janvier 2020, le Président de la République a annoncé l'extension des plateformes pour les enfants âgés de 7 à 12 ans avec un déploiement progressif sur le territoire national. Il n'était pas normal, et les recommandations de la HAS le confirment, que la plupart des diagnostics DYS interviennent seulement au moment des difficultés en école élémentaire.

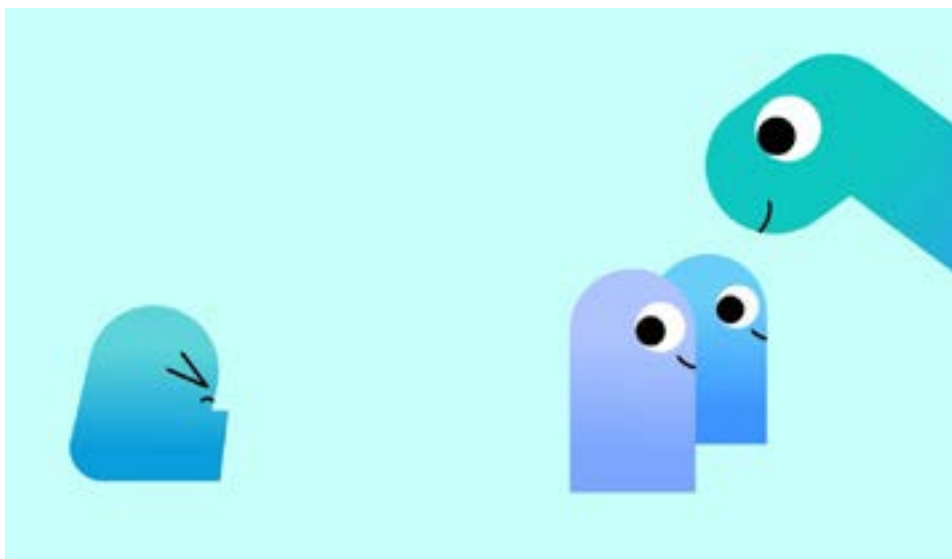
Le repérage doit intervenir beaucoup plus tôt, en particulier pour la dysphasie et la dyspraxie, mais pas seulement.

Pour permettre aux professionnels de disposer d'un temps plus long pour établir le diagnostic avec certitude, nous avons procédé à l'**allongement de la durée d'intervention du forfait avec maintenant la possibilité d'aller jusqu'à 24 mois.**

4 En octobre 2020, la campagne « Agir tôt » a permis de sensibiliser plus d'un million et demi de parents aux troubles du développement des enfants, de leurs premiers mois à 6 ans.



La campagne d'information et de sensibilisation « Agir Tôt » comprend une série de films d'animation visant à informer sur l'importance de la prise en charge précoce des troubles du développement. Ce sont les parents qui sont les mieux placés pour déceler les premiers signes.



Neuf clips d'informations illustrent de façon simple des signes d'alerte possibles selon l'âge :

> à 6 mois, mon bébé ne tient pas sa tête ou ne sourit pas ;

> à 1 an, mon enfant ne tient pas assis sans aide ou ne réagit pas à son prénom ;

> à 18 mois, il ne dit pas « papa, maman », ne montre pas du doigt ce qu'il veut ou ne marche pas ;

> à 3 ans, il ne joue pas avec les autres enfants et fait des mouvements répétitifs.



Youtube

1,5 millions
de vues

France
Télévision

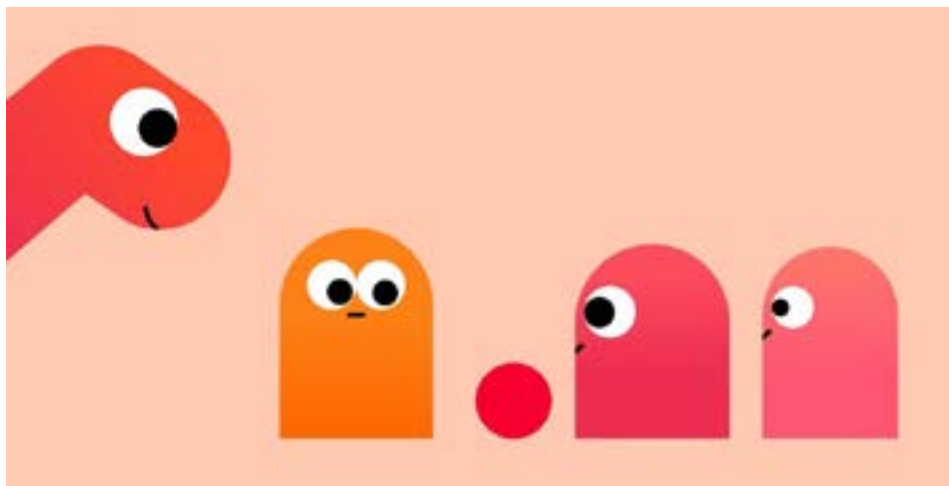
39 passages

sur les 4 chaînes du réseau



Reach global RP/influence :

près de **50 millions**
de personnes
touchées



En région Nouvelle-Aquitaine, cinq plateformes ont été ouvertes et fonctionnent à ce jour.



La plateforme PEP86 a ouvert dans la Vienne en juillet 2019. En Charente-Maritime, ADEI fonctionne depuis janvier 2020. Trois autres plateformes ont suivi cet élan en 2020 : CH PERRENS en Gironde en juin, GPA dans les Deux-Sèvres en novembre et Autisme France dans les Pyrénées-Atlantiques en septembre.

Cinq nouvelles plateformes ouvriront prochainement leurs portes en Corrèze, Haute-Vienne, Charente, Dordogne et dans le Lot-et-Garonne.

En Gironde, **194 forfaits ont été validés** depuis la création de la plateforme en 2020.

Par ailleurs, **107 places de Sessad** (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) interventions précoces ont été ouvertes dans les départements de la Creuse, de la Haute-Vienne et de la Corrèze et sept nouvelles places sont en cours d'ouverture dans les Pyrénées-Atlantiques.

En région Auvergne-Rhône-Alpes, malgré la crise sanitaire, l'ARS a poursuivi le maillage de tout son territoire sur toute l'année 2020.



Après la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation sur les départements du Rhône, de l'Isère, du Cantal, de l'Allier et du Puy-de-Dôme en 2019, l'ARS poursuit le maillage du territoire en 2020 sur les départements de l'Ain, la Savoie, la Haute-Savoie, la Drôme, l'Ardèche, la Loire et la Haute-Loire.

Le bilan en chiffres au 1^{er} mars 2021 :

- > 1 324 enfants repérés (adressés à la plateforme)
- > 922 parcours validés (en structure ou en libéral)
- > 892 enfants bénéficiant d'au moins un forfait validé
- > 1 001 de forfaits validés

Pourquoi et comment une « plateforme TND » : les explications et retours d'expérience des professionnels de la région Normandie



La plateforme de coordination et d'orientation de Seine-Maritime a ouvert dès 2019, portée par le CHU de Rouen, ainsi que l'ensemble des CAMSP, CMPP, CMP du département, le CRA et le réseau périnatalité. Elle s'est étendue, en octobre 2020, au département de l'Eure, intégrant le nouvel hôpital de Navarre, l'hôpital de la Musse ainsi que les CAMSP et CMPP de ce département. La plateforme de coordination dispose de quatre antennes couvrant les deux départements : Rouen, Le Havre, Dieppe, Evreux, chacune disposant de temps médical et de coordinateur. Trois nouvelles plateformes vont ouvrir d'ici le mois de mai 2021 sur les départements du Calvados, de la Manche, et de l'Orne.



« La plateforme de coordination et d'orientation (PCO) pour les troubles du neuro-développement pour les enfants de 0 à 7 ans sert à l'orientation des enfants qui présentent un retard de développement ou un développement atypique qui a été repéré par un médecin de ville. La PCO va apporter des réponses aux familles en leur disant quelles ressources, quelles spécialités existent sur le territoire puis les adresser à une structure de 2^e ligne pour une prise en charge. Au final, c'est permettre une réduction de l'impact des répercussions du handicap dans la vie quotidienne des enfants et de leur famille. »

Jérôme Dupont, pilote régional autisme CRA Normandie

La plateforme de coordination et d'orientation de Seine-Maritime et Eure en 2021 :

- 569 dossiers d'enfants suivis ;
- 93 professionnels libéraux ont contractualisé avec la PCO ;
- 117 forfaits d'intervention précoce en cours ;

➤ une équipe de 12 personnes à hauteur de 5 équivalents temps pleins (dont 1,4 ETP de médecin), répartie en 4 antennes sur les deux départements.

Une enveloppe financière régionale de 764 000 d'euros est allouée pour renforcer les structures porteuses de PCO, pour une couverture de l'ensemble de la région en 2021.



« Dans tous les troubles du neuro-développement, il y a beaucoup d'incertitudes sur les étiologies, sur les évolutions. Mais nous savons quand même, d'une manière générale que plus le diagnostic est posé précocement plus on va proposer des prises en charge précoces et adaptées et meilleure sera l'évolution ultérieure. Le fait par exemple pour une famille d'obtenir rapidement un diagnostic pour son enfant, un certain nombre de choses vont être facilitées. D'abord faciliter la compréhension des difficultés de son enfant, faciliter l'accès à des ressources. Le fait d'avoir un diagnostic précis permet aux parents de devenir des acteurs de la prise en charge de leur enfant en comprenant leur particularité. »

D^r Antoine Rosier, pédopsychiatre, responsable du centre ressources autisme (CRA) de Normandie

« Je suis en contact régulier avec les médecins, les différents partenaires mais c'est toujours la famille qui est décisionnaire. Les familles peuvent toujours me recontacter pour avoir un éclaircissement sur les démarches administratives à mettre en place, qui aller voir, à quoi servent les rendez-vous. Ils savent qu'ils peuvent m'appeler pour avoir du soutien. Le but c'est que tout le monde ait toujours toutes les informations, que l'orthophoniste soit au courant qu'il y a un psychomotricien, que le psychomotricien soit au courant qu'il a un pédopsychiatre et que le diagnostic soit posé en corrélation avec toutes les personnes qui interviennent et que la famille soit au centre de tout ça évidemment. »



Raphaël Guichaoua, coordinateur de la PCO TND en Seine-Maritime



« Warren est pris en charge ici puisque j'ai un contrat avec la plateforme. C'est un contrat de 35 séances d'à peu près un an avec des réunions qui se tiennent au moins une fois par an pour pouvoir donner les éléments des progrès ou pas de l'enfant. Pour moi, la coordination des soins est indispensable, on n'a qu'une petite partie de l'enfant. Ce qui est intéressant c'est que les autres [professionnels] ont une autre vision de l'enfant et qu'on voit ce qu'il se passe tous ensemble. Plus ils sont pris jeunes, plus on aura des résultats. »

Yasmina Hocine, psychomotricienne

Retrouvez l'histoire de Warren, 3 ans, présentant un développement inhabituel sur autisme-tnd.gouv.fr.

Un dispositif unique en France : le parcours de santé « Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) »



L'association Occitadys, avec l'Assurance maladie et l'agence régionale de santé Occitanie, soutenue par la Délégation interministérielle, ont lancé ce dispositif pour faciliter le repérage des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). Les « troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) » comprennent la dyslexie, la dysorthographe, la dyscalculie, la dysphasie, la dyspraxie et les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).

- > Le parcours santé TSLA vise à faciliter le vécu des familles en leur donnant un accès rapide à un diagnostic, à la coordination des soins et à la restauration du bien-être psychologique de l'enfant souffrant de ces troubles.
- > Selon des études internationales, 6 % des enfants d'une même classe d'âge ont un trouble du langage et de l'apprentissage. Le parcours santé, qui a été lancé en janvier 2021, vise la prise en charge de 10 000 enfants sur deux ans, avec le financement complet de leurs bilans et des rééducations, et la coordination des soins.
- > Une fois le trouble diagnostiqué, les familles auront accès à un interlocuteur unique, appelé correspondant d'entrée de parcours, pour faciliter la coordination entre eux et les professionnels qui vont entourer l'enfant.
- > L'Assurance maladie finance cette expérimentation à hauteur de 21 millions d'euros.

L'offre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) en Pays de la Loire se structure de façon très pragmatique, en fonction des besoins des territoires.



Si cette offre ne cible pas uniquement les TSA, nombre d'interventions concernent directement ce public :

- > six PCPE « situations critiques » pour un public âgé de 0 à 25 ans, avec une priorisation des personnes TSA. Les données d'activité à juin 2019 indiquent que les enfants et jeunes avec TSA représentent plus de la moitié des situations accompagnées.
- > PCPE « gestion des listes d'attente » – 15 millions d'euros alloués à compter de 2019 pour trois ans (cible de 650 accompagnements par an) : ces crédits bénéficient largement aux publics TSA.

En Bretagne, un appel à manifestation d'intérêt a été publié en mars 2019 avec pour objectif d'identifier pour chaque département les porteurs des futures plateformes d'orientation et de coordination pour les enfants avec TND



Le calendrier de déploiement est le suivant :

- > pour les départements des Côtes d'Armor et du Finistère, où la dynamique entre les acteurs était la plus avancée, les plateformes départementales TND sont entrées en fonctionnement en novembre 2019 ;
- > pour les départements d'Ille-et-Vilaine et du Morbihan, les travaux de préfiguration se sont engagés en septembre 2019, en vue d'une entrée en fonctionnement des plateformes le 1^{er} septembre 2020.

Les quatre PCO sont désormais ouvertes au public avec une particularité : la **PCO TND 22 s'adresse à titre expérimental à une tranche d'âge élargie jusqu'à 12 ans, grâce à la mobilisation par l'ARS Bretagne de ses marges financières (crédits du fonds d'intervention régional – FIR).**

La PCO TND 22 a en effet intégré dès le début de l'année 2020 l'activité jusqu'alors menée par le réseau de santé arc en ciel sur ce territoire, à destination des enfants en âge scolaire, présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

L'ARS Bretagne mobilise 1 318 493 euros pour le fonctionnement des plateformes TND, répartis au prorata de la population âgée de 0 à 12 ans dans chaque département.

Au 31 décembre 2020, plus de 700 enfants avaient déjà été adressés à la plateforme et 687 forfaits avaient été validés.

Activité PCO TND	29	22 (0/6 ANS)	22 (7/12 ANS)	35	56
Nombre d'enfants adressés à la plateforme	151	219	250	70	18
Nombre de parcours validés	128	196	196	32	6
Nombre de forfaits validés	192	187	270	32	6

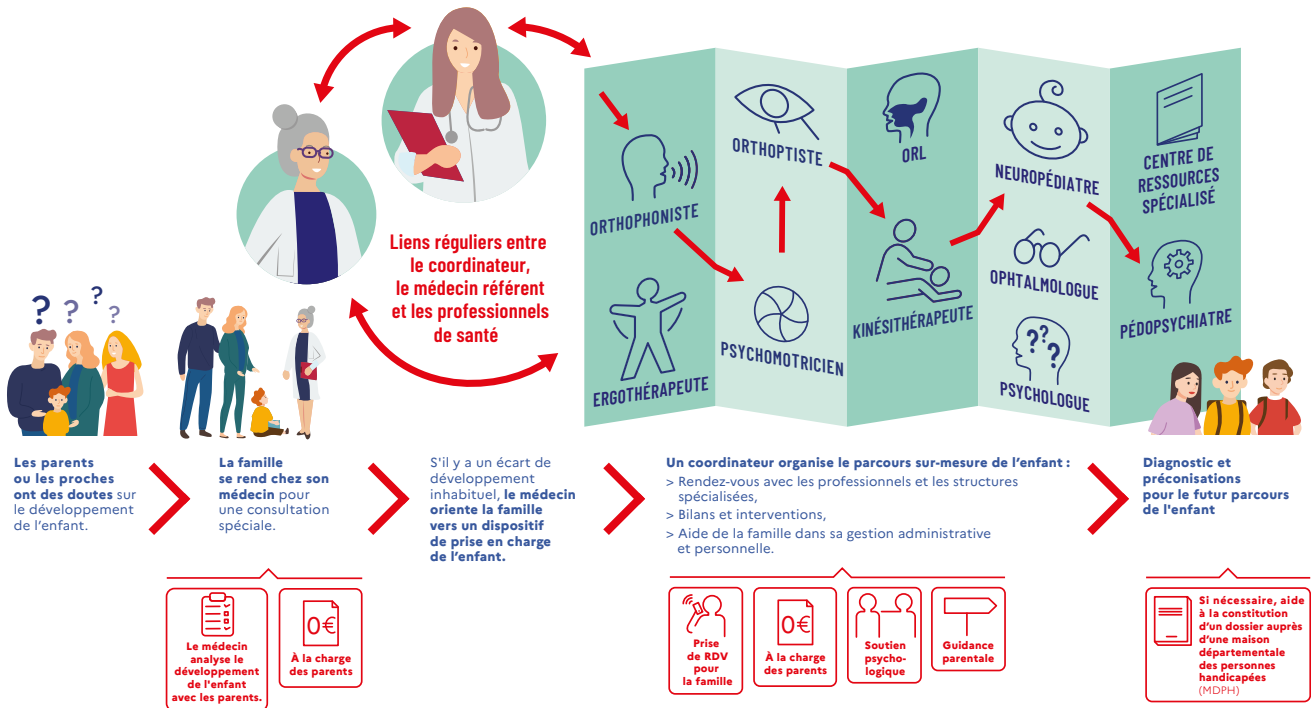
La campagne de contractualisation avec les libéraux se poursuit dans les quatre départements et mobilise fortement les PCO TND qui organisent régulièrement des actions de communication et des réunions d'information et de sensibilisation à destination des professionnels. L'ARS a participé à plusieurs

temps d'échanges avec les représentants de ces professions, afin d'appuyer les PCO.

Dans les deux départements dans lesquels les PCO ont un an d'existence, le niveau de contractualisation est le suivant :

Contrats	Ergothérapeutes	Psychomotriciens	Psychologues
22	14	13	9
29	28	20	6

REPÉRER ET ACCOMPAGNER AU PLUS TÔT les écarts inhabituels de développement d'un enfant de moins de 7 ans



Le médecin analyse le développement de l'enfant avec les parents.

À la charge des parents

Prise de RDV pour la famille

À la charge des parents

Soutien psychologique

Guidance parentale

Si nécessaire, aide à la constitution d'un dossier auprès d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH)



ENGAGEMENT

3

Rattraper
le retard
en matière
de scolarisation





Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. La loi sur la refondation de l'école consacre le principe d'inclusion scolaire. La stratégie nationale a inscrit au centre de son action la scolarisation des jeunes autistes : ce droit à la scolarisation se concrétise grâce à une diversité de réponses et de dispositifs répondant précisément aux besoins des enfants et adolescents.

C'est un objectif essentiel, car l'accès à l'école ordinaire signifie non seulement un accès aux apprentissages, mais aussi l'inclusion dans la société, pour aujourd'hui et pour demain.

1 Les enfants et les adolescents avec un diagnostic d'autisme peuvent avoir des compétences en langage, motricité ou capacités d'attention très diverses. La volonté a donc été de favoriser le développement de plusieurs formes de scolarisation.

➤ Une scolarisation, dans une classe « ordinaire » à l'école, au collège ou au lycée, avec tous les autres enfants doit toujours être privilégiée. Quand il est en classe, l'élève peut être accompagné par un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) et/ou par des spécialistes qui peuvent intervenir pendant le temps scolaire.

➤ Dans certains cas, la scolarité se fait avec l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis) en école, collège, lycée : l'enfant est scolarisé dans sa classe de référence et bénéficie du soutien spécifique d'un enseignant spécialisé dans l'Ulis.

➤ Une troisième solution est, selon l'âge de l'enfant, son accueil en unité d'enseignement maternel autisme (UEMA) ou unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA). La vie de la classe est organisée par une équipe spécialement formée à l'autisme, comprenant un enseignant et des professionnels médico-sociaux : éducateur, psychologue, psychomotricien, etc. Des temps d'inclusion en classe ordinaire sont aussi proposés aux élèves.

➤ Les dispositifs d'autorégulation (DAR) proposent une solution encore plus inclusive. Leur fonctionnement est illustré dans un paragraphe dédié ci-après.

➤ Une quatrième solution peut être proposée : l'entrée dans un institut médico-éducatif (IME). Cette orientation concerne les enfants qui, pour l'instant, ne peuvent pas s'inscrire dans le rythme ordinaire d'une journée de classe en milieu ordinaire. L'établissement médico-social qui les accueille organise des activités scolaires dans une unité d'enseignement avec un petit groupe d'élèves, en complément des activités éducatives ou rééducatives proposées par ailleurs.

Pour plus d'informations, visionnez [la vidéo](#).

Aucune orientation n'est définitive. Pendant sa scolarité, un élève pourra passer d'une forme à l'autre de classe et d'accompagnement. **Ce sont ses besoins et son évolution qui doivent dicter son parcours.**

Parcours et orientation se décident toujours avec l'accord de la famille. Une étroite coopération entre l'école et la famille est nécessaire, et en permanence.



+1 800 nouveaux élèves TSA ont fait leur rentrée dans des unités de scolarisation et 850 en Ulis

+1 800



41 000

enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire à la rentrée 2020

100

professeurs-ressources pour conseiller et accompagner les professeurs qui les sollicitent. 51 ont été recrutés et formés à la rentrée 2019 et 50 pour une prise de poste à cette rentrée 2020. L'objectif est atteint : dès septembre, chaque département bénéficie d'un enseignant-ressource TSA.



247

classes dédiées aux élèves autistes en activité sur l'ensemble du territoire

+127

classes en deux ans

Perspectives de la rentrée scolaire 2021

+ 85 classes autisme en milieu ordinaire :

- > 50 unités d'enseignement en maternelle (UEMA)
- > 35 unités d'enseignement en élémentaire (UEEA) et dispositifs d'autorégulation

L'exemple d'un déploiement de « classes » autisme sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine



- > 19 UEMA accueillent aujourd'hui environ 130 élèves.
- > En 2020, 3 nouvelles UEMA ont ouvert en Corrèze, en Charente et dans les Landes et 2 UEEA en Gironde et dans les Pyrénées-Atlantiques.
- > Pour la rentrée 2021, 5 ouvertures sont prévues en Dordogne, Pyrénées-Atlantiques, Haute-Vienne, Gironde, Deux-Sèvres.
- > 9 dispositifs d'autorégulation fonctionnent actuellement en Nouvelle-Aquitaine.

Nouvelle-Aquitaine



Le dispositif d'autorégulation, une nouvelle façon d'accueillir des élèves autistes à l'école ordinaire. L'exemple de l'école de Dompierre-sur-Yon en Vendée.



Dans une école où est enseignée l'autorégulation, les enfants apprennent à mieux comprendre et mieux exprimer ce qu'ils ressentent. Ils s'entraînent à travailler de manière de plus en plus autonome.

Les principes généraux utilisés par les professionnels de l'autorégulation sont : l'autodétermination (décider soi-même) et la métacognition (prendre soi-même conscience de ses apprentissages, de ses erreurs et de ses réussites). Les élèves deviennent donc progressivement capables de gérer leurs émotions et de réfléchir par eux-mêmes à leurs apprentissages.

L'autisme s'accompagne souvent d'une grande sensibilité aux stimulations de l'environnement, d'une difficulté à décoder le fonctionnement implicite des relations sociales et de réactions émotionnelles excessives mal supportées par l'entourage. L'apprentissage de l'autorégulation permet de mieux gérer les demandes de l'environnement, d'explicitier les règles de la vie collective et de modérer ses propres réactions : il est donc particulièrement utile aux enfants autistes.

Constituée d'enseignants, d'éducateurs spécialisés, de psychologues, de psychomotriciens, de personnels des collectivités, l'équipe qui met en place l'autorégulation est une équipe plurielle ayant reçu une formation spécifique. Cette équipe intervient dans une salle d'autorégulation. Ce n'est pas une classe mais un lieu dédié à des activités d'entraînement à l'autorégulation et d'anticipation sur les activités

d'apprentissage conduites dans toutes les classes de l'école ou du collège (lecture, graphisme, mathématique, langue vivante, etc.). Les ateliers proposés aux élèves s'organisent individuellement ou en petits groupes. L'objectif reste le même : faciliter leur réussite dans la classe de référence.



« La mise en place d'un dispositif d'autorégulation sur l'école bouscule nos habitudes, nos certitudes, notre pédagogie... Des changements salutaires qui viennent enrichir notre pratique et offre un autre regard sur le handicap.

L'équipe enseignante doit en amont avoir du temps pour se concerter, se rassurer, se renseigner, réfléchir, échanger... et élargir ses réflexions à l'ensemble des partenaires de l'école : l'ESMS, mairie, inspection, parents d'élèves... De la coopération et de la coordination au quotidien. Nous développons des méthodes au bénéfice de tous les enfants et des adultes ! Pédagogie positive, enseignement explicite, habiletés sociales : l'autorégulation est au cœur du développement et se retrouve partout ! Ce sont des concepts fédérateurs pour des professionnels qui forment une seule équipe.

La supervision fixe des objectifs précis et réalisables pour chaque enfant accueilli et dans nos pratiques générales. Elle vient développer nos compétences sur le terrain et applique elle aussi une pédagogie positive.

Après trois ans d'expérience, on observe qu'un « cercle vertueux » se met en place dès l'accueil d'un nouvel élève TSA. Ce dernier évolue très vite et après deux à trois mois d'adaptation, ses parents sont surpris par ses progrès, adhèrent pleinement au projet et reprennent leur vie en main, et les enseignants voient leur travail valorisé. C'est un élève, à part entière, avec ses spécificités propres, comme les autres d'ailleurs ! L'enfant au cœur d'un projet sur-mesure poursuit son évolution... et que de belles histoires scolaires, mais aussi humaines sont ainsi écrites ! »

Xavier Rousseau, directeur de l'école de Dompierre-sur-Yon



2 Les 101 professeurs-ressources ont été recrutés et formés depuis 2019. Ils sont présents dans tous les départements pour conseiller et accompagner les professeurs.

Les professeurs-ressources sont formés pour appréhender la scolarisation des élèves autistes en école ordinaire. Leur mission est de conseiller, d'outiller et d'accompagner les professeurs qui les sollicitent pour adapter au mieux le fonctionnement de la classe et leur action aux besoins de ces élèves.



« Sur mon rôle d'enseignante-ressource : je me considère comme un outil de plus au service de l'école inclusive. J'accompagne tout le personnel de l'éducation nationale pour qu'ils puissent accueillir au mieux les élèves autistes dans leur classe. J'informe sur ce que sont les troubles (troubles du spectre de l'autisme) et dans un deuxième temps, j'amène les équipes à réfléchir sur les adaptations. »

Amélie Rosselot, professeure-ressource TSA dans les Vosges

« Les premières fois où nous sommes appelés c'est quand l'enfant a des forts troubles du comportement et que les adultes qui l'entourent ne savent plus comment les gérer. Il y a alors toute une partie de formation des équipes éducatives pour mieux faire comprendre le fonctionnement d'un enfant avec autisme, c'est surtout ça qui est important. Quand je me déplace dans les équipes c'est pour montrer que si l'enfant fait une colère, ce n'est pas un caprice. »



Véronique Viers, professeure-ressource TSA dans la Sarthe



« J'ai été sollicitée dans un lycée parce qu'un jeune élève de seconde avec un diagnostic d'autisme très récent a fait une grosse crise. Il faut dire qu'il est dans un établissement immense. Il a beaucoup pris sur lui durant toute sa scolarité et là, il a explosé. Ça a été une grosse crise qui a ému toute la communauté éducative. J'ai été appelée en urgence, j'ai rencontré les enseignants, je leur ai expliqué les choses. Les professionnels sont vraiment très à l'écoute, j'ai trouvé que même si la situation avait été difficile, les enseignants avaient envie de bien faire.

Les enseignantes ordinaires sont venues me dire que leurs élèves aussi avaient développé des connaissances : ils observent mieux, ils prononcent mieux ; je précise en plus que cet UEMA est dans un secteur défavorisé donc il s'agissait d'élèves qui avaient peut-être aussi des difficultés langagières. Ils ont été ressources pour leur camarade et ce dès l'école maternelle. Cet événement a fait tache d'huile et les enseignantes m'ont dit qu'à partir de maintenant, elles allaient essayer de développer la coopération et de voir comment tout le monde pouvait être un « super copain ». J'ai été très émue, c'était un moment extraordinaire car quand la question de l'autisme n'est plus uniquement réservée aux spécialistes, on a gagné. »

Betty Bouchoucha, professeure-ressource TSA à Lyon

Le dispositif AUTI'BUS à destination des zones rurales sur le département du Var



Cette action innovante est portée par l'association « Solidarité Autisme » et s'inscrit dans une approche éducative et préventive à destination des enfants autistes, de leur famille mais également des professionnels du secteur de l'enfance et de l'éducation.



L'AUTI'BUS itinérant est équipé d'une classe relais et fonctionne avec un binôme de professionnels aux compétences complémentaires pour aller à la rencontre des familles et des écoles situées en zone rurale.

Le Projet Cap inclusion Hauts-de-France



L'ARS Hauts-de-France finance depuis fin 2020 un nouveau dispositif expérimental co-construit avec l'association X-fragile et Si demain. Porté par le Gapas, en partenariat avec l'Apei de Lille, ce projet propose un accompagnement individualisé. Il se déploie sur le territoire de Lille-Roubaix-Valenciennes. Il vise à rendre possible un projet pleinement inclusif pour dix jeunes, âgés de 2 à 20 ans, vivant avec un handicap important. Une équipe mobile encadrée et supervisée par une psychologue accompagne les jeunes dans leurs lieux de vie, en milieu dit « ordinaire » et aide les familles dans cette démarche inclusive. Des périodes de répit sont également prévues.



Dans le cadre de cette expérimentation, une place importante sera accordée à l'évaluation du dispositif et à la mesure de son impact social.

Le projet innovant Rev'TASCOL Grand Est



Un partenariat entre l'agence régionale de santé de la région Grand Est, l'académie de Nancy-Metz et l'entreprise solidaire d'utilité sociale LearnEnjoy est mis en place en 2021 dans le but de déployer des applications numériques innovantes et de mesurer scientifiquement leur impact sur les apprentissages d'enfants autistes scolarisés en maternelle et au CP et présentant des troubles du spectre de l'autisme et/ou d'autres troubles du neuro-développement. Ce projet vise à compléter les accompagnements et supports pédagogiques existants par des applications spécifiques et proposées sur des tablettes numériques.



Ce projet permettra de suivre dans l'académie de Nancy-Metz, à partir du deuxième trimestre 2021 et pour une durée d'au moins trois années scolaires, une population de 150 élèves âgés de 3 à 9 ans. La cohorte sera déployée de manière progressive d'abord en Moselle puis en Meuse, en Meurthe-et-Moselle et dans les Vosges. Elle sera constituée principalement d'enfants scolarisés en milieu ordinaire (classes ordinaires avec accompagnement

d'un Sessad ou UEMA ou UEEA) et pourra également intégrer des enfants accueillis dans des unités d'enseignement d'établissements médico-sociaux (IME).

L'évaluation quantitative et qualitative et le suivi de cette expérience s'inscriront dans un projet de recherche associant un laboratoire de l'université de Lorraine, la société LearnEnjoy et l'Éducation nationale.

Un « espace de ressourcement » pour les enfants de 6 à 14 ans en situation très complexe dans les Bouches-du-Rhône



L'espace de ressourcement au sein de l'IME « la MARSIALE » (association AMSP) est situé sur le département des Bouches-du-Rhône (Marseille).

La création de cette unité de vie expérimentale de trois places, dédiée aux enfants et jeunes âgés de 6 à 14 ans porteurs du trouble du spectre de l'autisme en situation très complexe, répond au constat que certaines situations individuelles nécessitent des réponses allant plus loin que le renfort de structures existantes en personnels spécialisés.

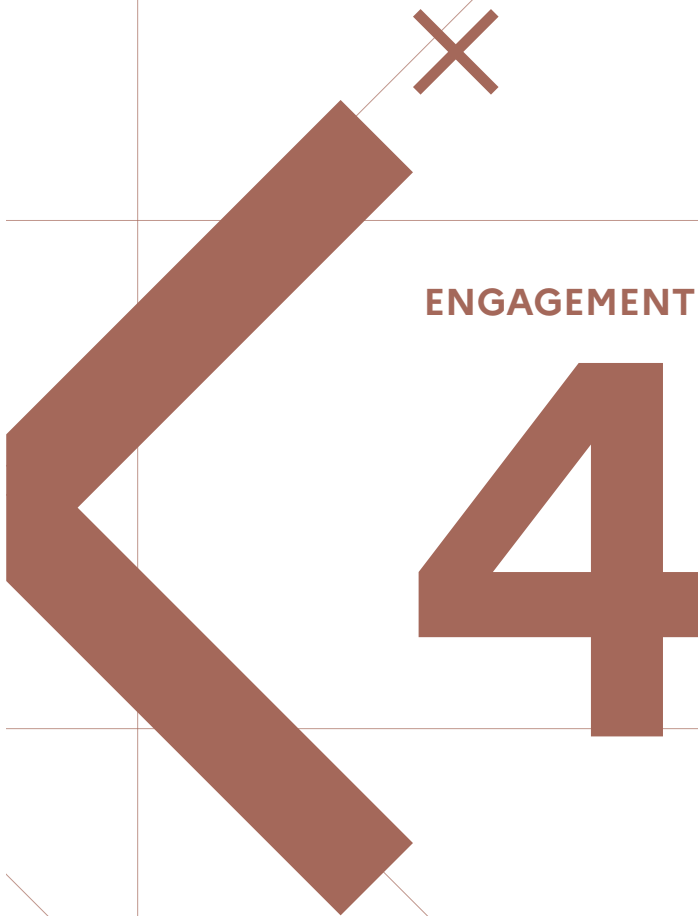


Situation de rupture de parcours, rupture des prises en charge, maintien en famille ou en unité pédopsychiatrique, mise en danger, échec des groupes opérationnels de synthèse...

L'accueil se fait sur une durée de six mois renouvelable deux fois (soit 18 mois maximum), pour stabiliser les troubles des enfants et les accompagner vers plus d'autonomie. L'accompagnement renforcé s'appuie sur un plateau technique, une équipe pluridisciplinaire médico-sociale et des personnels soignants formés pour répondre aux besoins individuels

de ces jeunes qui nécessitent une attention extrême et un accompagnement permanent. La structure fonctionne 24 heures sur 24, 365 jours par an, depuis mi-décembre 2020.

Un comité de suivi a été constitué : il est piloté par l'ARS et ouvert aux partenaires que sont les MDPH, les autres ESMS, l'équipe Relais Handicap Rare, les établissements de santé mentale (pédopsychiatrie). La direction de l'IME a été chargée d'opérer un suivi des progrès des jeunes pour permettre de valider ce dispositif expérimental à trois ans.



ENGAGEMENT

Soutenir
la pleine
citoyenneté
des adultes



On estime le chiffre de personnes autistes adultes à environ 600 000 sur le territoire national : un faible nombre d'adultes bénéficient encore d'un diagnostic adéquat tandis qu'ils sont pris en charge, selon la sévérité de leur handicap, dans une très grande variété d'établissements sociaux, médico-sociaux ou sanitaires, beaucoup sont également dans leur famille.

Les mesures prévues dans la stratégie nationale visent à répondre à une grande diversité de situations, des adultes dont l'absence de diagnostic initial a abouti à des prises en charge inadaptées et des adultes autonomes qui ont besoin d'un accompagnement adapté pour une meilleure inclusion sociale.

1 Sortir de l'isolement et prendre sa place dans la société : deux objectifs majeurs rendus possibles grâce à l'ouverture des groupes d'entraide mutuelle (GEM) aux adultes autistes.

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité. Ils sont organisés sous forme associative et offrent un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en matière d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

À l'origine dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, ils sont maintenant ouverts pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un autre trouble du neuro-développement.

Près de 8 millions d'euros dans la stratégie nationale à horizon 2022 seront consacrés aux GEM avec l'objectif de créer au moins un GEM dans chaque département.

11 GEM
reçoivent un public
uniquement TSA



51 GEM
accueillent un public mixte
incluant les personnes TSA

Programmation prévisionnelle des GEM par région entre 2019 et 2022

	2019	2020	2021	2022	Total GEM	Budget total
Auvergne-Rhône-Alpes	4	2	4	2	12	936 238 €
Bourgogne-Franche-Comté	2	2	2	2	8	624 158 €
Bretagne	1	1	1	1	4	312 079 €
Centre-Val de Loire	1	2	1	2	6	468 119 €
Corse	1	1	0	0	2	156 040 €
Grand Est	3	3	3	1	10	780 198 €
Guadeloupe	0	0	1	0	1	78 020 €
Guyane	0	0	0	1	1	78 020 €
Hauts-de-France	2	1	1	1	5	390 099 €
Île-de-France	3	2	2	1	8	624 158 €
Martinique	0	1	0	0	1	78 020 €
Normandie	0	2	1	2	5	390 099 €
Nouvelle-Aquitaine	4	2	3	3	12	936 238 €
Occitanie	4	2	3	4	13	1 014 257 €
Océan Indien	0	0	1	1	2	156 040 €
Pays de la Loire	0	1	1	3	5	390 099 €
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1	3	1	1	6	468 119 €
Total GEM	26	25	25	25	101	7 880 000 €

Source : CNSA, 2021

Répartition des GEM selon la nature des troubles

Public	Nb GEM	%
Autisme	11	2 %
Autisme / Handicap psychique	20	4 %
Autisme/ Handicap psychique / Traumatisés crâniens	31	6 %
Handicap psychique	324	60 %
Handicap psychique / Traumatisés crâniens	83	15 %
Traumatisés crâniens	61	11 %
NC	12	2 %
Total	542	100 %

Source : CNSA, 2021

Dans le cadre de la stratégie nationale, l'ARS Réunion a lancé un appel à candidature portant sur l'ouverture d'un groupe d'entraide mutuelle au profit des adultes avec des troubles du spectre de l'autisme.



- L'association Autisme Réunion a répondu à l'appel à candidature ;
- Avis favorable de l'ARS le 06 octobre 2020 qui subventionne ce GEM TSA à hauteur de 78 020 euros pour une ouverture au premier trimestre 2021 ;
- Autisme Réunion sera le parrain de cette nouvelle association ;
- Deux postes d'animateurs seront créés.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine mène un déploiement dynamique de mise en place des GEM.



Environ 15 GEM sont créés dans la région par an. Il y a donc au total 112 GEM soutenus par l'ARS. Actuellement, il y a 13 GEM TSA (l'objectif était de 12) et deux autres sont en cours d'ouverture.

De façon complémentaire, depuis 2017, l'ARS Nouvelle-Aquitaine soutient la création et le déploiement du dispositif « Clubhouse » dans la ville de Bordeaux. Ce dispositif au carrefour de la remédiation sociale et de la réinsertion professionnelle participe avec l'ensemble des acteurs sociaux, médico-sociaux et de l'emploi, aux modalités de réinsertion sociale et professionnelle des personnes avec handicap psychique. Ce soutien financier a été reconduit par l'ARS en 2021.

Douze GEM TSA sont ouverts ou en cours de programmation en Auvergne-Rhône-Alpes.



- > Ouverts en 2019 : Drôme, Isère et Savoie ;
- > Ouverts en 2020 : Loire, métropole lyonnaise et Haute-Savoie ;
- > 2021 : Ain, Ardèche, Haute-Loire et Puy-de-Dôme ;
- > 2022 : Allier et Cantal.

Le GEM du Puy-de-Dôme est ouvert depuis janvier, le GEM de la Haute-Loire ouvre en avril, et 99 personnes TSA fréquentent un GEM dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

L'ARS Île-de-France a soutenu la création de 11 nouveaux GEM, financés depuis 2020.



Quatre GEM dédiés aux personnes présentant des TSA (Paris, Yvelines et Hauts-de-Seine) :

- > GEM L'Éclaircie (92) ;
- > GEM CAP'ACTYF, Autisme en Yvelines (78) ;
- > GEM L'Étoile du SUD Apajh (Association pour adultes et jeunes handicapés) (78) ;
- > GEM Autisme Œuvre Falret (75).

Et quatre GEM accueillant un public mixte, handicap psychique et TSA (trois dans le département 77 et un dans le département 94).



Un collectif GEM TSA-TND vient d'être créé. Il permettra de mettre en réseau, de fédérer les GEM dédiés au public autiste et d'aider à l'accompagnement de nouveaux projets.

2 L'insertion professionnelle des jeunes et des adultes autistes a été renforcée avec l'emploi accompagné et la multiplication des initiatives locales de soutien direct à 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.

Face au succès de ce dispositif, et en particulier dans le contexte de la crise Covid-19 et de maintien dans l'emploi des personnes handicapées, 30 millions d'euros seront consacrés au renforcement des dispositifs d'emploi accompagné.

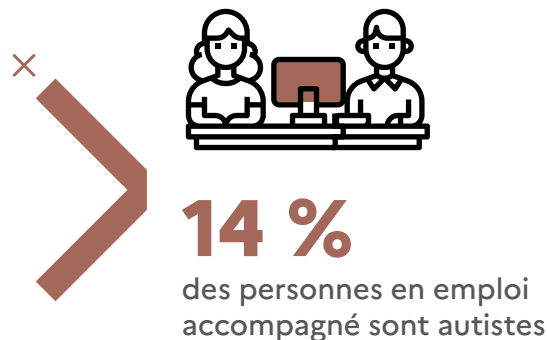
Ce dispositif poursuit sa progression auprès des personnes autistes et ce sont 537 personnes autistes qui sont intégrées dans un dispositif d'emploi accompagné. La population accompagnée est majoritairement masculine (à 63 %), et jeune avec 47 % des personnes de moins de 30 ans.

Malgré la crise, les structures en charge de l'emploi accompagné sont restées fonctionnelles :

➤ 64 % d'entre elles ont pu accompagner toutes les personnes et 30 % ont pu accompagner la majorité des personnes ;

➤ de fait, en 2020, 58 % des personnes ont pu trouver un emploi dans le cadre de l'emploi accompagné, et plus de la moitié l'ont trouvé en moins de six mois ;

➤ 77 % des personnes ayant travaillé sur les six derniers mois sont toujours en emploi, indiquant une certaine effectivité du maintien en emploi.



En 2019, l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes avec les co-financeurs Agefiph et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) ont complété l'offre existante, avec des dispositifs d'emploi accompagné dédiés au public TSA.



Fin 2020, les moyens dédiés à ces dispositifs sont renforcés, passant de 474 494 euros en 2019 à 694 983 euros, avec une mise en œuvre début 2021 et cette dynamique de renforcement se poursuivra en 2021. En 2020, 59 personnes TSA ont bénéficié du dispositif.

L'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur a déployé les dispositifs d'emploi accompagné sur l'ensemble de son territoire



Avec l'élargissement de son offre, l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) privilégie un public particulièrement à risque de rupture, de jeunes sortant du milieu ordinaire et suivis en Ulis ou Sessad, orientés en Esat (établissement avec un projet d'insertion en milieu ordinaire), ou de travailleurs handicapés sortant d'Esat et ayant besoin d'un accompagnement renforcé en milieu ordinaire. Les six départements de la région sont couverts. Selon une enquête de l'Ansa (Agence nouvelle des solidarités actives) en juin 2020, 15 % des accompagnés ont des TSA et 32 % des troubles du développement intellectuel (TDI).

Par ailleurs, l'ARS contribue au fonctionnement et au déploiement de Blue Network : la première plateforme nationale entièrement gratuite spécialisée dans l'accompagnement et l'accès à l'emploi des personnes autistes (20 000 euros sur le fonds d'investissement régional).

L'ARS Nouvelle-Aquitaine généralise une organisation en plateforme de service afin d'optimiser le fonctionnement de l'emploi accompagné.



Dans les Pyrénées-Atlantiques, une plateforme innovante au service de l'insertion, du maintien dans l'emploi et de la formation des acteurs a été créée en partenariat étroit avec les associations autisme et notamment : Autisme Béarn, AFG Autisme.

Il s'agit d'une plateforme qui réunit tous les acteurs depuis l'évaluation des besoins de la personne jusqu'à leur maintien dans l'emploi.



La région Grand Est compte 12 dispositifs d'emploi accompagné couvrant l'ensemble des départements de la région.



Tous peuvent accompagner des personnes avec autisme mais cinq dispositifs prennent en charge spécifiquement le public TSA :

- Action et compétence (Bas-Rhin) ;
- Sinclair (Haut-Rhin) ;
- Pyramide Est (Moselle) ;
- UGECAM Nord-Est (Meurthe-et-Moselle) ;
- AMIPH (Meuse).

Une augmentation substantielle des crédits de l'ARS ainsi que de l'Agefiph/FIPHFP en 2019 avait permis d'augmenter les files actives des dispositifs existants. Une nouvelle augmentation de crédits est prévue en 2021.

Au 31 décembre 2020 en Grand Est, un tiers des personnes accompagnées présentent des

TSA (86 personnes sur les 264 personnes accompagnées soit 32 %).

De plus, l'ARS Grand Est a lancé début 2020 un programme de formation spécifique à l'accompagnement des personnes avec autisme destiné aux professionnels de l'emploi accompagné.

La professionnalisation des acteurs en charge de l'emploi accompagné, des responsables handicap des entreprises, des référents handicap de Pôle emploi, Cap emploi ou des missions locales



Plusieurs actions de formation ou de sensibilisation sont déployées :

> des actions de formation sont déployées par les opérateurs nationaux du service public de l'emploi au sein de leurs réseaux respectifs ;

> une offre de formation et de sensibilisation spécifique est développée via le centre ressources autisme Île-de-France (Craif) et le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA) ;

> un réseau de référents insertion autisme est constitué au sein des centres ressources autisme (CRA), animé par le GNCRA qui a élaboré et promeut un kit de sensibilisation à l'accueil des personnes TSA en environnement de travail. Ce kit est en cours de déploiement sur tout le territoire.

AUTISME ET EMPLOI KIT'COM à PROPOS d'autisme ®

Un outil de sensibilisation à l'autisme destiné aux employeurs et autres acteurs du monde du travail pour l'inclusion professionnelle des personnes avec TSA

Fiche de Présentation

Job coachs spécialisés en autisme

La Délégation interministérielle a initié et soutenu une initiative relative à la reconnaissance du métier de Job coach autisme. Un groupe de travail national a été mis en place. Il réunit des acteurs de la formation, des job coachs spécialisés en autisme, les représentants de l'emploi accompagné et les fédérations d'employeurs de dispositifs emploi accompagné.

Un référentiel métier est en cours d'élaboration ainsi que la création d'une société professionnelle réunissant les job coachs spécialisés en autisme pour aider les entreprises et les acteurs économiques à trouver des professionnels compétents et mettre en visibilité ce métier émergent.

L'ARS Hauts-de-France a accompagné en 2020 la montée en charge de dispositifs issus d'un appel à candidature spécifiquement dédié à renforcer l'accueil des personnes avec TSA dans l'emploi.



Au total, en 2020, ce sont 33 personnes avec TSA qui sont accompagnées au niveau régional.

De plus, l'ARS soutient deux projets innovants (dans l'Oise et le Pas-de-Calais) en faveur de l'inclusion des adultes autistes à profil plus sévère dans l'emploi portés par l'association Vivre et travailler autrement (VETA) et le groupe l'Oréal. Quatre personnes avec TSA ont été recrutées et travaillent dans l'usine de l'Oise et à terme, ce sont six à huit personnes avec TSA qui pourront y travailler.



3 Habitat inclusif et logement autonome des personnes autistes : « vivre chez soi sans être seul »

L'habitat inclusif est un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale. Il est destiné aux personnes qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes.

On y vit à plusieurs ; les habitants disposent de leur logement privatif et peuvent partager des espaces de vie commune et des services avec les autres habitants, notamment les services pour la mise en œuvre d'un « projet de vie sociale et partagée » et éventuellement les services d'accompagnement collectif et individualisé social, médico-social.

Cet habitat est inséré dans la cité, dans un environnement facilitateur, de manière à permettre la participation sociale et citoyenne des habitants et de limiter le risque d'isolement. Il doit se situer à proximité des services (services publics, transports, commerces, sanitaires, sociaux et médico-sociaux).

Le projet de vie sociale et partagée est défini dans la loi pour l'évolution du logement, de l'aménagement et de la transition numérique (loi Elan) du 23 novembre 2018. Il fait l'objet d'un financement particulier, avec le forfait habitat inclusif ou, à compter de 2021 dans certains départements précurseurs, de la prestation d'aide à la vie partagée.

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 et les appels à projets permettant de les financer ont été prolongés jusque fin 2020.



L'ARS Occitanie finance 22 projets d'habitat inclusif à la hauteur d'environ 1 million d'euros.



La spécificité de la prise en compte de l'accueil de personnes avec TSA a été inscrite dans le cahier des charges des différents appels à candidature.

L'ARS Occitanie a également investi dans l'accompagnement des acteurs en proposant une aide à la conception de nouveaux projets permettant de financer du temps d'ingénierie de projet à hauteur de 40 000 euros par projet. Les projets à destination des personnes TSA faisaient partie des publics ciblés.

De plus, deux dispositifs (non spécialisés dans l'accueil des personnes avec TSA) ont été mis en synergie dans trois départements prioritaires de la région (30, 31, 34) avec la création de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) adultes, de services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), et d'accueil de jour en foyers d'accueil médicalisés (FAM) afin de constituer de véritables plateformes de services pour de jeunes adultes.

La première Maison de Vincent avec l'ARS Hauts-de-France



En complément de l'habitat inclusif, une autre initiative a vu le jour pour offrir un habitat en autonomie à des publics présentant un niveau de sévérité plus important. Ce projet soutenu par le conseil départemental de la Somme et l'ARS Hauts-de-France se positionne à mi-chemin entre un habitat inclusif et une maison d'accueil spécialisée.

Ainsi, les Maisons de Vincent accueillent à compter du 29 mars 2021 à Mers-les-bains dans

la Somme jusqu'à six adultes autistes accompagnés par une équipe médico-sociale formée à l'autisme et aux troubles du neuro-développement, contribuant ainsi à éviter le départ de certains d'entre eux vers des structures d'hébergement en Belgique. Il est aussi prévu pour ces personnes qu'elles puissent également accéder à une activité professionnelle grâce à la vente de produits bio issus de cultures locales.



Un dispositif intégré en habitat partagé/Samsah dans le Maine-et-Loire



Ce dispositif vise prioritairement des personnes TSA et/ou en rupture de parcours et/ou des jeunes adultes autistes en aménagement Creton. Ce dispositif en cours de déploiement proposera une palette de réponses, en fonction de l'évolution des besoins des personnes :

- > des appartements sont mobilisés à cette fin dans une résidence autonomie existante à Bauné, à proximité de l'équipe médico-sociale qui intervient en appui ;
- > une offre de repli en structure pour prendre en compte les éventuels besoins d'aller-retour du domicile vers une structure avec un accompagnement renforcé ;
- > un habitat inclusif (logements indépendants avec un bailleur social – forfait habitat inclusif) en cœur de ville à Saint Barthélémy d'Anjou ;
- > un Samsah renforcé de huit places (file active de 30 personnes) créé par redéploiement de moyens du conseil départemental, complété de mesures nouvelles sur l'Ondam médico-social ;
- > ces jeunes adultes auront une double orientation Samsah renforcé et FAM/MAS (pour le droit au retour). La PCH mutualisée des personnes accompagnées permettra de financer le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

4 Le repérage des adultes autistes non diagnostiqués dans les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale

Le repérage des adultes autistes non diagnostiqués, présents dans les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale, a commencé en 2019 mais **son développement dans l'ensemble du territoire a été très impacté par la crise sanitaire survenue en 2020 qui a empêché la venue de professionnels extérieurs dans les établissements.**

Il s'agit « concernant les personnes adultes, dont une majorité n'a jamais été diagnostiquée, qu'elles soient autonomes dans la cité, ou en établissement sanitaire ou médico-social, de déployer une dynamique de repérage national. Ce dernier est le préalable à la mise en œuvre de réponses adaptées dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP). »

Aujourd'hui en France, le diagnostic TSA n'est pas toujours évoqué devant des personnes adultes présentant ces troubles. De nombreux obstacles peuvent expliquer cette absence d'évocation du diagnostic :

- méconnaissance des troubles autistiques : absence de référence aux classifications internationales, dans des tableaux complexes d'autisme syndromique, dans des tableaux cliniques divers, à dimension psychiatrique plus ou moins présente, par exemple l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger ;
- difficultés techniques pour poser le diagnostic : en cas de troubles du développement intellectuel importants, ou au contraire quand le développement cognitif est peu ou même non altéré.

Mieux repérer comme mieux diagnostiquer, c'est aussi ne pas oublier que l'intérêt de toute démarche diagnostique est de permettre la nécessaire articulation entre diagnostic et interventions, la mise en place d'interventions ou de mesures d'accompagnement qui permettront d'envisager une meilleure adaptation de la personne à son environnement et de son environnement à la personne, en vue de favoriser son développement, l'amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie.

Les moyens 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. Ce repérage s'inscrit dans un cadre réglementaire et fait l'objet d'une information éclairée auprès des personnes concernées ou de leurs représentants légaux.

En 2019, trois régions pilotes ont démarré : Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine et Hauts-de-France. De nouvelles régions étaient mobilisées en

2020 (Occitanie, PACA, Corse, Bretagne, Normandie, Île-de-France, Pays de la 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 renfor-

cer 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.

Organisation des travaux au plan national :

- un groupe technique national pour définir une méthode nationale et les modalités de déploiement en région, construire les outils d'appui ;
- trois régions pilotes : Nouvelle Aquitaine, Auvergne Rhône-Alpes, Hauts-de-France ;
- un renforcement des moyens financiers des CRA : 2,5 millions d'euros délégués dès 2019 ;
- des dispositifs de formation continue pour les soignants : orientations prioritaires nationales de DPC 2020-2022 (OP 31 « Diagnostic et évaluation des personnes adultes présentant des TSA ») ; développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière (en cours de négociation).

X

Les régions Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Auvergne-Rhône-Alpes ont été désignées par la Délégation interministérielle à l'autisme, en début d'année 2019, afin de conduire la phase expérimentale : le repérage des adultes avec autisme en établissements de santé et médico-sociaux.

Le repérage des adultes avec autisme en établissements de santé et médico-sociaux a démarré dans la région des Hauts-de-France dans deux zones tests : l'Arrageois (Pas-de-Calais) et le Clermontois (Oise)



Une liste d'établissements propres à entrer dans la phase expérimentale a été établie et en septembre 2020 (prévu en mars initialement), les binômes désignés des établissements de la zone test du Pas-de-Calais ont bénéficié de deux jours de formation au repérage. Ils sont désormais en cours de repérage, avec l'accompagnement du CRA de Lille.

Une réunion de présentation du projet est prévue le 30 mars 2021 pour les établissements (sanitaires et médico-sociaux) du secteur de Clermont, dans l'Oise. La formation sera déclinée d'ici la fin du 1^{er} semestre 2021 pour lancer ensuite la phase de repérage.

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et le CRA de Lyon organisent ensemble la déclinaison régionale du plan national de repérage des adultes non ou mal diagnostiqués dans les ESMS et établissements de santé mentale.



L'objectif de ce plan est d'adapter le projet personnalisé et les interventions aux besoins de la personne TSA dans le respect des recommandations de bonnes pratiques mais également de faire monter en compétences les professionnels de ces structures.

En 2020, des établissements médico-sociaux de six départements sont engagés dans ce plan, avec la constitution d'un binôme de professionnels internes à l'ESMS, dédié au repérage, qui bénéficie d'une formation

par le CRA et d'un soutien pour réaliser ces repérages et favoriser l'adaptation des accompagnements. Les formations de binômes de professionnels en charge de réaliser ces actions de repérage étaient prévues en présentiel en mars 2020 ; elles ont été annulées et remplacées par des séances de formation en visioconférence et deux formations sous forme de Mooc (possibilité de personnaliser selon le temps disponible et accessibilité à l'ensemble du personnel de l'établissement).

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes accompagne la mise en œuvre de ce plan triennal par des crédits à hauteur de 1 000 000 euros. Les départements concernés en phase initiale sont l'Ain, l'Ardèche, l'Isère, le Rhône, la Savoie et la Haute-Savoie. 120 établissements médico-sociaux sont concernés dont 84 établissements d'accueil médicalisé pour personnes handicapées – EAM (FAM) et 36 maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Suivi des actions : plan de repérage des adultes dans les ESMS de la région Rhône-Alpes

DÉPARTEMENT	Nbre Ets contactés	Nbre Ets engagés	Nbre Ets en cours de formation	Nbre résidents concernés	Nbre de dossiers pré-repérés
AIN	10	en cours	en cours	en cours	en cours
HAUTE-SAVOIE	11	10	10	en cours	en cours
ISÈRE	22	13	22	en cours	en cours
RHÔNE	10	7	7	150	22
SAVOIE	7	7	7	149	en cours

Le modèle Télédiaade, télédiagnostic de l'autisme chez les adultes dépendants, est développé à La Réunion



Ce modèle expérimental mené par l'équipe adulte du centre de ressources interrégional pour l'autisme (Cria) s'adresse spécifiquement aux personnes dépendantes (avec besoin de soutien important) de plus de 16 ans accompagnées en établissement médico-social ou sanitaire dans le département de La Réunion.

Avec une priorité pour :

- > les adolescents (à partir de 16 ans) ;
- > les personnes en situation d'urgence faute de diagnostic : attente d'orientation, attente de prise en charge adaptée, attente de reconnaissance MDPH.

Les modalités : expertise à distance réalisée par des moyens de communication moderne entre deux équipes ; les docu-

ments audio, vidéo et comptes rendus transitent par Internet (serveurs sécurisés) entre l'établissement demandeur et le Cria (ou sont remis directement au Cria sur support physique (clé USB) en conformité avec la loi RGPD. L'utilisation de visioconférence est également prévue pour les restitutions du diagnostic. L'équipe du Télédiaade est pluridisciplinaire et est coordonnée par un médecin psychiatre.

5 Offre pour les situations complexes ou accompagnement renforcé

Apporter un accompagnement digne aux adultes autistes en situation très complexe est une priorité qui a notamment été rappelée par le Président de la République lors de la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020. Il s'agit d'offrir une solution à des personnes devant qui toutes les portes se ferment ou qui sont maintenues dans des hôpitaux en séjour de longue durée.

C'est pourquoi la Délégation interministérielle a constitué un groupe de travail national associant des experts, des ESMS spécialisés dans l'autisme, des experts associatifs, des cliniciens, des ARS. Il s'est réu-

ni au cours du deuxième semestre 2020 et a abouti à un projet de cahier des charges national créant de petites unités résidentielles à destination des adultes autistes en situation très complexe.

En complément de l'offre d'hébergement existante pour des profils complexes, l'objectif de ces unités résidentielles est de proposer un accompagnement de très grande qualité grâce à des professionnels experts formés à l'autisme et la gestion des troubles graves du comportement, dans un environnement sensoriel et architectural adapté, et faisant une large place aux familles.

Plusieurs projets sont en cours dans la région PACA.



- La création de 40 places de MAS pour des personnes autistes en cours de finalisation dans les Bouches-du-Rhône (Adapei 83) pour une ouverture prévue pour 2022 ;
- L'extension des plages d'accueil de la « maison de répit » Var (enfants/ados) et création de places de MAS dans les Hautes-Alpes ;
- La création de places de MAS dans les Hautes-Alpes : 10 places pour des patients du centre hospitalier présentant des troubles psychiatriques et des personnes TSA. Une équipe mobile répit pour des adultes sera rattachée à la nouvelle MAS.

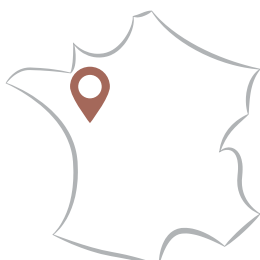
Par ailleurs, dans le cadre de la création prochaine d'unités résidentielles pour adultes (2022), l'ARS a procédé à un premier recensement des situations pouvant relever de ce type d'unité à court terme, via l'équipe mobile « Les Makaras » qui assure depuis 2014 sur la région le repérage des adultes non diagnostiqués, mais aussi l'accompagnement des ESMS intervenant auprès d'adultes TSA, et l'expertise de certaines situations complexes. Il en ressort une liste d'une quinzaine d'adultes répondant aux critères du cahier des charges à venir.

Un site est d'ores et déjà présent : le CH de Montfavet, qui a l'avantage de disposer d'une

offre médico-sociale (IME/MAS notamment), et d'un potentiel de locaux susceptible d'accueillir une unité.

Enfin, une procédure régionale d'admission sur les situations critiques multi-partenaire (PCPE, MDPH, communautés 360, etc.) est en cours de finalisation. Elle permettra une gestion plus fluide des solutions apportées à ces situations tant sur l'attribution de moyens supplémentaires (crédits non reconductibles) que pour le renforcement de l'accompagnement (2 684 526 euros en 2020). Des unités (de 3 à 5 places) 365 jours pour le secteur enfant et des places de MAS vont être créées sur le premier semestre 2021.

« La Maison de l'autisme » en Maine-et-Loire



Issu du partenariat entre la Maison de l'autisme « Dans la vie 49 » et l'association régionale Les Chesnaies, il s'agit d'un atelier d'enseignement des gestes domestiques et des habiletés sociales nécessaires à l'inclusion socio-professionnelle, qui vient compléter les prestations délivrées par la Maison de l'autisme (consultations individuelles et interventions collectives). Sa finalité est de concevoir et d'organiser une

réponse transitoire ou pérenne pour des personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins. Dédié à l'accompagnement de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'à leur famille ou à leurs aidants, il vise à prévenir et à anticiper les situations critiques dans une visée résolument inclusive.

Un projet expérimental de maisons médico-éducatives pour personnes TSA avec troubles sévères associés a été financé fin 2020 par l'ARS Pays de la Loire.



En Loire-Atlantique, dans le cadre d'un partenariat entre le centre hospitalier spécialisé de Blain et les établissements publics médico-sociaux Caplan, ce projet expérimental permet l'accueil, à compter de mars 2021, de quatre adultes TSA, dont trois étaient hospitalisés au long cours en psychiatrie. Parmi les enjeux identifiés :

- > proposer un lieu de vie adapté aux besoins de personnes souffrant de TSA avec troubles sévères associés ;
- > permettre des sorties d'hospitalisation longue en psychiatrie de patients pour qui des solutions d'aval n'ont pas pu être trouvées au regard de leur situation clinique, et qui relèvent également d'une inadéquation en psychiatrie ;
- > proposer un fonctionnement d'unité en adéquation avec les besoins réels et spécifiques des personnes accueillies dans le cadre d'une réflexion partagée et d'une co-construction de projet entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire.

Dans le cadre du plan de prévention des départs non souhaités vers la Belgique, l'ARS Grand Est a lancé en septembre 2020, en lien avec les conseils départementaux, un appel à manifestation d'intérêt (AMI).



L'objectif est de faire émerger, sur l'ensemble de la région, des projets contribuant à réduire le nombre de départs non souhaités vers la Belgique, en proposant des solutions d'accompagnement qui s'inscrivent dans le cadre des objectifs de diversification des réponses et de transformation/évolution de l'offre médico-sociale sur un territoire.

Sur les 69 dossiers reçus au titre de cet AMI, 35 ont été retenus : **neuf projets visent ex-**

clusivement le public autisme. Six sont mis en œuvre cette année :

- la transformation de 12 places de foyer de vie en FAM dans les Ardennes ;
- la création d'une équipe mobile d'appui dans la Marne ;
- la transformation de places de foyer de vie en FAM et de places de FAM en MAS dans la Marne ;
- la création de 6 places de MAS en Meurthe-et-Moselle ;
- la création d'une unité cas complexe en Meurthe-et-Moselle ;
- le renforcement de l'équipe mobile d'intervention en Moselle ;

➤ la création d'une unité de 9 places de MAS/FAM en Moselle ;

➤ la création d'une unité d'accompagnement de 6 places de MAS en Moselle ;

➤ la création de 10 places de MAS dans le Bas-Rhin.

Dix-sept dossiers concerneront également le public autiste pour un montant global de 5,4 millions d'euros. Le public accueilli dans ces projets est ciblé de manière plus large : pluri-handicap, situation complexe, rupture, troubles sévères du comportement, etc.

6 Sport et culture



ars
Agence Régionale de Santé
La Réunion

L'ARS de La Réunion et la Fondation de France financent le dispositif Autisme et Sport 974 développé par l'Association Frédéric Levasseur dans le nord-est de l'île. Ce programme favorise l'inclusion des personnes avec autisme dans le milieu sportif dit ordinaire.

Dans la première phase de déploiement, 38 clubs ont pu être sensibilisés et 47 personnes avec autisme ont manifesté leur intérêt pour le programme. Dix d'entre elles ont déjà intégré un club dit ordinaire, 6 sont en cours d'inclusion et 25 sont en attente d'inclusion. Ces résul-

tats six mois après le lancement du programme et malgré le contexte pandémique actuel révelent la cohérence du dispositif. Ainsi, l'ARS souhaite étendre ce dispositif à l'ensemble du territoire et envisage de développer ce modèle à d'autres activités artistiques ou culturelles.



ENGAGEMENT

5

Soutenir
les familles
et reconnaître
leur expertise



Le soutien des familles et aidants est au cœur de la stratégie nationale. Les actions visent à renforcer l'accompagnement des personnes concernées, enfants, jeunes ou adultes, et doivent ainsi permettre de rompre le sentiment d'isolement des familles et des aidants.

De manière complémentaire aux mesures concernant les personnes elles-mêmes, et en réponse à leurs attentes, les familles et les aidants doivent être mieux reconnus et soutenus, en facilitant leur accès à l'information et la connaissance des ressources disponibles, en renforçant le pouvoir d'agir des parents, en les associant pleinement aux interventions et aux accompagnements par la mobilisation de leur expertise, en leur offrant davantage de solutions de répit. Par ailleurs, une attention particulière sera accordée aux familles les plus fragilisées par l'autisme en sorte de réduire les placements inadéquats d'enfants autistes.

Ce soutien aux familles se décline à travers plusieurs mesures concrètes :

- les formations aux aidants dans le champ de l'autisme ;
- le développement de l'offre de répit ;
- l'attention particulière portée à l'évaluation de la situation d'un enfant en danger ou en risque de danger au sens de la protection de l'enfance en cas de suspicion d'un trouble du neuro-développement ;
- la réduction des délais d'attente pour l'obtention d'un diagnostic dans les centres de ressources autisme ;
- la promotion de l'éducation thérapeutique sous l'impulsion de la mission confiée au Pr Amaria Baghdadli qui pilote le centre d'excellence TSA-TND de Montpellier.

1 Les formations aux aidants dans le champ de l'autisme

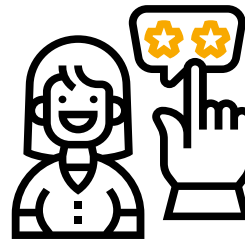
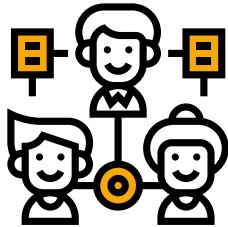
84 %
des départements
couverts



22
centres de ressources
autisme (CRA) mobilisés



6 900
aidants formés



98,5 %

taux de satisfaction
des participants

Les formations aux aidants dispensés par les CRA
sont plébiscitées par les participants.
Notre objectif est d'aboutir en 2022 à :

100 %

de couverture
du territoire

Les actions menées par l'ARS Île-de-France



Afin d'accompagner les familles ou proches aidants, de mieux les informer, le centre de ressources autisme d'Île-de-France (Craif) a mis en place une plateforme dédiée traitant une multiplicité de sujets tels que les spécificités du TSA, les troubles associés, le parcours de diagnostic et de prise en charge, les démarches administratives, les droits...

La plateforme aidants-craif.org a été lancée en janvier 2021.

PLATEFORME DE FORMATION EN LIGNE
pour les familles et les proches de personnes autistes



aidants-craif.org/plateforme

Concernant l'accompagnement des familles après l'annonce du diagnostic et l'accompagnement dans la vie quotidienne de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte : de mars à décembre 2020, ce sont au total **96 journées, 672 heures de formation, 438 personnes inscrites.**

Par ailleurs, le Craif s'est mobilisé auprès des aidants avec des modules par ailleurs dispensés sur Youtube : plus de 1 000 personnes ont été sensibilisées/formées en présentiel et près de 7 000 personnes à distance.

2 L'offre de répit

Le déploiement de l'offre de répit pour les familles, aidants et personnes concernées par les troubles du neuro-développement s'inscrit désormais dans la stratégie nationale « Agir pour les aidants » annoncée en 2020 au cours de la crise sanitaire.



Le congé proche aidant

Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée. Une personne salariée pourra alors percevoir une allocation journalière du proche aidant (Ajpa) qui va compenser une partie de la perte de salaire. Son montant journalier est de 43,83 euros pour une personne vivant en couple et de 52,08 euros pour une personne seule.

Les besoins des familles et personnes concernées par les TND, et notamment l'autisme ou le TDAH revêtent plusieurs formes : de nombreux parents souhaitent pouvoir disposer de l'aide de personnes formées au trouble de leur enfant à domicile ou

pouvoir activer un accueil temporaire (par exemple le week-end) dans un lieu adapté, avec des équipes formées. Il s'agit de déployer dans les territoires des services diversifiés, susceptibles de répondre aux différents types de besoins.

Les premières actions menées en matière de répit ont surtout consisté à développer des dispositifs pour permettre aux familles et aidants de souffler pendant le premier confinement mais aussi de leur proposer des séjours de répit en lien avec les vacances.

Un cadre national d'orientation a été soumis à la concertation en mars 2021 de façon à doter les agences régionales de santé d'éléments concrets sur les actions à développer. Certaines d'entre elles ont néanmoins commencé à déployer des services de répit. Il s'agit d'intensifier cette dynamique pour couvrir progressive-

ment tout le territoire mais aussi de mieux faire connaître l'existence de ces services mal identifiés des personnes, parents, et aidants.



Focus sur les offres de service de répit déployées par plusieurs ARS



EN OCCITANIE

il existe depuis 2019 deux unités de répit à Toulouse et Montpellier de huit places chacune à vocation régionale, pour les enfants et adolescents de 12 à 20 ans en situation complexe à domicile (non accompagnés par un établissement médico-social) et présentant une déficience intellectuelle et/ou un TSA et/ou un handicap rare y compris avec des comportements problématiques.

Ces unités s'appuient sur une coopération inter-associative régionale et mobilisent une équipe de professionnels médico-sociaux formés, des ESMS partenaires dans l'ensemble de la région et proposent des offres de séjours collectifs en milieu ordinaire (gîtes, centres de loisirs, centres de vacances).



EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, huit départements sont équipés de plateformes de répit dédiées au public avec TSA. Un renfort de ces plateformes est envisagé pour répondre à la demande de répit exprimée par les familles, notamment pour développer des actions ponctuelles de remplacement de l'aidant. Par ailleurs, quatre plateformes supplémentaires seront ouvertes en 2021 dans l'Allier, le Cantal, la Haute-Loire, et le Puy-de-Dôme.

EN NORMANDIE,

les cinq plateformes de répit mobilisées auprès des aidants concernés par l'autisme se sont étendues en 2019 et 2020 à l'ensemble des handicaps. Elles proposent du répit aux aidants d'enfants ou adultes en situation de handicap.

EN PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR,

des initiatives ont pu émerger malgré le contexte de crise, le confinement ayant agi comme un accélérateur dans le déploiement expérimental de l'offre de répit pour des familles dont les prises en charge en établissement ont été suspendues pendant plusieurs mois.

L'ARS PACA a notamment pu valoriser les initiatives portées durant l'été 2020 par le financement d'expérimentations de nouvelles réponses à travers des accueils de jour et du relayage à domicile.



EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ,


des plateformes de répit sont la porte d'entrée de toutes les demandes des aidants quel que soit le profil de l'aidé : toutes les personnes et familles concernées par les TND peuvent donc en bénéficier. Elles assurent l'information, le conseil et l'orientation des personnes, ainsi qu'un soutien individuel et/ou collectif. Elles mobilisent les ressources spécifiques nécessaires pour répondre aux besoins des aidants dans le cadre de demande de prestations de répit directes. Sont notamment mobilisées dans le champ de l'autisme des prestations de type handisitting, accompagnement dans l'accès aux loisirs, séjours adaptés... sans reste à charge (ou modéré) pour les aidants.

3 La prise en compte des TND dans l'évaluation de la situation d'un enfant en danger ou en risque de danger au sens de la protection de l'enfance

Certaines manifestations de l'autisme, du TDAH et des troubles DYS peuvent se confondre avec de la maltraitance si elles sont méconnues des professionnels du secteur social qui évaluent la situation de danger des enfants. Ces situations sont régulièrement portées à la connaissance de la Délégation interministérielle par les familles ou par les associations qui, en étroite collaboration avec les associations et les ministères concernés, ont construit un plan d'action spécifique centré sur l'aide à l'évaluation en urgence de ces situations individuelles en mobilisant des experts nationaux et la formation des professionnels du champ social, éducatif et judiciaire.

La Délégation interministérielle a également porté cette préoccupation au cours des auditions menées par la Haute Autorité de santé visant l'élaboration du

cadre national de référence portant sur l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger paru en janvier 2021.



RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

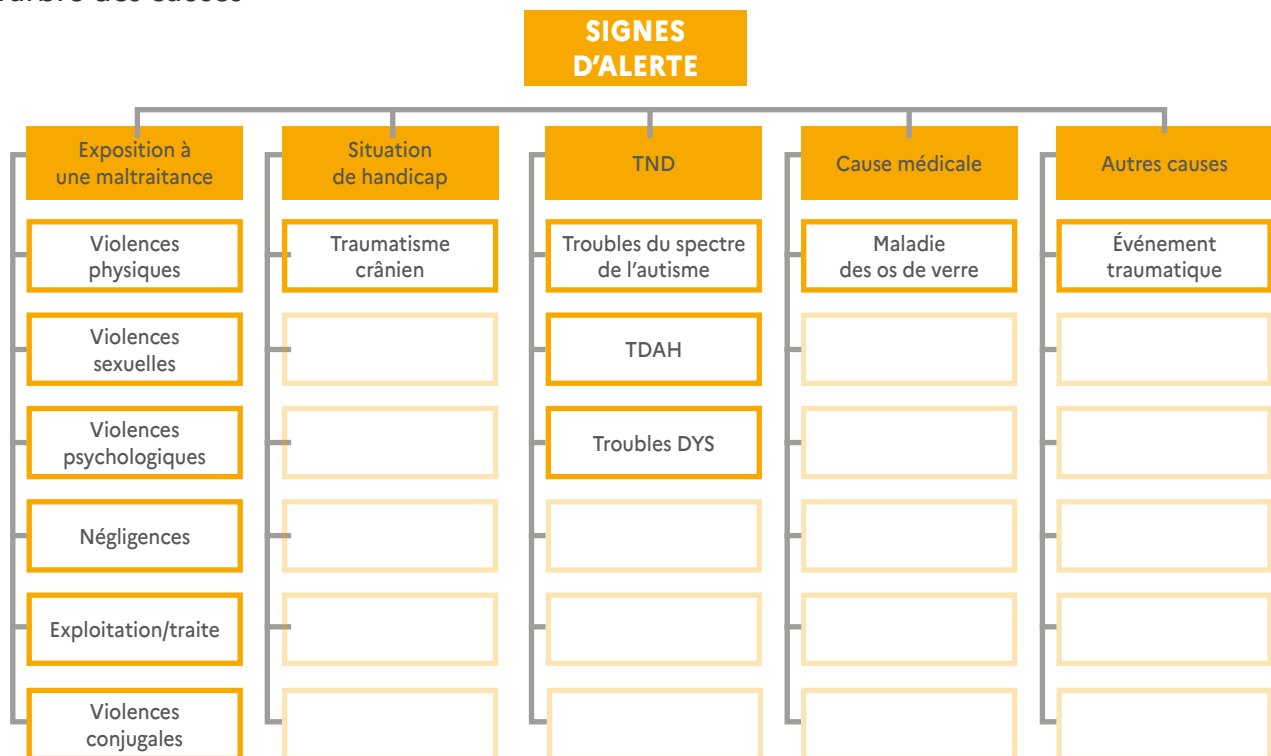
RECOMMANDATION **Le cadre national de référence : Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger**

LIVRET 1
La gouvernance globale du dispositif de recueil et de traitement des informations préoccupantes à l'échelle d'un département

Validé par la CSMS le 12 janvier 2021

Comme précisé par la HAS :
« Cette recommandation s'adresse prioritairement, au sein des conseils départementaux, aux professionnels des cellules de recueil et de traitement des informations préoccupantes (Crip) chargés de réaliser une première analyse des informations préoccupantes reçues, aux professionnels chargés de réaliser les évaluations des situations, et à leurs cadres... Elle s'adresse également à des destinataires « indirects » : magistrats, acteurs accompagnant des enfants/adolescents et/ou des adultes et susceptibles d'émettre des informations préoccupantes, acteurs contribuant à l'évaluation des situations, forces de police et de gendarmerie, etc. »

L'arbre des causes



Ce référentiel prend en compte les TND et préconise le recours à des experts en cas de suspicion de trouble ou de trouble diagnostiqué.

Cette recommandation constitue un outil précieux complémentaire à toutes les actions menées par la Délégation interministérielle avec le ministère des Solidarités et de la Santé, le ministère de l'Éducation nationale et le ministère de la Justice et qui vise :

- l'intégration des TND et notamment de l'autisme, du TDAH et des troubles DYS dans la démarche d'évaluation des situations d'enfants en danger ou risque de danger ;

- la diffusion d'un annuaire d'experts de ces troubles aux magistrats et aux cellules de recueil des informations préoccupantes de façon à permettre leur mobilisation au moindre doute pour éclairer la prise de décision ;

- la sensibilisation et formation :

- des enseignants qui émettent des informations préoccupantes,
- des professionnels du travail social et de la justice qui évaluent les situations.

4 La diminution des délais d'attente dans les CRA

Sous l'impulsion de la Délégation et avec l'appui du GNCRA, les centres de ressources autisme (CRA) ont mis en place des plans d'action visant l'optimisation de leurs organisations de façon à réduire les délais d'accès au diagnostic.

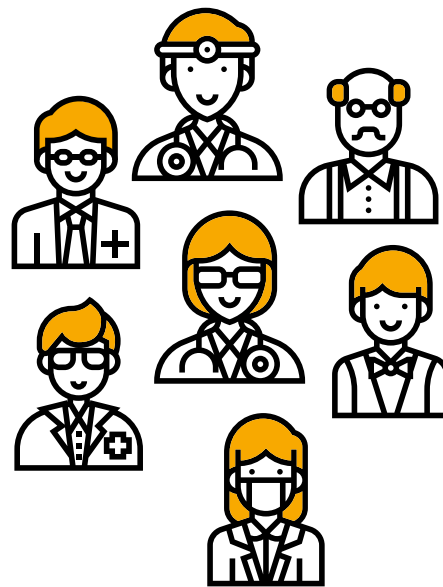
Les moyens mobilisés

Au total, 8,8 millions d'euros ont été investis dans cette démarche d'amélioration de la qualité. Ce sont près de 74 équivalents temps plein (ETP) de professionnels (médecins, psychologues...) qui ont été recrutés et qui viennent aujourd'hui en renfort des CRA pour établir les diagnostics et ainsi réduire de manière importante les longues listes d'attente.

Pour garantir la qualité de ces diagnostics, des formations ont été mises en œuvre auprès de ces équipes venant en renfort des CRA :

- 70 professionnels ont été formés à l'ADOS en janvier, février et mars 2021 ;
- 77 professionnels ont été formés à l'ADI-R en janvier, février et mars 2021.

Au-delà de cette opération de réduction des listes d'attente, ces formations aux outils diagnostiques de nouveaux professionnels représentent un investissement pour l'avenir.



74

équivalents temps plein de professionnels (médecins, psychologues...) ont été recrutés et viennent aujourd'hui en renfort des CRA pour établir les diagnostics et ainsi réduire de manière importante les longues listes d'attente.

Une démarche alliant des actions structurelles et un renfort ponctuel qui commence à porter ses fruits

Le délai d'attente dans l'ensemble des CRA au 31 décembre 2017 atteignait en moyenne 465 jours.

Le délai d'attente au 31 décembre 2021 atteint 367 jours, ce qui atteste d'une améliora-

tion notable malgré le contexte de crise qui a vu les CRA rattachés aux centres hospitaliers cesser ou ralentir leur activité.

À ce jour, nous constatons une diminution de la file d'attente dans 16 CRA.



Les délais d'attente dans les CRA de la région Centre-Val de Loire



CRA	2018	2019	2020
Délais d'attente 6-16 ans			
Délai moyen entre la réception de la demande et la fin du bilan	435 jours	371 jours	231 jours
Délais d'attente adultes			
Délai moyen entre la réception de la demande et la fin du bilan	570 jours	502 jours	420 jours

5 L'éducation thérapeutique : une réponse pertinente pour rendre les personnes autistes actrices de leur mieux vivre

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est d'abord développée dans le champ des maladies chroniques.

Il s'agit d'aider les personnes à acquérir ou à maintenir les compétences dont elles ont besoin pour mieux gérer leur vie avec une maladie ou un handicap. L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie du patient et de celle de ses proches. Elle est un dispositif d'aide à l'autonomie.

L'objectif est de permettre à la personne concernée d'acquérir ou de maintenir des compétences d'auto-soins, des compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient.



L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le champ de l'autisme en y associant les aidants. Des programmes d'éducation thérapeutique ont donc commencé à se développer en France, mais de manière inégale selon les territoires.

La Délégation interministérielle a missionné le Pr Amaria Baghdadli en lui demandant d'établir un état des lieux des programmes existant en France, de mener une enquête de besoins auprès de personnes autistes et de leur famille, et enfin de produire des recommandations pour développer ces programmes sur le territoire national.

➤ 10 centres proposent aujourd'hui des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le champ de l'autisme.

➤ L'enquête de besoins a concerné 154 personnes autistes et 1 013 aidants, répartis dans plusieurs régions françaises. Elle a permis de recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leurs aidants, ainsi que leurs souhaits sur le format et

les modalités d'organisation des programmes d'ETP.

Le rapport remis par le Pr Baghdadli permet de lister les actions à engager pour diffuser l'ETP sur tout le territoire. Une instruction ministérielle a été diffusée aux agences régionales de santé pour leur permettre de développer ces programmes et de les financer.

Pour consulter le rapport : autisme-tnd.gouv.fr

Un pilotage interministériel exigeant et une co-construction systématique

L'amélioration de réponses apportées aux personnes autistes et à leur famille nécessite le renforcement de leurs droits collectifs et de leur implication dans la réflexion sur le périmètre de cette stratégie et la mise en œuvre des actions. À cette fin, l'implication des personnes dans l'ensemble des instances de programmation, de coordination et de suivi de la mise en œuvre de la stratégie et en particulier celles mobilisées pour la structuration de la recherche a été constante pendant ces trois années :

➤ le concours des associations de familles et de personnes siégeant au sein du conseil national TSA-TND (qui se réunit trimestriellement) ;

➤ le recours à l'expertise des familles et des personnes dans tous les groupes de travail se poursuit encore en 2021, notamment :

- pour construire des webinaires dédiés aux différents troubles du neuro-développement à destination des équipes d'évaluateurs des MDPH,
- pour finaliser le cahier des charges des unités résidentielles dédiées aux personnes autistes ayant un profil très complexe,
- pour améliorer le parcours des enfants et adolescents suspects de TND ou diagnostiqués dans les CMP, CAMSP, CMPP.

L'appui aux MDPH pour une meilleure évaluation des besoins des personnes avec TSA en Bretagne



Un partenariat entre le CRA et les MDPH de la région Bretagne a été mis en place ; il s'articule autour de rencontres trimestrielles d'une journée avec des professionnels des quatre MDPH :

> présentation par le CRA d'une thématique particulière (les particularités sensorielles, les comportements problèmes, les méthodes et approches recommandées, etc.) ;

> les équipes des MDPH font état de situations qui ont pu les questionner et bénéficient de l'éclairage technique du CRA.

Le double intérêt de ces journées est d'une part, la montée en compétence des professionnels des MDPH, et d'autre part, les échanges entre professionnels des différentes MDPH.

Un travail sur le guide GEVA-Autisme (guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) a été proposé aux directions des quatre MDPH dans le cadre d'un groupe de travail associant des professionnels des MDPH/MDA, des associations de familles, des professionnels libéraux et médico-sociaux et des professionnels du CRA de Bretagne. Il s'agit d'un outil didactique, à destination des professionnels de MDPH/MDA, ainsi que des professionnels d'accompagnement. Sa vocation est de servir de guide à l'évaluation des besoins des personnes.

L'ARS Pays de la Loire a mis en place un plan d'actions régional d'accès aux soins des personnes en situation de handicap.



Les actions déclinées dans le cadre de ce plan ne sont pas destinées exclusivement aux personnes avec TSA/TND, néanmoins elles concourent à apporter une réponse aux besoins de soins de ce public.

> Des objectifs spécifiques ont été identifiés dans tous les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom) des établissements de santé et des ESMS signés en 2019 ;

> Un module de 50 heures au sein des instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) des Pays de la Loire ;

- Financement de l'association ACSODENT, pour la formation (en lien avec l'Union française pour la santé bucco-dentaire) de 63 correspondants en santé orale : 1 540 personnes en situation de handicap en ESMS ont bénéficié d'un dépistage dans ce cadre ;
- L'engagement de l'union régionale des professionnels de santé (URPS) chirurgiens-dentistes, avec l'organisation de sessions d'information/sensibilisation pour 106 chirurgiens-dentistes et 18 assistants dentaires ;
- Dispositif de consultations dédiées mis en place sur quatre territoires : Loire-Atlantique, Sarthe, Maine-et-Loire et Vendée ;
- Équipements d'ESMS en région de smartphones pour faciliter la téléconsultation : 60 structures accueillant des personnes vivant avec un handicap ont été équipées dans le contexte de crise sanitaire.

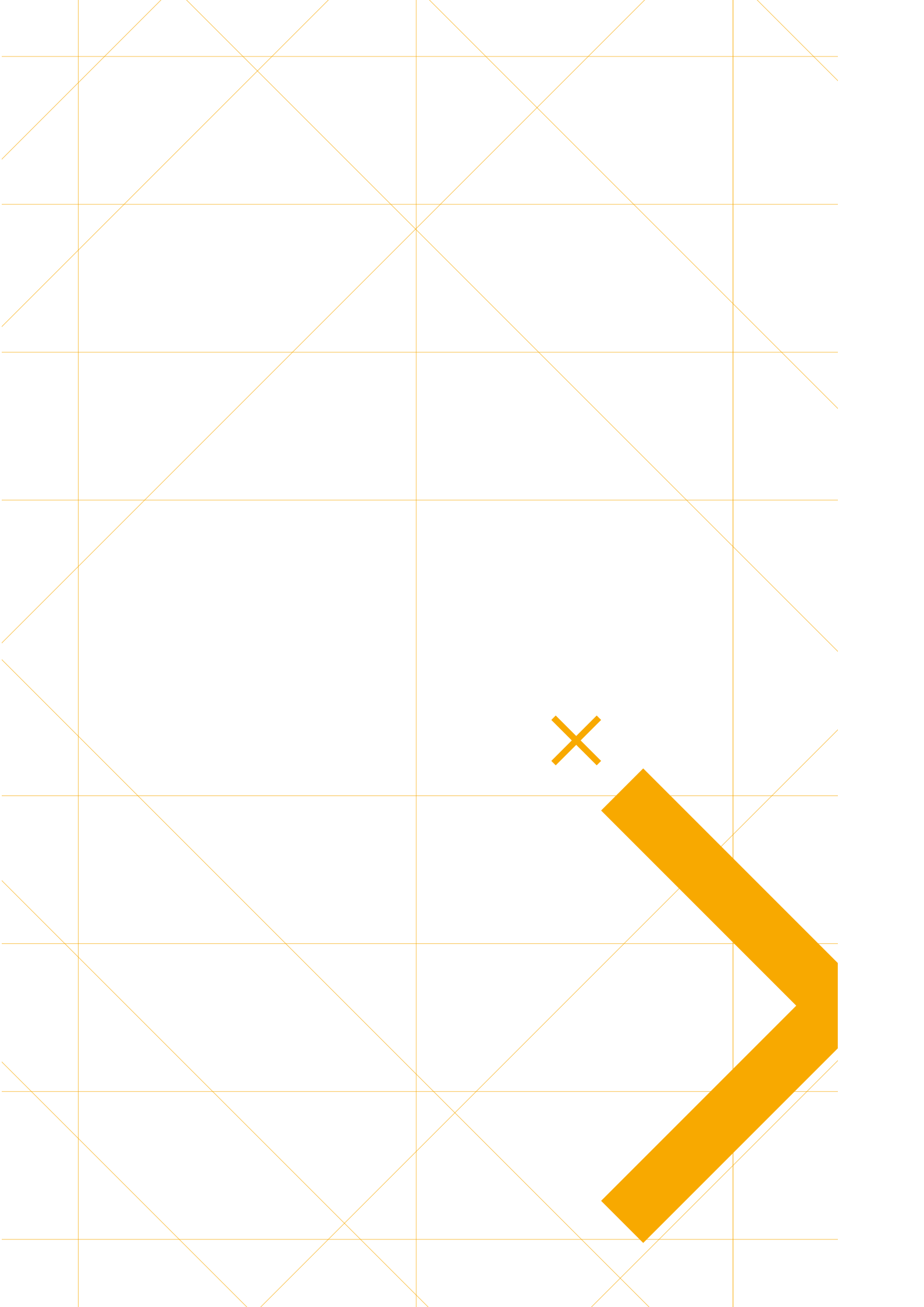
L'ARS Corse soutient le plan d'action porté par le CRA visant à une réduction des listes d'attente.



Il s'agit de faire évoluer l'organisation et le fonctionnement du CRA mais également le déploiement de mesures visant à améliorer le maillage territorial dans l'île. La mise en œuvre de ce plan d'actions fait l'objet d'un suivi spécifique par l'ARS à travers l'organisation de réunions toutes les quatre à huit semaines.

Ces différentes mesures définies et mises en œuvre ont déjà eu un impact direct sur le niveau de la liste d'attente :

- Délai d'attente 2019 : 460 jours
- Nombre de personnes en liste d'attente 31/12/2019 : 92
- Nombre de demandes de bilans diagnostiques reçues en 2020 : 115
- Nombre de personnes en liste d'attente 31/12/2020 : 53
- Délai d'attente 2020 : 330 jours





SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE D'IMPACT DE LA STRATÉGIE

Étude annuelle menée du 14 janvier au 15 février

L'ESSENTIEL

- Forte mobilisation malgré la crise sanitaire avec **14 200** répondants.
- Une tendance particulièrement positive, notamment :
 - sur la scolarisation : **83 %** des parents d'enfant(s) autiste(s) entre **3** et **25** ans affirment que leur enfant est scolarisé, soit **+4** points ;
 - mais aussi sur l'accès aux crèches, avec une évolution notable de **26 %** à **34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche ;
 - et la formation des professionnels avec **93 %** des répondants parents qui estiment que les professionnels tiennent davantage compte des particularités de leur(s) enfants(s), contre **89 %** l'année dernière, soit **+ 4** points.
- Des sujets qui sont encore difficiles : l'offre de répit et la complexité administrative.

L'adoption par le Gouvernement de la stratégie nationale autisme et neuro-développement en 2018 vise à changer le quotidien des personnes autistes, DYS, présentant des déficiences intellectuelles, des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et bien évidemment améliorer aussi la situation de leur famille.

Afin de mesurer l'adéquation de cette politique et aussi la faire évoluer pour répondre au mieux aux besoins particuliers des personnes présentant ces troubles du neuro-développement, la Délégation interministérielle a lancé fin 2019, la première édition d'une étude d'impact auprès des personnes et familles concernées, réalisée par Ipsos, via un questionnaire en ligne.

Cette enquête a été élaborée avec des représentants des associations et des personnes concernées. Cette étude est renouvelée chaque année pour mesurer l'impact des actions menées dans la vie des familles, des aidants, des personnes et dégager des tendances. Une seconde édition de l'étude a donc été lancée en janvier 2021.

En 2019, 12 000 personnes avaient répondu à [la première édition de cette enquête](#). Les répondants avaient fait part de leurs attentes et besoins spécifiques, ce qui a permis d'ajuster les actions menées avec l'extension du forfait d'intervention précoce aux enfants de plus de 6 ans et l'accélération de la sensibilisation et la formation des personnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à l'autisme et aux TND.

En 2021, plus de 14 000 répondants se sont mobilisés. Les premiers résultats de cette enquête, relayée du 14 janvier au 15 février 2021, mettent en évidence une grande stabilité dans le profil des répondants d'un point de vue sociodémographique permettant ainsi une comparaison fiable des résultats par rapport à 2019. Par ailleurs, dans le souci de renforcer la représentation des personnes directement concernées et notamment par un trouble du développement intellectuel, une version du questionnaire a été proposée dans un format plus court en facile à lire et à comprendre (Falc).

Enfin, le contexte de crise sanitaire a conduit à introduire dans l'enquête des questions destinées à mesurer l'impact de la crise dans la vie des familles et des personnes.

Les résultats relatifs à la situation vécue pendant la crise sont replacés au regard des cinq grandes thématiques qui structurent l'enquête :

- la petite enfance en questionnant les signes d'alerte, le diagnostic et l'accompagnement qui en découle, l'accès aux crèches ;
- la scolarisation en questionnant son effectivité à temps plein mais aussi la prise en compte des besoins particuliers des enfants ;
- la vie adulte avec des questions sur l'emploi, la participation à des activités culturelles, sportives mais aussi sur l'accès aux droits ;
- la formation des acteurs incluant les enjeux relatifs à la formation des parents, la prise en compte des spécificités des enfants et des personnes par les professionnels ;
- la satisfaction des familles et des personnes avec, notamment, des questions sur le répit et l'accès à l'information.

1 Données générales

➤ **+ 2 300** participants : **14 191** répondants contre **11 894** l'année dernière :

- **11 286** parents ;
- **2 905** personnes dont **727** répondants au questionnaire Falc (Facile à lire et à comprendre).

➤ **5 681** répondants concernés par l'autisme :

- **4 349** parents ;
- **1 332** personnes directement concernées dont **214** répondants au questionnaire Falc.

➤ Une grande stabilité dans le profil des répondants d'un point de vue sociodémographique permettant une comparaison fiable des résultats par rapport à 2019.

➤ Plus de **60 %** des parents et **80 %** des personnes concernées n'ont aucun lien avec une association (en hausse, **+4** points par rapport à l'an dernier).

2 Résultats par thème d'étude

Repérage et diagnostic : des chiffres stables

➤ La première détection des troubles reste réalisée au sein du cercle proche de la personne, majoritairement par la famille (**63 %** parents d'enfants autistes précisent avoir détecté le trouble).

➤ **65 %** des parents dont les enfants ont été diagnostiqués depuis la mise en place de la stratégie en 2018 ont bénéficié d'accompagnements avant le diagnostic ou moins de trois mois après.

➤ **72 %** des parents d'enfants autistes indiquent leur participation effective aux tests réalisés pour établir le diagnostic de leur enfant.

Zoom sur la crise sanitaire

- Pour 39 % des parents dont l'enfant a été diagnostiqué en 2020 ou 2021, la crise a pu avoir un impact sur le délai d'obtention du diagnostic. En revanche, pour 44 % la crise n'a pas eu d'impact.
- Pendant le premier confinement, 58 % des parents répondants et 61 % des personnes concernées ont eu recours à au moins un service : la téléconsultation arrive en tête, devant la continuité de l'accompagnement, la délivrance de médicaments à la pharmacie rapidement, l'écoute et les conseils de la part d'un professionnel.

Un meilleur accès aux crèches

➤ **35 %** des parents d'enfant(s) de moins de **3** ans déclarent que leur(s) enfant(s) a une place en crèche, soit une évolution conséquente de **+8** points.

➤ Cette mesure bénéficie notamment aux enfants autistes, avec une évolution notable de **26 % à 34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche.

La scolarisation et les activités périscolaires : une nette progression

➤ De manière générale, **90 %** des parents d'enfant(s) de **3** à **25** ans déclarent que ce dernier suit/suivait une scolarité, soit une évolution de **+2** points.

➤ Également, **83 %** des parents d'enfant(s) autistes de cette même tranche d'âge affirment que leur enfant est scolarisé, soit **+4** points.

➤ Par ailleurs, **84 %** des mêmes parents (**+3** points) et **89 %** des personnes concernées (**+5** points) déclarent suivre une scolarisation à temps plein. Cette même scolarisation des enfants autistes augmente de **+6** points, étant à **67 %** contre **61 %** l'année dernière.

La crise sanitaire aurait pu faire reculer certains points :

- Alors que l'une des principales difficultés du premier confinement a été le maintien de la scolarité (pour **3** parents sur **4**) ;
- Une large majorité de parents (**68 %**) indiquent que leur enfant a été accueilli dans son établissement sans difficulté pendant le deuxième confinement.

Un meilleur accès aux crèches

➤ **35 %** des parents d'enfant(s) de moins de **3** ans déclarent que leur(s) enfant(s) a une place en crèche, soit une évolution conséquente de **+8** points.

➤ Cette mesure bénéficie notamment aux enfants autistes, avec une évolution notable de **26 % à 34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche.

La vie adulte

➤ La proportion de répondants actifs se maintient malgré le contexte de crise : **52 %** (contre **53 %** en 2019).

➤ **84 %** se disent également écoutés et compris par les professionnels.

➤ **39 %** des personnes concernées qui n'ont pas déposé leur dossier à la MDPH, justifient ce choix par une complexité administrative. Ce chiffre atteint **51 %** pour les adultes autistes.

La crise sanitaire a en revanche mis en évidence, pendant le premier confinement :

- Une difficulté à maintenir des loisirs (**86 %** des répondants concernés par un trouble) ;
- Une difficulté à obtenir un rendez-vous avec les professionnels qui les accompagnent (**54 %** des répondants).

La formation des acteurs

➤ **93 %** des répondants parents estiment que les professionnels tiennent davantage compte des particularités de leur(s) enfant(s), contre **89 %** l'année dernière, soit **+4** points.

Le besoin de répit : une thématique à surveiller

➤ **78 %** (durant la période Covid-19) et **79 %** (hors période Covid-19) des parents déclarent avoir parfois/souvent besoin de services de répit.

➤ Ce besoin est encore plus fort pour les parents d'enfants autistes : à hauteur de **82 %** (durant la période Covid-19) et **84 %** (hors période Covid-19),

➤ **92 %** des répondants affirment n'avoir jamais bénéficié de ces services, principalement du fait de leur méconnaissance.

La stratégie nationale « Agir pour les aidants » doit permettre de répondre à ce besoin sur l'année qui s'ouvre.

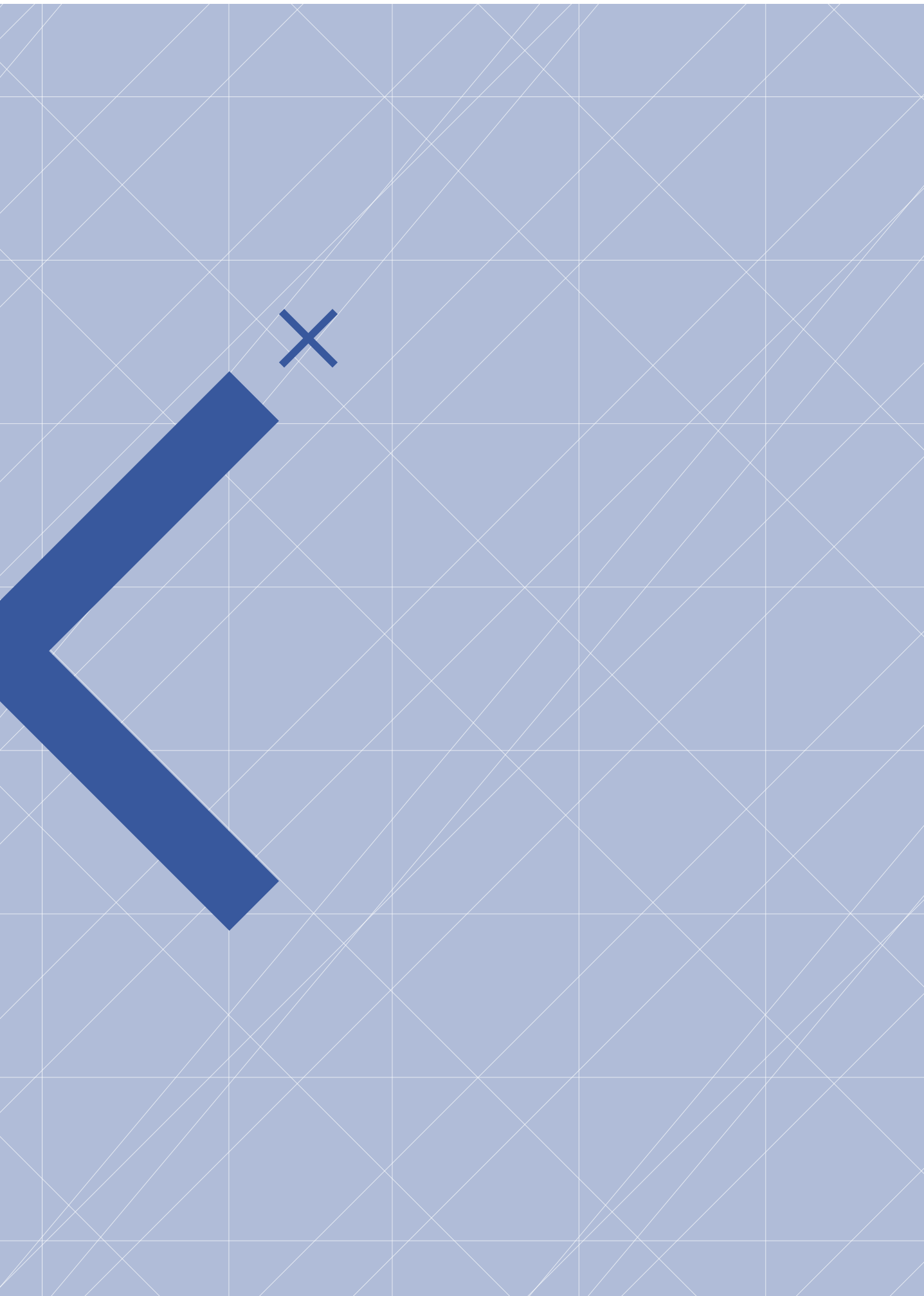
L'information

➤ De manière générale, les répondants parents, notamment les parents d'enfants autistes, estiment être mieux informés sur le(s) trouble(s) de leur enfant (**61 %**, soit **+2** points) et sur les professionnels spécialistes (**44 %**, soit **+4** points).

Glossaire

ADIR-R : Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule
AESH : Accompagnant d'élèves en situation de handicap
Ajpa : Allocation journalière du proche aidant
AMI : Appel à manifestation d'intérêt
Ansa : Agence nouvelle des solidarités actives
AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris
Apajh : Association pour adultes et jeunes handicapés
Apei : Association de parents d'enfants inadaptés
ARS : Agence régionale de santé
BST : Behavior skill training
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
CEA : Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives
CeAND : Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders
CH : Centre hospitalier
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
CHU : Centre hospitalier universitaire
CNH : Conférence nationale du handicap
CNRS : Centre national de la recherche scientifique
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique
CNSA : Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie
Cpom : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA : Centre ressources autisme
Craif : Centre de ressources autisme d'Île-de-France
Cria : Centre de ressources interrégional pour l'autisme
Crip : Cellule de recueil des informations préoccupantes
DAR : Disposition d'auto-régulation
DOM : Département d'outre-mer
DPC : Développement professionnel continu
DYS : Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe
EAM : Établissement d'accueil médicalisé
EN : Éducation nationale
Esat : Établissement et service d'aide par le travail
ESMS : Établissement ou service médico-social
ESS : Équipe de suivi de scolarisation
ETP : Éducation thérapeutique du patient
ETP : Équivalent temps plein
Exac-T : Excellence Center for Autism – Tours
Falc : Facile à lire et à comprendre
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FIR : Fonds d'investissement régional
GEM : Groupement d'entraide mutuelle
GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GIS : Groupement d'intérêt scientifique

GNCRA : Groupement national des centres de ressources autisme
Graps : Groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science
HAS : Haute Autorité de santé
Hugo : Hôpitaux universitaires du Grand Ouest
IEN-ASH : Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés
Ifsi : Institut de formation en soins infirmiers
IME : Institut médico-éducatif
InovAND : Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
LiLLab : Living et Learning Lab Neurodéveloppement
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MS : Médico-social
Ondam : Objectif national de dépenses d'assurance maladie
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
PCH : Prestation de compensation du handicap
PCO : Plateforme de coordination et d'orientation
PCPE : Pôle de compétences et de prestations externalisées
PIA : Projet individualisé d'accompagnement
PPS : Projet personnalisé de scolarisation
RBPP : Recommandation des bonnes pratiques
RGPD : Règlement général sur la protection des données
SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile
Samsah : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
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
TED : Troubles envahissants du développement
TND : Troubles du neuro-développement
TSA : Troubles du spectre de l'autisme
TSLA : Troubles spécifiques du langage et des apprentissages
UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire autisme
UEMA : Unité d'enseignement en maternelle autisme
Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire
URPS : Union régionale des professionnels de santé



une stratégie . cinq engagements . 101 mesures



Aujourd'hui



moi



anniversaire



Je



heureux



avec



mes amis

autisme-tnd.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement • Maquette : Dicom/Parimage • Mars 2021]