



SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE D'IMPACT DE LA STRATÉGIE

Étude annuelle menée du 14 janvier au 15 février

L'ESSENTIEL

- Forte mobilisation malgré la crise sanitaire avec **14 200** répondants.
- Une tendance particulièrement positive, notamment :
 - o sur la scolarisation : **83 %** des parents d'enfant(s) autiste(s) entre **3** et **25** ans affirment que leur enfant est scolarisé, soit **+4** points ;
 - o mais aussi sur l'accès aux crèches, avec une évolution notable de **26 %** à **34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche ;
 - o et la formation des professionnels avec **93 %** des répondants parents qui estiment que les professionnels tiennent davantage compte des particularités de leur(s) enfants(s), contre **89 %** l'année dernière, soit **+ 4** points.
- Des sujets qui sont encore difficiles : l'offre de répit et la complexité administrative.

L'adoption par le Gouvernement de la stratégie nationale autisme et neuro-développement en 2018 vise à changer le quotidien des personnes autistes, DYS, présentant des déficiences intellectuelles, des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et bien évidemment améliorer aussi la situation de leur famille.

Afin de mesurer l'adéquation de cette politique et aussi la faire évoluer pour répondre au mieux aux besoins particuliers des personnes présentant ces troubles du neuro-développement, la Délégation interministérielle a lancé fin 2019, la première édition d'une étude d'impact auprès des personnes et familles concernées, réalisée par Ipsos, via un questionnaire en ligne.

Cette enquête a été élaborée avec des représentants des associations et des personnes concernées. Cette étude est renouvelée chaque année pour mesurer l'impact des actions menées dans la vie des familles, des aidants, des personnes et dégager des tendances. Une seconde édition de l'étude a donc été lancée en janvier 2021.

En 2019, 12 000 personnes avaient répondu à [la première édition de cette enquête](#). Les répondants avaient fait part de leurs attentes et besoins spécifiques, ce qui a permis d'ajuster les actions menées avec l'extension du forfait d'intervention précoce aux enfants de plus de 6 ans et l'accélération de la sensibilisation et la formation des personnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) à l'autisme et aux TND.

En 2021, plus de 14 000 répondants se sont mobilisés. Les premiers résultats de cette enquête, relayée du 14 janvier au 15 février 2021, mettent en évidence une grande stabilité dans le profil des répondants d'un point de vue sociodémographique permettant ainsi une comparaison fiable des résultats par rapport à 2019. Par ailleurs, dans le souci de renforcer la représentation des personnes directement concernées et notamment par un trouble du développement intellectuel, une version du questionnaire a été proposée dans un format plus court en facile à lire et à comprendre (Falc).

Enfin, le contexte de crise sanitaire a conduit à introduire dans l'enquête des questions destinées à mesurer l'impact de la crise dans la vie des familles et des personnes.

Les résultats relatifs à la situation vécue pendant la crise sont replacés au regard des cinq grandes thématiques qui structurent l'enquête :

- la petite enfance en questionnant les signes d'alerte, le diagnostic et l'accompagnement qui en découle, l'accès aux crèches ;
- la scolarisation en questionnant son effectivité à temps plein mais aussi la prise en compte des besoins particuliers des enfants ;
- la vie adulte avec des questions sur l'emploi, la participation à des activités culturelles, sportives mais aussi sur l'accès aux droits ;
- la formation des acteurs incluant les enjeux relatifs à la formation des parents, la prise en compte des spécificités des enfants et des personnes par les professionnels ;
- la satisfaction des familles et des personnes avec, notamment, des questions sur le répit et l'accès à l'information.

1 Données générales

➤ + **2 300** participants : **14 191** répondants contre **11 894** l'année dernière :

- **11 286** parents ;
- **2 905** personnes dont **727** répondants au questionnaire Falc (Facile à lire et à comprendre).

➤ **5 681** répondants concernés par l'autisme :

- **4 349** parents ;
- **1 332** personnes directement concernées dont **214** répondants au questionnaire Falc.

➤ Une grande stabilité dans le profil des répondants d'un point de vue sociodémographique permettant une comparaison fiable des résultats par rapport à 2019.

➤ Plus de **60 %** des parents et **80 %** des personnes concernées n'ont aucun lien avec une association (en hausse, **+4** points par rapport à l'an dernier).

2 Résultats par thème d'étude

Repérage et diagnostic : des chiffres stables

➤ La première détection des troubles reste réalisée au sein du cercle proche de la personne, majoritairement par la famille (**63 %** parents d'enfants autistes précisent avoir détecté le trouble).

➤ **65 %** des parents dont les enfants ont été diagnostiqués depuis la mise en place de la stratégie en 2018 ont bénéficié d'accompagnements avant le diagnostic ou moins de trois mois après.

➤ **72 %** des parents d'enfants autistes indiquent leur participation effective aux tests réalisés pour établir le diagnostic de leur enfant.

Zoom sur la crise sanitaire

- Pour 39 % des parents dont l'enfant a été diagnostiqué en 2020 ou 2021, la crise a pu avoir un impact sur le délai d'obtention du diagnostic. En revanche, pour 44 % la crise n'a pas eu d'impact.
- Pendant le premier confinement, 58 % des parents répondants et 61 % des personnes concernées ont eu recours à au moins un service : la téléconsultation arrive en tête, devant la continuité de l'accompagnement, la délivrance de médicaments à la pharmacie rapidement, l'écoute et les conseils de la part d'un professionnel.

Un meilleur accès aux crèches

➤ **35 %** des parents d'enfant(s) de moins de **3** ans déclarent que leur(s) enfant(s) a une place en crèche, soit une évolution conséquente de **+8** points.

➤ Cette mesure bénéficie notamment aux enfants autistes, avec une évolution notable de **26 % à 34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche.

La scolarisation et les activités périscolaires : une nette progression

➤ De manière générale, **90 %** des parents d'enfant(s) de **3** à **25** ans déclarent que ce dernier suit/suivait une scolarité, soit une évolution de **+2** points.

➤ Également, **83 %** des parents d'enfant(s) autistes de cette même tranche d'âge affirment que leur enfant est scolarisé, soit **+4** points.

➤ Par ailleurs, **84 %** des mêmes parents (**+3** points) et **89 %** des personnes concernées (**+5** points) déclarent suivre une scolarisation à temps plein. Cette même scolarisation des enfants autistes augmente de **+6** points, étant à **67 %** contre **61 %** l'année dernière.

La crise sanitaire aurait pu faire reculer certains points :

- Alors que l'une des principales difficultés du premier confinement a été le maintien de la scolarité (pour **3** parents sur **4**) ;
- Une large majorité de parents (**68 %**) indiquent que leur enfant a été accueilli dans son établissement sans difficulté pendant le deuxième confinement.

Un meilleur accès aux crèches

➤ **35 %** des parents d'enfant(s) de moins de **3** ans déclarent que leur(s) enfant(s) a une place en crèche, soit une évolution conséquente de **+8** points.

➤ Cette mesure bénéficie notamment aux enfants autistes, avec une évolution notable de **26 % à 34 %** de l'accès aux crèches mettant en évidence l'impact direct de la mise en place des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap en crèche.

La vie adulte

➤ La proportion de répondants actifs se maintient malgré le contexte de crise : **52 %** (contre **53 %** en 2019).

➤ **84 %** se disent également écoutés et compris par les professionnels.

➤ **39 %** des personnes concernées qui n'ont pas déposé leur dossier à la MDPH, justifient ce choix par une complexité administrative. Ce chiffre atteint **51 %** pour les adultes autistes.

La crise sanitaire a en revanche mis en évidence, pendant le premier confinement :

- Une difficulté à maintenir des loisirs (**86 %** des répondants concernés par un trouble) ;
- Une difficulté à obtenir un rendez-vous avec les professionnels qui les accompagnent (**54 %** des répondants).

La formation des acteurs

➤ **93 %** des répondants parents estiment que les professionnels tiennent davantage compte des particularités de leur(s) enfant(s), contre **89 %** l'année dernière, soit **+4** points.

Le besoin de répit : une thématique à surveiller

➤ **78 %** (durant la période Covid-19) et **79 %** (hors période Covid-19) des parents déclarent avoir parfois/souvent besoin de services de répit.

➤ Ce besoin est encore plus fort pour les parents d'enfants autistes : à hauteur de **82 %** (durant la période Covid-19) et **84 %** (hors période Covid-19),

➤ **92 %** des répondants affirment n'avoir jamais bénéficié de ces services, principalement du fait de leur méconnaissance.

La stratégie nationale « Agir pour les aidants » doit permettre de répondre à ce besoin sur l'année qui s'ouvre.

L'information

➤ De manière générale, les répondants parents, notamment les parents d'enfants autistes, estiment être mieux informés sur le(s) trouble(s) de leur enfant (**61 %**, soit **+2** points) et sur les professionnels spécialistes (**44 %**, soit **+4** points).