



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

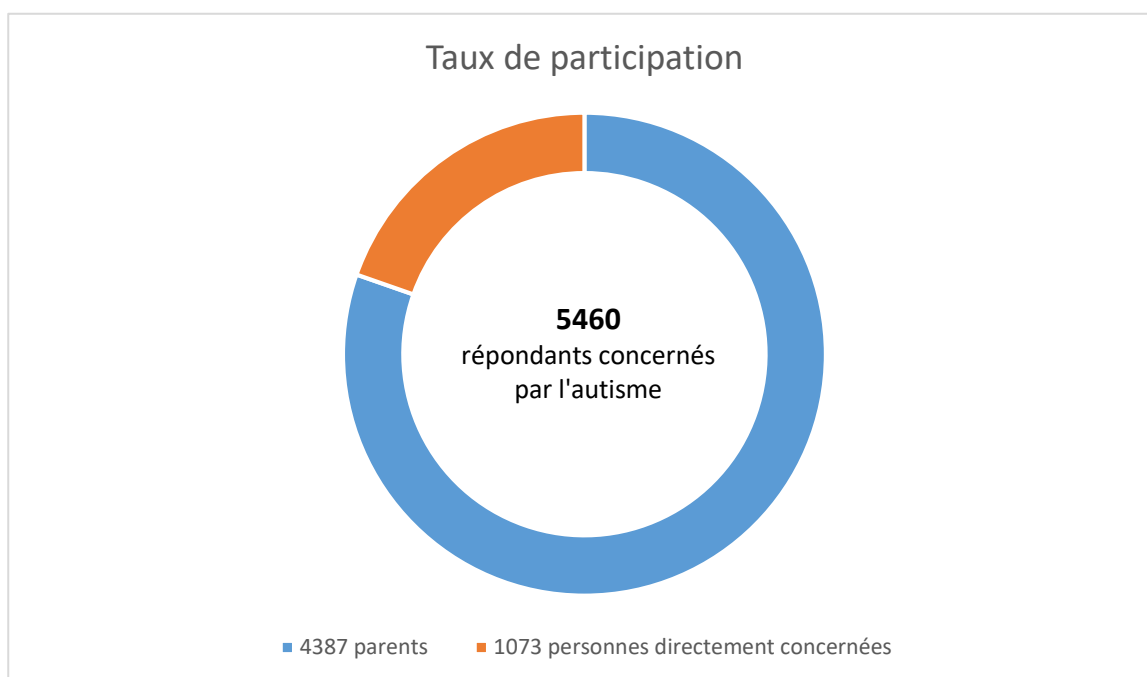
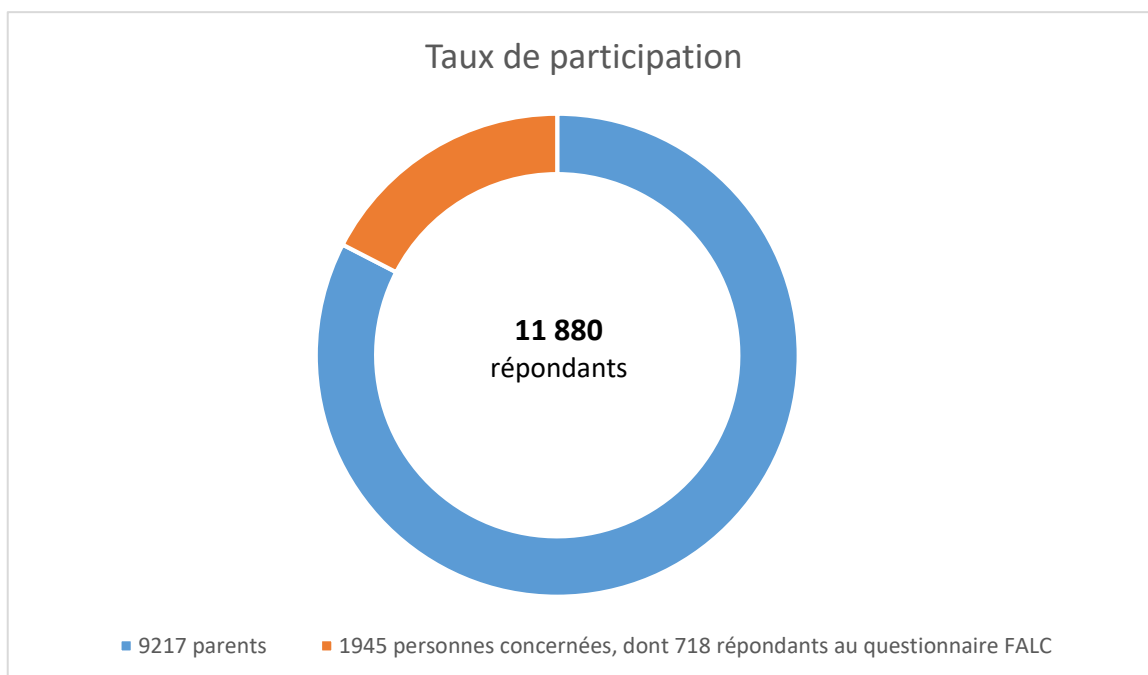
Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement



CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES SUR LEUR PARCOURS DE VIE

Troisième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement, conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle.

Synthèse des résultats – NOVEMBRE 2022



Après deux années de crise sanitaire, le taux de participation reste soutenu : 11 880 répondants (contre 14 191 en 2021). Les parents d'enfants représentent 77,5 % des participants (9217) et les personnes directement concernées 22,5 % (2663 répondants).

Cette année, 73 % de parents et 89 % des personnes concernées participaient à l'enquête pour la première fois.

La grande majorité des répondants (71 % pour les parents et 77 % pour les personnes) ne font pas partie d'une association.

Pour analyser les grandes tendances, il est intéressant de comparer les résultats de 2022 avec les résultats de l'année 2020, le questionnaire de l'année 2021 ayant pris en compte le contexte de crise sanitaire, ce qui rend les comparaisons plus délicates.

Les 15 indicateurs de l'étude d'impact traduisent une relative stabilité des résultats, avec une légère dynamique d'amélioration pour certains indicateurs mais aussi quelques dégradations.

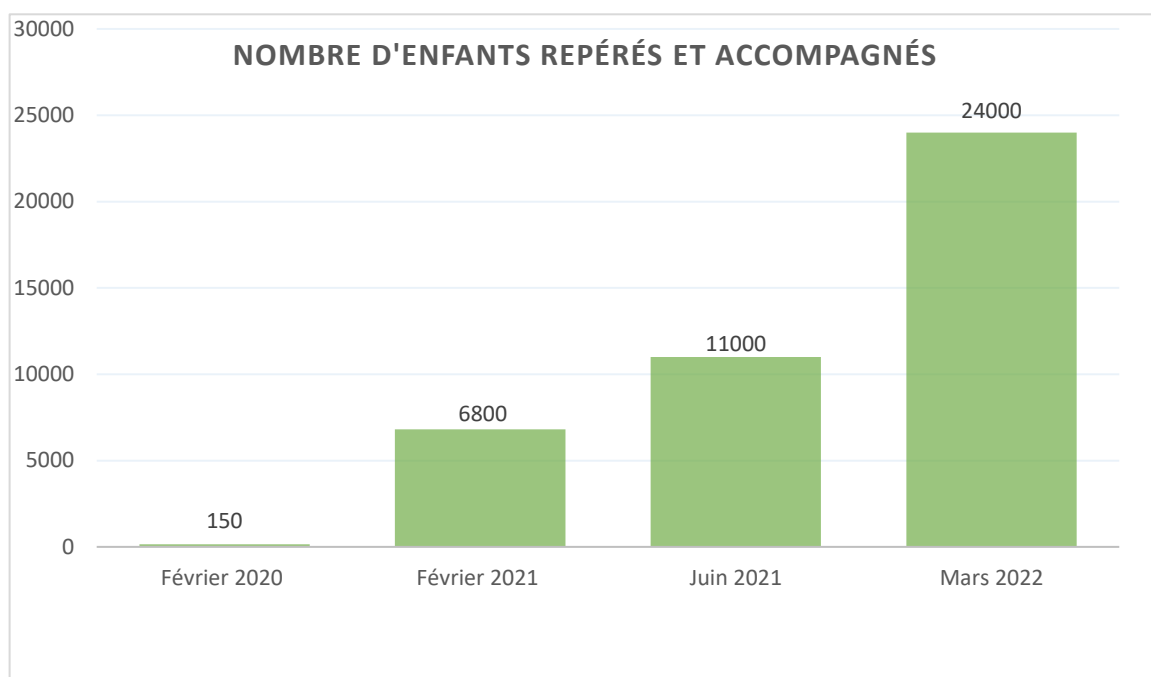
Repérage précoce : un âge au diagnostic relativement stable, un début de visibilité pour l'orientation vers les PCO

- L'âge moyen du diagnostic des enfants déclarés par les parents répondants reste stable : autour de 7 ans pour tous les TND confondus.
- A noter : une forte progression du diagnostic sur la tranche des enfants de 2-3 ans concernés par l'autisme.
- Pour les personnes concernées qui répondent à l'enquête, cet âge moyen du diagnostic reste très élevé, à 28 ans en moyenne.

- Les résultats de l'enquête mettent en évidence le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) puisque davantage de familles sont orientées vers elles : 34 % des parents répondants contre 18 % l'an dernier soit + 16 points.
- Par ailleurs, les frais qui restent à la charge des familles amorcent une décrue : 60 % des répondants (-2 points par rapport à 2020) constatent un reste à charge.

Encart PCO

Le nombre d'enfants repérés et accompagnés par les plateformes de coordination et d'orientation est passé de 150 en février 2020 à 24 000 fin mars 2022, ce qui traduit une accélération de la dynamique de repérage qui commence à se percevoir dans les résultats de l'enquête.



Les premières données intégrales relative à l'activité diagnostique fournies par 24 des 80 PCO actuellement en activité¹ mettent en évidence :

- Un âge médian du diagnostic à 4 ans,
- Le diagnostic de tous les troubles.

Scolarisation des enfants : une tendance plutôt positive qui se poursuit sur la scolarisation à temps plein, particulièrement pour les enfants autistes et TDI et la prise en compte des besoins particuliers des enfants

- La scolarisation à plein temps des enfants progresse de 4 points par rapport à 2020 pour les enfants avec un trouble du développement intellectuel, à 59 %, et les enfants autistes à 65 %. Elle reste stable pour les enfants DYS à 89 % et perd 2 points pour les enfants TDAH, à 85 %, ce qui constitue un point de vigilance.
- Les réponses positives sur la prise en compte des besoins particuliers des enfants à l'école, lors des examens et concours, au périscolaire et à la cantine progressent pour tous les enfants par rapport aux résultats 2020 :
 - de 3 points pour la scolarité, pour leur permettre de progresser au quotidien (de 56 à 59 %), pour les examens et concours (de 41 à 44 %) et au périscolaire (de 27 à 30 %),
 - de 4 points à la cantine (de 37 à 41 %).
- L'arrêt de la scolarité est le point noir des réponses sur l'école. Il intervient entre 10 et 16 ans (autour de 12 ans en moyenne) selon les troubles des enfants concernés aux motifs principaux

¹ Remontée des données en cours.

que l'école n'est pas adaptée (58 %), les aménagements ne sont pas en place (26 %) et les conditions d'accueil ne sont pas satisfaisantes (20 %).

L'analyse des réponses fournies par les parents sur les orientations des Maisons départementales des personnes handicapées met en évidence :

- une augmentation des réponses synonymes d'accès effectif à des solutions inclusives :
 - pour les enfants TSA, 69 % soit +7 points par rapport à 2020,
 - pour les enfants DYS, 82 % soit +5 points par rapport à 2020,
 - pour les enfants TDAH, 79 % soit +5 points par rapport à 2020.
- Mais aussi un déficit de places (36%) et de services lorsque les solutions proposées ne sont pas conformes à la notification, tout comme un accompagnement AESH qui ne convient pas (32%).

La demande plus forte de solutions inclusives formulée par les parents et la mise en place de webinaires sur chaque trouble du neuro-développement pour les équipes d'évaluation des MDPH peuvent expliquer cette tendance de fond par ailleurs soutenue globalement par le déploiement de nombreuses mesures de la stratégie, notamment les unités d'enseignement maternelle et élémentaire autisme et les dispositifs d'autorégulation (336 dispositifs ont été déployés depuis 2018 et 90 dispositifs supplémentaires programmés à la rentrée 2023).

Vie adulte : des résultats qui ne traduisent pas d'amélioration, voire qui se dégradent

- La scolarisation des jeunes adultes (16-25 ans) reste stable : 84 % de ceux qui sont scolarisés le sont à temps plein, avec un point de vigilance sur les jeunes autistes.
- A la question traduisant un accompagnement effectif vers l'emploi, les résultats sont stables à 46 % depuis 2020 chez les personnes concernées (dans le détail : TSA (47%), DYS (48%) et TDAH (45)).
- Depuis 2020, la proportion de personnes autistes qui se déclarent en activité ou en formation est similaire aux résultats de 2022, (57 %). De même pour les personnes TDAH, 64 % (+1 point) se déclarent en activité ou en formation depuis 2020.
- Le nombre de réponses traduisant un accès à des solutions inclusives diminue. Pour les adultes autistes, une baisse de 3 points est observée depuis 2020 et une baisse de 5 points pour les adultes DYS.

Il reste des efforts considérables à faire du point de vue de l'accompagnement des adultes.

Soutien aux familles : des résultats fragiles

- Le pourcentage de parents qui indique pouvoir conserver un emploi perd 3 points : 64 % en 2022 contre 67 % en 2020. L'emploi à temps partiel est plutôt en hausse.
- Les parents qui répondent avoir arrêté de travailler augmente de 2 points, à 27 %.
- Le nombre de parents et personnes qui ont suivi une formation restent très faible (respectivement 17 % et 12 %) avec des explications qui traduisent un déficit d'information

(les personnes concernées ne savent pas que ces formations existent (71 %), ni où se renseigner (21 %)).

- Lorsque ces formations sont suivies, leur apport est plébiscité pour mieux comprendre le trouble : aussi bien chez les parents (96 %), que chez les personnes concernées (93 %).
- Le besoin de répit ponctuel apparaît comme le besoin le plus important (besoin fréquent à 20 % et ponctuel à 56 %). Il peut s'agir de souffler quelques heures régulièrement avec un accompagnement à l'extérieur de la maison (63 %) ou au domicile avec un professionnel formé (58 %), tout comme un accueil temporaire de l'enfant sur une période plus longue (48 %). Or 91 % des parents répondants n'y ont jamais eu recours, ne sachant pas vraiment de quoi il s'agit (41 %) ou à qui s'adresser (32 %).
- Nouvelle question posée cette année à mettre au regard de ce besoin de répit et de formation : 72 % des parents répondants ressentent de l'épuisement en raison des troubles du sommeil de leur enfant et 56 % disent être confrontés à des comportements violents ou dangereux qu'ils ne savent pas gérer.
- Les répondants, notamment les parents, s'estiment globalement :
 - mieux informés sur les professionnels auxquels s'adresser (44 %, + 4 points),
 - mais pas sur les formations auxquelles accéder (18 %, - 2 points).

Ces résultats mettent en exergue le besoin majeur d'accélération du déploiement des plateformes de répit et des solutions de relayage portées par la stratégie nationale Agir pour les aidants. Lorsque ces solutions existent, il y a également un enjeu à mieux les faire connaître pour que les familles puissent y avoir recours.

L'information sur les formations doit également se diffuser plus massivement d'autant que la crise sanitaire a engendré une multiplication des webinaires. Ils peuvent apporter un premier niveau de réponse.

- ➔ Il y a probablement lieu de mobiliser d'autres canaux de diffusion pour atteindre les familles qui ne font pas partie des associations.

Sport et loisirs : un accès au sport et loisirs qui se dégrade

- - 5 points pour les parents, à 62 % et - 3 points pour les personnes concernées, à 50 %.

Il est globalement constaté une modification des habitudes des publics après la crise sanitaire dans les lieux culturels et de loisirs, notamment quand ils se déroulent dans des lieux fermés.

Démarches MPDH : des efforts sont encore à mettre en œuvre pour faciliter l'accès aux droits

- Davantage de parents déposent des dossiers à la MDPH, 82 % en 2022, soit une hausse de 7 points depuis 2020.
- 50 % des personnes concernées ont déposé un dossier à la MDPH en 2022, soit une hausse de 4 points depuis 2020.
- Parmi ceux qui ne déposent pas de dossier, les motifs relatifs à la difficulté de la démarche sont très importants :
 - 16 % des parents et 40 % des personnes disent ne pas avoir eu le courage de s'engager dans cette procédure
 - 7 % des parents et 12 % des personnes n'ont pas réussi à remplir le dossier

- 10 % des répondants parents et 11 % des personnes concernées ne connaissaient pas la MDPH.

A la question relative à ce qui a le plus progressé ces 3 dernières années, les familles et les personnes mettent en avant :

- La recherche (parents : 29 %, personnes concernées : 30 %),
- Le repérage précoce des troubles (parents : 23 %, personnes concernées : 17 %),
- Le diagnostic (parents : 22 %, personnes concernées : 23 %),
- La scolarisation (parents : 17 %, personnes concernées : 8 %).

A la question relative aux domaines jugés prioritaires pour les années qui viennent, les parents mettent en avant :

- la scolarisation (60 %),
- l'accès aux soins (42 %),
- le repérage précoce des troubles (36 %),
- le diagnostic (34 %).

Les personnes concernées insistent davantage sur :

- le diagnostic (45 %),
- l'accès aux soins (39 %),
- l'accès aux droits (39 %),
- le repérage précoce des troubles (31 %),
- l'accès à l'emploi (31 %).

Globalement, la tendance générale des résultats sur les 15 indicateurs apparaît contrastée avec des progrès qui se confirment mais aussi des points durs de difficultés qu'il convient de prendre en compte pour construire la prochaine stratégie.



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

TABLEAUX DES RESULTATS PAR TROUBLES ET TOUS TND

Résultats nationaux comparés 2020-2022 pour les TSA :

Engagement de la stratégie	Quel est l'effet recherché ?	Indicateur	Résultats 2020	Résultats 2021	Résultats 2022 TSA
PCO	<i>Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.</i>	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	16%	14%	15%
PCO	<i>Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.</i>	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	51%	54%	52%
PCO	<i>Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.</i>	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	53%	58%	54%
PCO	<i>Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.</i>	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnement débutant dès les premiers doutes et avant le diagnostic ?	39%	40%	40%
PCO	<i>Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.</i>	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	6,8 ans	7,1 ans	6,7 ans
Diffusion des connaissances	<i>Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles</i>	6. Quel est le % de répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents :42%	Parents : 45%	Parents : 41%
			Personnes :48%	Personnes : 45%	Personnes : 35%
Ecole, adultes	<i>L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).</i>	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent avoir un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 62%	Parents : 67%	Parents : 69 %
			Personnes : 83%	Personnes : 82%	Personnes : 80 %
Ecole	<i>L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.</i>	8. Quel est le pourcentage d'enfants scolarisé à temps plein déclaré par les parents ?	61%	67%	65%
Diffusion des connaissances	<i>L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours. (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux...)</i>	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	59%	60%	61%
Adultes	<i>L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.</i>	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	46%	48%	47%
Adultes	<i>L'accès à l'emploi doit se développer.</i>	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	57%	56%	57%
Soutien aux familles	<i>L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.</i>	12. Quel est le % de personnes (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	48%	45%	46%
Diffusion des connaissances	<i>La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.</i>	13. Quelle est la part des répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	90%	92%	92%
Soutien aux familles	<i>Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.</i>	14. Quel est le % de parents qui ont pu maintenir un emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	56%	59%	55%
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	<i>Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).</i>	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 60%	Parents : 63%	Parents : 60%
			Personnes : 76%	Personnes : 75%	Personnes : 73%

Résultats nationaux comparés 2020-2021-2022 pour les troubles DYS

Engagement de la stratégie	Quel est l'effet recherché ?	Indicateur	Résultats 2020	Résultats 2021	Résultats 2022 DYS
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	12%	10%	12%
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	56%	58%	57%
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	48%	52%	53%
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnement débutant dès les premiers doutes et avant le diagnostic ?	44%	41%	43%
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	7,9 ans	7,7 ans	7,8 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des s et de leurs familles	6. Quel est le % de répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 38%	Parents : 39%	Parents : 38%
			Personnes : 44%	Personnes : 49%	Personnes : 32%
Ecole, adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent avoir un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 77%	Parents : 82%	Parents : 82%
			Personnes : 82%	Personnes : 85%	Personnes : 77%
Ecole	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le pourcentage d'enfants scolarisé à temps plein déclaré par les parents ?	90%	90%	89%
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours. (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux.)	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	57%	58%	57%
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	47%	38%	48%
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	67%	60%	60%
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de personnes (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	56%	57%	55%
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.	13. Quelle est la part des répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	90%	93%	92%
Soutien aux familles	Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.	14. Quel est le % de parents qui ont pu maintenir un emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	72%	73%	69%
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 60%	Parents : 61%	Parents : 61%
			Personnes : 64%	Personnes : 60%	Personnes : 64%

Résultats nationaux comparés 2020-2021-2022 pour le TDI

Engagement de la stratégie	Quel est l'effet recherché ?	Indicateur	Résultats 2020	Résultats 2021	Résultats 2022 TDI
PCO	<i>Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.</i>	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	24%	23%	21%
PCO	<i>Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.</i>	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	43%	48%	50%
PCO	<i>Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.</i>	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	52%	54%	53%
PCO	<i>Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.</i>	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnement débutant dès les premiers doutes et avant le diagnostic ?	31%	32%	36%
PCO	<i>Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.</i>	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	5,8 ans	6 ans	5,5 ans
Diffusion des connaissances	<i>Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des s et de leurs familles</i>	6. Quel est le % de répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 49%	Parents : 51%	Parents : 45%
			Personnes : 32%	Personnes : 25%	Personnes : 39%
Ecole, adultes	<i>L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).</i>	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent avoir un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 39%	Parents : 41%	Parents : 49%
			Personnes : 50%	Personnes : 42%	Personnes : 54%
Ecole	<i>L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.</i>	8. Quel est le pourcentage d'enfants scolarisé à temps plein déclaré par les parents ?	55%	64%	59%
Diffusion des connaissances	<i>L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours. (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux...)</i>	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	59%	64%	61%
Adultes	<i>L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.</i>	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	50%	52%	32%
Adultes	<i>L'accès à l'emploi doit se développer.</i>	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	37%	28%	30%
Soutien aux familles	<i>L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.</i>	12. Quel est le % de personnes (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	50%	32%	42%
Diffusion des connaissances	<i>La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.</i>	13. Quelle est la part des répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	89%	92%	92%
Soutien aux familles	<i>Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.</i>	14. Quel est le % de parents qui ont pu maintenir un emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	61%	59%	56%
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	<i>Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).</i>	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 43%	Parents : 46%	Parents : 47%
			Personnes : 34%	Personnes : 24%	Personnes : 37%

Résultats nationaux comparés 2020-2021-2022 pour le TDAH

Engagement de la stratégie	Quel est l'effet recherché ?	Indicateur	Résultats 2020	Résultats 2021	Résultats 2022 TDAH
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	13%	11%	11%
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	59%	61%	60%
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	47%	52%	52%
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnement débutant dès les premiers doutes et avant le diagnostic ?	41%	39%	40%
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	7,6 ans	7,7 ans	7,5 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des et de leurs familles	6. Quel est le % de répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 36%	Parents : 38%	Parents : 37 %
			Personnes : 36%	Personnes : 36%	Personnes : 28 %
Ecole, adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent avoir un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 74%	Parents : 78%	Parents : 79%
			Personnes : 76%	Personnes : 84%	Personnes : 77%
Ecole	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le pourcentage d'enfants scolarisés à temps plein déclaré par les parents ?	87%	88%	85%
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours. (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux...)	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	53%	55%	55%
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	44%	46%	45%
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	63%	64%	64%
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de personnes (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	57%	53%	51%
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte. <i>Les dispositifs scolaires, de repérage, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle d'ici la décision ou l'entrée en trouble de leur</i>	13. Quelle est la part des répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	89%	92%	91%
Soutien aux familles	<i>Les dispositifs scolaires, de repérage, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle d'ici la décision ou l'entrée en trouble de leur</i>	14. Quel est le % de parents qui ont pu maintenir un emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	70%	72%	68%
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 61%	Parents : 63%	Parents : 63%
			Personnes : 72%	Personnes : 72%	Personnes : 74%

Résultats nationaux comparés 2020-2021-2022 tous TND

Engagement de la stratégie	Quel est l'effet recherché ?	Indicateur	Résultats 2020	Résultats 2021	Résultats 2022 Tous TND
PCO	<i>Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.</i>	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	14%	12%	14%
PCO	<i>Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.</i>	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	54%	57%	55%
PCO	<i>Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.</i>	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	48%	52%	50%
PCO	<i>Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.</i>	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnement débutant dès les premiers doutes et avant le diagnostic ?	39%	40%	40%
PCO	<i>Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.</i>	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	7,3 ans	7,5 ans	7,1 ans
Diffusion des connaissances	<i>Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles</i>	6. Quel est le % de répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 41%	Parents : 43%	40%
			Personnes : 45%	Personnes : 47%	36%
Ecole, adultes	<i>L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).</i>	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent avoir un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 67% Personnes : 81%	Parents : 73% Personnes : 83%	
Ecole	<i>L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.</i>	8. Quel est le pourcentage d'enfants scolarisés à temps plein déclaré par les parents ?	81%	84%	81%
Diffusion des connaissances	<i>L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours. (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux...)</i>	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	56%	58%	59%
Adultes	<i>L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.</i>	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	46%	44%	46%
Adultes	<i>L'accès à l'emploi doit se développer.</i>	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	60%	59%	60%
Soutien aux familles	<i>L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.</i>	12. Quel est le % de personnes (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	Personnes 53% Parents : 67%	Personnes : 52% Parents : 65%	Personnes : 50% Parents : 62%
Diffusion des connaissances	<i>La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.</i>	13. Quelle est la part des répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	89%	93%	92%
Soutien aux familles	<i>Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle</i>	14. Quel est le % de parents qui ont pu maintenir un emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	67%	69%	64%
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	<i>Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).</i>	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 59%	Parents : 61%	Parents : 60%
			Personnes : 68%	Personnes : 68%	Personnes : 69%