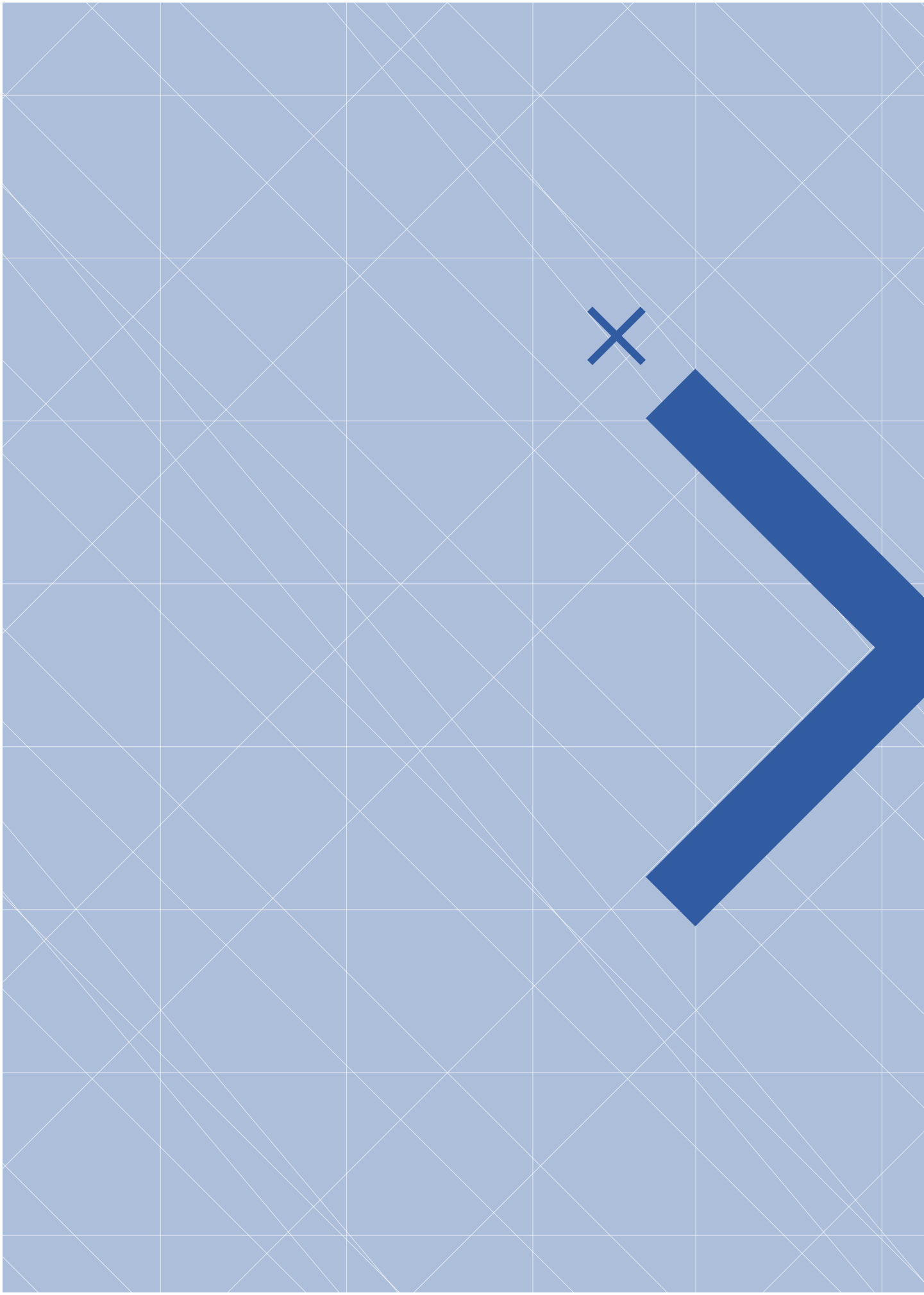
GOUVERNEMENT
Liberté
Égalité
Fraternité

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

POINT D'ÉTAPE

La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres

MARS 2022



Édito

La stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) s'inscrit dans une période intense qui a vu notre pays connaître une crise sanitaire majeure liée au Covid-19.

Nous avons agi dans un cadre interministériel : les TND ne constituent pas uniquement un problème de santé ou médico-social. Vouloir améliorer la qualité de vie des personnes, c'est impliquer l'ensemble des acteurs concernés pour faciliter leur accès à tous les droits : de l'accueil dans les lieux de petite enfance jusqu'à l'insertion sociale et professionnelle, c'est imaginer des réponses inclusives et des formes d'accompagnement à l'école, à l'université, au travail, dans le logement, dans l'exercice des droits civiques. Et c'est aussi leur permettre d'avoir accès, à des parcours de santé adaptés à la diversité de leurs besoins, des services qualifiés et des personnels compétents au bénéfice des soins et des accompagnements dont la qualité s'adosse aux connaissances scientifiques les plus récentes et les plus internationalement validées.

La première ambition de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement a été d'inscrire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence pour créer une nouvelle dynamique avec des objectifs très clairs et partagés avec toute la communauté scientifique. Un groupement d'intérêt scientifique pour structurer et animer de la recherche associant des chercheurs de tous les champs avec des personnes concernées par ces troubles et des associations est à l'œuvre depuis maintenant trois ans ; l'identification de cinq centres d'excellence qui sont désormais l'interface entre la recherche fondamentale, la recherche clinique, les soins et la formation universitaire ; des appels à projets ciblant l'autisme et le neuro-développement comme priorités ; la désignation de postes de chefs de clinique pour mobiliser des jeunes chercheurs dans ces champs ; le lancement de la cohorte épidémiologique MARIANNE qui constituera la première cohorte prénatale européenne susceptible de répondre avec précision aux questions sur le rôle des facteurs environnementaux dans la survenue des troubles du neuro-développement chez l'enfant.

Le choix a également été fait de construire une politique de repérage de l'ensemble des troubles du neuro-développement, quels qu'ils soient, pour mettre fin aux pertes de chance des enfants, faute d'interventions adaptées, ou parce qu'elles seraient enclenchées trop tardivement. Cette politique bénéficie non seulement aux enfants autistes et à leurs familles, mais à l'ensemble des enfants avec des troubles du neuro-développement. Ce sont depuis 2019 près de 20 000 enfants qui ont bénéficié d'interventions précoces entièrement financées par l'Assurance Maladie. 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 135 jours.

Dans le domaine de la scolarisation des enfants, ce sont 101 professeurs ressources formés et en poste, un nouveau cursus de formation pour les enseignants et les accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), 200 nouveaux dispositifs de scolarisation en maternelle et en élémentaire entre 2019 et 2021 et au final plus de 43 000 enfants scolarisés à l'école de la République à la dernière rentrée scolaire.

Les solutions d'accueil et d'accompagnement des adultes se sont multipliées. La première des 40 unités résidentielles pour adultes autistes aux profils très complexes vient d'ouvrir dans le Var et elles vont se déployer sur tout le territoire entre 2022 et 2023. Ces unités fonctionneront 365 jours/an et 24h/24.

Avec un taux d'encadrement renforcé, des professionnels formés en amont et tout au long de leur parcours, elles assureront une forte intensité d'accompagnement, en articulation avec le secteur sanitaire et l'environnement médico-social. Un budget supplémentaire d'un montant global de 50,6 millions d'euros a été accordé.

L'amélioration de la qualité des parcours et des accompagnements aura été au cœur de la politique de soutien des familles. 2022 s'ouvre dans cette même perspective avec la diffusion d'un annuaire de médecins experts des TND permettant d'épauler les cellules de recueil des informations préoccupantes (Crip) et les magistrats pour mettre fin à la confusion entre maltraitance et TND et l'ajustement de la procédure personne vulnérable pour mobiliser plus rapidement les forces de l'ordre en cas de disparitions de personnes autistes.

Les théories anciennes, sans fondement scientifique, tentant d'expliquer l'autisme, persistent parfois encore en France, mais la place centrale des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS dans la stratégie nationale est en train de profondément faire évoluer les formations et l'action des professionnels.

Si les parcours des personnes et de leurs familles demeurent trop complexes, encore semés d'embuches avec des difficultés d'accès aux droits et des ruptures dans les parcours de vie, le développement en cours des solutions en matière de repérage, d'accompagnement et d'accueils adaptés doit s'intensifier pour améliorer le quotidien de tous.

Sophie CLUZEL,
Secrétaire d'État auprès du Premier ministre
chargée des Personnes handicapées

Claire COMPAGNON,
Déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme
au sein des troubles du neuro-développement

Sommaire

PAGE 05
ENGAGEMENT 1
Remettre la science au cœur de la politique publique en dotant la France d'une recherche d'excellence

PAGE 08
ENGAGEMENT 2
Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement

PAGE 11
ENGAGEMENT 3
Rattraper le retard en matière de scolarisation et faciliter l'inclusion dans l'enseignement supérieur

PAGE 14
ENGAGEMENT 4
Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

PAGE 17
ENGAGEMENT 5
Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

PAGE 21
LE PROJET DE LA MAISON DE L'AUTISME

PAGE 23
DONNÉES BUDGÉTAIRES

ENGAGEMENT 1

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, 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.

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 depuis 2018. Elle est maintenant 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.

6

MODULES DE CONNAISSANCES SUR LES TND

dans la formation initiale des médecins. Le programme de 2e cycle des études médicales (version publiée en décembre 2021) comporte désormais des enseignements dédiés aux TND avec six modules de connaissances : définition et sémiologie du trouble du spectre de l'autisme (TSA) ; critères diagnostiques DSM-5 ; principes généraux de la prise en charge ; définition et sémiologie du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ; critères diagnostiques selon l'âge ; principes des traitements psychosociaux et médicamenteux.

600 CHERCHEURS

répartis en **120 équipes** d'excellence labellisées par les grands instituts nationaux de recherche (CEA, CNRS, INRAE, Inserm, universités). Présents sur tout le territoire, ils ont rejoint le groupement d'intérêt scientifique Autisme et troubles du neuro-développement (GIS-TND). Les chercheurs sont de toutes spécialités confondues : de la biologie moléculaire à la pratique clinique, et aux sciences humaines et sociales. **50 % des équipes travaillent sur plusieurs TND**.

Leurs travaux sont organisés autour de quatre thématiques majeures :

- la période périnatale et la prématurité ;
- les trajectoires de développement ;
- la trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte ;
- le trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte.

12 ASSOCIATIONS

aux côtés de ces équipes de recherche forment le groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science (GRAPS) qui inscrit l'action du GIS-TND dans une recherche participative. Les associations, les chercheurs et cliniciens collaborent pour définir de nouvelles priorités de recherche. Cette articulation des savoirs savants et des savoirs profanes est un indicateur réel et important du changement de la recherche française dans le domaine des TND.

16 PROJETS INNOVANTS

ont été proposés au Living Learning Lab TND (Lillab) créé dans le cadre de la stratégie en 2020 : 50 % de ces projets portaient sur l'autisme et 50 % sur les autres TND. 60 % des projets sont portés par des start-up et visent à développer des solutions innovantes destinées aux personnes.

4e RANG MONDIAL

C'est le rang auquel se classe la France pour les publications de recherche sur les TND avec une part de 17 % de publications dans le top 10 des revues scientifiques à comité de lecture international, soit près de 2 fois la norme mondiale. En plus d'être de qualité, le volume de ces publications françaises a augmenté de 53 % depuis 2017.

1re PLACE

Le dernier appel à projets ERA-NET NEURON a sélectionné cinq projets portés par des équipes françaises et désormais coordonnés et financés, ce qui place la France à la première place. ERA-NET NEURON est un réseau de 27 organismes de financement de la recherche de 23 pays. L'objectif est de soutenir la recherche fondamentale, clinique et translationnelle, sur le cerveau et ses « maladies ».

5 CENTRES D'EXCELLENCE

Afin d'accélérer la recherche sur les différents TND, la France s'est dotée de cinq centres d'excellence. Leur rôle est à la fois de créer des connaissances au plus près des personnes concernées et de leurs besoins mais aussi de diffuser les bonnes pratiques et les fruits de la recherche en proximité des professionnels et des accompagnants. CeAnd porté par le centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier, Exac-T porté par le centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Tours, InovAND porté par l'hôpital Robert Debré, AP-HP, Imind porté par le centre hospitalier (CH) Le Vinatier à Lyon, Stats&ND au sein du CHU de Strasbourg.

25 POSTES DE CHEFS DE CLINIQUE

ont été financés auprès de 18 unités de formation et de recherche (UFR) différentes. Le financement de ces postes a permis à certaines équipes de développer et de mieux structurer leur activité de recherche, et de mettre en place de nouveaux outils et méthodes de travail. Par ailleurs, les équipes soignantes sont plus sensibilisées à la recherche clinique et adhèrent davantage aux protocoles mis en place. Enfin, les services font part d'une hausse de leur attractivité auprès des internes. Sept nouveaux chefs de clinique ont été sélectionnés pour la rentrée de novembre 2021 et cet appel à candidatures est renouvelé en 2022.

9 PROJETS

au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) concernant les TND retenus en 2018 et 2019 pour un montant de 3 530 187 euros.

5,2 MILLIONS D'EUROS

de financements dans le cadre d'appels à projets génériques 2021 (AAPG 2021) de l'Agence nationale de la recherche (ANR) sur des projets concernant les TND. Auxquels il faut ajouter plus d'un million d'euros au titre des projets financés sur la priorité autisme et TND en 2021.

3 332 INSCRITS

et 173 attestations délivrées au module de sensibilisation-formation dédié aux TND en ligne sur le site de l'université numérique en santé et sport (UNESS) pour les professionnels de santé (chiffres de janvier 2022, 14 jours après le lancement des modules). La formation a été conçue par un comité éditorial réunissant des familles et des personnes concernées, des représentants des associations de familles, des professionnels et experts (psychomotricien, psychologue, orthophoniste, neurologue, psychiatre, médecin généraliste, pédiatre). D'une durée totale de 6 heures, la formation est organisée en quatre chapitres indépendants.

PERSPECTIVES 2022

→ Le lancement d'une cohorte épidémiologique doit permettre l'étude des trajectoires neuro-développementales précoces et de leurs déterminants pour pouvoir répondre à des questions de recherche prioritaires sur la physiopathologie des troubles du neuro-développement et de l'autisme, les outils de repérage précoce et la mise en place d'intervention à un âge où la plasticité cérébrale permet d'en espérer un effet maximal. Pour cela, l'État a décidé de mobiliser 6 millions d'euros au sein de l'action « santé biotechnologie » des Programmes d'investissements d'avenir.

→ La poursuite du développement des équipes de recherche travaillant au sein du GIS.

→ Faciliter et développer les partenariats entre les familles, les chercheurs et les cliniciens pour mettre en œuvre des recherches apportant rapidement des bénéfices à court terme aux personnes.

ENGAGEMENT 2

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. Le TDAH, le trouble du développement intellectuel, le trouble du spectre de l'autisme, les troubles DYS sont concernés. Pour tous ces troubles, nous avons encore des diagnostics posés trop tardivement même si des améliorations notables sont aujourd'hui constatées.

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 d'intervenir précocement et ainsi de prévenir des sur-handicaps.

Il était donc primordial de mettre en place toutes les conditions pour un repérage aussi précoce que possible, l'initiation d'une intervention rapide, l'organisation d'un parcours de soins précoce, cohérent, 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 ce, malgré le ralentissement dû à la crise sanitaire.

76 PLATEFORMES

de coordination et d'orientation (PCO) ont été déployées sur tout le territoire pour les enfants entre 0 et 6 ans. Après la phase de repérage et la validation d'un écart de développement, il faut définir et organiser les accompagnements et les bilans, jusqu'au diagnostic. Ce rôle est assuré par un premier cercle de professionnels regroupés dans ce qui est appelé une plateforme de coordination et d'orientation. Chaque plateforme constitue sur son territoire un réseau d'intervenants (notamment des professionnels libéraux) et de centres spécialisés pour agir sans attendre (centre de ressources autisme – CRA, centre d'action médico-sociale précoce – CAMSP…).

55 000 MÉDECINS

généralistes et pédiatres ont reçu une visite d'un délégué de l'Assurance Maladie afin de les sensibiliser à repérer les écarts de développement des enfants. Une grille d'analyse spécifique a été conçue à cet égard et une consultation longue rémunérée 60 euros a été mise en place par l'Assurance Maladie.

20 000 ENFANTS

ont déjà été adressés à une PCO par un professionnel de santé et bénéficient d'un accompagnement. Il n'était que 150 en 2019. L'objectif est d'environ 30 000 par an. Les médecins généralistes et les pédiatres procèdent à cet adressage en s'appuyant sur le livret conçu à leur intention : *Repérer les écarts inhabituels de développement chez les enfants de 0-7 ans.*

500 000

AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE,

assistantes maternelles et personnels de crèches sont les destinataires cette année d'un livret d'observations partagées. L'objectif est de leur permettre, avec les parents, de consigner leurs regards sur le développement d'un enfant, avant d'adresser la famille à un médecin, si nécessaire.

138 JOURS

C'est le nombre moyen de jours en moins d'attente pour obtenir un diagnostic dans l'un des 27 centres ressources autismes (CRA).
11 millions d'euros ont été alloués à cette opération qui a mobilisé 85 professionnels en renfort des équipes permanentes.

12 000

FORFAITS

d'intervention précoce ont permis le financement des interventions d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de psychologues. La durée d'attribution du forfait a été étendu de 12 à 18 mois et en 2021 à 24 mois. Il s'élève à 1 500 euros pour les bilans et les interventions des ergothérapeutes et des psychomotriciens et à 300 euros pour les actes de bilan des psychologues, chaque année.

PERSPECTIVES 2022

→ 28 nouvelles PCO 0-6 ans supplémentaires vont être déployées portant leur nombre total à 104.

→ 25 millions de crédits supplémentaires ont été attribués pour renforcer ces plateformes et les équipes des « lignes 2 d'intervention », notamment les CAMSP.

→ Un livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les 7-12 ans, incluant les enseignants, est d'ores et déjà opérationnel. Des PCO dédiées à ces enfants vont ouvrir sur l'ensemble du territoire afin de leur assurer un accompagnement et un diagnostic.

→ 5,5 millions de crédits supplémentaires sont alloués afin de poursuivre le plan de résorption des demandes de diagnostic en attente auprès des CRA.

ENGAGEMENT 3

RATTRAPER LE RETARD EN MATIÈRE DE SCOLARISATION ET FACILITER L'INCLUSION DANS L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

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 de l'inclusion scolaire. La stratégie nationale a notamment inscrit au centre de son action la scolarisation des jeunes élèves autistes : ce droit à la scolarisation se concrétise dans une diversité de réponses et de dispositifs précisément ajustés aux besoins des enfants et des adolescents au sein de l'école.

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.

42 000 ÉLÈVES TSA étaient scolarisés en milieu ordinaire à la rentrée de septembre 2021.

5 FORMES DE SCOLARISATION

en milieu ordinaire sont proposées pour répondre à la multiplicité des situations des élèves TSA. Ils peuvent être accueillis :

- dans une unité d'enseignement maternel autisme (UEMA) ;
- dans une unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA) ;
- dans un dispositif d'autorégulation (DAR) ;
- dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis TSA) ;
- dans une classe ordinaire avec une aide humaine (accompagnant d'élève en situation de handicap – AESH).

101 PROFESSEURS RESSOURCES TSA

ont été recrutés et formés pour aider à la bonne scolarisation des élèves du premier et du second degré. Le professeur ressources intervient dans les établissements scolaires, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants qui accueillent dans leurs classes des enfants autistes, pour les aider à mieux comprendre les besoins des élèves concernés, les conseiller, leur indiquer des outils et leur suggérer des adaptations pédagogiques. Par ailleurs, de nombreux contenus sur l'autisme et les autres TND sont accessibles sur la plateforme Cap-école inclusive), plateforme désormais ouvertes à tous : enseignants, parents et intervenants éducatifs et sociaux.

10 000 élèves

sont accueillis en Ulis TSA. 6 600 élèves dans le premier degré et 4 400 dans le second (collège ou lycée) durant l'année scolaire 2020/2021. Cela représente une augmentation de 848 élèves en un an.

33 DISPOSITIFS INNOVANTS

d'autorégulation ont été créés. Les enfants sont majoritairement présents dans la classe ordinaire correspondant à leur niveau et bénéficient, en plus, d'un programme individualisé d'autorégulation par une équipe spécialisée qui les entrainent à mieux contrôler leur attention, leurs comportements et leurs émotions tout au long de la journée scolaire. Cet entraînement permet à chaque élève concerné, lorsqu'il se sent prêt, de rejoindre sa classe et d'y suivre les enseignements dispensés. Tout le personnel de l'école est formé aux principes de l'autorégulation.

336 CLASSES

spécifiques (UEMA, UEEA et DAR) ont été créées pour accueillir des élèves autistes à l'école ordinaire.

11 MILLIONS D'EUROS

de crédits médico-sociaux ont été délégués aux agences régionales de santé (ARS) pour financer des dispositifs de type Sessad (services d'éducation spéciale et de soins à domicile), pôles de compétences et de prestations externalisées, services expérimentaux..., prioritairement dédiés à l'accompagnement des adolescents autistes engagés dans une formation professionnelle ou technologique.

100% DE CONTINUITÉ

entre les adaptations pédagogiques en classe et les aménagements des examens. La procédure pour l'aménagement des examens a été simplifiée et un formulaire national unique a été mis en place. Les aménagements obtenus une fois sont automatiquement reconduits sans nouvelles démarches (par exemple entre le brevet des collèges et le bac) si la situation de l'élève n'a pas changé. Le décret du 12 novembre 2021 rend en outre possible la portabilité pour les examens et concours de l'enseignement supérieur (par exemple grandes écoles) des aménagements obtenus au cours de la scolarité secondaire (collège et lycée).

3 700 ENSEIGNANTS DU SUPÉRIEUR

et personnels administratifs de l'université et professionnels des services des Crous relatifs à l'hébergement, la restauration et aux transports ont été formés ou sensibilisés aux TSA.

26 ÉTABLISSEMENTS UNIVERSITAIRES

adhérent au programme Aspie-friendly, financé dans le cadre des PIA (projets d'investissement d'avenir) pour une durée de dix ans : ce programme vise à faciliter l'inclusion à l'université des futurs et actuels étudiants autistes et propose des formations et des ressources spécifiques pour les enseignants. Des actions de sensibilisation ont été également organisées à l'initiative de la Conférence des grandes écoles (CGE).

PERSPECTIVES 2022

→ Création de 72 nouveaux dispositifs dans l'école ordinaire à la rentrée 2022 : 58 UEMA, 14 UEEA ou DAR. Soit la capacité d'accueillir 600 élèves TSA supplémentaires à la rentrée 2022.

→ Développement du programme Aspie-friendly dans de nouvelles universités et auprès d'un nombre croissant d'étudiants dans les universités déjà adhérentes.

→ Développement de la formation continue des enseignants sur les TND.

ENGAGEMENT 4

SOUTENIR LA PLEINE CITOYENNETÉ DES ADULTES

On estime le nombre 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 accompagnés, selon la sévérité de leur handicap, dans une très grande variété d'établissements sociaux, médico-sociaux ou sanitaires, beaucoup sont également dans leurs familles.

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 accompagnements inadaptés et des adultes autonomes qui ont besoin d'un accompagnement personnalisé pour une meilleure inclusion sociale.

100 % DES RÉGIONS

sont engagées dans la démarche de repérage des adultes autistes en établissement médico-social et psychiatrique en mars 2022 (formations de l'ensemble des régions d'ici mars 2022). Les objectifs sont de diagnostiquer les personnes et ainsi d'améliorer leur accompagnement.

62 GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE (GEM)

pour les adultes autistes et porteurs de troubles du neuro-développement (TSA-TND) ont été créés depuis 2017. Dans le cadre de la stratégie, 8 millions d'euros ont été consacrés à la création des GEM autisme.

2 500 SOLUTIONS

Dans le cadre du plan de prévention des départs et des retours de Belgique des personnes en situation de handicap, 2 500 solutions nouvelles ont été mises en place ou programmées (d'ici à 2023) dans trois régions : Hauts-de-France, Île-de-France et Grand Est. Ces solutions peuvent être des unités de vie résidentielles pour adultes, des services d'accompagnement médico-social (Samsah) renforcés, des maisons d'accueil spécialisées (MAS) hors les murs, des établissements d'accueil médicalisés (EAM) externalisés. Au moins un tiers de ces solutions concernent directement des personnes autistes.

40 RÉSIDENCES

de 6 places pour les adultes à profil très « complexe » sont prévues à fin 2023. La première a ouvert ses portes dans le Var. Ces unités fonctionneront 365 jours/an et 24h/24. Avec un taux d'encadrement renforcé, des professionnels formés en amont et tout au long de leur parcours, elles assureront une forte intensité d'accompagnement, en articulation avec le secteur sanitaire et l'environnement médico-social. Un budget supplémentaire d'un montant global de 50,6 millions d'euros a été accordé.

6 MILLIONS D'EUROS

C'est la part de la stratégie autisme consacrée au déploiement d'habitats inclusifs destinés aux personnes avec TSA. Au 30 octobre 2021, les ARS avaient financé 371 habitats inclusifs sur l'ensemble du territoire. Par ailleurs, 65 départements pilotes se sont officiellement engagés dans le déploiement de l'aide à la vie partagée (AVP). Au 31 décembre 2021, 24 programmations de département ont été validées ; elles représentent 5 367 AVP pour 579 habitats inclusifs.

18 %

C'est la part de personnes autistes dans le nombre total de personnes en emploi accompagné. Ce pourcentage a continué de progresser sur l'année 2021 malgré la crise sanitaire avec, au 31 décembre 2021, une augmentation de +7 points passant de 11 % à 18 %.

3 585 NOUVELLES PLACES

ont été créées dans des établissements ou services d'accompagnement adultes et enfants au 31 décembre 2021 avec les crédits du 3e plan autisme. Elles accueillent 1 281 adultes autistes et 2 304 enfants. Ces nouvelles solutions ont été ouvertes majoritairement dans des MAS-FAM (foyers d'accueil médicalisés), des Samsah et dans des Sessad.

1H30 DE PARCOURS

de sensibilisation pour permettre une meilleure inclusion des jeunes autistes dans le monde du travail. Ce sont des capsules vidéos pour sensibiliser l'ensemble des conseillers des missions locales aux TSA (projet ARIA – accompagnement au repérage et à l'insertion des personnes autistes). À ce premier parcours s'ajoute un approfondissement pour les référents handicap, des quizz et une boite à outils dont un kit employeur.

PERSPECTIVES 2022

→ À la suite des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie, un plan d'action a acté la poursuite du renforcement des centres médico-psychologiques (CMP) jeunes et adultes à hauteur de 800 ETP sur trois ans (400/400) soit 16 millions d'euros en 2022 (8/8), puis de nouveau 16 millions d'euros en 2023, et en 2024, dans un objectif d'amélioration de la qualité des prises en charge et de réduction des délais mais aussi de renforcement de la formation.

→ Les moyens dédiés au développement de la pair-aidance seront pérennisés et renforcés. Pour soutenir cette ambition, le ministère a décidé de majorer les moyens alloués aux GEM et *club houses* en consacrant 8 millions d'euros supplémentaires en 2022, puis 10 millions d'euros par an à partir de 2023 pour amplifier le nombre de lieux ressources et assurer la disponibilité de cette offre sur l'ensemble du territoire.

→ Des travaux en cours visent à accompagner les établissements et services d'aide par le travail (Esat) dans des démarches de recherche de nouvelles filières, d'innovation et de diversification. Cette évolution de l'offre permettra à un large public de personnes autistes de trouver sa place, momentanément ou plus durablement en milieu de travail protégé.

ENGAGEMENT 5

SOUTENIR LES FAMILLES ET RECONNAÎTRE LEUR EXPERTISE

Le soutien des familles et des aidants est au cœur de la stratégie nationale en développant des actions pour renforcer l'accompagnement des personnes concernées, enfants, jeunes ou adultes, et ainsi permettre de rompre leur isolement. Mais aussi en proposant des actions pour faciliter 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 et en leur proposant des formations en particulier après l'annonce du diagnostic.

144 ASSOCIATIONS LOCALES

sont engagées auprès des 27 CRA pour assurer des formations gratuites des proches aidants. Le GNCRA (Groupement national des centres ressource autisme) pilote et coordonne le développement du dispositif au niveau national. Les CRA dispensent des formations à destination des proches aidants (parents, conjoints, frères, sœurs, grands-parents, voisins, amis, aidants occasionnels, etc.) de personnes autistes. Leur objectif est de proposer aux proches aidants les connaissances et les outils leur permettant : de faire face au quotidien à ces troubles, de disposer de repères et d'informations fiables, de connaître leurs droits et de faciliter leurs démarches.

10 WEBINAIRES POUR LES MDPH

Les équipes de coordination et d'évaluation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été destinataires de deux séries de cinq webinaires concernant chacun un trouble du neuro-développement et l'épilepsie (TDAH, TSA, troubles DYS, TDI et épilepsie). Chaque webinaire a été suivi par un nombre de professionnels des MDPH compris entre 200 et 500. Ces interventions ont été conçues en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) et élaborées par les associations de familles et de personnes.

20 UNIVERSITÉS

ou regroupements d'universités proposent depuis 2021 la mention « inscription de la prise en charge des personnes TSA » dans l'option « santé mentale et psychiatrie » de la maquette de formation Infirmiers en pratiques avancées. De même, les maquettes de formation des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture ont également été revues en 2021 pour y intégrer les troubles du neuro-développement dont les troubles du spectre de l'autisme. Un calendrier de mise à jour se poursuit jusqu'en 2023 pour les diplômes d'infirmier d'État, de puéricultrice et de psychomotricien.

44 CAMSP, 39 CMPP* ET 29 CMP**

se sont portés volontaires pour expérimenter différents outils (kit de bienvenue, grille d'auto-évaluation...), permettant d'améliorer la qualité du parcours des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par les TND.

* Centre médico-psycho-pédagogique
** Centre médico-psychologique

21 ORGANISMES

**ont été habilités à délivrer un certificat national d'intervention en autisme (CNIA) par le GNCRA.
12 sessions de formation ont débuté depuis septembre 2021. 200 stagiaires sont déjà en session ou inscrits.**

12 000 PERSONNES ET FAMILLES

ont répondu à la troisième vague de l'étude d'impact de la stratégie, conduite par Ipsos, dont 9 000 parents et 2 000 personnes concernées. Lancée pour la première fois en 2019, l'étude d'impact a pour objectif de mesurer, d'une année sur l'autre, la progression de la qualité de vie ressentie par toutes les personnes et familles concernées.

5 666 ASSISTANTES MATERNELLES

ont bénéficié d'une formation au 30 juin 2021 avec un module spécifique sur l'accompagnement d'une personne avec un trouble du spectre de l'autisme et une autre « Accompagner un enfant avec un trouble déficit de l'attention/hyperactivité ».

1 KIT PÉDAGOGIQUE

à destination des travailleurs sociaux est diffusé depuis août 2021. Il comporte un volet spécifique consacré à l'autisme. Son objectif est de sensibiliser les professionnels du travail social en formation, aux enjeux de l'évolution de leurs pratiques en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ce kit porte une attention particulière au respect des bonnes pratiques et à la prévention de toute forme de maltraitance. Par ailleurs, une journée a été organisée par le GNCRA (en partenariat avec la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, la direction générale de la cohésion sociale, l'UNAFORIS et la Croix-Rouge) sur la thématique « autisme et formation » en décembre 2021. Les premiers retours des travailleurs sociaux sont très positifs. D'autres journées de sensibilisation et de diffusion du kit pédagogique sont prévues jusqu'en 2022.

3 ORGANISMES DE DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU

ont été sélectionnés par l'ANDPC pour déployer la formation au repérage et à la prise en charge précoces des TND, dont les TSA, auprès des médecins généralistes et pédiatres de premiers recours. Deux organismes sont positionnés sur le « repérage et orientation précoces d'un enfant de 0 à 7 ans présentant un risque de TND dont les TSA » pour permettre aux médecins traitant de l'enfant de savoir repérer les signes d'alerte de TND dont les TSA et le cas échéant, d'orienter l'enfant. Ce sont 22 millions d'euros qui seront consacrés à ces actions de formation sur l'ensemble du territoire.

PERSPECTIVES 2022

→ Enquête épidémiologique sur la santé des jeunes suivis par les services de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ). Les résultats de l'enquête auprès des jeunes sont attendus pour 2023.

→ Diffusion de l'annuaire des médecins référents en matière de TND aux cellules départementales de recueil des informations préoccupantes (Crip) et aux magistrats pour éviter la confusion entre maltraitance et TND.

→ Création d'un module dématérialisé de sensibilisation des professionnels de la protection de l'enfance (magistrats, travailleurs sociaux, personnels de santé, etc.) et formation des professionnels de l'aide sociale à l'enfance et de la justice (ENPJJ et ENM).

→ Réingénierie du référentiel de formation puéricultrice, infirmiers, psychomotriciens, auxiliaires de puériculture et aides-soignants.

→ Mise en place d'actions générales portant sur les maraudes mais qui auront un impact sur la prise en charge du public autiste sans abri.

→ Mise en œuvre du plan d'action élaboré avec les équipes du ministère de l'Intérieur sur les disparitions et fugues de personnes autistes et/ou concernées par un trouble du développement intellectuel. Premier axe : les familles et établissements pourront prochainement signaler la personne vulnérable au commissariat ou à la gendarmerie et retirer une fiche à remplir et à conserver.
Si la disparition survient, les forces de l'ordre activeront alors la procédure « disparition de personne vulnérable » qui ne nécessitent pas, notamment pour les adultes concernés, d'attendre un délai de 72 heures. Deuxième axe : la poursuite des actions de sensibilisation et de formation des forces de l'ordre au handicap et notamment à l'autisme et au trouble du développement intellectuel.

LE PROJET DE LA MAISON DE L'AUTISME

LE PROJET DE LA MAISON DE L'AUTISME

POURQUOI **UNE MAISON DE L'AUTISME** ?

Les résultats 2019, 2020 et 2021 des études d'impact de la stratégie nationale réalisées par Ipsos mettent en évidence un isolement et un déficit d'informations fiables à disposition des familles et des personnes concernées. Beaucoup de préjugés et de fausses informations circulent par ailleurs autour de l'autisme.

Pour ces raisons, lors de la Conférence nationale du handicap le 11 février 2020, le Président de la République a souhaité que soit créée une Maison de l'autisme, « qui sera le lieu ressource pour les familles encore trop souvent désemparées, qui permettra là aussi à toutes les associations de se retrouver, d'avoir accès aux meilleures pratiques, d'avoir accès à la connaissance de toutes ces aides et de ces dispositifs ».

POUR **QUI** ?

D'abord, pour les personnes autistes, leurs familles et les proches aidants. Puis pour les associations, les professionnels qui souhaitent se sensibiliser ou se former au TSA et les porteurs de projets innovants. Enfin pour tous ceux qui sont curieux de mieux comprendre ce qu'est l'autisme et soucieux d'agir avec bienveillance : les chefs d'entreprises qui souhaitent recruter une personne autiste, les forces de l'ordre, les dentistes, les commerçants, le grand public…

AVEC **QUI** ?

La Maison de l'autisme sera dans un premier temps animée par trois acteurs : le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA, le Centre Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF) et Autisme Info Service (AIS). Puis toutes les associations qui souhaiteront y participer.

QUELS **SERVICES** ?

→ Être informé et orienté sur tous les sujets y compris la recherche
→ Accéder à des ressources fiables et multiples
→ Se former et être formé
→ Entreprendre dans l'autisme grâce à un service d'ingénierie de projet
→ Rencontrer d'autres acteurs et échanger avec ses pairs
→ Innover et connaître les innovations
→ Découvrir et expérimenter
→ Accompagner la création de contenus

OÙ ?

La Maison de l'autisme sera située 10 rue Waldeck Rochet à Aubervilliers, en Seine-Saint-Denis. Une Maison numérique de l'autisme permettra d'accéder à tous les services de la Maison de l'autisme partout en France.

QUAND ?

Décembre 2022 : ouverture officielle de la Maison physique et digitale.

DONNÉES BUDGÉTAIRES

DONNÉES BUDGÉTAIRES

490 MILLIONS

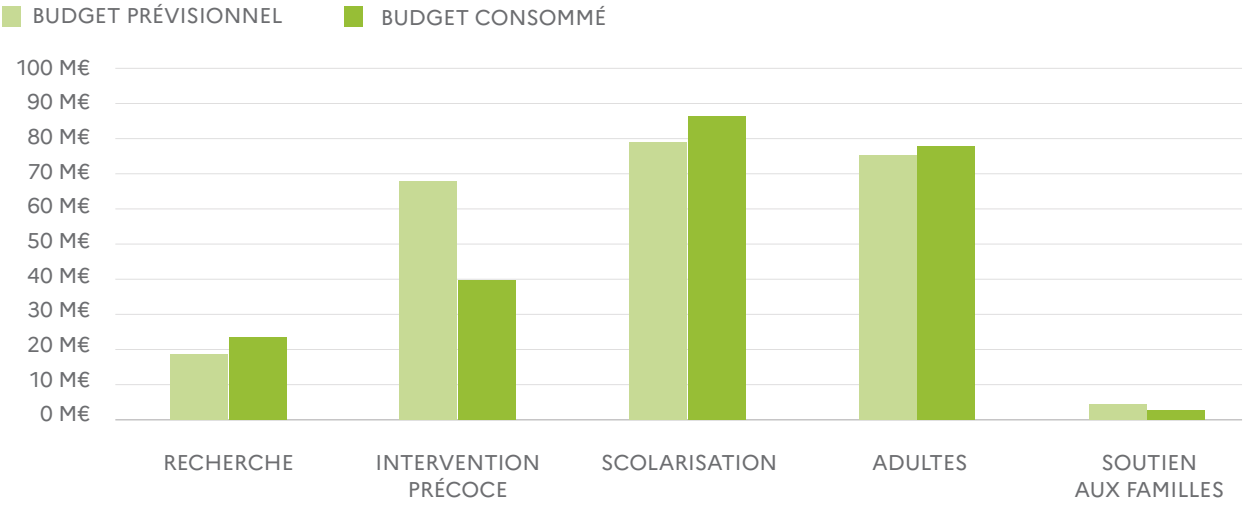
de moyens nouveaux sont aujourd'hui mobilisés pour mettre en œuvre la stratégie. Aux 344 millions d'euros initialement budgétés se sont ajoutés au cours de ces quatre années : 34 millions pour le repérage précoce ; 10 millions pour la création de nouvelles UEEA ou de DAR ; 33 millions pour accélérer la recherche et la diffusion des connaissances dont 22 millions pour la formation continue des médecins généralistes et pédiatres au repérage précoce des signes d'alerte des TND ; 53 millions pour la création des unités résidentielles adultes présentant des troubles très sévères ; 16 millions pour le renfort des CRA et ainsi continuer à faire diminuer les délais d'attente pour obtenir un diagnostic.

2 SOURCES

de financement principales : le budget de l'État à près de 97 millions d'euros et l'Ondam (objectif national de dépenses d'assurance maladie) à plus de 393 millions d'euros. Certaines mesures mobilisent les deux sources de financement, à titre d'exemple : les projets de scolarisation mobilisent le budget de l'État côté Éducation nationale et l'Ondam médico-social.

DONNÉES BUDGÉTAIRES

SEPTEMBRE 2018 - DÉCEMBRE 2021



Sources : ministères, CNSA, GNCRA

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

autisme-tnd.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement
Maquette : Parimage/Dicom des ministères sociaux • Mars 2022
Photo de couverture : Les résidents de la première Maison de Vincent à Mers-les-Bains autour de la fondatrice Hélène Médigue. Six personnes autistes adultes y habitent et s'impliquent dans la distribution de produits frais, bio et locaux. Copyright : les Maison de Vincent 2021
Crédits photos : page 4, Pavel L/Shutterstock ; page 8, Rawpixel.com/Shutterstock ; page 11, Ministères sociaux/DICOM/Nicolo Revelli-Beaumont/Sipa Press ; page 14, Anna Barash/Shutterstock ; page 17, Serhii Ivashchuk/Shutterstock]