



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Premier ministre

SECRETARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ
DES PERSONNES
HANDICAPÉES



autisme

Stratégie autisme
et
neuro-développement

Point d'étape





**LES
5 ENGAGEMENTS**



ENGAGEMENT n°1

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

Le réseau de recherche d'excellence se structure

- **Le groupement de coopération scientifique (GIS) « autisme et troubles du neuro-développement » verra le jour en juin 2019.** Il permettra de faciliter la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS...) en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen.
- **Trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND) seront désignés en juin 2019** par un jury international, sur la base d'un appel à candidature, lancé en début d'année.
- Le nombre de chercheurs a d'ores et déjà été renforcé : **dix chefs de clinique ont été désignés en octobre 2018**, après un appel d'offres auquel trente-cinq candidats avaient postulé.



ETABLISSEMENT	Objet de la recherche
BORDEAUX	Expression et perception de la douleur dans les troubles du spectre de l'autisme - Évaluation et prise en compte des processus douloureux chez les personnes « dys » ou non communicantes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA)°
CAEN	Étude de la construction identitaire chez les enfants atteints du trouble déficit de l'attention/hyperactivité (ECI-TDAH)
LILLE	Validation d'un outil E-santé d'évaluation des hallucinations chez les 7-18 ans : la MHASC (Multisensory Hallucinations Scale for Children)
LYON	Études randomisées contrôlées multicentriques évaluant des interventions précoces innovantes, auprès d'enfants âgés de moins de 3 ans, atteints d'autisme (dans le but de réduire les conséquences cognitives et développementales)
NANTES	Évaluation écologique transversale et pluri-hebdomadaire par application sur smartphone des symptômes observés chez des enfants avec autisme et de la qualité de vie des parents sur une durée de 6 mois. Développer une application smartphone pour les parents pour le suivi et l'aide à la prise en charge des enfants avec autisme.
STRASBOURG	La luminothérapie et son impact sur des symptômes associés aux TSA : une nouvelle approche thérapeutique ciblant les troubles du sommeil et des rythmes circadiens, de la vigilance, de l'attention et de l'humeur
TOULOUSE PURPAN	Étude OT-DEFI : étude de l'intérêt et l'ocytocine comme traitement adjuvant des mesures psycho-éducatives dans les comportements défis chez les enfants avec TSA et handicap intellectuel moyen à profond
Paris VII	Identification des biomarqueurs de la cognition sociale dans l'autisme - TSA - Introduire des outils de pointe des neurosciences sociales dans le contexte clinique
PARIS XII – CRETEIL	Analyse multidimensionnelle de la dimension obsessionnelle dans les troubles du spectre de l'autisme (DIMOBSTSA)
UFR PARIS-Ile de France Ouest	Étude de l'impact de deux programmes de psychoéducation parentale pour jeunes enfants avec autisme

Création d'une base de données multidimensionnelle pour la recherche TSA-TND

- Une **mission de préfiguration** vient d'être conduite par deux chercheurs, Geneviève Chêne et Marie Aline Charles, afin de garantir la validité scientifique du processus d'élaboration et de sélection d'une cohorte permettant aux chercheurs de disposer d'une base de données variées, multidimensionnelles et interopérables sur l'autisme et les TND. L'appel à projets sera lancé en mai 2019 pour permettre la sélection du projet de cohorte en septembre 2019.

Les travaux destinés à accélérer la diffusion des connaissances sont en cours

- Le site Internet **autisme.gouv.fr** a été refondu pour diffuser une information fiable, actualisée ; il sera ouvert début avril
- Des kits pédagogiques et modules numériques sont en cours d'élaboration pour conforter la qualité des enseignements proposés dans les formations médicales, médico-sociales, sociales...



- ➔ Pour les professionnels du travail social : le décret définissant le contenu de ce **certificat national d'intervention en autisme**, conçu avec les associations, sera publié en juin 2019. Les établissements de formation pourront ensuite délivrer ce diplôme qui sanctionne une formation de 175 heures de cours théoriques et 140 heures de formation pratique (stage). Un kit pédagogique autisme et TND est en cours de création. Les organismes de formation seront tenus de dispenser des formations conformes à l'état des connaissances et aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- ➔ Pour les professionnels de l'éducation nationale : 50 premiers professeurs ressources seront spécialement formés aux besoins éducatifs particuliers des élèves autistes dès juin 2019, avant leur prise de poste à la rentrée 2019.
- ➔ Pour les professionnels de santé : de nombreuses actions sont engagées de façon à réviser la formation des professions médicales avec l'Université numérique en santé, la formation des infirmières en pratiques avancées (IPA) en santé mentale, la formation des aides-soignants, la formation continue des hospitaliers. Des orientations sur l'autisme et les TND seront portées par l'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC).

ENGAGEMENT N°2

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap

- La précocité des interventions en conformité avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS est déterminante pour les enfants dès qu'un signe évocateur d'un trouble du neuro-développement est repéré.
- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 permet aujourd'hui de disposer d'un parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants de 0 à 6 ans révolus, présentant des troubles du neuro-développement (TND). Il se structure autour de « plateformes d'intervention précoce » qui seront en capacité d'orienter les enfants, sur prescription médicale, vers un professionnel avec lequel elles auront contractualisé.

Le repérage des écarts au développement des très jeunes enfants est renforcé

- Les centres de ressources autisme (CRA) et les plateformes d'intervention précoce, au fur et à mesure de leur déploiement, vont organiser des formations au repérage précoce des troubles neuro-développementaux pour les professionnels de la petite enfance, afin qu'ils adressent l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte.
- Les médecins de première ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) vont être outillés avec une grille de repérage des signaux d'alerte conçue selon le niveau de développement attendu de l'enfant, de 0 à 3 ans, puis de 3 à 6 ans révolu. Elle sera diffusée dans le cadre du déploiement des plateformes, après avoir été validée par les professionnels de santé.



- Ce travail de repérage sera facilité par une consultation complexe, disponible depuis le 11 février 2019 et rémunérant le généraliste à hauteur de 60 euros.
- La sensibilisation menée vers ces médecins leur permettra, en cas de confirmation des signaux d'alerte, d'adresser l'enfant aux plateformes ou à des professionnels de deuxième ligne, spécialisés sur les troubles du neuro-développement.

L'organisation des plateformes d'intervention et la coordination des professionnels libéraux va se déployer progressivement

- Chaque département se dotera, à compter de juin 2019, d'une plateforme d'intervention et de coordination « Autisme et TND » chargée d'organiser les interventions de différents professionnels libéraux conventionnés (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) ou non conventionnés sans attendre le diagnostic, dans le cadre d'un parcours de soins sécurisé et fluide.
- Ces professionnels libéraux réaliseront les premiers bilans et pourront commencer une prise en charge précoce sans attendre la confirmation du diagnostic.
- Au 31 mars, une vingtaine de plateformes sont identifiées, couvrant dix-neuf départements et quatre métropoles.

Le reste à charge sera réduit pour les familles dès cette année

- La mise en place du « forfait intervention précoce » permettra de financer le recours aux professionnels, aujourd'hui non conventionnés par l'assurance maladie (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute...) sur une période de douze à dix-huit mois, sans attendre les prises en charge de droit commun sur prescription des Maisons départementales des personnes handicapées (MDP).
- Le financement de ce forfait mobilise une enveloppe qui s'élèvera à 90 millions d'euros par an au terme de la montée en charge. Les professionnels concernés seront rémunérés directement par les plateformes, sans avance des familles.
- Il comprend :
 - ➔ Un forfait de 1500 euros chacun pour les actes de bilans et d'interventions précoces des ergothérapeutes et des psychomotriciens.
 - ➔ Un forfait de 300 euros pour les actes de bilan des psychologues (le forfait intervention des psychologues fait encore l'objet de concertations).



AUTISME

REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter dès le plus jeune âge de votre enfant
 Vos observations sont déterminantes



Est-ce que votre enfant regarde la personne qui lui parle?



Votre enfant recherche-t-il le contact avec les autres?



Votre enfant est-il sensible aux différentes expressions de votre visage?



Est-ce que votre enfant répond à l'appel de son prénom?



Votre enfant a-t-il une sensibilité particulière aux bruits?



Votre enfant fait-il des mouvements inhabituels ou répétitifs?



Est-ce qu'il pointe du doigt?

PLANTU

SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS
 PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN



Centre Ressource Autisme CRA Corsica
 04.95.58.56.50 / cracorsica@gmail.com



STRATEGIE NATIONALE
 POUR L'AUTISME AU SEIN DES TROUBLES
 DU NEURO-DEVELOPPEMENT

CHANGEONS LA DONNEE

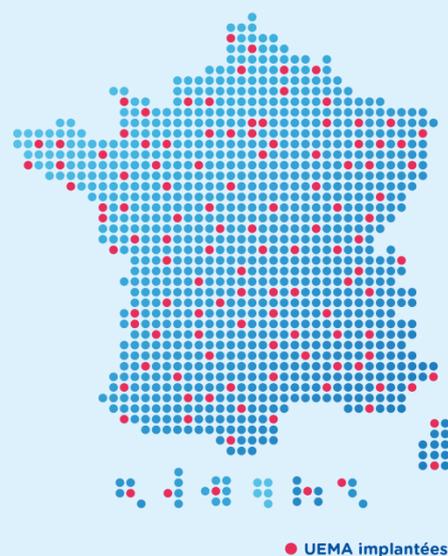
ENGAGEMENT N°3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

La scolarisation en maternelle progresse

- La scolarisation à l'école maternelle doit être facilitée en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- La stratégie prévoit le triplement du nombre d'unités d'enseignement maternel autisme (UEMa) : 180 nouvelles unités d'enseignement en maternelle pour élèves avec TSA (UEMA) seront créées d'ici 2022.
 - **30 nouvelles unités seront ouvertes à la rentrée de septembre 2019**
- L'évaluation du dispositif se renforce.
 - **1000 élèves seront suivis** par la Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance (Ministère de l'éducation nationale) à compter de la rentrée 2019.

Carte des unités d'enseignement maternel autisme (UEMA)



Un parcours scolaire fluide et adapté aux besoins de chaque enfant de l'école élémentaire au lycée

- En élémentaire : 45 unités d'enseignement seront créées d'ici 2022.
 - Leur déploiement a commencé avec **6 unités expérimentales** créées depuis plusieurs mois à : **Vaulx-en-Velin, Amiens, Dieppe, Sainte Geneviève des Bois, Balma, Albi**. Les professionnels de l'éducation nationale et les professionnels médico-sociaux travaillent main dans la main au sein de l'école.
 - Par ailleurs, **8 dispositifs d'autorégulation** sont expérimentés dans deux régions. Ils permettent d'accueillir des enfants autistes dans leur classe de référence avec le soutien d'une équipe médico-sociale.
 - **10 unités supplémentaires seront ouvertes à la rentrée 2019.**
- Des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) généralistes ont également été ouvertes en école élémentaire, collège et lycée.
 - Plus de 250 à la rentrée scolaire 2018.
 - 30 ULIS TSA seront créées en lycée professionnel d'ici 2022.

L'information, la sensibilisation et la formation des enseignants accueillant des élèves autistes ont démarré

- Cent enseignants spécialisés sur l'autisme viendront renforcer les équipes ressources départementales (un par département). Ces professeurs spécialisés interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
 - ➔ **A la rentrée 2019, 50 seront en poste et 50 à la rentrée 2020.**
- Des actions d'information et de sensibilisation sont développées à destination des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...)
 - ➔ La plateforme « Cap école inclusive » sera également déployée à la rentrée 2019 pour apporter des réponses concrètes à tous les enseignants qui accueillent des enfants autistes ou souffrants de TND dans leurs classes.

ENGAGEMENT N°4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

Les travaux pour mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires s'engagent

- Un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux démarre en avril 2019.
 - ➔ Une méthodologie a été élaborée par le Groupement national des centres de ressources autisme.
 - ➔ Quatre régions pilotes expérimenteront cette méthode d'ici la fin de l'année 2019.

Des offres de logements diversifiés pour faciliter l'accès au logement

- Le forfait d'habitat inclusif a été créé par la loi ELAN du 23 novembre 2018 pour soutenir le développement de nouvelles formes d'habitat partagé de personnes handicapées ou âgées, ou toute autre personne partageant le même projet de vie social.
 - ➔ Un financement de 15 millions d'euros est mis en place par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).
 - ➔ Dans le parc de logement social, ces projets sont facilités par l'élargissement de la possibilité de recourir à des colocations.



- Dans le cadre du programme « 10 000 logements accompagnés » plusieurs projets concernant les personnes autistes ont été déposés. Les résultats seront connus en avril.

→ **A venir en 2019 :**

- Les préfets et les acteurs de terrain seront sensibilisés au nouveau cadre juridique.
- Un guide de préconisations pour le bâti des logements destinés aux personnes autistes (sécurité, acoustique, sensibilité à la lumière, repérage dans le temps et dans l'espace) est en cours de rédaction.

Le soutien à l'insertion dans l'emploi des personnes

- Le soutien à l'insertion dans l'emploi des personnes autistes est enrichi depuis 2018 avec le dispositif d'emploi accompagné : 80 % des personnes accompagnées connaissent un trouble du psychisme, de la déficience intellectuelle, ou du spectre autistique. Fin 2018, 43 % des personnes accompagnées avaient accédé à un emploi.
- Les crédits affectés à l'Emploi accompagné sont portés à 12 millions d'euros pour 2019 et 17 millions en 2020; les financements Etat seront doublés d'ici 2020.

Les travaux visant le soutien au pouvoir d'agir des personnes autistes ont démarré

Il s'agit de favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un Groupe d'entraide mutuelle (GEM) ouvert aux personnes autistes dans chaque département, permettant de rompre l'isolement grâce à des temps d'échanges, d'information, d'activités et de rencontres entre les personnes.

- Des GEM se déploient déjà sur le territoire (Lille, Mulhouse, Bordeaux, Occitanie, etc.).
- Une nouvelle réglementation à jour sera prochainement publiée.

Des actions sont également menées par les ministères de la culture et des sports de façon à former les intervenants et à rendre les loisirs accessibles.

- Une plateforme d'accès aux activités sportives adaptées « Handiguide »
- Une nouvelle convention culture et santé intégrant l'autisme sera prochainement signée.



ENGAGEMENT N°5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Des solutions de répit pour les familles en cours de construction :

- Une plate-forme de répit doit être créée dans chaque département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.
 - Une enquête a été menée auprès des Agences régionales de santé (ARS) fin 2018 pour :
 - Faire un point sur l'offre d'accompagnement et de répit existante en région ;
 - Identifier les caractéristiques des plateformes d'accompagnement et de répit pour les personnes autistes et leurs familles.
 - Un pré-projet de cahier des charges doit être soumis aux ARS en avril 2019, avant une concertation élargie et le lancement de l'offre de répit en région.

Un effort important consacré à la formation des aidants sur l'ensemble du territoire

- Les programmes de formation aux aidants sont en cours de généralisation. Ils sont organisés par les Centres de ressources autisme (CRA) avec l'appui de la CNSA, et se déploient sur l'ensemble du territoire.

De nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement se mettent en place

- Les Centres de ressources autisme (CRA) peuvent, dès à présent, être mobilisés en urgence lorsque les équipes de l'aide sociale à l'enfance émettent une information préoccupante injustifiée par méconnaissance de ce qu'est l'autisme.

L'expertise des familles est reconnue par les institutions et des professionnels

L'instance nationale de pilotage associe les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND)

- Le Conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement a été installé le 23 juillet 2018 (arrêté du 20 juillet 2018) et se réunit à un rythme trimestriel.
- L'association des représentants des personnes et des familles à la politique de recherche est d'ores et déjà prévue.
- Pour assurer une réelle co construction de la stratégie et de sa mise en œuvre, un système de candidatures en ligne a été mis en place pour associer toutes les parties prenantes :
 - ⇒ <https://handicap.gouv.fr/focus/l-autisme/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/article/pour-candidater-au-groupe-de-travail-de-la-strategie-autisme-au-sein-des>



Déploiement de la stratégie nationale

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement doit se déployer jusqu'en 2022 ; elle repose sur 5 engagements et 20 mesures phares.

Elle mobilise une délégation interministérielle, neuf ministères, trois opérateurs nationaux et de nombreux partenaires.

En concordance avec la concertation préparatoire, la stratégie nationale est mise en œuvre en co-construction avec l'ensemble des parties prenantes, 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 le 23 juillet 2018. Le conseil se réunit trimestriellement.

344 millions d'euros de crédits nouveaux sont dédiés à cette stratégie pour la période 2018-2022 :

Deux sources de financement principales :

- Le budget de l'Etat : à près de 64 M€ ;
- L'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) : à plus de 280 M€.

Budget de l'Etat et enveloppes associées	En M€
Education nationale	33,236
Recherche	12,83
Enseignement supérieur	6,3
Travail	10,00
Sports	1,50
Solidarité et santé	0,08
Agriculture	0,03
Total Etat	63,98
ONDAM et enveloppes associées	
Médico-social	140,58
Ville	90
Etablissements de santé	32,347
Fond d'investissement régional (FIR)	12,1
CNSA	5
Total ONDAM	280,027



autisme.gouv.fr