



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Délégation interministérielle à la Stratégie Nationale pour l'Autisme
au sein des troubles du neuro-développement.

POINT D'ÉTAPE

La politique nationale pour l'autisme

La Stratégie Nationale pour l'Autisme
au sein des troubles du neuro-développement
mise en œuvre dans les territoires



Dossier de presse / 2 avril 2021



La politique nationale autisme a été décidée en 2018.

L'ensemble du Gouvernement souhaite répondre aux attentes fortes des personnes.

Cette politique est appelée :

**Stratégie Nationale Autisme
au sein des Troubles du Neuro-Développement.**



Nous observons tous les jours

l'importance de l'autisme dans notre société.

Avec les mesures prises depuis 3 ans,
notre pays rattrape le retard.

Ce retard avait de lourdes conséquences pour les familles.

Nous faisons aujourd'hui un bilan d'étape positif
grâce à l'ensemble de nos efforts et de nos actions.

Ces actions ont pour but :

- De soutenir le travail scientifique,
- D'agir plus tôt auprès des jeunes enfants,
- De proposer différentes possibilités de scolarisation,
- De mieux accompagner les adultes.



Malgré la crise sanitaire,

la mise en place de la Stratégie Nationale Autisme
s'est poursuivie.

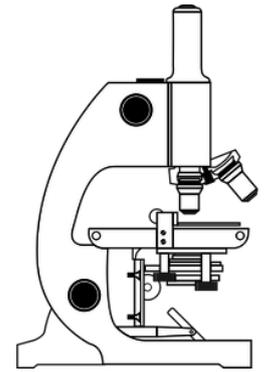
Elle commence à porter ses fruits.

Les résultats sont là.

Ils seront de plus en plus visibles.



La poursuite de nos actions a donné des moyens supplémentaires aux équipes de recherche. Cela a fait avancer nos connaissances. Un groupe de chercheurs s'est organisé. Il peut aujourd'hui répondre à des appels à projet et être au premier rang sur le plan européen.



Un Groupement d'Intérêt Scientifique a été créé. Il est dirigé par la Professeure Catherine Barthélemy. Ces derniers mois, 34 nouvelles équipes expertes ont rejoint le groupe. Elles sont aujourd'hui au nombre de 100.

À Lyon et à Strasbourg, 2 nouveaux centres d'excellence ont été labellisés :

- Le centre TSA ou centre du **T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme,
- Le centre TND ou centre des **T**roubles du **N**euro-**D**éveloppement.

Ces 2 centres se sont ajoutés aux 3 autres centres reconnus en 2019.

Pour repérer plus tôt les enfants avec des troubles du neuro-développement, les professionnels de la petite enfance ont mené un travail remarquable :



- En un an, le nombre d'enfants repérés est passé de 150 à 6 800,
- 63 Plateformes Autisme ont été ouvertes en France,
- Plus de 3 800 familles n'ont plus à payer les actes de bilan et d'intervention précoce.

L'école est de plus en plus une réalité pour les enfants autistes :

- Plus de 41 000 élèves autistes vont à l'école en milieu ordinaire.
- 101 professeurs ressources ont été formés pour guider les enseignants accueillant ces élèves.
- 247 classes pour enfants autistes ont été créées partout en France.
Ces unités d'enseignement concernent la maternelle et l'école élémentaire.
Nous allons poursuivre dans cette voie.
85 nouvelles unités ouvriront à la prochaine rentrée scolaire.



Les délais pour avoir un rendez-vous dans les centres de ressources autisme sont plus courts. Les temps d'attente ont diminué d'environ 100 jours. Nous avons la volonté de poursuivre cette tendance à la baisse.

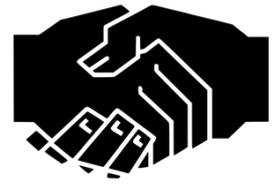
Nous avons pris beaucoup de retard par le passé. Ces troubles peuvent être difficiles à comprendre. Il nous reste encore beaucoup de choses à faire, surtout pour les adultes autistes.



Dès 2021, nous proposerons de nouvelles réponses pour les adultes autistes présentant des troubles très sévères. Notre responsabilité est :

- De mieux accompagner les personnes et leur famille,
- D'offrir aux professionnels de meilleures conditions de travail.

Notre volonté d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles est forte. Elle rejoint celle de plus en plus de professionnels. Cette union des forces va être développée partout en France, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé.



En plus des mesures de la Stratégie Nationale Autisme, les personnes doivent profiter des autres actions de ce gouvernement :

- Les droits à vie,
- La mise en place de réponses pour les personnes sans solution.

Le **dispositif 360** a pour but :

- D'apporter aux personnes des réponses personnalisées et adaptées à leurs besoins.
- De transformer l'offre médico-sociale pour mieux répondre à ces besoins.



La quantité et la qualité des actions mises en place nous rendent confiants.

Nous tenons à remercier les professionnels, les associations et les familles pour leur aide et leur efficacité.

Vous pouvez vous informer sur ce **point d'étape à 3 ans** sur le site **autisme-tnd.gouv.fr**.

Grâce à tous ces progrès, nous simplifions la vie des personnes partout en France. Ensemble, changeons la donne !



Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées
Claire Compagnon, déléguée interministérielle

SOMMAIRE

COVID-19	Page 7
-----------------------	--------

Un bouleversement, un défi, un accélérateur

ENGAGEMENT 1	Page 16
---------------------------	---------

Remettre la science au cœur de la politique publique
en offrant à la France une recherche d'excellence

ENGAGEMENT 2	Page 38
---------------------------	---------

Intervenir tôt auprès des enfants présentant des écarts
inhabituels de développement

ENGAGEMENT 3	Page 59
---------------------------	---------

Rattraper le retard en matière de scolarisation

ENGAGEMENT 4	Page 78
---------------------------	---------

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

ENGAGEMENT 5	Page 117
---------------------------	----------

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

CE QU'IL FAUT RETENIR

DE L'ETUDE D'IMPACT DE LA STRATEGIE NATIONALE	Page 139
--	----------

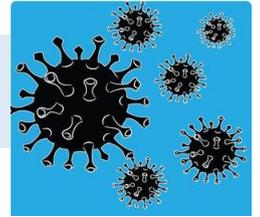
Explication des abréviations	Page 150
---	----------



COVID-19
Un bouleversement,
un défi,
un accélérateur.

COVID-19

Un bouleversement, un défi, un accélérateur



Nous le savons tous,
la crise que nous traversons a des conséquences sociales fortes :

- Sur les personnes,
- Sur les familles,
- Sur les organisations.

La Covid-19 a été un bouleversement, un défi et un accélérateur.

**La Délégation interministérielle s'est organisée
pour tenir ses promesses.**

**Malgré le confinement national,
cette organisation et ces partenaires ont gardé le cap.**

La collaboration entre tous les acteurs
a été la clé de la réponse à la crise sanitaire.
Comme tous les français,
les personnes autistes, quel que soit leur trouble,
ont vécu un bouleversement de leur vie.
Ce bouleversement a pu avoir des conséquences fortes.
Avec l'ensemble de ses partenaires de travail,
la Délégation a tout fait pour trouver des solutions.

La délégation a participé au dispositif national de crise :

- Elle a répondu à toutes les questions posées par les familles et les personnes.
- Tous les services se sont rendus disponibles pour trouver des solutions aux difficultés rencontrées.



Les administrations et les opérateurs de l'État ont répondu dans l'urgence aux demandes :

- La réglementation s'est adaptée à la situation de crise,
- Les informations ont été nombreuses,
- Une foire aux questions a été créée dans les premières semaines du confinement.



Les priorités ont été revues pour répondre aux urgences des personnes et des familles.

Partout en France,
beaucoup d'acteurs du médico-social, se sont montrés très actifs.

La journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

s'est tenue le 2 avril 2020 malgré la crise sanitaire.

À cette occasion,

le Président de la République a tenu à s'exprimer.

Les conditions de sorties ont été facilitées

pour les familles et les personnes concernées par l'autisme.

C'est une reconnaissance au plus haut sommet de l'État

des besoins particuliers des personnes autistes.

Les situations difficiles ont été rapidement traitées.

Elles ont été une préoccupation de tous les jours, 7 jours sur 7.



Des solutions ont été trouvées en lien avec :

- Les ARS ou **A**gences **R**égionales de **S**anté,
- Les MDPH
ou **M**aisons **D**épartementales des **P**ersonnes **H**andicapées.

Des contacts directs avec les personnes et les familles ont parfois été indispensables.

Un service de soutien psychologique aux adultes autistes a été activé dans les CRA ou **Centres de Ressources Autisme**. Près de 100 personnes ont eu un suivi personnalisé.



Les équipes **d'Autisme Info Service** ont été fortement aidées :

- Par les professionnels du GNCRA ou **Groupement National des Centres de Ressources Autisme**,
- Par le CRAIF ou **Centre de Ressources Autisme d'Île-de-France**,
- Par de nombreux professionnels volontaires comme des psychologues, des psychiatres ou des assistantes sociales.



Les équipes ont pu répondre à 1 841 appels et traiter 567 mails de Mars à Mai 2020.



Message du Président de la République Emmanuel Macron aux personnes autistes.



Nous sommes le 2 avril 2020.

Nous portons le bleu et je pense à vous.

Pour certains d'entre vous,
rester enfermé chez soi est très difficile.

Je le sais.

Je sais que cela vous perturbe très profondément.

Ça fait parfois monter l'angoisse,
une angoisse que vous n'arrivez pas à contrôler.

Cela est dur pour vous et pour vos proches.

Je voulais vous dire qu'un très gros travail a été fait.

J'ai une bonne nouvelle pour vous :

vous allez pouvoir sortir un peu plus souvent.

Une attestation sera faite spécialement pour vous.

Je sais que retrouver certains lieux qui sont les vôtres
et sortir un tout petit peu plus,
est très important pour vous et pour vos proches.



**Le gouvernement et les professionnels
ont agi pour que la vie continue.
Les actions mises en place
vont nous permettre de mieux répondre demain
aux besoins des personnes et des familles.**

La téléconsultation a été rapidement étendue.
Les textes réglementaires ont très vite été publiés.
Ces mesures ont permis aux professionnels libéraux
et des services médicaux sociaux,
de rester en contact avec les familles et les personnes.



L'intervention à domicile
a facilité la communication entre professionnels et familles.
Cela a permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées.
L'organisation de séjours de répit a permis à des familles de souffler.



Le dispositif **Triple P** a été utilisé par 7 000 parents.
Il s'agit d'un soutien en ligne gratuit pour les parents à domicile.
L'avis des parents sur ce dispositif est important.
Il permettra d'améliorer les outils de soutien aux familles
dans le secteur des troubles du neuro-développement.



**La Délégation vous informe et vous sensibilise.
Il est important de ne laisser personne seule
face à ses questions et à ses inquiétudes.**

L'information est surtout destinée aux personnes et à leur famille.

Elle a aussi permis de sensibiliser l'ensemble de la population française.



Pour expliquer les besoins particuliers des personnes, de nombreux contacts ont été pris :

- Avec les supermarchés,
pour rappeler une exception au port du masque.
Il leur est aussi rappelé la possibilité pour les parents de faire leurs courses avec leurs enfants.
- Avec la police,
pour faciliter les contrôles lors des sorties.
- Avec les préfetures et les mairies,
pour autoriser l'ouverture de parcs et jardins.



Les moyens mis en place lors du confinement et du déconfinement peuvent être réutilisés à tout moment :

- Les foires aux questions ou FAQ,
- Les documents en Facile à Lire et à Comprendre ou FALC.



CONSEILS POUR LES PERSONNES AUTISTES ADULTES PENDANT LE CONFINEMENT



« JE SUIS UN ADULTE AUTISTE ET JE SUIS TRÈS ISOLÉ DEPUIS LE CONFINEMENT. QUE PUIS-JE FAIRE ? »

En raison de l'isolement, le confinement peut être très dur à vivre.

Si les choses commencent à devenir très difficiles pour vous et que vous vous sentez déprimé ou angoissé, il est très important d'en parler.

Plusieurs solutions s'offrent à vous :

Trouver du soutien à distance :



→ **Restez en contact** avec votre entourage familial / amical : gardez le lien en vous écrivant, en vous appelant au téléphone ou en visio (Skype, WhatsApp...)



→ **Activez la pair-aidance**, même à distance :

- Certains GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) proposent des espaces d'échanges et des activités à partager à distance : www.cnigem.fr

- **Mailing listes, forums ou groupes de discussion dédiés :**

Par exemple, le forum Asperansa forum.asperansa.org



Si vous ne savez pas qui contacter

N'hésitez pas à solliciter vos interlocuteurs habituels ou les associations locales qui pourront vous indiquer les initiatives sérieuses que vous pouvez rejoindre.

Guide pour un déconfinement serein

À destination des adolescents et adultes avec TSA



Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes

Réalisé par Alejandra Vaqué, Psychologue



© Albin Michel AL Parrot

Collectif
mai 25

Repérage des symptômes de stress ou de détresse psychologique chez l'enfant au sortir du confinement

Marina Dumas, Hélène Poncet-Kalifa (psychologues),
Elie Khoury, Coline Stordeur, Alexandre Hubert,
Benjamin Landman, Hugo Peyre et Richar...



Avec le vaccin, je me protège contre la Covid-19.

<p>Avec le vaccin :</p> <p>si j'ai la Covid-19, je serai moins malade.</p>	<p>Le vaccin est pour tout le monde.</p> <p>Certaines personnes sont vaccinées en premier</p> <p>Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> les personnes âgées, les personnes malades, les soignants de plus de 50 ans. 	<p>Le vaccin est gratuit.</p>
---	--	--------------------------------------

Le vaccin contre la Covid-19 n'est pas obligatoire.

<p>Le docteur me dit si je peux être vacciné.</p>	<p>Je dois dire si je veux être vacciné. C'est moi qui décide !</p>	<p>Pour décider, je peux en parler avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> mon docteur, ma personne de confiance, mon tuteur, ma famille, mes proches.
--	--	---

<p>Le soignant me fait une piqûre dans le bras.</p>	<p>La piqûre est un peu désagréable. Ça ne dure pas longtemps.</p>	<p>Je fais un 2ème vaccin 4 semaines après le 1er vaccin.</p>
--	---	--

Après le vaccin : Je me repose et je bois de l'eau.

Même si je suis vacciné contre la Covid-19, je continue les gestes barrière.

Pour en savoir plus, retrouvez sur www.santebd.org :

les BD « Les microbes » et « La vaccination »

la BD « Le vaccin contre la Covid-19 »

Où trouver SantéBD ?

Sur l'application SantéBD (App Store, Google play) ou sur le site internet www.santebd.org

SantéBD a le soutien de :

© CoActis Santé - contact@santebd.org

ENGAGEMENT 1

Remettre la science au cœur de la politique publique en offrant à la France une recherche d'excellence.



Apporter et transmettre des connaissances

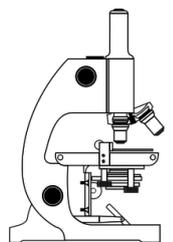
La recherche a permis de nombreuses avancées pour mieux comprendre l'autisme et les autres Troubles du Neuro-Développement. Grâce aux progrès, nous comprenons mieux le fonctionnement du cerveau lorsqu'il se développe:

- En sciences cognitives :
les sciences cognitives étudient les mécanismes de la pensée.
- En neurosciences fondamentales :
les neurosciences étudient le système nerveux.
- En imagerie cérébrale :
l'imagerie cérébrale est une technique médicale qui permet d'observer le cerveau.
- En intelligence artificielle :
l'intelligence artificielle est un ensemble de techniques qui imitent l'intelligence humaine.



Pour améliorer la situation des personnes présentant des TND, la stratégie nationale autisme doit être soutenue :

- Par la recherche,
- Par la formation,
- Par de nouvelles technologies.



Les buts à atteindre sont précis :

- Comprendre comment le cerveau se développe avant et après la naissance.
- Faciliter les parcours des personnes en permettant les meilleurs soins pour tous.
- Développer de nouveaux moyens pour mieux accompagner les personnes dans leur parcours de vie.



Des groupes de recherche se sont organisés.

Ils poursuivent et développent la recherche dans plusieurs domaines scientifiques.

Ils sont en lien avec d'autres secteurs d'activité :

- Les soins,
- L'enseignement-éducation-accompagnement à l'emploi,
- Les technologies de compensation.

Les technologies de compensation permettent d'apporter des solutions pour mieux surmonter certains troubles ou difficultés.



Cette organisation permet un partage rapide d'informations.

Création du Groupement d'Intérêt Scientifique ou GIS

En France,

le Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et TND rassemble 100 équipes.

Il communique avec d'autres équipes dans le monde.

Ils ont tous la volonté de développer des connaissances sur le neuro-développement et ses troubles.

Les progrès réalisés

font naître de nouvelles compétences basées sur la science.

Elles sont au service des personnes concernées et des familles.



Rappel :

TND veut dire **T**roubles du **N**euro-**D**éveloppement.

De nouvelles équipes et de nouvelles recherches

En un an, ce sont 34 nouvelles équipes qui ont rejoint le GIS.

Elles sont aujourd'hui au nombre de 100.

Connues dans le monde entier,

elles forment un réseau avec différentes spécialités.



26 équipes travaillent sur des troubles du neuro-développement comme l'autisme, la déficience intellectuelle ou les troubles de l'attention.

Un grand nombre de laboratoires

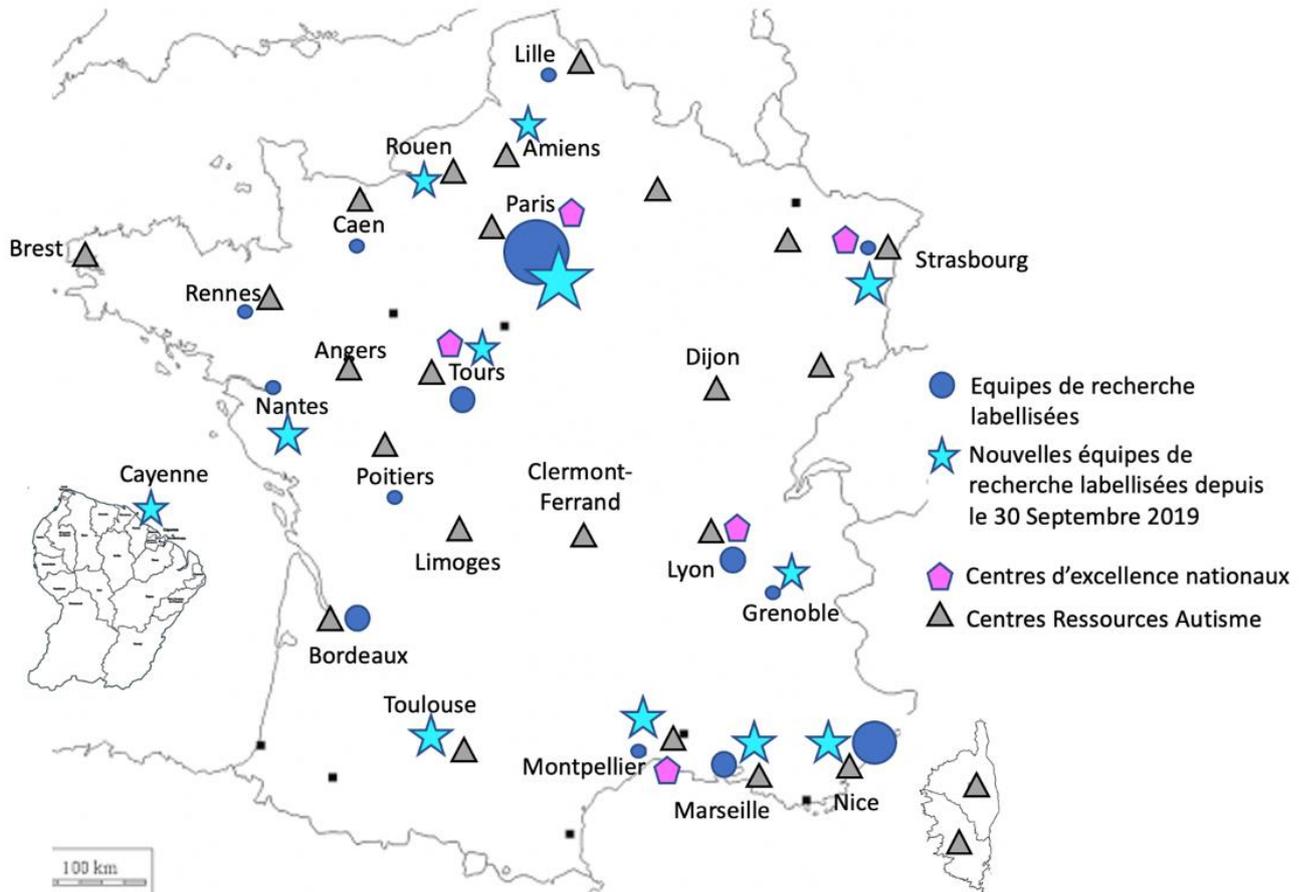
mènent des recherches sur ces différents troubles.

11 équipes du GIS se consacrent

à la recherche en sciences humaines et sociales.



Carte des équipes du GIS au 27 Novembre 2020



Avec l'arrivée de nouvelles équipes dans le réseau, le GIS a proposé 2 nouveaux sujets d'étude :

- **Neuro-développement et apprentissages**

Cette étude est dirigée par la pédiatre et neuroscientifique Ghislaine Dehaene.



- **Modèles pré-cliniques**

Cette étude est dirigée par le neuroscientifique Mohamed Jaber.



14 nouvelles collaborations pour la recherche

Les nouvelles collaborations pour la recherche ont été accompagnées et soutenues par le GIS.

Rappel : le **GIS** est le **G**roupement d'**I**ntérêt **S**cientifique.

Depuis le 1er novembre 2020,
14 nouveaux travaux de recherche regroupent chacun plusieurs équipes.
Chaque équipe a une spécialité.
Les spécialités se complètent entre elles pour faire progresser la science.
Les TND seront mieux repérés avec un meilleur diagnostic et une meilleure prise en charge.
La vie quotidienne des personnes concernées et des familles en sera facilitée.



Les personnes concernées et leur famille sont associés aux travaux de recherche

Le GIS souhaite mettre davantage en relation les responsables de la recherche avec les personnes concernées et leur famille.
Ces échanges permettront de mieux répondre à leurs besoins et à leurs attentes.

12 associations siègent au Conseil national TSA-TND.
Elles forment le **G**roupe de **R**éflexion des **A**ssociations de **P**ersonnes concernées pour la **S**cience appelé **GRAPS**.

Ce groupe a été créé en janvier 2020.



Il y a eu des premiers échanges entre professionnels, familles et personnes concernées.

Le sujet du **sommeil et des Troubles du Neuro-Développement** a été jugé comme un problème prioritaire,

Le 10 juin 2021, il y aura une conférence appelée **sommeil et TND**. Des groupes de travail vont organiser cette conférence. Ils seront dirigés par la professeure Carmen Schröder.

À la fin de cette journée, des priorités de recherche seront décidées.

Elles auront pour but :

- De mieux expliquer ces troubles et de mieux les comprendre.
- D'améliorer la prise en charge au quotidien.



Des travaux scientifiques importants ont été réalisés par les équipes du GIS depuis octobre 2019.

Ces travaux concernent :

- Les nouveaux mécanismes des TND.
- Les progrès technologiques pour mieux connaître les TND.
- Les effets de l'autisme sur la mémoire.
- Le développement des futurs médicaments.
- La création de classes à distance, depuis un ordinateur, pour aider les enfants avec troubles de l'attention et hyperactivité.
- L'amélioration et la validation des outils numériques et technologiques utilisés par les personnes concernées par les TND.



Le GIS va suivre les recommandations de son conseil scientifique en soutenant certains projets de grande importance :

- Relier la génétique et le fonctionnement du corps humain aux différents TND et aux traitements possibles.
- Faciliter les échanges entre les familles, les scientifiques et les cliniciens pour que les recherches donnent des résultats rapides.
- Encourager les travaux entre tous les scientifiques, quelle que soit leur spécialité :
 - Sciences humaines et sociales,
 - Sciences de l'éducation,
 - Sciences du langage.



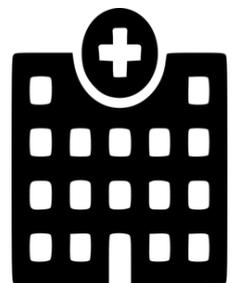
Les centres d'excellence se développent

Pour donner à la recherche les moyens d'aller plus vite, la France compte aujourd'hui 5 centres d'excellence :

- 3 centres ont ouvert en 2019.
- 2 nouveaux centres ont ouvert en septembre 2020.

Le but de ces centres est :

- De produire des connaissances qui répondent aux besoins des personnes concernées.
- De transmettre les bonnes méthodes et les résultats de la recherche aux professionnels et aux accompagnants.



Les 3 premiers centres sont :

- Le **Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders** appelé **CeAND**.

Il est rattaché au CHU de Montpellier.

Il est dirigé par la Professeure Amaria Baghdadli.



- L'Excellence in Autism Center appelé **Exac-T**.

Il est rattaché au CHRU de Tours.

Il est dirigé par la Professeure Frédérique Bonnet-Brilhault.



- Le Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux appelé **InovAND**.

Il est rattaché à l'hôpital Robert Debré de Paris.

Il est dirigé par le Professeur Richard Delorme.



**Un nouveau centre d'excellence
qui travaille sur les questions de l'adulte
et du passage de l'enfance à l'âge adulte**



Ce nouveau centre d'excellence **iMIND**
est rattaché au centre hospitalier Le Vinatier.
Il se trouve à Lyon.

Il est dirigé par la Professeure Caroline Demily
et par la Docteure Angela Sirigu.



Les différents plans autismes ont beaucoup concerné
l'accompagnement des enfants.
Il est nécessaire aujourd'hui
de se préoccuper de l'autisme chez l'adulte.

Grâce à ses différentes études,
le centre iMIND souhaite donner des moyens
aux équipes sanitaires et médico-sociales
pour mieux accompagner l'adulte autiste.



Le centre iMIND travaille avec les associations de familles
et les usagers.

Il réunit de nombreuses équipes de médecins et de scientifiques
dans toute la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Leurs projets ont pour but :

- De mettre la recherche participative au cœur du soin.
Dans la recherche participative
l'avis de toutes les personnes concernées est pris en compte.
- De permettre un meilleur accès au diagnostic.
- De permettre un meilleur accès à une médecine personnalisée.
- De permettre un meilleur accès à la citoyenneté.

Grâce à de nouvelles technologies,
iMIND travaille à une société plus adaptée
aux besoins des personnes avec autisme et TND.
iMIND souhaite aussi transmettre la parole des usagers.
Leur voix et leur avis sur l'organisation de notre société
doivent être connus et entendus.



Le centre iMIND va également étudier
comment améliorer les lieux de vie des usagers.

iMIND souhaite devenir le principal pôle Français :

- Pour le diagnostic,
- Pour les soins,
- Pour les accompagnements inclusifs,
- Pour la recherche et l'enseignement chez l'adulte.



Plus de 60 médecins et chercheurs au STRAS&ND.

Une trentaine d'équipes de recherche.

STRAS&ND veut dire :

**Strasbourg Translational Research on the Autism Spectrum
& Neurodevelopmental Disorders.**

Les équipes de STRAS&ND font de la recherche en laboratoire
et des études cliniques.

Dans une étude clinique,
les chercheurs observent des patients en suivant l'évolution
de leur état de santé pendant une certaine période.



STRAS&ND

Les équipes de STRAS&ND mènent aussi de la recherche participative pour mieux comprendre et mieux accompagner les TSA et TND. Plus de 10 projets ont été menés par des équipes avec des spécialités différentes. Ces travaux ont conduit à plus de 50 écrits scientifiques.



Les travaux de STRAS&ND suivent 3 priorités :

- Mieux comprendre les troubles du spectre de l'autisme et les autres TND.
- Améliorer l'accompagnement, de la petite enfance à l'âge adulte.
- Développer la psychoéducation et l'intervention auprès des familles. La **psychoéducation** a pour but d'améliorer la connaissance d'une personne sur sa maladie.

Depuis 2010, les équipes ont beaucoup travaillé :

- Ils ont publié plus de 300 articles sur les TSA et TND.
- Ils ont organisé d'importants programmes de recherche français et européens.
- Ils ont testé de nouveaux soins et de nouveaux traitements.
- Ils ont étudié un ensemble de personnes individuellement pendant un certain temps.
- Ils ont participé à de nombreux autres projets soutenus par des agences ou des associations françaises ou européennes.



Rappel :

- TSA veut dire **T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme,
- TND veut dire **T**roubles du **N**euro-**D**éveloppement.

STRAS&ND est reconnu dans le monde entier pour ses principaux travaux :

- Sur la découverte de nouveaux gènes et leur rôle dans les TND,
- Sur le sommeil dans l'autisme et les TND,
- Sur de nouvelles méthodes concernant l'utilisation de l'animal dans la recherche scientifique.
- Sur l'inclusion scolaire des élèves avec autisme et TND.



Le Living et Learning Lab Neurodéveloppement

Le Living et Learning Lab Neurodéveloppement est appelé plus simplement **LiLLab**.

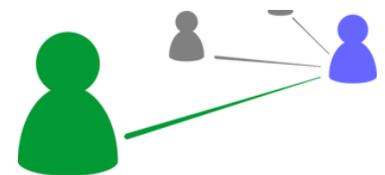
C'est un centre de ressources créé en 2020.

Il s'intéresse aux nouvelles solutions destinées aux personnes avec un trouble du neuro-développement.



Pour mieux transmettre ces connaissances sur le terrain, il est important d'améliorer les liens entre :

- La recherche scientifique clinique,
- La recherche pédagogique,
- La recherche industrielle.



Ces liens sont importants pour trouver de nouveaux marqueurs utiles :

- Au diagnostic,
- Au pronostic,
- Au suivi.



Ils permettent de tester l'efficacité et la particularité des nouvelles actions.

Les nouvelles actions doivent être adaptées :

- Aux pratiques de soins,
- Aux pratiques éducatives,
- À l'accompagnement vers l'emploi.

Elles doivent concerner l'ensemble des technologies facilitant l'inclusion.



Ces actions viennent se rajouter à celles menées par les laboratoires de recherche. LiLLab souhaite mettre à disposition de tous une étude sur les méthodes scientifiques.

Le but de LiLLab est :

- De mieux tester les solutions développées,
- De permettre à tous d'accéder à un ensemble de méthodes qui sont le résultat d'une recherche rigoureuse.



Le LiLLab offre aux responsables de projets une aide dans l'évaluation de leur outil avec :

- Une aide sur les méthodes à utiliser.
- Une aide à la réalisation des passations, comme le recrutement ou la mise en lien avec des partenaires.
- Un accompagnement au niveau réglementaire.
- Une aide à la communication des résultats, dans des revues par exemple.



Qui travaille avec le Living et Learning Lab Neurodéveloppement ?

Les travaux du LiLLab font partie d'un projet qui regroupe :

- L'étude des outils,
- Le partage des connaissances.



Ces travaux se font en lien avec :

- Les 5 centres d'excellence autisme et TND,
- Le Groupement d'Intérêt Scientifique autisme et TND.

Le LiLLab est composé d'un comité de pilotage qui réunit :

- Des professionnels des sciences de l'éducation,
- Des professionnels de la santé,
- Des professionnels des nouvelles technologies,
- Des usagers,
- Des fondations.



Suivant les projets,

le LiLLab peut faire appel à d'autres partenaires et à des associations de familles et d'usagers.

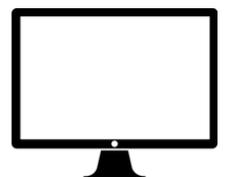
Quels sont les projets accompagnés par le LiLLab ?

Le LiLLab s'intéresse aux solutions nouvelles.

Il accompagne actuellement différents projets destinés aux personnes avec TND.

Il peut s'agir :

- De tester des jeux sur tablette pour améliorer la mémoire d'enfants avec certains troubles des apprentissages.
- De développer des solutions d'accessibilité pour faciliter l'autonomie et l'utilisation d'ordinateur chez les personnes avec un TSA ou un trouble du développement intellectuel.



Rappel :

- TSA veut dire **T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme,
- TND veut dire **T**roubles du **N**euro-**D**éveloppement

Une augmentation des écrits scientifiques sur les TSA

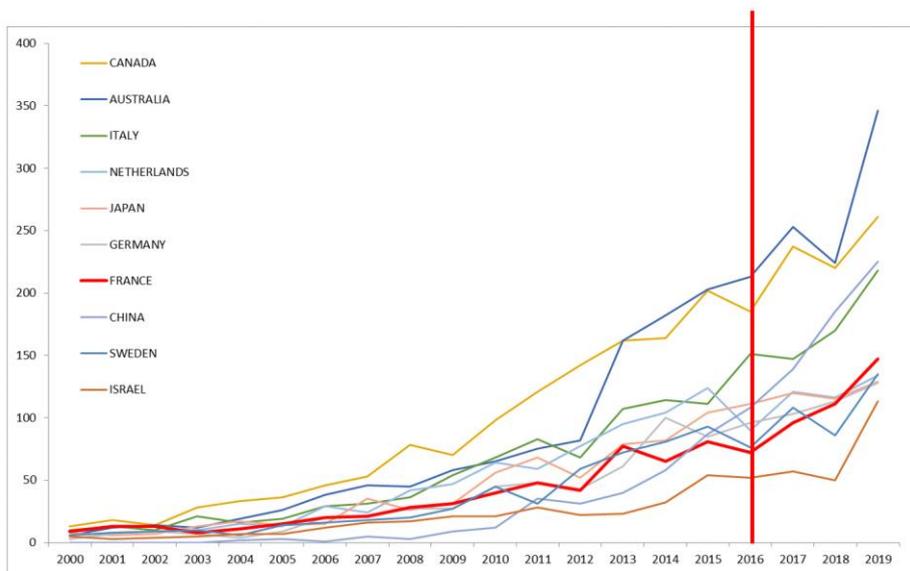
Dans le monde,
la France se situe au dixième rang
dans la réalisation de travaux sur les TND.
Elle est au cinquième rang au niveau européen.

Les publications françaises sont lues dans le monde entier.
Elles sont plus citées que celles des autres pays.

Le nombre d'articles de recherches publiés dans le top 10
a augmenté de moitié entre 2018 et 2019.
6 publications françaises sur 10
sont le résultat d'une collaboration entre différents pays.



Création Réseau Recherche Autisme AVIESAN



**Nombre total de
publications TSA France
+ 100% entre 2016 et 2019
+ 36% entre 2018 et 2019**

La formation des professionnels

La formation des professionnels est essentielle pour transformer et adapter les méthodes de travail.



Nous devons donner aux professionnels les moyens de soutenir le parcours des personnes et de leur famille.

Partout en France, les professionnels doivent être accompagnés et soutenus

Chaque mesure de cette Stratégie Nationale a des conséquences sur les besoins de tous ces professionnels :

- Besoin de comprendre,
- Besoin d'être informé,
- Besoin de se former.

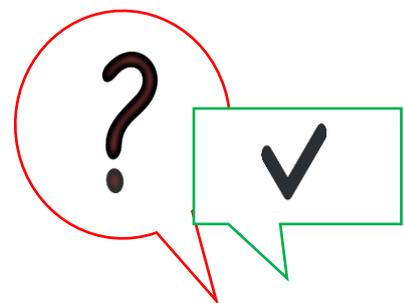


Ces mesures doivent respecter les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont des conseils donnés aux professionnels pour améliorer leurs méthodes de travail.

Beaucoup de ces professionnels sont concernés par :

- Le repérage,
- Le diagnostic,
- Les interventions,
- L'accompagnement des personnes et de leur famille.



Ces professionnels sont des spécialistes :

- De la petite enfance,
- De l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur,
- De la santé des établissements et services médico-sociaux,
- De la justice,
- Du secteur de l'emploi.

Des spécialistes d'autres secteurs peuvent aussi intervenir.

Il faut repérer au plus tôt les troubles du neuro-développement.
C'est une priorité.



Les formations des professionnels ont pour but :

- Une meilleure connaissance de l'autisme,
- Une meilleure connaissance de l'ensemble de ces troubles.

Le projet Start

Start veut dire :

Service **T**erritorial d'**A**ccès à des **R**essources **T**ransdisciplinaires.

Le projet Start consiste à créer et à encourager
différentes collaborations.

Le travail en équipe répond mieux aux besoins des personnes.

Start est une expérience financée par :

- La **CNSA**
ou **C**aisse **N**ationale de **S**olidarité pour l'**A**utonomie,
- Les **ARS** Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes.
Les **ARS** sont les **A**gences **R**égionales de **S**anté.



Start est un service qui permet l'accès :

- Aux connaissances,
- À des professionnels très compétents.

Start fait appel à toutes les spécialités médicales et scientifiques.

Le but de Start est d'améliorer et de regrouper toutes les compétences dans l'accompagnement et le soin.

Il souhaite développer dans toute la France des formations croisées :

- Pour améliorer les compétences des acteurs de terrain,
- Pour aider aux changements des pratiques.

Dans la formation croisée, les professionnels vont dans d'autres services pour mieux comprendre le travail de chacun.

Start a créé un groupe de professionnels formés et réactifs. Ce groupe aide les acteurs de terrain sur des situations difficiles.



Start est un service utile à tous.

Il offre aux patients et à leur famille :

- Un meilleur accompagnement,
- Un accès aux diagnostics,
- Un accès aux soins,
- Un accès aux tests,
- Des parcours simplifiés.



Il offre aux professionnels du soin et de l'accompagnement :

- Une évolution de leurs compétences,
- Un enrichissement par une meilleure connaissance du travail de l'autre,
- Un travail en équipe,
- Une modification des pratiques professionnelles.

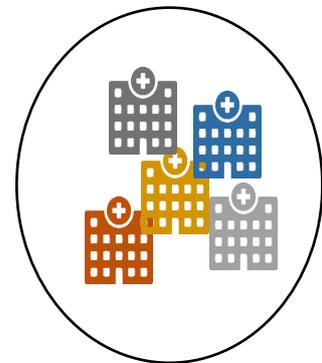
Les pratiques professionnelles sont un ensemble de comportements professionnels.



Start permet aux différents établissements de travailler ensemble.

Les troubles sont trop souvent traités séparément.

Cette organisation, basée sur les progrès de la science, limite cette tendance à la classification.



Les Plateformes de Coordination et d'Orientation ou PCO

L'arrivée des Plateformes de Coordination et d'Orientation permet aux professionnels d'être sensibilisés au repérage des TND.

Cette sensibilisation se fait en lien avec le réseau Normandie pédiatrie.

Elle réunit aussi :

- Des pôles et des maisons de santé,
- Des plateformes d'appui,
- Des groupes de professionnels de santé.



En 2021,

des formations sont organisées dans le Calvados et la Manche :

- Pour les équipes des **Centres d'Action Médico-Sociale Précoce** ou **CAMSP**.
- Pour les équipes des **Centres Médico-Psycho-Pédagogique** ou **CMPP**.
- Pour les équipes des **Centres Médico-Psychologique** ou **CMP**.

Ces formations concernent la pratique diagnostique.

Elles sont adaptées à chaque équipe

en fonction de son niveau de formation et de compétence.



Une fédération du neuro-développement a été créée entre :

- Le **Centres de Ressources Autisme Normandie-Seine-Eure**,
Et
- La pédiatrie du centre hospitalier universitaire de Rouen
et son unité de formation TND.

Cette fédération permet de mettre en commun

les formations des professionnels sur le neuro-développement.

Les travaux de la fédération se poursuivent.

Des programmes structurés de guidance familiale
seront mis en place en 2021.

La guidance familiale est une méthode pour aider les familles.

Ces programmes concerneront les professionnels
de Seine-Maritime et de l'Eure.



ENGAGEMENT 2

Intervenir tôt auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement



Beaucoup de familles disent ne pas avoir été assez entendues.
Cela a causé un retard dans le parcours diagnostique de leur enfant.
Beaucoup de troubles sont concernés par ce retard :

- Les troubles du langage,
- Les troubles de la coordination,
- Les troubles des apprentissages,
- Les **Trouble Déficit de l'Attention** avec ou sans **Hyperactivité** ou **TDAH**,
- Les retards de développement qui peuvent conduire à des troubles du développement intellectuel,
- Les **Troubles du Spectre de l'Autisme** ou **TSA**.



Pour tous ces troubles,
les diagnostics arrivent encore trop tard.

L'une des mesures de la Stratégie Nationale
est la création d'un parcours de **bilan et d'intervention précoce**.

Ce parcours accompagne et sécurise les parents,
les enfants et les professionnels.

Il permet de prévenir le sur-handicap.

Pour beaucoup d'enfants présentant des TND,
il est l'occasion de gagner en autonomie.



Il était donc essentiel de mettre en place
toutes les conditions :

- Pour repérer plus tôt,
- Pour prendre en charge rapidement,
- Pour organiser un parcours de soins intelligent et sécurisé,
- De faciliter les parcours.

Il est également essentiel de rassurer les familles sur les possibilités de payer les professionnels libéraux.

Depuis l'installation en septembre 2019 des premières plateformes de coordination et d'orientation, toutes ces conditions ont été créées malgré la crise sanitaire.



Les professionnels de la petite enfance peuvent aujourd'hui repérer les troubles de développement chez un enfant

Depuis 2019, un guide de repérage a été créé et proposé à tous les médecins recevant un enfant en consultation :

- Médecin généraliste,
- Pédiatre, médecin de la protection maternelle et infantile,
- Médecin de crèche,
- Médecin scolaire.



Tous les professionnels peuvent ainsi parler avec les familles des difficultés qu'elles rencontrent.

En février 2020, 150 enfants ont été repérés et adressés à une plateforme. Un an plus tard, ce sont 6 801 enfants qui ont été repérés.



Les plateformes de coordination et d'orientation s'ouvrent dans chaque département

Dépister tôt les enfants permet de les orienter vers une **Plateforme de Co**ordination et d'**O**rientation ou **PCO**.

Comme le souhaite la Haute Autorité de Santé, cette plateforme permet à plusieurs professionnels de travailler ensemble :

- Professionnels conventionnés,
- Psychomotriciens,
- Psychologue,
- Ergothérapeutes.



L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui aide les patients en situation de handicap à retrouver une certaine autonomie .

Ces interventions permettent :

- De lever un doute,
- D'intervenir dans le diagnostic,
- D'améliorer le diagnostic,
- De prévenir le sur-handicap.



L'orientation vers la plateforme

doit être l'occasion de proposer aux familles :

- Un parcours de soins sécurisé,
- Un parcours de soins facilité,
- La certitude d'une prise en charge financière.



63 plateformes ont ouvert au 1^{er} mars 2021.

Les interventions de professionnels libéraux sont maintenant payées par l'Assurance maladie.

Le **forfait d'intervention précoce** permet de payer

les interventions des professionnels libéraux non conventionnés :

- Les ergothérapeutes,
- Les psychologues,
- Les psychomotriciens.



Les familles n'ont plus rien à payer quand le parcours a été accepté par la plateforme.

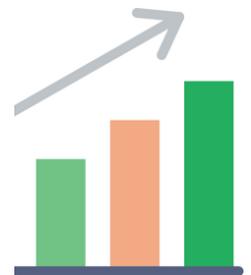
Les forfaits peuvent être différents selon les besoins de l'enfant.

3 807 familles ont au moins un forfait.

5 032 forfaits ont été payés directement aux professionnels pour que les familles n'aient rien à payer.

En 2022, il est prévu :

- 100 plateformes,
- 19 000 forfaits,
- 30 000 enfants repérés.



Pour les familles et les professionnels, ces plateformes sont très importantes :

- Pour les familles, c'est la mise en place de nouveaux droits,
- Pour les médecins généralistes et les pédiatres, c'est la possibilité de se tourner vers un interlocuteur unique quand ils repèrent un écart de développement chez un enfant.

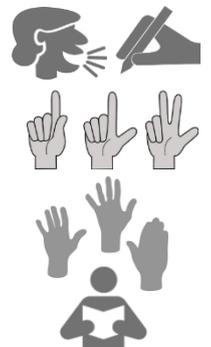
Le 11 janvier 2020,
il y a eu la dernière Conférence Nationale du Handicap.
Pendant cette conférence,
le Président de la République a annoncé
l'ouverture de nouvelles plateformes
pour les enfants de 7 à 12 ans.
Ces plateformes vont se développer peu à peu
dans toute la France.



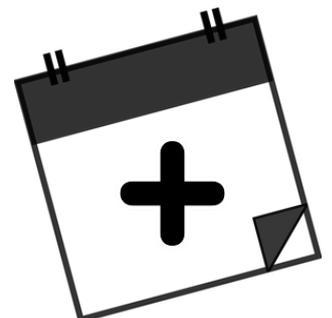
Beaucoup de diagnostics DYS
ont été faits au moment de difficultés en école élémentaire.
Ce n'était pas normal.
Le repérage doit intervenir beaucoup plus tôt,
surtout pour la dysphasie et la dyspraxie, mais pas seulement.

Les troubles **DYS** sont des troubles au niveau du cerveau
qui provoquent des difficultés :

- Dans le langage oral ou écrit,
- Dans le calcul,
- Dans les gestes,
- Dans l'attention.



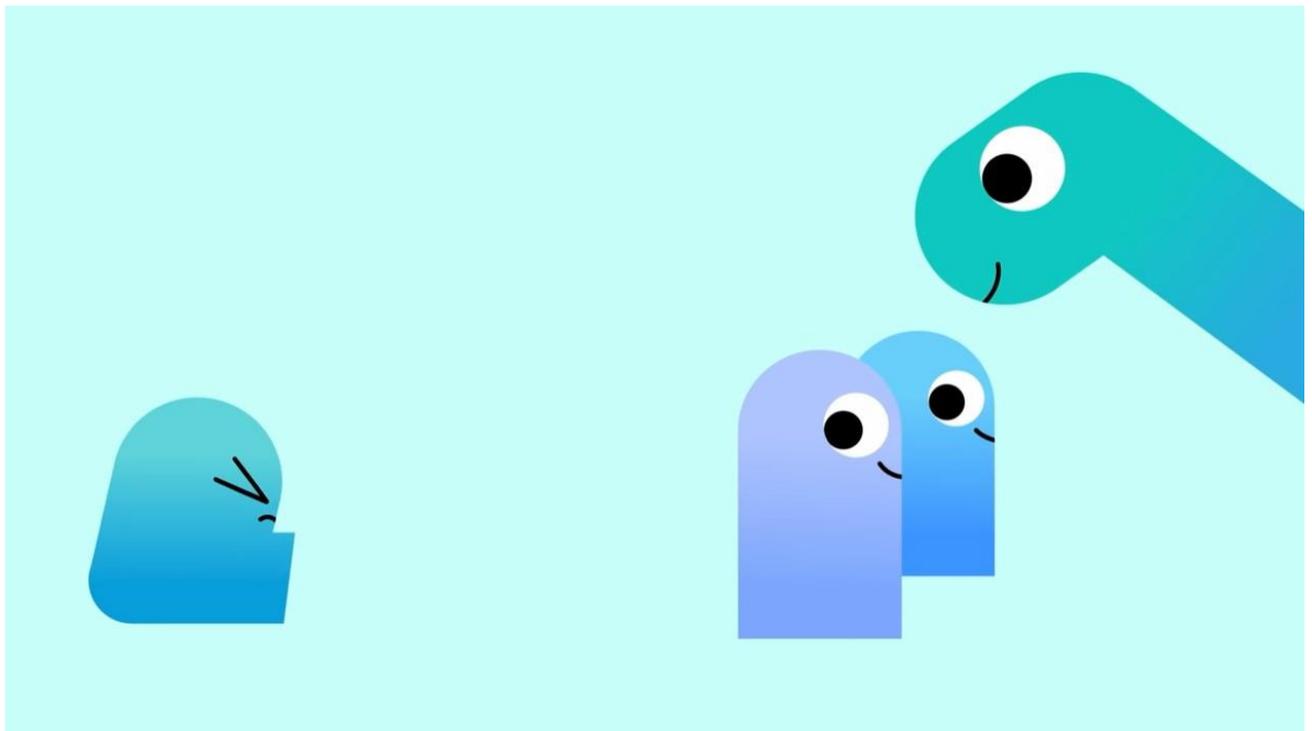
Les professionnels doivent avoir plus de temps
pour faire un diagnostic sûr.
La durée d'intervention du forfait est donc allongée
avec la possibilité d'aller jusqu'à 24 mois.



En octobre 2020, la campagne Agir Tôt a permis d'informer plus d'un million et demi de parents sur les troubles du développement des enfants, de leurs premiers mois à 6 ans.

La campagne d'information **Agir Tôt** comprend une série de films d'animation.

Le but de ces films est de montrer l'importance de prendre en charge tôt les troubles du développement.



Youtube : 1,5 millions de vues

France Télévision : 39 passages sur les 4 chaînes du réseau.

Reach global RP/influence : près de 50 millions de personnes touchées.

Ce sont les parents qui sont les mieux placés pour apercevoir les premiers signes d'un trouble du développement. 9 clips informent sur les signes d'alerte possibles selon l'âge.

À 6 mois,

le bébé ne tient pas sa tête ou ne sourit pas.

À 1 an,

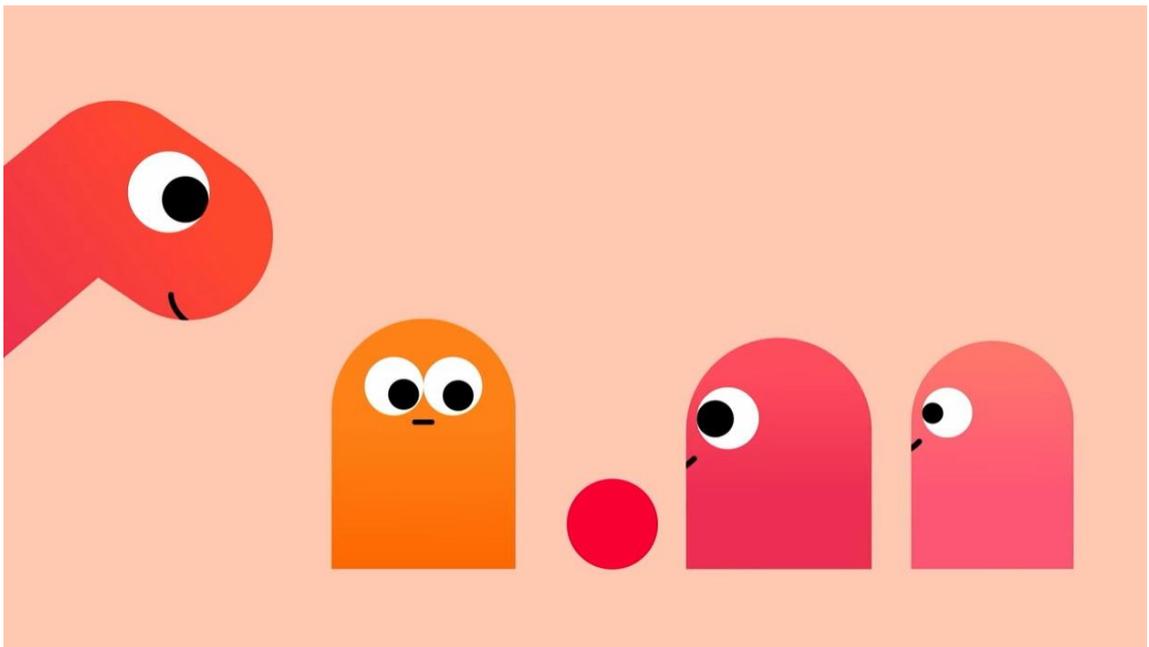
- L'enfant ne tient pas assis sans aide,
- L'enfant ne réagit pas à son prénom.

À 18 mois,

- L'enfant ne dit pas **papa** ou **maman**,
- L'enfant ne montre pas du doigt ce qu'il veut,
- L'enfant ne marche pas.

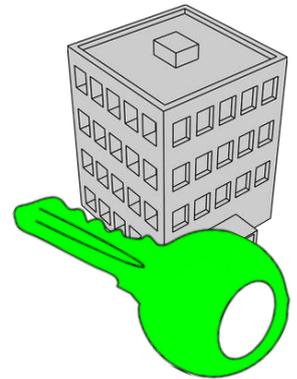
À 3 ans,

- L'enfant ne joue pas avec les autres enfants,
- L'enfant fait des mouvements répétitifs.



**En région Nouvelle-Aquitaine,
5 plateformes ont été ouvertes :**

- La plateforme PEP86 a ouvert dans la Vienne en juillet 2019.
- ADEI fonctionne depuis janvier 2020, en Charente-Maritime.
- CH PERRENS a ouvert en juin 2020, en Gironde.
- GPA a ouvert en novembre 2020, dans les Deux-Sèvres.
- Autisme France a ouvert en septembre 2020, dans les Pyrénées-Atlantiques.



5 nouvelles plateformes ouvriront prochainement :

- En Corrèze,
- En Haute-Vienne,
- En Charente,
- En Dordogne
- Dans le Lot-et-Garonne.

En Gironde,
194 forfaits ont été acceptés
depuis la création de la plateforme en 2020.



107 places de SESSAD interventions précoces ont été ouvertes dans les départements :

- De la Creuse,
- De la Haute-Vienne,
- De la Corrèze.

SESSAD veut dire Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile.
7 nouvelles places vont ouvrir dans les Pyrénées-Atlantiques.

**En 2020,
l'ARS de la région Auvergne-Rhône-Alpes,
a ouvert des plateformes sur tout son territoire.
Ces ouvertures ont été possibles malgré la crise sanitaire.**

En 2019,
des plateformes de coordination et d'orientation
ont ouvert sur les départements :

- Du Rhône,
- De l'Isère,
- Du Cantal,
- De l'Allier,
- Du Puy-de-Dôme.



En 2020, il y a eu de nouvelles ouvertures
sur les départements :

- De l'Ain,
- De la Savoie,
- De la Haute-Savoie,
- De la Drôme,
- De l'Ardèche,
- De la Loire,
- De la Haute-Loire.

Au 1^{er} mars 2021, les résultats sont les suivants :

- 1 324 enfants ont été repérés,
- 922 parcours ont été accordés,
- 892 enfants ont eu au moins un forfait accepté,
- 1 001 forfaits ont été acceptés.



A quoi sert une Plateforme TND ?

Comment ça marche ?

Des professionnels de la région Normandie vous expliquent.

La plateforme de coordination et d'orientation de Seine-Maritime a ouvert dès 2019.

Cette ouverture s'est faite en lien avec :

- Le **Centre Hospitalier Universitaire** ou **CHU** de Rouen,
- Les **Centre d'Action Médico-Sociale Précoce** ou **CAMSP**,
- Les **Centre Médico-Psycho-Pédagogique** ou **CMPP**,
- Les **Centre Médico-Psychologique** du département ou **CMP**,
- Le **Centre Ressources Autisme** ou **CRA**,
- Le réseau périnatalité.

En octobre 2020, la plateforme s'est étendue au département de l'Eure.

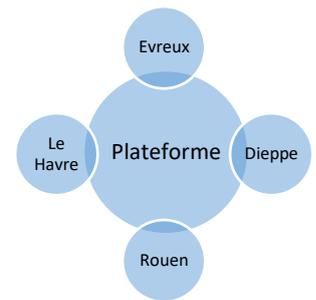
Plusieurs établissements et centres ont rejoint la plateforme :

- Le nouvel hôpital de Navarre,
- L'hôpital de la Musse,
- Les CAMSP et CMPP de ce département.



La plateforme de coordination possède 4 antennes sur les 2 départements :

- Rouen,
- Le Havre,
- Dieppe,
- Evreux,

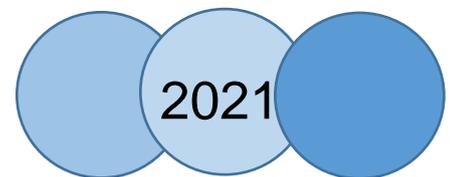


Il y a des médecins et des coordinateurs dans chaque antenne.

3 nouvelles plateformes vont ouvrir d'ici le mois de mai 2021

sur les départements :

- Du Calvados,
- De la Manche,
- De l'Orne.



Témoignage de Jérôme Dupont, pilote régional autisme CRA Normandie

La **P**lateforme de **C**oordination et d'**O**rientation pour les TND chez les enfants de 0 à 7 ans, sert à orienter des enfants qui présentent :

- Un retard de développement,
- Un développement inhabituel qui a été repéré par un médecin de ville.



La plateforme apporte des réponses aux familles.

Elle les envoie vers un établissement pour une prise en charge.

La plateforme sert à limiter les conséquences du handicap dans la vie des enfants et de leur famille.

En 2021,

le bilan de la PCO de Seine-Maritime et Eure c'est :

- 569 dossiers d'enfants suivis,
- 93 professionnels libéraux qui ont travaillé avec la PCO,
- 117 forfaits d'intervention précoce en cours,
- Une équipe de 12 personnes réparties dans 4 antennes sur les 2 départements.



764 000 euros sont donnés par la région.

Cet argent servira à développer plus de PCO sur l'ensemble de la région en 2021.

Témoignage du Dr Antoine Rosier, pédopsychiatre, responsable du CRA de Normandie.

CRA veut dire **C**entre **R**essources **A**utisme

Dans tous les troubles du neuro-développement, on ne connaît pas vraiment les causes de la maladie et son évolution.

Nous savons quand même que plus le diagnostic est posé tôt, plus les prises en charge seront rapides et adaptées. L'évolution en sera meilleure.



Un certain nombre de choses sera facilité pour les familles :

- La compréhension des difficultés de leur enfant,
- L'accès à des ressources,
- Une participation active à la prise en charge de leur enfant.



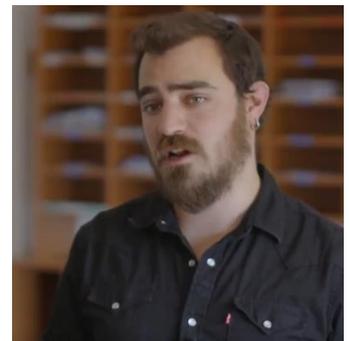
Témoignage de Raphaël Guichaoua, coordinateur de la PCO TND en Seine-et-Marne

PCO veut dire **P**lateforme de **C**oordination **et** d'**O**rientation

TND veut dire **T**rouble du **N**euro-**D**éveloppement

Je suis en contact régulier avec les médecins et les différents professionnels, mais c'est toujours la famille qui décide.

Les familles peuvent toujours me recontacter si besoin. Ils savent qu'ils peuvent m'appeler pour avoir du soutien.



Le but est :

- Que chacun ait toujours toutes les informations,
- Que le diagnostic soit fait avec toutes les personnes qui interviennent,
- Que la famille soit au centre de tout ça.



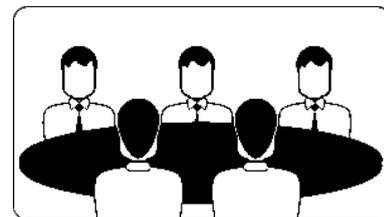
Témoignage de Yasmina Hocine, psychomotricienne

**Warren est pris en charge ici
puisque j'ai un contrat avec la plateforme.**

C'est un contrat de 35 séances sur environ un an.

Il y a des réunions au moins une fois par an.

Dans ces réunions, nous parlons de l'évolution de l'enfant.



Pour moi, ces réunions sont indispensables
car chaque professionnel n'a qu'une petite partie de l'enfant.

Ce qui est intéressant c'est que les autres professionnels
ont un autre regard sur l'enfant.

On voit tous ensemble ce qui se passe.

Plus ils sont pris jeunes, plus on aura des résultats.

Retrouvez l'histoire de Warren, 3 ans,
présentant un développement inhabituel sur autisme-tnd.gouv.fr.



Un parcours de santé unique en France : le parcours de santé TSLA

TSLA veut dire :

Troubles **S**pécifiques du **L**angage et des **A**pprentissages

Le parcours de santé TSLA a été créé en 2021
pour mieux repérer
les Troubles **S**pécifiques du **L**angage et des **A**pprentissages.

Ce projet, soutenu par la Délégation interministérielle,
a été possible grâce :

- À l'association Occitadys,
- À l'assurance maladie,
- À l'Agence Régionale de Santé Occitanie.



Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages
comprennent :

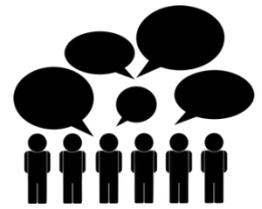
- La dyslexie,
- La dysorthographe,
- La dyscalculie,
- La dysphasie,
- La dyspraxie,
- Les troubles de l'attention
avec ou sans hyperactivité.



Le parcours santé TSLA a été créé
pour rendre la vie des familles plus facile.

La prise en charge de l'enfant souffrant de ces troubles est plus rapide.

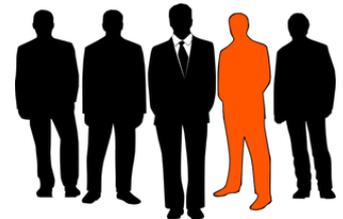
Certaines études montrent que 6 enfants sur 100 ayant le même âge ont un trouble du langage et de l'apprentissage.



Grâce au parcours santé, 10 000 enfants devraient être pris en charge sur 2 ans. Cette prise en charge complète sera entièrement financée.

Une fois le trouble constaté, les familles auront accès à un seul professionnel. Ce professionnel est appelé **correspondant d'entrée de parcours.**

Il sera là pour faciliter les échanges entre tous les professionnels qui vont entourer l'enfant.



L'Assurance maladie apporte 21 millions d'euros pour financer ce parcours de santé.



L'offre de Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées en Pays de la Loire.

Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées ou PCPE se développent en fonction des besoins des territoires.



Rappel :

- TSA veut dire **T**rouble du **S**pectre de l'**A**utisme,
- TND veut dire **T**roubles du **N**euro-**D**éveloppement

Les PCPE ne s'occupent pas uniquement des TSA, mais beaucoup d'interventions concernent directement ce public.

Il existe 6 **PCPE situations critiques**

pour un public âgé de 0 à 25 ans.

Ces 6 PCPE s'occupent en priorité des personnes TSA.

En juin 2019 les enfants et jeunes avec TSA

représentent plus de la moitié des situations accompagnées.



Pour les **PCPE gestion des listes d'attente**

15 millions d'euros ont été donnés en 2019.

Cet argent est surtout utilisé

pour l'accompagnement des publics avec TSA.

En Mars 2019,
la Bretagne a souhaité connaître les professionnels intéressés
par les futures Plateformes d'Orientation et de Coordination
pour les enfants avec TND



Le calendrier de développement des PCO est le suivant :

- Pour les départements des Côtes d'Armor et du Finistère, les plateformes départementales TND ont ouvert en novembre 2019.
- Pour les départements d'Ille-et-Vilaine et du Morbihan, l'ouverture des plateformes est prévue en septembre 2020.



Ces 4 PCO sont désormais ouvertes au public.

La **PCO TND 22** est particulière.
Elle s'adresse à titre expérimental
aux enfants jusqu'à 12 ans.

Depuis le début de l'année 2020,
la PCO TND 22 prend en charge des enfants en âge scolaire.
Ces enfants présentent des troubles spécifiques
du langage et des apprentissages.

Avant 2020,
cette activité était menée par le réseau de santé **Arc en ciel**.



L'ARS Bretagne met à disposition 1 318 493 euros
pour le fonctionnement des plateformes TND.
Cet argent est réparti dans chaque département,
en fonction de la population âgée de 0 à 12 ans.



Au 31 décembre 2020 :

- Plus de 700 enfants avaient déjà été adressés à la plateforme,
- 687 forfaits avaient été validés.

Activité PCO TND	29	22 Enfants entre 0 et 6 ans	22 Enfants entre 7 et 12 ans	35	56
Nombre d'enfants adressés à la plateforme	151	219	250	70	18
Nombre de parcours validés	128	196	196	32	6
Nombre de forfaits validés	192	187	270	32	6

La recherche de professionnels libéraux continue dans les 4 départements.
Les PCO TND, aidés par l'ARS, communiquent et organisent des réunions pour informer et sensibiliser les professionnels.



Pour les 2 départements avec des PCO qui ont un an d'existence, le nombre de contrats est le suivant :

Contrats	Ergothérapeutes	Psychomotriciens	Psychologues
22	14	13	9
29	28	20	6

ENGAGEMENT 3

Rattraper le retard en matière de scolarisation



Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit essentiel. L'inclusion scolaire est une priorité de la loi sur la réorganisation de l'école.



L'inclusion scolaire c'est rendre l'école ordinaire possible pour tous les enfants.

La scolarisation des jeunes autistes est un élément essentiel de la Stratégie Nationale. Ce droit à la scolarisation devient réel. De nombreuses réponses sont apportées aux besoins des enfants et des adolescents.

L'accès à l'école ordinaire veut dire un accès aux apprentissages, mais aussi l'inclusion dans la société, pour aujourd'hui et pour demain.



Les enfants et les adolescents avec un diagnostic d'autisme peuvent avoir des compétences très différentes. Notre volonté est de développer plusieurs formes de scolarisation.

Une scolarisation dans une classe **ordinaire**

avec tous les autres enfants doit toujours être favorisée :

- À l'école,
- Au collège,
- Au lycée.



Quand il est en classe,

l'élève peut être accompagné :

- Par un **AESH**
ou **Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap**.
ou
- Par des spécialistes
qui peuvent intervenir pendant le temps scolaire.



Parfois, l'élève est suivi par plusieurs de ces professionnels.

Dans certains cas,

la scolarité se fait avec l'aide d'une Ulis en école, collège, lycée.

Une **Ulis** est une **Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire**.

L'enfant est scolarisé dans sa classe de référence.

Il est accompagné par un enseignant spécialisé dans l'Ulis.

Selon l'âge de l'enfant, une troisième solution peut être :

- Un accueil en **Unité d'Enseignement Maternel Autisme**
ou **UEMA**.
Ou
- Un accueil en **Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme**
ou **UEEA**.

La vie de la classe est organisée par une équipe spécialement formée à l'autisme. Cette équipe comprend un enseignant et des professionnels médico-sociaux. Des temps d'inclusion en classe ordinaire sont aussi proposés aux élèves.



Les **DAR** ou **Dispositifs d'Autorégulation** proposent une solution encore plus inclusive. Leur fonctionnement est détaillé dans un paragraphe ci-dessous.

Une quatrième solution peut être proposée : l'entrée dans un **IME** ou **Institut Médico-Éducatif**. Cette orientation concerne les enfants qui ne peuvent pas suivre le rythme d'une journée de classe en milieu ordinaire.

Cet établissement médico-social les accueille en petit groupe dans une unité d'enseignement. En plus des activités scolaires, les enfants font des activités éducatives ou rééducatives.



Aucune orientation n'est définitive.
Pendant sa scolarité,
un élève pourra passer d'une forme de classe à l'autre.
Il pourra aussi changer de forme d'accompagnement.
Ce sont ses besoins et son évolution
qui décident de son parcours.

**Son parcours et son orientation
sont toujours décidés avec l'accord de la famille.
Des relations suivies sont nécessaires
entre l'école et la famille, tout le temps.**

Quelques chiffres importants :

- 41 000 enfants autistes ont été scolarisés en milieu ordinaire à la rentrée 2020.
- 1 800 nouveaux élèves TSA ont fait leur rentrée dans des unités de scolarisation et 850 en Ulis.
- 247 classes sont destinées aux élèves autistes sur l'ensemble du territoire.
- Il y a 127 classes en plus depuis 2 ans.
- 100 professeurs-ressources accompagnent les professeurs qui le demandent.
51 ont été embauchés et formés à la rentrée 2019.
50 ont fait la rentrée 2020.
Chaque département a un enseignant-ressource TSA.



**Il est prévu 85 classes autisme de plus en milieu ordinaire
à la rentrée scolaire 2021 :**

- 50 Unités d'Enseignement en Maternelle ou UEMA,
- 35 Unités d'Enseignement en Élémentaire ou UEEA et dispositifs d'autorégulation.



Des classes autisme se développent en Nouvelle-Aquitaine

La Nouvelle-Aquitaine est un exemple dans le développement de classes autisme.



19 UEMA accueillent aujourd'hui environ 130 élèves.

En 2020,

3 nouvelles UEMA ont ouvert :

- En Corrèze,
- En Charente,
- Dans les Landes.

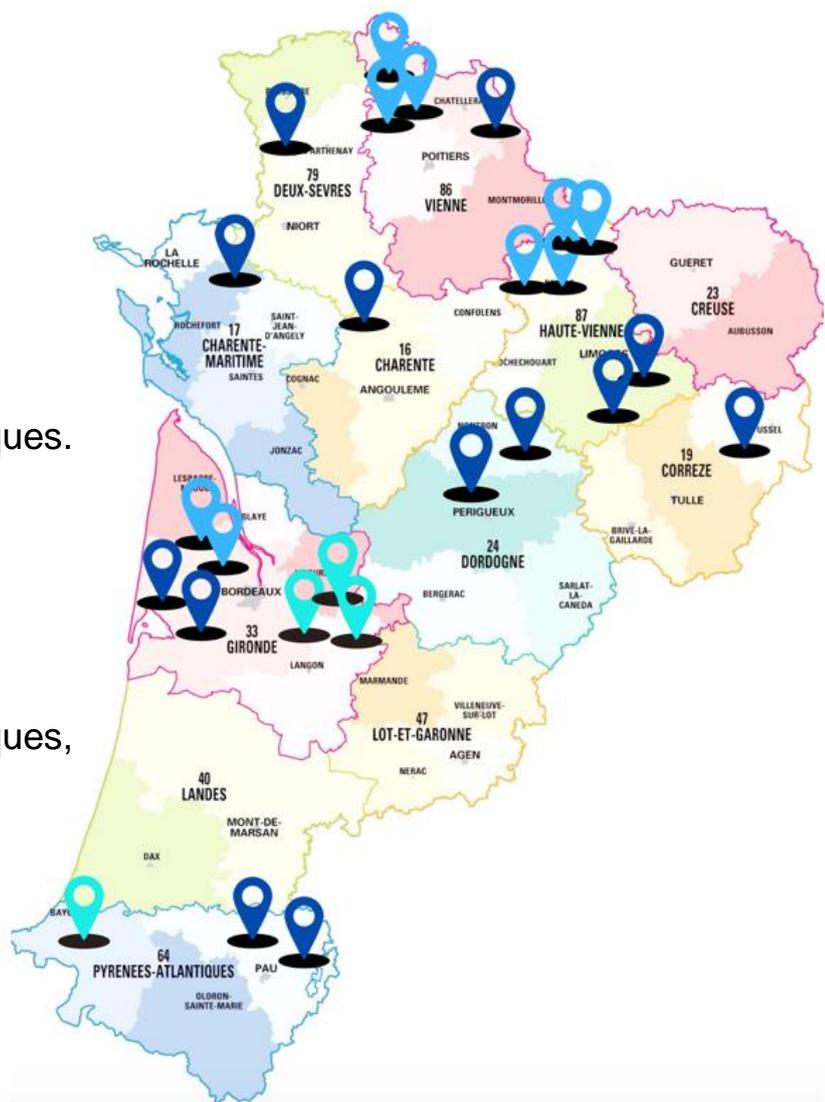
2 UEEA ont ouvert :

- En Gironde,
- Dans les Pyrénées-Atlantiques.

Pour la rentrée 2021,

5 ouvertures sont prévues :

- En Dordogne,
- Dans les Pyrénées-Atlantiques,
- En Haute-Vienne,
- En Gironde,
- Dans les Deux-Sèvres.



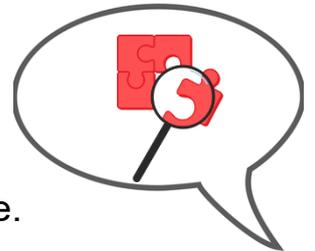
9 dispositifs d'autorégulation fonctionnent actuellement en Nouvelle-Aquitaine.

Le dispositif d'autorégulation est une nouvelle façon d'accueillir des élèves autistes à l'école ordinaire.

L'exemple de l'école de Dompierre-sur-Yon en Vendée.

Dans une école qui enseigne l'autorégulation,
les enfants apprennent à mieux comprendre
et à mieux exprimer ce qu'ils ressentent.

Ils s'entraînent à travailler de manière de plus en plus autonome.



Les professionnels de l'autorégulation utilisent :

- L'autodétermination
L'autodétermination c'est décider soi-même.
- La métacognition
La métacognition c'est prendre soi-même conscience
de ses apprentissages, de ses erreurs et de ses réussites.



Les élèves deviennent peu à peu capables :

- De contrôler leurs émotions,
- De réfléchir par eux-mêmes à leurs apprentissages.



L'autisme s'accompagne souvent :

- D'une grande sensibilité à tout ce qui se passe dans leur environnement,
- D'une difficulté à comprendre la communication non verbale en société,
- De réactions émotionnelles extrêmes, mal supportées par l'entourage.



L'apprentissage de l'autorégulation est particulièrement utile aux enfants autistes.

Il permet :

- De mieux gérer les demandes de l'environnement,
- D'expliquer les règles de la vie en groupe,
- De calmer ses propres réactions.

L'équipe qui met en place l'autorégulation a reçu une formation spéciale.

Cette équipe comprend :

- Des enseignants,
- Des éducateurs spécialisés,
- Des psychologues,
- Des psychomotriciens,
- Des personnels des collectivités.



Cette équipe intervient dans une salle d'autorégulation.

Ce n'est pas une classe.

Cette salle sert à faire des activités d'entraînement à l'autorégulation.

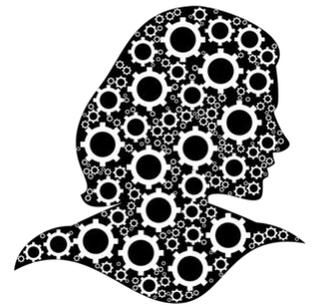
Les élèves travaillent sur des ateliers, seul ou en petits groupes.

Le but est de faciliter leur réussite dans leur classe de référence.

Témoignage de Xavier Rousseau, directeur de l'école de Dompierre-sur-Yon

La mise en place d'un dispositif d'autorégulation sur l'école,
bouscule nos habitudes et nos certitudes.

Ces changements sont utiles
car ils viennent enrichir nos méthodes de travail.
Ils offrent un autre regard sur le handicap.



Avant tout,
l'équipe enseignante doit avoir du temps pour se préparer.
Elle doit réfléchir avec l'ensemble des partenaires de l'école.
Il doit y avoir une participation de tous
et de l'organisation chaque jour.

Nous développons des méthodes
pour tous les enfants et tous les adultes.
L'autorégulation est au cœur du développement
et se retrouve partout.
Ce sont des idées qui rassemblent.
Les professionnels forment une seule équipe.



Il y a un programme précis et réalisable
pour chaque enfant accueilli et pour chaque professionnel.
Nos compétences sur le terrain sont plus riches.
Nos méthodes sont bienveillantes.



Après 3 ans d'expérience,
on observe une amélioration de la prise en charge
dès l'accueil d'un nouvel élève TSA.
L'élève évolue très vite.

Après 2 à 3 mois,
ses parents sont surpris par ses progrès.
Ils soutiennent pleinement le projet.
Ils reprennent leur vie en main.
Les enseignants voient leur travail valorisé.



L'élève TSA est un élève comme les autres.
Quand il est au centre d'un projet adapté, il évolue.
De belles histoires scolaires et humaines sont ainsi écrites.

**101 enseignants-ressources ont été recrutés et formés depuis 2019.
Ils sont présents dans tous les départements
pour conseiller et accompagner les professeurs.**

Les enseignants-ressources sont formés
pour préparer la scolarisation
des élèves autistes en école ordinaire.

Leur mission est d'aider les professeurs :

- En les conseillant,
- En leur donnant des outils nécessaires
à l'accompagnement des élèves autistes,
- En leur permettant d'adapter au mieux leurs méthodes
aux besoins des élèves autistes.



Témoignage d'Amélie Rosselot,

professeure-ressource TSA dans les Vosges

Je suis un outil de plus
au service de l'école inclusive.

J'accompagne tout le personnel de l'éducation nationale.

Ils doivent accueillir au mieux les élèves autistes
dans leur classe.

Je donne des informations
sur les troubles du spectre de l'autisme.
Dans un deuxième temps,
je demande aux équipes de réfléchir
sur la façon d'adapter leur classe.



Témoignage de Véronique Viers, professeure-ressource TSA dans la Sarthe

On nous appelle
quand l'enfant a des forts troubles du comportement.
Les adultes qui l'entourent
ne savent plus comment les gérer.

Ce qui est important,
c'est de mieux faire comprendre
le fonctionnement d'un enfant avec autisme.
Quand je me déplace dans les équipes,
je leur explique que si l'enfant fait une colère,
ce n'est pas un caprice.



Témoignage de Betty Bouchoucha, professeure ressource TSA à Lyon

J'ai été appelée dans un lycée
car un jeune élève de seconde
a fait une grosse crise.

La découverte de son autisme
était très récente.

Il faut dire qu'il est dans un lycée immense.

Il a beaucoup pris sur lui durant toute sa scolarité et là, il a explosé.

Ça a été une grosse crise qui a ému tout le monde.



J'ai été appelée en urgence.
J'ai rencontré les enseignants.
Je leur ai expliqué les choses.
Les professionnels sont vraiment très à l'écoute.
Malgré une situation très difficile,
les enseignants avaient envie de bien faire.



Les enseignantes ordinaires m'ont dit que leurs élèves
avaient développé des connaissances.
Ils observent mieux, ils prononcent mieux.
Je précise en plus, que cet UEMA est dans un quartier défavorisé.
Il s'agissait donc d'élèves qui avaient peut-être eux aussi
des difficultés de langage.
Ils ont été un soutien pour leur camarade dès l'école maternelle.



Cet évènement a déclenché chez les enseignantes
l'envie de développer l'entraide.
Elles souhaitent voir comment chacun peut être un super copain.
J'ai été très émue, c'était un moment extraordinaire.
Quand la question de l'autisme
n'est plus uniquement réservée aux spécialistes,
on a gagné.



Le dispositif AUTI'BUS sur le département du Var pour les personnes vivant à la campagne.

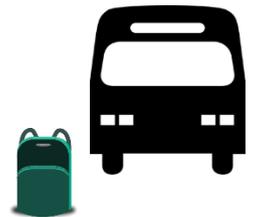
Le dispositif AUTI'BUS est une idée de l'association **Solidarité Autisme**. Il a un but éducatif et préventif. Il est destiné :

- Aux enfants autistes,
- À leur famille,
- Aux professionnels de l'enfance et de l'éducation.

L'AUTI'BUS est équipé d'une classe relais.

Il fonctionne avec 2 professionnels aux compétences complémentaires.

L'AUTI'BUS va à la rencontre des familles et des écoles qui sont éloignées de la ville.



Le Projet Cap inclusion Haut-de-France



Depuis fin 2020,
une nouvelle expérience est financée par L'ARS Hauts-de-France.

Cette expérience a été réalisée par :

- L'association X-fragile,
- Si demain

Soutenu par le Gapas, en partenariat avec l'Apei de Lille,
ce projet propose un accompagnement individualisé.
Il se développe sur le territoire de Lille-Roubaix-Valenciennes.
Son but est de réaliser un projet inclusif pour 10 jeunes.
Ces 10 jeunes sont âgés de 2 à 20 ans.
Ils vivent avec un handicap important.



Une équipe se déplace pour accompagner les jeunes
dans leurs lieux de vie, en milieu **ordinaire**.
Elle aide les familles dans cette démarche inclusive.
Des périodes de répit sont également prévues.
Cette équipe est dirigée par une psychologue.



Cette expérience sera évaluée.
Elle servira aussi à en voir les effets sur la société.

Le projet innovant Rev'TASCOL Grand-Est



Le projet innovant Rev'TASCOL est un partenariat entre :

- L'Agence Régionale de Santé de la région Grand Est,
- L'académie de Nancy-Metz,
- L'entreprise solidaire d'utilité sociale LearnEnjoy.



Ce projet est mis en place en 2021.

Son but est de développer de nouvelles applications numériques.

Ces applications seront utilisées

par des enfants autistes scolarisés en maternelle et au CP.

Ces enfants doivent présenter

des troubles du spectre de l'autisme ou d'autres TND,

ou les 2.



L'utilisation de ces applications pour des apprentissages sera observée scientifiquement.



Ce projet doit compléter les accompagnements et les supports éducatifs existants.

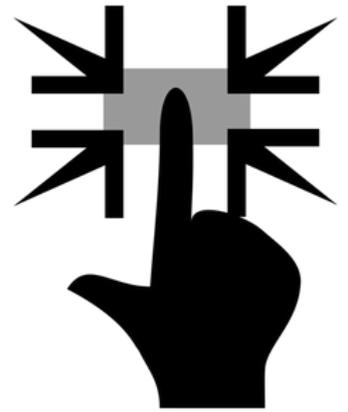
Il permettra de suivre dans l'académie de Nancy-Metz une population de 150 élèves âgés de 3 à 9 ans.

Ce projet va démarrer à partir du deuxième trimestre 2021.

Il va durer au moins 3 années scolaires.

Il va se développer peu à peu, d'abord en Moselle puis :

- En Meuse,
- En Meurthe-et-Moselle,
- Dans les Vosges.



Dans le groupe, il y aura principalement des enfants scolarisés en milieu ordinaire :

- Classes ordinaires avec accompagnement d'un **S**ervice **d'**Education **S**pécialisée et de **S**oins à **D**omicile ou **SESSAD**.
- UEMA
- UEEA.

Il pourra également y avoir des enfants accueillis dans des unités d'enseignement d'établissements médico-sociaux comme les IME.

L'évaluation et le suivi de cette expérience feront partie d'un projet de recherche réunissant :

- Un laboratoire de l'université de Lorraine,
- La société LearnEnjoy,
- L'Éducation nationale.



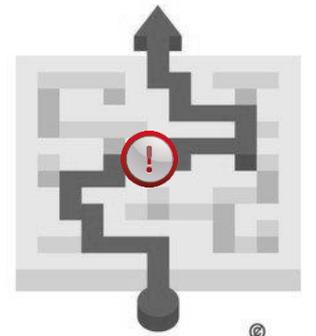
Un espace de ressourcement
pour les enfants de 6 à 14 ans
en situation très compliquée dans les Bouches du Rhône

L'espace de ressourcement de l'IME **la MARSIALE** se trouve dans le département des Bouches-du-Rhône. Cette unité de vie expérimentale a 3 places. Elle a été créée pour les enfants et les jeunes de 6 à 14 ans avec TSA et en situation très compliquée. C'est une solution pour certaines situations individuelles qui n'ont pas été réglées dans les établissements spécialisés existants.



Quelques exemples de situations difficiles :

- Parcours interrompus,
- Accompagnements interrompus,
- Maintien en famille ou en unité pédopsychiatrique,
- Mise en danger.



L'accueil se fait sur une durée de 6 mois.

Il peut être prolongé 2 fois
mais ne peut pas dépasser 18 mois.

Cet accueil est nécessaire :

- Pour stabiliser les troubles des enfants,
- Pour les accompagner vers plus d'autonomie.



L'accompagnement est renforcé par :

- Un plateau technique,
- Une équipe pluridisciplinaire médico-sociale,
- Des personnels soignants.



Le personnel est formé pour répondre aux besoins de chaque jeune.

L'accompagnement de ces jeunes demande une attention très forte et un accompagnement continu. Depuis mi-décembre 2020, cette unité de vie fonctionne 24 heures sur 24, 365 jours par an.



Un comité de suivi a été formé.

Il est conduit par l'ARS.

Il est ouvert aux partenaires qui sont :

- Les **Maison Départementale des Personnes Handicapées** ou **MDPH**,
- Les autres **Établissements et Services Médico-Sociaux** ou **ESMS**,
- L'équipe Relais Handicap Rare,
- Les établissements de santé mentale.

La direction de l'IME suit les progrès des jeunes pour permettre de valider ce dispositif expérimental à trois ans.



ENGAGEMENT 4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes



En France,
il y a environ 600 000 personnes autistes adultes.
Peu d'adultes ont eu un diagnostic correct.
Selon la sévérité de leur handicap,
ils sont pris en charge dans différents établissements sociaux,
médico-sociaux ou sanitaires.
Beaucoup sont également dans leur famille.



Les mesures prévues dans la Stratégie Nationale
ont pour but de répondre à des situations très différentes :

- Des adultes sans diagnostic
qui ont eu de mauvaises prises en charge.
- Des adultes autonomes
qui ont besoin d'un accompagnement adapté
pour une meilleure inclusion sociale.



Sortir de l'isolement et prendre sa place dans la société.

2 objectifs essentiels rendus possibles
grâce à l'ouverture des GEM aux adultes autistes.

GEM veut dire **G**roupes **d'**Entraide **M**utuelle

Les GEM ont été lancés
par la loi du 11 février 2005
pour l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



Les GEM sont organisés sous la forme d'associations.
Ils offrent un espace pour l'entraide,
surtout en ce qui concerne :

- L'insertion sociale,
- L'insertion professionnelle,
- L'insertion citoyenne.



Les GEM sont essentiels pour :

- Être inséré dans la cité,
- Pour lutter contre l'isolement,
- Pour prévenir l'exclusion sociale.



Au départ,
les GEM ont ouvert pour accueillir des personnes
présentant un handicap dû :

- À des troubles psychiques,
- À un traumatisme crânien,
- À toute autre lésion cérébrale acquise.



Aujourd'hui, ils accueillent des personnes
avec un trouble du spectre de l'autisme
ou un autre trouble du neuro-développement.

D'ici à 2022,
près de 8 millions d'euros seront consacrés aux GEM.
Le but est de créer au moins un GEM dans chaque département.

- **11 GEM reçoivent un public uniquement TSA.**
- **51 GEM accueillent un public mixte avec des personnes TSA.**

Programmation prévisionnelle des GEM par région entre 2019 et 2022

Source : CNSA, 2021

Région	Année 2019	Année 2020	Année 2021	Année 2022	Total GEM	Budget total
Auvergne-Rhône-Alpes	4	2	4	2	12	936 238 €
Bourgogne Franche-Comté	2	2	2	2	8	624 158 €
Bretagne	1	1	1	1	4	312 079 €
Centre-Val de Loire	1	2	1	2	6	468 119 €
Corse	1	1	0	0	2	156 040 €
Grand Est	3	3	3	1	10	780 198 €
Guadeloupe	0	0	1	0	1	78 020 €
Guyane	0	0	0	1	1	78 020 €
Hauts-de-France	2	1	1	1	5	390 099 €
Île-de-France	3	2	2	1	8	624 158 €
Martinique	0	1	0	0	1	78 020 €
Normandie	0	2	1	2	5	390 099 €
Nouvelle-Aquitaine	4	2	3	3	12	936 238 €
Occitanie	4	2	3	4	13	1 014 257 €
Océan Indien	0	0	1	1	2	156 040 €
Pays de la Loire	0	1	1	3	5	390 099 €
Provence Alpes-Côte d'Azur	1	3	1	1	6	468 119 €
Total GEM	26	25	25	25	101	7 880 000 €

Répartition des GEM selon la nature des troubles

Source : CNSA, 2021

Public	Nombre de GEM	Pourcentage
Autisme	11	2 pour 100
Autisme Handicap psychique	20	4 pour 100
Autisme Handicap psychique Traumatisés crâniens	31	6 pour 100
Handicap psychique	324	60 pour 100
Handicap psychique Traumatisés crâniens	83	15 pour 100
Traumatisés crâniens	61	11 pour 100
Non communiqué	12	2 pour 100
Total	542	100 pour 100

**En lien avec la stratégie nationale,
l'ARS Réunion a lancé un appel à candidature
pour l'ouverture d'un GEM destiné aux adultes
avec des troubles du spectre de l'autisme.**

L'association Autisme Réunion

a répondu à l'appel à candidature de l'ARS Réunion.

Un accord a été donné par l'ARS le 06 octobre 2020.

L'ARS donnera 78 020 euros

pour l'ouverture d'un GEM TSA au premier trimestre 2021.

Autisme Réunion sera le parrain de cette nouvelle association.

2 postes d'animateurs seront créés.



**L'ARS Nouvelle-Aquitaine
développe la mise en place des GEM**

Environ 15 GEM sont créés dans la région par an.

Il y a donc au total 112 GEM soutenus par l'ARS.

Actuellement,

il y a 13 GEM TSA et 2 autres sont en cours d'ouverture.



En plus des GEM,

l'ARS Nouvelle-Aquitaine soutient depuis 2017,

la création et l'évolution du dispositif **Clubhouse**.

Ce dispositif se trouve dans la ville de Bordeaux.

Les apprentissages sociaux et la réinsertion professionnelle
sont au cœur de ce dispositif.



Clubhouse propose des solutions de réinsertion sociale et professionnelle des personnes avec handicap psychique.

Il est aidé dans sa mission

par l'ensemble des acteurs sociaux, médico-sociaux et de l'emploi.

Ce soutien financier par l'ARS continue en 2021.

12 GEM TSA sont ouverts ou en cours d'organisation en Auvergne-Rhône-Alpes.

Les GEM TSA qui ont ouvert en 2019 se situent :

- Dans la Drôme,
- En Isère,
- En Savoie.



Les GEM TSA qui ont ouvert en 2020 se situent :

- Dans la Loire,
- En métropole lyonnaise,
- En Haute-Savoie.

Les GEM TSA qui vont ouvrir en 2021 se situent :

- Dans l'Ain,
- En Ardèche,
- En Haute-Loire,
- Dans le Puy-de-Dôme.



Les GEM TSA qui vont ouvrir en 2022 se situent dans l'Allier et dans le Cantal.

Le GEM du Puy-de-Dôme est ouvert depuis janvier.

Le GEM de la Haute-Loire ouvre en avril.

99 personnes TSA fréquentent un GEM dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

L'ARS Île-de-France a soutenu la création de 11 nouveaux GEM, financés depuis 2020.

4 GEM TSA se situent à Paris, dans les Yvelines et dans les Hauts-de-Seine :

- GEM L'Éclaircie dans le 92,
- GEM CAP'ACTYF, Autisme en Yvelines dans le 78,
- GEM L'Étoile du SUD APAJH dans le 78, **APAJH** veut dire **A**ssociation **P**our **A**ultes et **J**eunes **H**andicapés.
- GEM Autisme Œuvre Falret dans le 75.

4 GEM accueillent un public avec handicap psychique et un public avec TSA.

Il y en a 3 dans le département 77 et un dans le département 94.

Un collectif GEM TSA-TND

vient d'être créé sous la direction de l'association PAARI.

Le collectif GEM TSA-TND accompagne des adultes autistes.

Ce collectif permettra :

- De mettre en réseau,
- De réunir les GEM qui encadrent les publics autistes,
- D'aider à l'accompagnement de nouveaux projets.



**Sortir de l'isolement et prendre sa place dans la société :
c'est possible avec l'ouverture des GEM
aux adultes autistes.**

Rappel :

GEM veut dire Groupes d'Entraide Mutuelle



L'emploi accompagné des travailleurs handicapés
associe 2 accompagnements :

- Un accompagnement médico-social,
- Un accompagnement vers une insertion professionnelle.

Il permet un soutien des personnes et de leurs employeurs.

Ce soutien est :

- Souple,
- Adapté à leurs besoins,
- Réactif à tout moment du parcours.



Ce dispositif a eu beaucoup de succès
malgré la crise du Covid-19
et la difficulté du maintien dans l'emploi des personnes handicapées,



Face à ce succès,
30 millions d'euros seront consacrés
au renforcement des dispositifs d'emploi accompagné.
Ce dispositif poursuit sa progression
auprès des personnes autistes.

537 personnes autistes sont entrées dans un dispositif d'emploi accompagné.

La population accompagnée est surtout masculine. Presque la moitié des personnes a moins de 30 ans.



Malgré la crise, l'accompagnement à l'emploi a continué. En 2020, 58 personnes sur 100 ont pu trouver un emploi grâce à l'emploi accompagné. Plus de la moitié l'ont trouvé en moins de 6 mois.



77 personnes sur 100 qui ont travaillé ces 6 derniers mois travaillent encore aujourd'hui. Cela montre un bon maintien des personnes dans leur emploi.

14 personnes sur 100 en emploi accompagné sont autistes.

En 2019, l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a complété l'offre existante, avec des dispositifs d'emploi accompagné pour le public TSA.

L'ARS a financé de projet avec :

- L'Agefiph,
- Le **FIPHFP** ou **Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique.**



Fin 2020,

il y a eu plus de moyens pour renforcer ces dispositifs.

On est passé de **474 494 euros** en 2019 à **694 983 euros** en 2020.

Cette augmentation se poursuivra en 2021.

En 2020, 59 personnes TSA ont profité de ce dispositif.

L'ARS PACA développe les dispositifs d'emploi accompagné sur l'ensemble de son territoire.

PACA veut dire **Provence-Alpes-Côte d'Azur**

En augmentant ses dispositifs d'emploi accompagné, l'ARS PACA souhaite accueillir :

- Un public particulièrement à risque de rupture,
- Des jeunes sortant du milieu ordinaire et suivis en Ulis ou en Sessad,
- Des jeunes orientés en Esat
Un **Esat** est un **Établissement et Service d'Aide par le Travail**.
- Des travailleurs handicapés sortant d'Esat et qui ont besoin d'accompagnement renforcé en milieu ordinaire.



Les 6 départements de la région ont des dispositifs d'emploi accompagné.



Selon une enquête de juin 2020 :

- 15 personnes accompagnées sur 100 ont des **TSA** ou **Troubles du Spectre Autistiques**.
- 32 personnes accompagnées sur 100 ont des **TDI** ou **Troubles du Développement Intellectuel**.

Par ailleurs, l'ARS aide au projet **Blue Network**.

Blue Network est la première plateforme nationale entièrement gratuite.

Elle est spécialisée dans l'accompagnement et l'accès à l'emploi des personnes autistes.



L'ARS Nouvelle-Aquitaine étend son organisation en plateforme de service pour améliorer le fonctionnement de l'emploi accompagné.

Dans les Pyrénées-Atlantiques, une nouvelle plateforme a été créée :

- Au service de l'insertion,
- Au service du maintien dans l'emploi,
- Au service de la formation des professionnels.

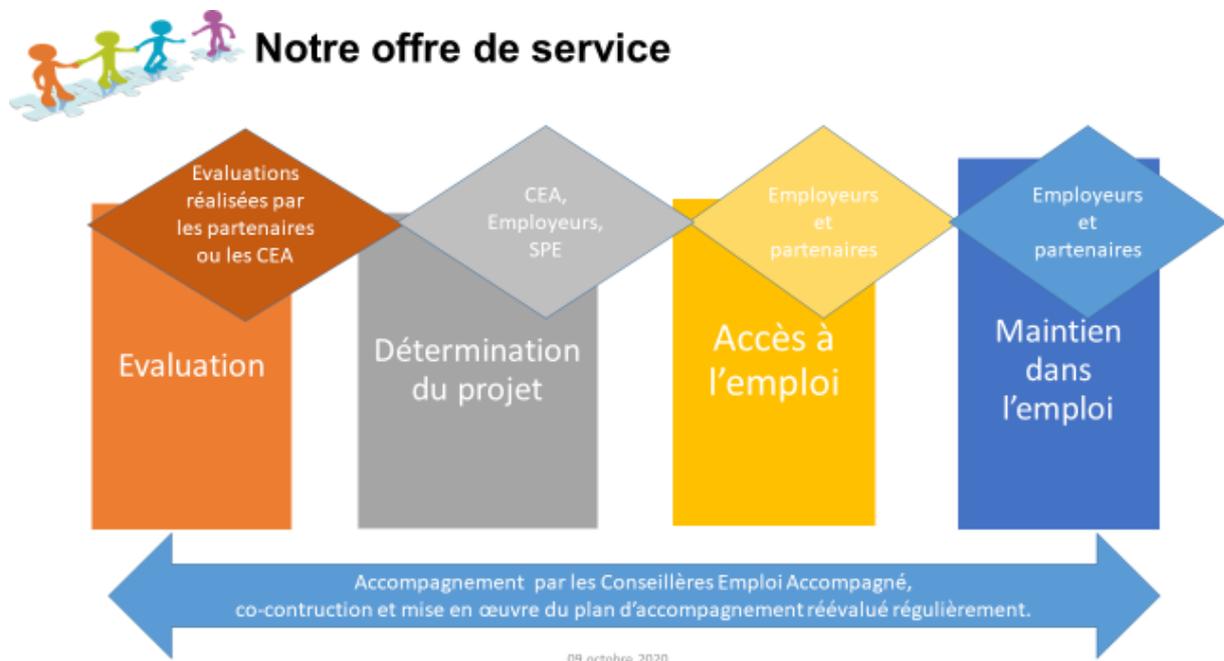


Elle a été créée avec 2 associations autisme :

- Autisme Béarn,
- AFG Autisme.



Il s'agit d'une plateforme qui réunit tous les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement.



La région Grand Est a 12 dispositifs d'emploi accompagné sur l'ensemble des départements de la région

Les 12 dispositifs peuvent accompagner des personnes avec autisme.

5 dispositifs seulement accompagnent le public TSA :

- Action et compétence dans le Bas-Rhin,
- Sinclair dans le Haut-Rhin,
- Pyramide Est en Moselle,
- UGECAM Nord-Est en Meurthe-et-Moselle,
- AMIPH dans la Meuse.



En 2019,
il y a eu une augmentation importante
des crédits de l'ARS et de l'Agefiph/FIPHFP.
Cette augmentation a permis d'accompagner
plus de personnes dans les dispositifs existants.



Une nouvelle augmentation de crédits est prévue en 2021.

Au 31 décembre 2020 en Grand Est,
1 personne accompagnée sur 3 présente des TSA.

Début 2020,
l'ARS Grand Est a proposé des formations spéciales
pour mieux accompagner les personnes avec autisme.
Cette formation s'adresse aux professionnels
de l'emploi accompagné.



La professionnalisation des personnes en charge de l'emploi accompagné

Des offres de formation sont proposées
par les opérateurs nationaux du service public de l'emploi
au sein de leurs réseaux respectifs.



D'autres offres de formation et de sensibilisation
sont développées grâce :

- Au Centre ressources autisme Île-de-France ou **Craif**,
- Au **Groupement National des Centres Ressources Autisme**
ou **GNCRA**.



Un réseau de référents insertion autisme s'est formé dans les centres ressources autisme. C'est le GNCRA qui s'en occupe. Il a réalisé un kit de sensibilisation à l'accueil des personnes TSA en environnement de travail. Ce kit est en cours de distribution sur tout le territoire.



Job coachs spécialisés en autisme

La Délégation interministérielle a soutenu un projet sur le métier de Job coach autisme.

Un groupe de travail national a été mis en place.

Il a réuni :

- Des acteurs de la formation,
- Des job coachs spécialisés en autisme,
- Les représentants de l'emploi accompagné,
- Les fédérations d'employeurs de dispositifs emploi accompagné.

Un référentiel métier est en cours de préparation.

Une société professionnelle va être créée.

Elle va réunir les job coachs spécialisés en autisme :

- Pour aider les entreprises et les personnes qui participent à l'activité économique à trouver des professionnels compétents,
- Pour mettre en avant ce nouveau métier.



**En 2020,
l'ARS Hauts-de-France a aidé à l'amélioration de l'accueil
des personnes avec TSA dans l'emploi.**

En 2020, 33 personnes avec TSA
ont été accompagnées au niveau régional.

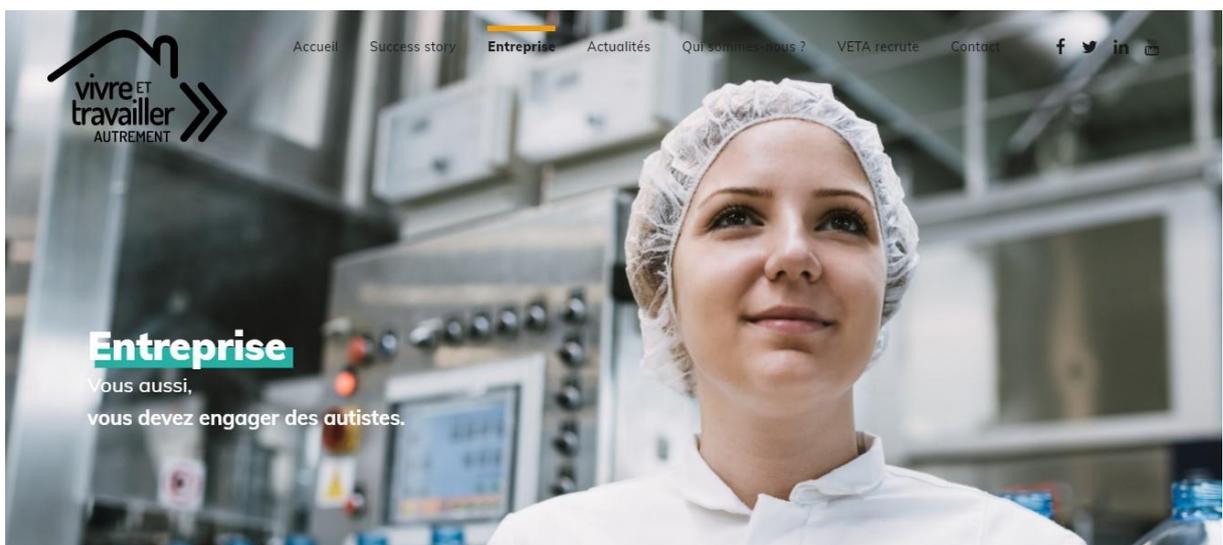


L'ARS soutient 2 nouveaux projets dans l'Oise et le Pas-de-Calais.
Ces 2 projets concernent l'inclusion dans l'emploi
des adultes avec un autisme sévère.

Ils sont soutenus par :

- L'association **Vivre et Travailler Autrement** ou **VETA**,
- Le groupe **l'Oréal**.

4 personnes avec TSA travaillent dans l'usine de l'Oise.
Le but est que 6 à 8 personnes avec TSA les rejoignent.



L'habitat inclusif et le logement autonome des personnes autistes

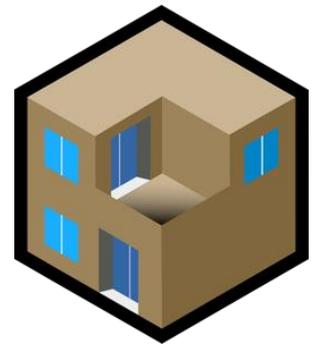
Vivre chez soi sans être seul.

L'habitat inclusif est un habitat accompagné et partagé.

Il fait partie de la vie locale.

C'est une résidence principale pour les personnes qui souhaitent vivre en groupe.

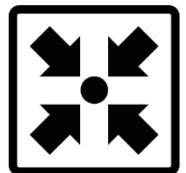
Le groupe peut être formé de personnes autistes ou non.



Les habitants ont un logement à eux.

Ils peuvent partager certains espaces et certains services :

- Les services pour la réalisation d'un **projet de vie sociale et partagée.**
- Les services d'accompagnement social et médico-social.



Cet habitat se trouve dans la ville.

Cela permet de mieux participer à la vie sociale.

Il y a moins de risque d'isolement.

Cet habitat doit être proche :

- Des services publics,
- Des transports,
- Des commerces,
- Des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux.



Le projet de vie sociale et partagée se trouve dans la **loi pour l'évolution du logement, de l'aménagement et de la transition numérique**.

C'est la loi Elan du 23 novembre 2018.



Ce projet a obtenu un financement particulier :

- Avec le forfait habitat inclusif,
Ou
- Avec la prestation d'aide à la vie partagée.
Cette prestation sera possible en 2021 dans certains départements.

Permettre aux personnes autistes de profiter de ces formes d'habitat est désormais possible.



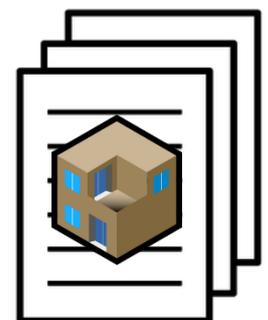
La loi permettant le développement de l'habitat inclusif date de 2019.

Les appels à projets permettant de les financer continuent jusque fin 2020.

Il y a 211 projets d'habitats inclusifs pour personnes en situation de handicap.

Ces projets concernent :

- **2 057 habitants,**
- **25 projets destinés à public TSA.**



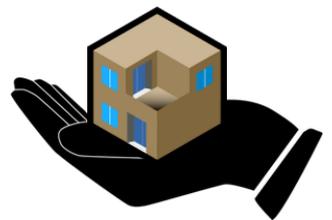
L'ARS Occitanie finance 22 projets d'habitat inclusif pour 1 million d'euros

L'accueil de personnes avec TSA demande une attention particulière.

La particularité de cette prise en charge doit être respectée par les candidats qui souhaitent soutenir ce projet d'habitat.

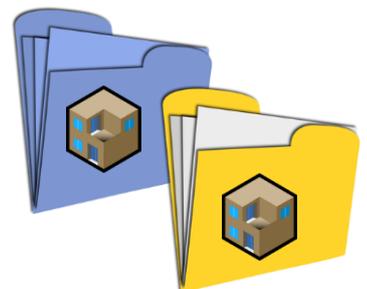


L'ARS Occitanie propose aussi son aide pour la réalisation de nouveaux projets. Cette aide est de 40 000 euros par projet. Cette aide concerne aussi les projets destinés aux personnes TSA.



En plus de ces projets, 2 dispositifs sont mis à la disposition de 3 départements prioritaires de la région :

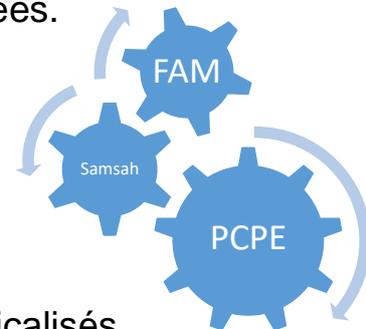
- Département du Gard,
- Département de la Haute-Garonne,
- Département de l'Hérault.



Ces 2 dispositifs ne sont pas spécialisés dans l'accueil des personnes avec TSA.

Pour les jeunes adultes,
ces dispositifs sont de véritables plateformes de services avec :

- Des PCPE
ou **P**ôles de **C**ompétences et de **P**restations **E**xternalisées.
- Les Samsah
ou **S**ervices d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial
pour **A**dultes **H**andicapés.
- Les services d'accueil de jour en **F**oyers d'**A**ccueil **M**édicalisés
ou FAM.



La première Maison de Vincent avec l'ARS Hauts-de-France

En complément de l'habitat inclusif,
il existe un autre projet d'habitat en autonomie
pour des publics avec des troubles plus sévères.



C'est un habitat qui se situe
entre l'habitat inclusif et une maison d'accueil spécialisée.



Ce projet est soutenu :

- Par le conseil départemental de la Somme,
- Par l'ARS Hauts-de-France.

Ces Maisons se trouvent à Mers-les-Bains dans la Somme.

À compter du 29 mars 2021,
les Maisons de Vincent accueilleront jusqu'à 6 adultes autistes.
Ils sont accompagnés
par une équipe médico-sociale formée à l'autisme et aux TND.

Ce type d'habitat évite le départ de certains d'entre eux
vers d'autres solutions d'hébergement en Belgique.



Il est aussi prévu pour ces personnes
un accès à une activité professionnelle
grâce à la vente de produits bio et locaux.



Un dispositif intégré en habitat partagé/Samsah dans le Maine-et-Loire

Ce dispositif est surtout destiné :

- Aux personnes TSA,
- Aux personnes en rupture de parcours,
- Aux jeunes adultes autistes en aménagement Creton.

L'aménagement Creton est une mesure
qui permet aux enfants de plus de 20 ans de rester dans un IME.

Les personnes peuvent être concernées
par une ou plusieurs de ces 3 situations.



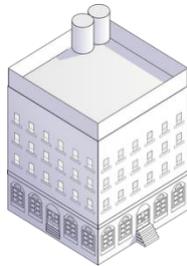
Ce dispositif se développe.

Il propose de nombreuses solutions pour répondre aux besoins des personnes :

- Des appartements dans une résidence autonomie.

Cette résidence existe déjà à Bauné.

Elle est proche de l'équipe médico-sociale qui intervient en soutien.



- Une offre de repli en établissement.

Cette possibilité est nécessaire en cas de besoin d'aller-retour entre le domicile et un établissement avec un renforcement renforcé.



- Un habitat inclusif dans le centre-ville de Saint Barthélémy d'Anjou.



- Un **S**ervice d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial pour **A**ultes **H**andicapés renforcé ou **S**amsah avec 8 places.

- Des jeunes adultes auront une double orientation :

Samsah renforcé et FAM/MAS.

La Prestation compensation du handicap mutualisée des personnes accompagnées financera le **SAAD**.

Le SAAD est un **S**ervice d'**A**ide et d'**A**ccompagnement à **D**omicile.



Le repérage des adultes autistes non diagnostiqués

Le repérage des adultes autistes non diagnostiqués, présents dans les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale, a commencé en 2019.

Son développement a été freiné par la crise sanitaire de 2020. Les professionnels extérieurs n'ont pas pu se rendre dans les établissements.



Il s'agit de développer le repérage des personnes adultes dans toute la France.

La plupart de ces adultes n'a jamais été diagnostiquée, qu'ils soient autonomes ou en établissement spécialisé.

Le repérage est essentiel pour donner des réponses adaptées dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.



Aujourd'hui en France, le diagnostic TSA n'est pas toujours mentionné devant des personnes adultes présentant ces troubles.

De nombreux obstacles peuvent expliquer cette situation :

- Mauvaise connaissance des troubles autistiques,
- Difficultés à poser le diagnostic en cas de troubles du développement intellectuel importants ou quand le développement intellectuel est proche de la normale.



Mieux repérer et mieux diagnostiquer c'est :

- Mieux organiser le diagnostic et les interventions,
- Améliorer la mise en place d'actions d'accompagnement.

Grâce à ces actions,

la personne s'adaptera mieux à son environnement et inversement :

- Pour favoriser son développement,
- Pour améliorer son état de santé,
- Pour améliorer sa qualité de vie.



Ces actions ont pour but :

- De ne plus faire de l'hôpital le lieu de vie des personnes,
- De construire un projet personnalisé de soins et d'interventions adapté aux besoins des personnes,
- D'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes.

Ces actions de repérage respectent la loi.

Une information claire sur le repérage est donnée aux personnes concernées ou à leurs représentants légaux.



En 2019, 3 régions ont démarré ces actions de repérage :

- Auvergne-Rhône-Alpes,
- Nouvelle-Aquitaine,
- Hauts-de-France.

De nouvelles régions étaient partantes en 2020 pour organiser ces actions de repérage :

- Occitanie,
- PACA,
- Corse,
- Bretagne,
- Normandie,
- Île-de-France,
- Pays de la Loire.



Les **CRA** ou **C**entre **R**essource **A**utisme jouent un rôle important dans l'organisation de ce plan national de repérage. Des budgets supplémentaires ont été accordés dès 2019.



Cet argent sert surtout :

- À renforcer les équipes des CRA qui ont déjà de grandes compétences sur le diagnostic des personnes adultes,
- À améliorer les compétences de nouvelles équipes dans les autres CRA.



Organisation des travaux au plan national :

Un groupe technique national va décider :

- D'une méthode nationale de repérage,
- Des moyens de développement en région,
- De la création d'outils d'aide au repérage.



Dès 2019,

2,5 millions d'euros seront donnés aux CRA.

De la formation continue sera proposée aux soignants sur les sujets suivants :

- Les orientations prioritaires nationales de diagnostic et l'évaluation des personnes adultes présentant des TSA.
- Le développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière.
Cette action est en cours de négociation.



Le repérage des adultes avec autisme en établissements de santé et médico-sociaux commence dans 3 régions :

- Hauts-de-France,
- Nouvelle-Aquitaine
- Auvergne-Rhône-Alpes

En début d'année 2019, ces régions ont été désignées par la Délégation interministérielle à l'autisme, pour démarrer l'expérience.

Le repérage des adultes avec autisme en établissements de santé et médico-sociaux a démarré dans la région des Hauts-de-France.

2 zones tests :

- L'Arrageois dans le Pas-de-Calais,
- Le Clermontois dans l'Oise.



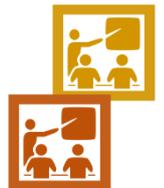
Une liste d'établissements a été créée pour démarrer l'expérience.



Des groupes de 2 établissements de la zone test du Pas-de-Calais ont suivi 2 jours de formation au repérage.

Cette formation a eu lieu en septembre 2020.

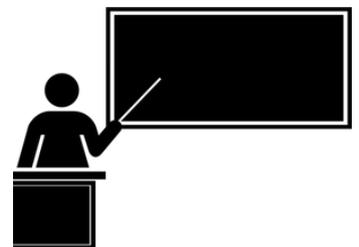
Ces établissements font aujourd'hui du repérage, avec l'accompagnement du CRA de Lille.



Le 30 mars 2021, une présentation du projet est prévue dans les établissements de Clermont, dans l'Oise.

La formation va se développer d'ici la fin du 1er semestre 2021.

Ensuite, les actions de repérage seront lancées.



L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et le CRA de Lyon organise le développement dans toute la région du plan national de repérage des adultes.

Ces adultes n'ont pas ou mal été diagnostiqués dans les ESMS et établissements de santé mentale.

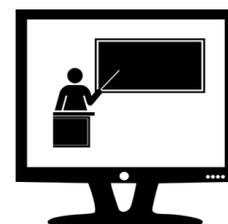
Le but de ce plan est d'adapter le projet personnalisé et les interventions aux besoins de la personne TSA. Cette adaptation doit se faire dans le respect des recommandations de bonnes pratiques. Le but de ce plan est également d'augmenter les compétences des professionnels.

En 2020, des Établissements Médico-Sociaux de 6 départements sont concernés par ce plan. Il y a une équipe de 2 professionnels dans chaque ESMS. Chaque équipe est formée au repérage par le CRA. Elle a un soutien :

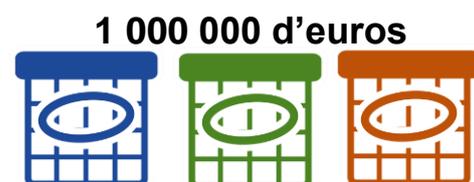
- Pour faire ces repérages,
- Pour aider à adapter les accompagnements.

A cause de la crise sanitaire, les formations des équipes de professionnels ont été faites à distance :

- Visioconférence,
- Cours en ligne.



L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes apporte 1 Million d'euros sur 3 ans pour la mise en place de ce plan.



Les départements concernés par cette première phase sont :

- L'Ain,
- L'Ardèche,
- L'Isère,
- Le Rhône,
- La Savoie,
- La Haute-Savoie.

120 établissements médico-sociaux sont concernés :

- 84 Établissements d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées,
- 36 Maisons d'Accueil Spécialisé.



Suivi des actions :
plan de repérage des adultes
dans les ESMS de la région Rhône-Alpes

Département	Nombre d'ESMS contactés	Nombre d'ESMS engagés	Nombre d'ESMS en cours de formation	Nombre de résidents concernés	Nombre de dossiers pré-repérés
Ain	10	En cours	En cours	En cours	En cours
Haute-Savoie	11	10	10	En cours	En cours
Isère	22	13	22	En cours	En cours
Rhône	10	7	7	150	22
Savoie	7	7	7	149	En cours

Le modèle TéléDiAAde, est développé à La Réunion

TéléDiAAde est un télédiagnostic de l'autisme chez les adultes dépendants.

Un télédiagnostic est un diagnostic qui se fait à distance, avec un ordinateur.



TéléDiAAde est une expérience menée par l'équipe adulte du **CRIA**.

Le **CRIA** est le **C**entre de **R**essources **I**nterrégional pour l'**A**utisme.

Elle s'adresse surtout aux personnes dépendantes qui ont besoin d'un soutien important.

Ces personnes dépendantes doivent avoir plus de 16 ans.

Elles sont accompagnées en établissement médico-social ou sanitaire dans le département de La Réunion.



Il existe une priorité pour :

- Les adolescents à partir de 16 ans,
- Les personnes en situation d'urgence qui n'ont pas eu de diagnostic.

Les moyens utilisés sont les suivants :

- Expertise à distance entre 2 équipes qui envoient les documents par Internet. Les envois sont sécurisés entre l'établissement demandeur et le CRIA.
- Visioconférence pour les restitutions du diagnostic.



L'équipe du TélédiAAde est formée par des professionnels aux compétences différentes.

Elle est dirigée par un médecin psychiatre.

Solution pour les situations difficiles ou accompagnement renforcé

Notre priorité est d'apporter un accompagnement respectueux aux adultes autistes en situation très difficile.

Cette priorité a été rappelée par le Président de la République pendant la Conférence nationale du handicap le 11 février 2020.

Il s'agit d'offrir une solution :

- À des personnes qui n'en ont aucune,
- À des personnes qui sont maintenues dans des hôpitaux en séjour de longue durée.



C'est pourquoi la Délégation interministérielle a formé un groupe de travail national avec :

- Des professionnels expérimentés,
- Des ESMS spécialisés dans l'autisme,
- Des professionnels expérimentés associatifs,
- Des médecins,
- Des ARS.



Ce groupe de travail s'est réuni au deuxième semestre 2020.

Ils ont écrit un document expliquant les obligations nécessaires à la création de petites unités résidentielles.

Ces unités sont destinées

aux adultes autistes en situation très difficile.



Ces unités résidentielles proposent un accompagnement de très grande qualité. Elles complètent l'offre d'hébergement existante pour des personnes autistes en situation très difficile.

Ces personnes sont encadrées par des professionnels formés à l'autisme et aux troubles graves du comportement.

L'environnement est adapté et fait une large place aux familles.



Plusieurs projets sont en cours dans la région PACA.

40 places de MAS sont en cours de création dans les Bouches-du-Rhône : Adapei 83
Elles sont destinées aux personnes autistes.
L'ouverture est prévue en 2022.



La durée des accueils va augmenter dans la **Maison de Répit** Var pour enfants et adolescents.

10 places vont être créées dans les Hautes-Alpes :

- Pour des patients du centre hospitalier présentant des troubles psychiatriques,
- Pour des personnes TSA.

Une équipe répit pour adultes pourra se déplacer. Elle sera rattachée à la nouvelle MAS.



En 2020,
de prochaines unités résidentielles pour adultes vont être créées.

L'ARS a fait un premier comptage des situations
pouvant relever de ce type d'unité dans un délai court.



Depuis 2014,
c'est l'équipe **Les Makaras**
qui s'occupe du repérage des adultes non diagnostiqués sur la région.
Elle accompagne les ESMS
qui interviennent auprès d'adultes TSA.
Elle prend aussi en charge certaines situations difficiles.

Une quinzaine d'adultes sont admissibles.
Un endroit a déjà été trouvé pour les accueillir.
Il s'agit du Centre Hospitalier de Montfavet.
Il a l'avantage d'avoir une offre médico-sociale : IME et MAS.
Ses locaux pourraient accueillir 1 unité.



Une procédure régionale d'admission
sur les situations difficiles se termine.
Elle était composée de différents partenaires
comme la PCPE ou la MDPH.

Elle va permettre de faciliter la mise en place
de solutions apportées à ces situations :

- Avec l'attribution de moyens supplémentaires,
- Avec un budget supplémentaire pour l'accompagnement.
Il est de 2 684 526 euros en 2020.



Le premier semestre 2021,
des unités de 3 à 5 places
pour le secteur enfant vont être créées.
Il y aura aussi plus de places en MAS.



La Maison de l'autisme en Maine-et-Loire

La Maison de l'autisme **Dans la vie 49**
et l'association régionale Les Chesnaies
se sont unis pour créer cet atelier d'enseignement :



- Sur les gestes de la vie à la maison,
- Sur les savoir-être nécessaires à la vie au travail.

Cet atelier vient compléter les services de la Maison de l'Autisme.

Le but est d'organiser une réponse
momentanée ou durable pour des personnes
qui n'ont aucune réponse adaptée à leurs besoins.

Cet atelier accompagne des personnes avec TSA
ainsi que leur famille ou leurs aidants.
Les familles et les aidants
jouent un rôle direct dans l'inclusion
en prévenant les situations délicates.



Un projet expérimental de maisonnées médico-éducatives pour personnes TSA avec des troubles sévères a été financé fin 2020 par l'ARS Pays de la Loire.

En Loire-Atlantique, ce projet expérimental permet l'accueil de 4 adultes TSA. 3 étaient hospitalisés depuis longtemps en psychiatrie. Cet accueil est possible depuis mars 2021.



Ce projet est le résultat d'un travail avec :

- Le centre hospitalier spécialisé de Blain,
- Les établissements publics médico-sociaux CAPLAN.

Les priorités sont :

- De proposer un lieu de vie adapté aux personnes souffrant de TSA avec des troubles sévères.
- De permettre aux patients hospitalisés depuis longtemps en psychiatrie, de sortir de l'hôpital.
À part l'hôpital, aucune autre solution n'avait été trouvée pour ces personnes. Mais leur place n'est pas en psychiatrie.
- De proposer un fonctionnement qui réponde aux besoins particuliers des personnes accueillies. Ces propositions sont discutées entre professionnels du médico-social et de la santé.



En septembre 2020,
l'ARS Grand Est a lancé un appel à manifestation d'intérêt.
Elle souhaite limiter les départs non souhaités vers la Belgique.
Cet appel est fait en partenariat avec les conseils départementaux.

AMI : Appel à Manifestation d'Intérêt.

Le but de cet appel
est de limiter le nombre de départs non souhaités vers la Belgique.
Cet appel est lancé aux établissements de la région.
Il s'agit de proposer d'autres solutions d'accompagnement
pour transformer et faire évoluer
l'offre médico-sociale sur le territoire.



69 dossiers ont été reçus pour cet AMI.

35 dossiers ont été retenus.

Sur ces 35 dossiers,

9 projets concernent essentiellement le public autisme avec :



- La transformation de 12 places de foyer de vie en FAM dans les Ardennes,
- La création d'une équipe mobile d'appui dans la Marne,
La transformation de places de foyer de vie en FAM dans la Marne,
- La transformation de places de FAM en MAS dans la Marne,
- La création de 6 places de MAS en Meurthe-et-Moselle,
- La création d'une unité **cas difficile** en Meurthe-et-Moselle,
- Le renforcement de l'équipe mobile d'intervention en Moselle,
- La création d'une unité de 9 places de MAS/ FAM en Moselle,
- La création d'1 unité d'accompagnement de 6 places de MAS en Moselle,
- La création de 10 places de MAS dans le Bas-Rhin.

Cette année, 6 projets sont mis en place.

5,4 millions d'euros sont destinés
à 17 dossiers qui concernent un public autiste particulier.

Par exemple :

- Avec plusieurs handicaps,
- En situation difficile,
- En rupture,
- Avec des troubles sévères du comportement.



Sport et culture

Le dispositif **Autisme et Sport 974**

se trouve dans le nord-est de l'île.

Il a été créé par l'Association Frédéric Levasseur.

Il est financé par l'ARS de La Réunion et la Fondation de France.

Ce programme facilite l'inclusion des personnes avec autisme dans le milieu sportif dit ordinaire.



Dans un premier temps,

38 clubs ont pu être sensibilisés

et 47 personnes avec autisme se sont intéressées au programme :

- 10 d'entre elles sont entrées dans un club dit ordinaire,
- 6 sont en cours d'inclusion,
- 25 sont en attente d'inclusion.



Les bons résultats sont là malgré la crise sanitaire.

Ils arrivent seulement 6 mois après le lancement du programme.

Cela montre l'intérêt du dispositif.



L'ARS souhaite étendre ce dispositif à l'ensemble du territoire.

Elle envisage de développer ce type de programme à d'autres activités artistiques ou culturelles.



ENGAGEMENT 5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise



Le soutien des familles et des aidants est au centre de la Stratégie Nationale.

Les actions ont pour but de renforcer l'accompagnement des personnes concernées : enfants, jeunes ou adultes.

Elles doivent permettre de sortir des familles et des aidants de l'isolement.



En complément des accompagnements, il faut répondre aux attentes des familles et des aidants. Ils veulent être mieux reconnus et soutenus.

Les familles et les aidants souhaitent :

- Avoir un accès plus facile à l'information,
- Connaître toutes les aides disponibles,
- Pouvoir agir plus fortement,
- Être pleinement associés aux accompagnements,
- Être interrogés sur leur connaissance du handicap,
- Avoir plus de solutions de répit.



Une attention particulière est portée sur les familles les plus fragilisées par l'autisme. Le but est de limiter les placements inadaptés d'enfants autistes.

Plusieurs mesures vont venir soutenir les familles :

- Des formations sur l'autisme pour les aidants.



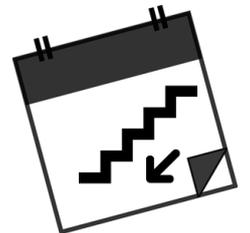
- Le développement de l'offre de répit.



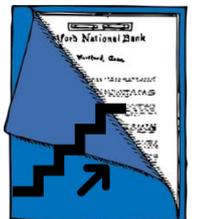
- L'étude approfondie du dossier d'un enfant en danger ou en risque de danger.
Cette étude est menée pour protéger l'enfant si il y a un doute de trouble du neuro-développement.



- Des délais d'attente moins longs dans les centres de ressources autisme.



- Plus d'informations sur l'éducation thérapeutique menée par la Professeure Amaria Baghdadli.
Amaria Baghdadli dirige le centre d'excellence TSA-TND de Montpellier.



Les formations aux aidants sur l'autisme

Voici quelques chiffres concernant les formations aux aidants :

- 6 900 aidants formés à l'autisme,
- Participation de 22 **Centres Ressources Autisme** ou CRA,
- 84 départements concernés sur 100,
- 98 participants satisfaits sur 100.

Les formations aux aidants faites par les CRA sont appréciées par les participants. Le but est que tous les départements profitent de ces formations en 2022.



Les actions menées par l'ARS Île-de-France

Le **Centre de Ressources Autisme** d'Île-de-France ou **Craif** a mis en place une plateforme :

- Pour accompagner les familles ou proches aidants,
- Pour mieux les informer.

Cette plateforme traite beaucoup de sujets.

Par exemple :

- Les particularités du TSA,
- Les troubles associés,
- Le parcours de diagnostic et de prise en charge,
- Les démarches administratives,
- Les droits.



La plateforme **aidants-craif.org** a été lancée en janvier 2021.

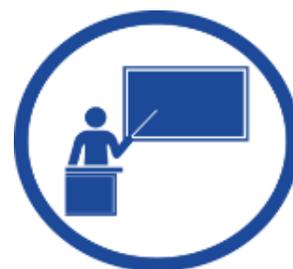
PLATEFORME DE FORMATION EN LIGNE
pour les familles et les proches de personnes autistes



aidants-craif.org/plateforme

De mars à décembre 2020, il y a eu :

- 96 journées de formation,
- 672 heures de formation,
- 438 personnes inscrites.



Ces formations avaient pour sujets :

- L'accompagnement des familles après l'annonce du diagnostic,
- L'accompagnement dans la vie quotidienne de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte.

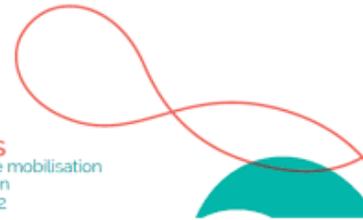
Le Craif a guidé les aidants grâce à de la formation sur Youtube. 8 000 personnes ont été formées.



L'offre de répit

L'offre de répit se développe :

- Pour les familles et les aidants,
- Pour les personnes concernées par les troubles du neuro-développement.



Cette offre fait partie

de la stratégie nationale **Agir pour les aidants**.

Elle a été annoncée en 2020 au cours de la crise sanitaire.

Le congé proche aidant

Ce congé permet d'arrêter un certain temps son travail pour s'occuper d'une personne handicapée.

Une personne salariée pourra recevoir

une **Allocation Journalière du Proche Aidant** ou **Ajpa**.

Cette aide va remplacer une partie de la perte de salaire.

Une personne seule va toucher 52,08 euros par jour.

Une personne vivant en couple va toucher 43,83 euros par jour.



Il y a différents types de besoins

chez les familles et les personnes concernées par les TND, l'autisme ou les TDAH.

De nombreux parents souhaitent être aidés

par des personnes formées au trouble de leur enfant :

- À domicile,
- En accueil temporaire, par exemple le week-end, dans un lieu adapté avec des équipes formées.



Il est nécessaire de développer différents services pour répondre aux différents types de besoins.



Les premières actions concernant les temps de répit ont été :

- De prendre des mesures pour permettre aux familles et aidants de souffler pendant le premier confinement.
- De leur proposer des séjours de répit en lien avec les vacances.



En mars 2021, des réunions se sont tenues pour donner aux ARS les moyens de développer leurs actions. Certaines ARS ont déjà commencé à organiser des services de répit.



Il s'agit de renforcer ces actions sur tout le territoire. Il faut aussi mieux faire connaître l'existence de ces services, aux personnes, aux parents et aux aidants.



Gros plan sur les offres de répit développées par plusieurs ARS

En Occitanie,

il existe 2 unités de répit depuis 2019.

Elles se trouvent à Toulouse et à Montpellier.

Elles ont 8 places chacune.

Elles accueillent des enfants et des adolescents de 12 à 20 ans,

qui vivent une situation difficile à domicile.



Ces enfants ne sont pas accompagnés par un établissement médico-social.

Ils ont une déficience intellectuelle avec ou sans TSA ou un handicap rare.

Ils peuvent avoir des comportements à problèmes.

Ces unités sont aidées par plusieurs associations de la région.

Elles sont formées :

- Par une équipe de professionnels médico-sociaux formés,
- Par des ESMS partenaires dans l'ensemble de la région.

Elles proposent des séjours collectifs en milieu ordinaire :

- Gîtes,
- Centres de loisirs,
- Centres de vacances.



En Auvergne-Rhône-Alpes,

8 départements sont équipés de plateformes de répit destinées au public avec TSA.

D'autres plateformes sont prévues pour répondre à la demande de répit des familles. Elles vont servir à développer des actions occasionnelles de remplacement de l'aidant.



4 plateformes supplémentaires seront ouvertes en 2021 :

- Dans l'Allier,
- Le Cantal,
- La Haute-Loire,
- Le Puy-de-Dôme.



En Normandie,

5 plateformes de répit étaient destinées aux aidants concernés par l'autisme.

En 2019 et 2020, l'offre s'est étendue à l'ensemble des handicaps.

Elles proposent du répit aux aidants d'enfants ou d'adultes en situation de handicap.



En Provence-Alpes-Côte d'Azur,
des projets ont vu le jour malgré la crise.
Les accompagnements en établissement
se sont arrêtés pendant plusieurs mois.
Le confinement a permis de tester
d'autres offres de répit pour des familles sans solution.



L'ARS PACA a proposé des actions
déjà mises en place durant l'été 2020.
Elle a financé et testé de nouvelles réponses
comme des accueils de jour
et du remplacement d'aidants à domicile.



En Bourgogne-Franche-Comté,
toutes les demandes des aidants passent par les plateformes de répit.
Toutes les personnes et les familles
concernées par les TND y ont accès.

Ces plateformes informent, conseillent
et orientent les personnes.
Elles proposent du soutien individuel ou collectif.
Elles apportent les réponses nécessaires
aux besoins des aidants en demande de répit.



D'autres services sont proposés dans le domaine de l'autisme.
Ils sont sans reste à charge, ou presque, pour les aidants.
Il s'agit par exemple,
d'accompagnement dans l'accès aux loisirs ou de séjours adaptés.

La prise en compte des TND par les professionnels de la protection de l'enfance dans l'étude de la situation d'un enfant en danger ou en risque de danger

Les professionnels du secteur social peuvent confondre la maltraitance des enfants avec :

- Certains signes de l'autisme,
- Certains signes du TDAH,
- Certains signes des troubles DYS.



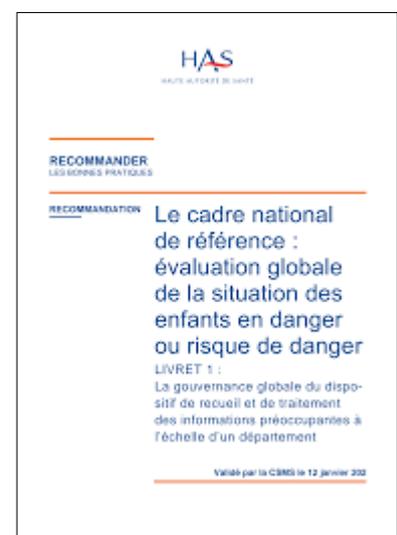
Ces situations sont rapportées à la Délégation interministérielle par les familles ou par les associations.

Les familles, les associations et les ministères concernés, ont construit un plan d'actions pour aider à l'étude en urgence de ces situations individuelles.

Ils ont fait appel à des spécialistes expérimentés.

Des professionnels du social, de l'éducatif et du judiciaire ont été formés.

En janvier 2021, la Délégation Interministérielle a également interpellé la Haute Autorité de santé ou HAS. L'HAS a réalisé une recommandation sur **l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou en risque de danger.**



Cette recommandation s'adresse en priorité
aux personnels des conseils départementaux :

- Professionnels qui traitent les informations préoccupantes,
- Professionnels qui réalisent l'étude des situations.

Les signes qui doivent alerter

Exposition à une maltraitance :

- Violences physiques,
- Violences sexuelles,
- Violences psychologiques,
- Négligences,
- Abus sur la personne,
- Violences conjugales.



Situation de handicap : traumatisme crânien.



TND, TDAH, troubles DYS.



Cause médicale : maladie des os de verre.



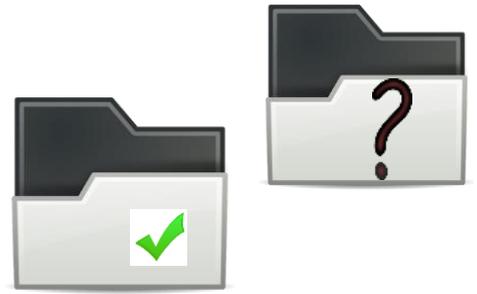
Autres causes : choc émotionnel.



Ce référentiel prend en compte les TND.

Il est conseillé de faire appel
à des professionnels expérimentés :

- En cas de doute sur un trouble,
ou
- En cas de trouble diagnostiqué.



Cette recommandation est un outil précieux.
Elle vient se rajouter à toutes les autres actions
de la Délégation interministérielle qui a travaillé avec :

- Le ministère des Solidarités et de la Santé,
- Le ministère de l'Éducation Nationale,
- Le ministère de la Justice.

Toutes les actions de la Délégation Ministérielle ont pour but :

- D'intégrer les TND, le TDAH et les troubles DYS
dans la démarche d'évaluation
des situations d'enfants en danger ou risque de danger.
- De faire connaître aux magistrats et aux professionnels
qui reçoivent des informations préoccupantes,
la liste des spécialistes de ces troubles.
Cela va leur permettre d'être plus efficaces.
- De sensibiliser et de former les enseignants
et les professionnels du travail social et de la justice.



La diminution des délais d'attente dans les CRA

CRA : Centres de Ressources Autisme

GNCRA : Groupement National des Centres Ressources Autisme

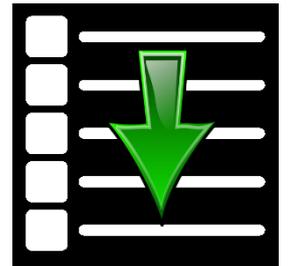
Avec l'aide du GNCRA,
les CRA ont trouvé les moyens
de raccourcir les délais d'accès au diagnostic.



Les moyens utilisés

8,8 millions d'euros ont servi aux mesures prises
pour diminuer les délais d'attente.

74 professionnels ont été recrutés à temps plein.
Ils viennent en renfort des CRA pour faire les diagnostics.
Avec leur aide,
les longues listes d'attente diminuent de manière importante.



En 2021,
ces professionnels ont reçu une formation
sur le diagnostic de l'autisme :

- 70 professionnels ont été formés à l'ADOS,
- 77 professionnels ont été formés à l'ADI-R.



En plus de la diminution des listes d'attente,
ces formations sont un investissement pour l'avenir.

Une démarche qui commence à porter ses fruits

Au 31 décembre 2017,

le délai d'attente dans l'ensemble des CRA
était en moyenne de 465 jours.



Au 31 décembre 2021,

le délai d'attente était de 367 jours.



Il y a une amélioration malgré la crise
qui a vu certains CRA cesser ou ralentir leur activité.

Aujourd'hui,

nous constatons une diminution de la file d'attente dans 16 CRA.



Les délais d'attente dans les CRA de la région Centre-Val de Loire			
Délais d'attente pour les enfants et les adolescents de 6 à 16 ans			
CRA	2018	2019	2020
Délai moyen entre la réception de la demande et la fin du bilan	435 jours	371 jours	231 jours
Délais d'attente pour les adultes			
CRA	2018	2019	2020
Délai moyen entre la réception de la demande et la fin du bilan	570 jours	502 jours	420 jours

L'éducation thérapeutique, pour rendre les personnes autistes actrices de leur mieux vivre

En France,
l'Éducation Thérapeutique du **P**atient, appelée **ETP**,
concernait surtout les maladies chroniques.

L'ETP,

c'est aider les personnes à mieux vivre
avec une maladie ou un handicap.

L'éducation thérapeutique améliore la santé et la qualité de vie
du patient et de ses proches.

Elle aide la personne à avoir plus d'autonomie.

Le but est de permettre à la personne concernée
de gagner ou de maintenir :

- Des compétences pour prendre soin de soi,
- Des compétences d'adaptation.

L'éducation thérapeutique se sert du vécu
et de l'expérience du patient.

Elle est intéressante à proposer
dans le domaine de l'autisme en y associant les aidants.

Des programmes d'éducation thérapeutique
ont donc commencé à se développer en France.
Ces programmes se développent de façon inégale selon les territoires.



La Délégation interministérielle a demandé
à la Professeure Amaria Baghdadli :

- De faire le bilan des programmes existant en France,
- D'enquêter sur les besoins des personnes autistes et de leur famille,
- De proposer des recommandations pour développer ces programmes sur le territoire national.



10 centres proposent aujourd'hui des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le domaine de l'autisme.

L'enquête des besoins a concerné 154 personnes autistes et 1 013 aidants de plusieurs régions françaises.

Elle a permis de recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leurs aidants.

Elle a aussi permis de connaître leurs souhaits pour l'organisation des programmes d'ETP.



Le rapport remis par la Professeure Baghdadli permet de connaître les actions à mener pour développer l'ETP sur tout le territoire.

Des consignes ministérielles ont été données aux ARS pour leur permettre de développer et de financer ces programmes.

Pour consulter le rapport :

<https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise-en-oeuvre-de-programmes-d-etp-pour-les-personnes-avec-tsa-et-leur-famille.pdf>

Un partenariat entre les Ministères et une construction systématique avec les différents acteurs

Les réponses apportées
aux personnes autistes et à leur famille sont meilleures.

Cette amélioration nécessite :

- De renforcer leurs droits,
- De réfléchir avec eux
aux méthodes pour réaliser les actions.

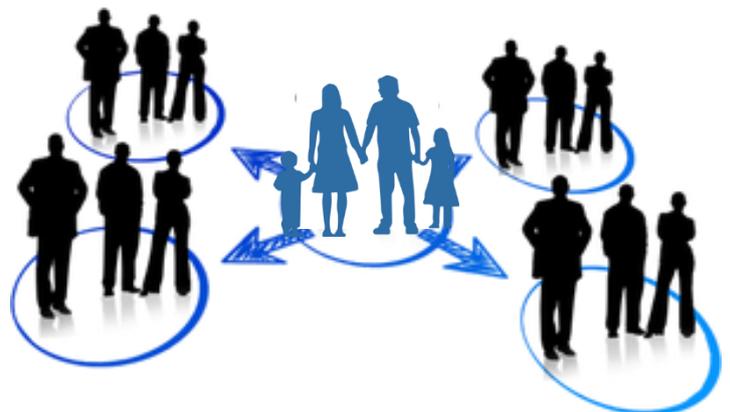


Les personnes ont participé
à toutes les étapes de la mise en place de la Stratégie Nationale.
Elles ont beaucoup aidé à l'organisation de la recherche.

Pendant ces 3 dernières années,
cette participation a été continue et s'est faite :

- Avec l'aide des associations de familles
et des membres du conseil national TSA-TND,
- Avec le regard et l'expérience des familles et des personnes
dans tous les groupes de travail.

Cette participation des familles et des personnes
continue en 2021.



En Bretagne, on aide les MDPH à mieux évaluer les besoins des personnes avec TSA

Un partenariat entre le CRA et les MDPH de la région Bretagne a été mis en place.

Rappel :

CRA : Centre Ressource Autisme

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

Le CRA se réunit une journée tous les 3 mois avec des professionnels des 4 MDPH :

- Présentation par le CRA d'un sujet particulier, les comportements à problèmes par exemple.
- Les équipes des MDPH demandent conseil au CRA en cas de situations difficiles.



Il y a 2 intérêts à ces journées :

- Les professionnels des MDPH deviennent plus compétents,
- Les d'échanges sont plus nombreux entre les professionnels des 4 MDPH.

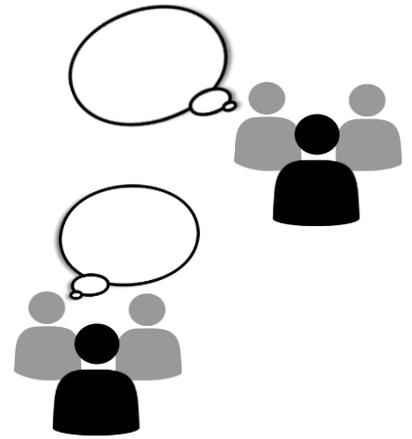
Un travail sur le guide GEVA Autisme a été proposé aux 4 directions des MDPH.

Le guide GEVA est un guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée.



Un groupe de travail a été formé avec :

- Des professionnels des MPDH et MDA,
- Des associations de familles,
- Des professionnels libéraux et médico-sociaux,
- Des professionnels du CRA de Bretagne.



Le guide GEVA est un outil éducatif,
pour les professionnels de MDPH et de MDA
et pour les professionnels d'accompagnement.

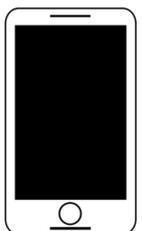
L'ARS Pays de la Loire a mis en place un plan d'actions régional d'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Ces actions d'accès aux soins des personnes en situation de handicap ne sont pas uniquement mises en places pour les personnes avec TSA et TND.

Cependant, elles aident à trouver une réponse aux besoins de soins de ce public.



- Tous les établissements de santé et les ESMS participent à ce plan d'actions.
- Les futurs infirmiers des Pays de la Loire en formation ont 50 heures de formation sur ce sujet.
- L'association ACSODENT a reçu un financement pour former 63 professionnels en santé de la bouche. Ils ont soigné 1540 personnes en situation de handicap en ESMS.
- L'URPS chirurgiens-dentistes va sensibiliser 106 chirurgiens-dentistes et 18 assistants dentaires. Ils seront informés sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. L'**URPS** veut dire **U**nion **R**égionale des **P**rofessionnels de **S**anté.
- Des consultations sont mises en place sur 4 territoires : Loire-Atlantique, Sarthe, Maine-et-Loire et Vendée.
- Les ESMS de la région ont reçu des smartphones pour faciliter la téléconsultation. 60 établissements accueillant des personnes avec un handicap ont reçu des smartphones pendant la crise sanitaire.



L'ARS Corse soutient le plan d'action de la CRA pour réduire les listes d'attente.

Il s'agit de faire évoluer l'organisation et le fonctionnement du CRA. Les mesures doivent également être prises pour améliorer le développement d'actions sur l'île.

Des réunions sont organisées toutes les 4 à 8 semaines avec l'ARS.

C'est l'ARS qui suit la mise en place de ce plan d'actions.



La réalisation de ces différentes mesures ont déjà eu un effet direct sur les listes d'attente :

- Délai d'attente en 2019 : 460 jours
- Délai d'attente en 2020 : **330 jours**
- Nombre de personnes en liste d'attente au 31 Décembre 2019 : 92
- Nombre de personnes en liste d'attente au 31 Décembre 2020 : 53
- Nombre de demandes de bilans diagnostics reçues en 2020 : 115



CE QU'IL FAUT RETENIR DE L'ETUDE DES EFFETS DE LA STRATEGIE NATIONALE

Étude menée du 14 janvier au 15 février

L'ESSENTIEL

La participation a été excellente malgré la crise sanitaire avec **14 200 répondants**.

Un répondant est une personne qui répond au questionnaire.



De bons résultats :

- **Sur la scolarisation**

Un peu plus de 8 parents d'enfant autiste sur 10 disent que leur enfant est scolarisé. Il s'agit d'enfants entre 3 et 25 ans.



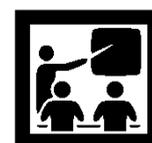
- **Sur l'accès aux crèches**

Grâce aux nouvelles mesures il est plus facile d'avoir une place en crèche pour les enfants en situation de handicap.



- **Sur la formation des professionnels**

Plus de 9 parents sur 10 remarquent que les professionnels font plus attention aux particularités de leur enfants.



Des sujets restent encore difficiles :

l'offre de répit et les **difficultés administratives**.



La Stratégie Nationale Autisme et neuro-développement a été décidée par le Gouvernement en 2018,

Elle a pour but d'améliorer la vie :

- Des personnes autistes,
- Des personnes DYS,
- Des personnes présentant des déficiences intellectuelles,
- Des personnes présentant des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité,
- Des familles.

La Délégation interministérielle souhaite savoir si cette politique correspond aux besoins des personnes présentant ces troubles.

Fin 2019,

un questionnaire a été mis en ligne.



Cette première étude, réalisée par Ipsos, a pour but d'étudier l'effet de cette politique sur les personnes et les familles concernées.



Cette enquête a été préparée avec des représentants des associations et des personnes concernées par ces troubles.

Cette étude est réalisée chaque année.

Il s'agit de voir les effets des actions menées, sur la vie des familles, des aidants et des personnes.

Cette étude laisse apparaître certains résultats.



Une deuxième étude a été lancée en janvier 2021.

En 2019,

12 000 personnes ont participé à la première enquête.

Les personnes qui ont répondu

ont fait part de leurs attentes et de leurs besoins.

Cette enquête a permis d'adapter certaines actions :

- Le forfait d'intervention précoce a été étendu aux enfants de plus de 6 ans.
- Les sensibilisations et les formations à l'autisme et aux TND ont été plus nombreuses pour les personnels MDPH.



En 2021,

plus de 14 000 personnes ont répondu à l'enquête.

Le profil des participants est semblable à celui de 2019.

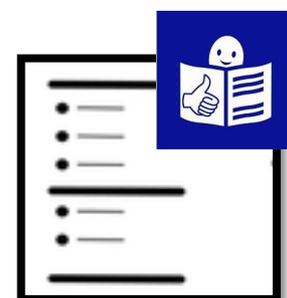
Cela permet de bien comparer les résultats

par rapport à 2019.



Le questionnaire a également été proposé en facile à lire et à comprendre ou FALC.

Cette version FALC permet aux personnes directement concernées par ces troubles d'être mieux représentées.



Dans l'enquête,
des questions ont été posées sur l'effet de la crise sanitaire
sur la vie des familles et des personnes.
Ces résultats sont mis en relation
avec les 5 grands sujets de l'enquête :

- **La petite enfance** avec des questions sur les signes d'alerte et l'accès aux crèches.
- **La scolarisation** avec des questions sur la prise en compte des besoins particuliers des enfants.
- **La vie adulte** avec des questions sur l'emploi et l'accès aux droits.
- **La formation** des acteurs et celle des parents, avec la prise en compte des particularités des enfants et des personnes par les professionnels.
- **La satisfaction des familles et des personnes** avec des questions sur le répit et l'accès à l'information.



Données générales

Il y a eu 2 300 participants de plus cette année,
avec 14 191 répondants contre 11 894 l'année dernière :

- 11 286 parents,
- 2 905 personnes
dont 727 répondants au questionnaire FALC.



5 681 répondants étaient concernés par l'autisme :

- 4 349 parents,
- 1 332 personnes directement concernées
dont 214 répondants au questionnaire FALC.



Plus de 6 parents sur 10
et 8 personnes concernées sur 10
n'ont aucun lien avec une association.

Résultats par thèmes d'études

Repérage et diagnostic : des chiffres stables

- C'est d'abord les proches qui repèrent des troubles, surtout la famille.

Un peu plus de 6 parents d'enfants autistes sur 10 précisent avoir détecté le trouble.



- Depuis la mise en place de la stratégie en 2018, un peu plus de 6 parents sur 10 ont pu avoir un accompagnement pour leur enfant. Cet accompagnement a pu se faire avant le diagnostic ou moins de 3 mois après.

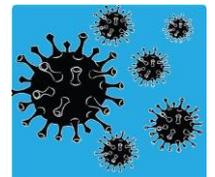


- Un peu plus de 7 parents d'enfants autistes sur 10 ont participé aux tests de diagnostic de leur enfant.



Zoom sur la crise sanitaire :

Effet de la crise sanitaire sur le délai d'obtention du diagnostic en 2020 ou 2021 :



- Pour presque 4 parents d'enfants diagnostiqués sur 10, la crise a eu un effet sur les délais.
- Pour un peu plus de 4 parents sur 10, la crise n'a eu aucun effet sur les délais.

Pendant le premier confinement,
presque 6 parents répondants sur 10
et un peu plus de 6 personnes concernées sur 10
ont fait appel à au moins un service.

La **téléconsultation** arrive en tête.

Viennent ensuite :

- La continuité de l'accompagnement,
- La remise rapide de médicaments à la pharmacie,
- L'écoute et les conseils de la part d'un professionnel.



Un meilleur accès aux crèches

Presque 4 parents d'enfant de moins de 3 ans sur 10
déclarent que leur enfant a une place en crèche.
C'est une belle évolution de 8 points.



Ce sont surtout les enfants autistes
qui profitent de cette évolution.

Les mesures mises en place ont un effet direct
sur l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche.

Il y a une présence plus importante d'enfants autistes
dans les crèches.

La scolarisation et les activités après l'école : une nette progression

9 parents d'enfant sur 10
déclarent que leur enfant suit ou suivait une scolarité.
C'est une évolution de 2 points.
Les enfants concernés ont entre 3 et 25 ans.



Un peu plus de 8 parents d'enfant **autiste** sur 10
disent que leur enfant est scolarisé.
C'est une évolution de 4 points.
Ces enfants scolarisés ont entre 3 et 25 ans.

Un peu plus de 8 de ces parents sur 10
et presque 9 des personnes concernées sur 10
déclarent que la scolarisation est suivie à temps plein.
C'est 3 points de plus pour les parents
et 5 points de plus pour les personnes concernées.



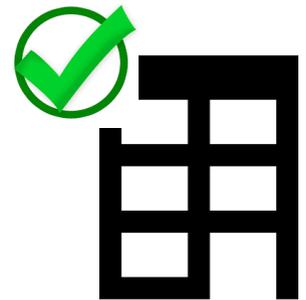
Cette scolarisation des enfants autistes
augmente de 6 points par rapport à l'année dernière.

La crise sanitaire aurait pu faire reculer certains points :

- Pour 3 parents sur 4, l'une des principales difficultés du premier confinement a été le maintien de la scolarité.



- Presque 7 parents sur 10 indiquent que leur enfant a été accueilli dans son établissement sans difficulté pendant le deuxième confinement.



La vie adulte

Le nombre de répondants actifs se maintient malgré la crise.

Plus de 8 personnes sur 10 se disent écoutées et comprises par les professionnels.



Presque 4 personnes concernées sur 10 n'ont pas déposé leur dossier à la MDPH. Elles disent que c'est à cause des difficultés administratives. Ce chiffre est de 5 sur 10 pour les adultes autistes.



Pendant le premier confinement,
la crise sanitaire a mis en avant :

- Une difficulté à garder des loisirs pour presque 9 répondants concernés par un trouble sur 10.
- Une difficulté à obtenir un rendez-vous avec les professionnels qui les accompagnent pour plus de la moitié des répondants.



La formation des acteurs

Un peu plus de 9 des répondants parents sur 10 disent que les professionnels font plus attention aux particularités de leur enfant. Ils étaient un peu moins l'année dernière.



Le besoin de répit : un sujet à surveiller

Presque 8 parents sur 10 déclarent avoir parfois ou souvent besoin de services de répit. C'est à peu près le même résultat pendant la période ou hors période Covid-19.

Ce besoin est encore plus fort pour les parents d'enfants autistes.



Un peu plus de 9 répondants sur 10 disent n'avoir jamais profité de ces services. Ce résultat est surtout dû à une méconnaissance de ces services.



La stratégie nationale **agir pour les aidants** doit permettre de répondre à ce besoin.

L'information

Les répondants parents, surtout les parents d'enfants autistes, disent être mieux informés :

- Sur le trouble de leur enfant.
2 points de plus.
- Sur les professionnels spécialistes.
4 points de plus.



Que veulent dire ces lettres qu'on appelle des abréviations ?

ADIR-R : Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

AESH : Accompagnant d'élèves en situation de handicap

Ajpa : Allocation journalière du proche aidant

AMI : Appel à manifestation d'intérêt

Ansa : Agence nouvelle des solidarités actives

AP-HP : Assistance publique des hôpitaux de Paris

Apajh : Association pour adultes et jeunes handicapés

Apei : Association de parents d'enfants inadaptés

ARS : Agence régionale de santé

BST : Behavior skill training

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CEA : Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives

CeAND : Center of Excellence for Autism and Neurodevelopmental Disorders

CH : Centre hospitalier

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CHU : Centre hospitalier universitaire

CNH : Conférence nationale du handicap

CNRS : Centre national de la recherche scientifique

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CNSA : Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie

Cpom : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CRA : Centre ressources autisme

Craif : Centre de ressources autisme d'Île-de-France

Cria : Centre de ressources interrégional pour l'autisme

Crip : Cellule de recueil des informations préoccupantes

DAR : Disposition d'auto-régulation

DOM : Département d'outre-mer

DPC : Développement professionnel continu

DYS : Dyslexie, dyspraxie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographe

EAM : Établissement d'accueil médicalisé

EN : Éducation nationale

Esat : Établissement et service d'aide par le travail

ESMS : Établissement ou service médico-social

ESS : Équipe de suivi de scolarisation

ETP : Éducation thérapeutique du patient

Exac-T : Excellence Center for Autism – Tours

FALC : Facile à lire et à comprendre

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

FIR : Fonds d'investissement régional

GEM : Groupement d'entraide mutuelle

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GIS : Groupement d'intérêt scientifique

GNCRA : Groupement national des centres de ressources autisme

Graps : Groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science

HAS : Haute Autorité de santé

Hugo : Hôpitaux universitaires du Grand Ouest

IEN-ASH : Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés

Ifsi : Institut de formation en soins infirmiers

IME : Institut médico-éducatif

InovAND : Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neuro-développementaux

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale

LiLLab : Living et Learning Lab Neurodéveloppement

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MS : Médico-social

Ondam : Objectif national de dépenses d'assurance maladie

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

PCPE : Pôle de compétences et de prestations externalisées

PIA : Projet individualisé d'accompagnement

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

RBPP : Recommandation des bonnes pratiques

RGPD : Règlement général sur la protection des données

SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

Samsah : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Sessad : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TDI : Trouble du développement intellectuel

TED : Troubles envahissants du développement

TND : Troubles du neuro-développement

TSA : Troubles du spectre de l'autisme

TSLA : Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire autisme

UEMA : Unité d'enseignement en maternelle autisme

Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

URPS : Union régionale des professionnels de santé

autisme-tnd.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne



[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement •
Maquette : Dicom/Parimage • Mars 2021]