



GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

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

Paris, le 24 novembre 2021

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Appel à participation : troisième édition de l'étude sur l'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND)

Du lundi 22 novembre au mercredi 20 décembre 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.

10% des enfants naissent en France chaque année avec un trouble du neuro-développement. Ce sont plusieurs centaines de milliers de personnes - enfants et adultes - qui sont aujourd'hui concernées par ces troubles. Les actions de la stratégie nationale leur sont dédiées ainsi qu'à leurs familles. Tout au long du déploiement de cette stratégie, la délégation interministérielle entend être à l'écoute et en dialogue avec les personnes concernées, leurs familles, leurs représentants.

Selon Sophie CLUZEL, « La participation à la troisième édition de l'étude d'impact est essentielle pour pouvoir mesurer les progrès accomplis depuis le lancement de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en 2018. Nous devons continuer de mesurer ces avancées concrètes à partir de l'expérience des personnes concernées et de leurs familles. C'est ainsi que nous pourrons, ensemble, changer la donne et aller encore plus loin ! »

L'enquête s'articule 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, etc.

Une version du questionnaire est proposée, comme l'année dernière, dans un format plus court en facile à lire et à comprendre (FALC).

¹ Dyslexique, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe

² Trouble du développement intellectuel

³ Trouble Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

En 2019-2020, le premier volet de l'étude avait rassemblé plus de 12.000 personnes. Les résultats avaient permis de valider les grandes orientations de la stratégie. Ils avaient également mis en évidence le besoin d'extension du repérage précoce aux enfants de plus de 6 ans et la nécessité d'accélérer la sensibilisation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) à l'autisme et aux TND. Ces deux constats avaient été suivis d'effets concrets : la création d'un dispositif de repérage et d'accompagnement pour les enfants de 7 à 12 ans, ainsi que plusieurs sensibilisations aux TND les professionnels des Mdp.

En 2020-2021, des familles et personnes ont été plus nombreuses à s'exprimer et, alors que la crise sanitaire aurait pu bouleverser la mise en œuvre de la stratégie nationale, cette enquête conduite auprès de 14 200 parents et personnes concernées a montré que la dynamique de transformation a été parfois ralentie mais le cap toujours maintenu. Ainsi, malgré les difficultés, aucun indicateur n'a été en recul de façon significative. Au contraire, certains indicateurs ont continué à progresser, comme la scolarisation des élèves autistes, le niveau d'information des familles la diffusion des connaissances. Cette enquête nous montre aussi les voies d'amélioration à poursuivre.

Pour aller à l'enquête : [autisme-tnd.gouv.fr](https://www.autisme-tnd.gouv.fr)

Le lien direct vers l'enquête est ici :

<https://www.Consultation-strategie-autisme-et-neuro-developpement.fr/ftp/PAV2C.asp?a=17>

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

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

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, dix 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.

CONTACTS PRESSE :

Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées :

seph.communication@pm.gouv.fr

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

autisme-tnd@pm.gouv.fr

Tél : 0630842512