



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris, le 13/01/2021

DEUXIEME EDITION DE L'ETUDE SUR L'IMPACT DE LA STRATEGIE NATIONALE AUTISME ET TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT (TND)

Du mercredi 13 janvier au lundi 15 février 2021, toutes les personnes autistes, Dys¹, TDI², Tdah³ et leurs familles sont invitées à répondre au questionnaire en ligne conçu avec Ipsos. L'objectif de l'étude est de mesurer, d'une année sur l'autre, la progression de leur qualité de vie et de contribuer à faire évoluer la stratégie nationale. Dans le contexte de la crise sanitaire, l'étude intègre exceptionnellement des questions sur les conséquences de la pandémie de COVID19.

La stratégie nationale a été élaborée en concertation avec des représentants des familles et des personnes concernées. Depuis plus de deux ans, des actions majeures ont été menées en matière de repérage précoce, de scolarisation en milieu ordinaire, de développement de services d'accompagnement pour enfants et adultes, de réponses pour l'emploi et le logement, etc. A travers cette étude, la Délégation interministérielle entend poursuivre le dialogue avec l'ensemble des parties prenantes, tout au long du déploiement de cette stratégie.

En 2020, les 12 000 personnes ayant répondu à la première édition de l'étude avaient validé les grandes orientations en déclarant percevoir des impacts positifs. Elles avaient également fait part de leurs attentes et besoins spécifiques. L'extension du repérage précoce aux enfants de plus de 6 ans annoncé par la Président de la République le 11 février 2020, à l'occasion de la Conférence Nationale du Handicap, est une réponse directe à l'une de ces attentes. Tout comme l'accélération de la sensibilisation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) à l'autisme et aux TND.

¹ Dyslexique, dyspraxique, dysphasique, dyscalculique, dysorthographique

² Trouble du développement intellectuel

³ Troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Contact presse

Tél : 0630842512
Mél : autisme-tnd@pm.gouv.fr

18, place des 5 martyrs du Lycée Buffon
75014 Paris

En 2020, la mobilisation des personnes concernées pour répondre au premier volet de l'étude était significative et va s'amplifier en 2021.

12 000 personnes avaient fait entendre leur voix, en moins de quatre semaines : 10 000 parents répondants et 2000 personnes concernées directement. Afin d'augmenter la représentation de ces derniers, particulièrement lorsqu'ils sont concernés par un trouble du développement intellectuel, une version du questionnaire est désormais proposée dans un format plus court et facile à lire et à comprendre (FALC).

Enfin, l'année 2020 ayant été fortement perturbée par la crise sanitaire, il était indispensable d'introduire dans l'enquête des questions y faisant référence.

L'enquête s'articule ainsi autour d'un premier chapitre sur l'impact de la COVID19 sur le quotidien des personnes puis autour des cinq grandes thématiques qui répondent aux enjeux essentiels décrits par les familles :

1. La petite enfance en interrogeant le diagnostic et l'accompagnement qui en découle ;
2. La scolarisation avec des questions relatives à la poursuite d'une scolarité, à la prise en compte des besoins particuliers des enfants ;
3. La vie adulte avec des questions sur l'emploi, la participation à des activités culturelles, sportives et sur l'adaptation des structures ;
4. La formation des acteurs avec les enjeux relatifs à la formation des parents, la prise en compte des spécificités des enfants et des personnes par les professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé ;
5. La satisfaction des familles et des personnes avec des questions relatives à la préservation de l'emploi des parents à la suite du diagnostic, l'impact du handicap de l'enfant sur la vie quotidienne.

Le lien vers l'enquête est ici :

<https://www.consultation-strategie-autisme-et-neuro-developpement.fr/ftp/PAV2C.asp?a=1>

Le lien vers les résultats de la précédente enquête est ici :

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

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement est une priorité présidentielle. Elle comprend cinq engagements et plus de cents mesures. Elle mobilise une Délégation interministérielle auprès du secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, neuf ministères, trois opérateurs nationaux et de nombreux partenaires. En concordance avec la concertation préparatoire, la stratégie nationale est mise en œuvre avec les personnes autistes, leurs familles, les acteurs professionnels et institutionnels, réunis au sein du Conseil national des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement, installé en juillet 2018. Au total près de 400 millions d'euros sont dédiés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes et leur entourage. #ChangeonsLaDonne

Le lien vers le texte de la stratégie nationale

<https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/la-strategie-nationale/>

Contact presse

Tél : 0630842512
Mél : autisme-tnd@pm.gouv.fr

18, place des 5 martyrs du Lycée Buffon
75014 Paris