



Changeons la donne !

Dossier de presse
6 avril 2018





Crédits photos

Getty Images - photos « posées par un modèle » : page de couverture, pages 10, 14, 26,34 & 38
Shutterstock - pages 18 & 30

SOMMAIRE

Édito	p. 4/5
Chiffres clés	p. 6/7
Engagement autisme: une stratégie nationale concertée	p. 8/9
5 Engagements et 20 mesures	p. 10/13
Remettre la science au cœur de la politique de l'autisme	p. 14/17
Intervenir précocement auprès des enfants	p. 18/25
Rattraper notre retard en matière de scolarisation	p. 26/29
Soutenir la pleine citoyenneté des adultes	p. 30/33
Soutenir les familles et reconnaître leur expertise	p. 34/37
Budget	p. 38/39



Sophie Cluzel

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



Plus de 10 ans après le 1^{er} plan autisme, les attentes des familles et des personnes autistes, que j'ai pu mesurer tout au long des 9 mois de la concertation préparatoire à notre stratégie, restent immenses. Pourquoi? Parce que notre société relègue, exclut, discrimine, rejette ce qu'elle ne comprend pas et génère par cette attitude un isolement social pour les familles et les personnes elles mêmes.

Aujourd'hui, nous devons relever ensemble ce défi de faire sa juste place, au milieu de tous, à l'enfant, à l'adulte différent. Des bancs de l'école à ceux de l'entreprise, du club de sport à la bibliothèque, du centre de loisirs au voyage organisé, il est temps d'accueillir pleinement des personnes qui aspirent à une vie ordinaire comme tout un chacun.

C'est pour prendre en compte toutes les différences et la richesse des expériences de chacun que j'ai voulu que cette nouvelle stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement soit la résultante des propositions et des résultats observés sur le terrain, tout au long de la concertation. Je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui font que cette ambition aujourd'hui est celle de tous et pour tous. Elle se veut pragmatique pour prendre en compte les besoins spécifiques des personnes et de leur entourage pour un accompagnement digne et efficace.

ÉDITO

Cette nouvelle stratégie nationale se fixe aussi comme objectif de remettre la science et la recherche au cœur de notre politique publique, pour accélérer nos connaissances et les diffuser plus rapidement afin de tordre le cou aux idées reçues, aux préjugés, aux stéréotypes. D'ores et déjà, à partir du socle de connaissances et des recommandations de bonnes pratiques qui se diffusent enfin, nous pouvons changer la donne.

C'est tout l'objet de cette stratégie élaborée avec et pour les personnes autistes et leur familles. Nous voulons mieux repérer les troubles neuro-développementaux au sein desquels figure l'autisme, diagnostiquer et intervenir plus tôt. Nous allons former massivement l'ensemble des professionnels afin d'accueillir en crèche, puis de scolariser, ensuite d'embaucher, encore de soigner, de loger... bref, accompagner, enfin, des parcours de vie.

Cette stratégie résolue d'inclusion des personnes autistes doit nous permettre de manifester pleinement notre nouvelle ambition pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Car il ne s'agit plus de penser qu'il existe des solutions «ailleurs», dans des mondes parallèles qui protégeraient la personne, mais bien de bousculer, chacun, nos habitudes, de faire tomber les murs comme les plafonds de verre pour redonner la parole et leur propre vie aux personnes elles-mêmes, en nous appuyant sur le formidable tissu de professionnels que nous avons la chance d'avoir en France.

La densité des échanges noués dans le cadre de la concertation, la qualité des travaux conduits pour la préparation de cette nouvelle stratégie me rend confiante dans notre capacité à réussir, ensemble, personnes, familles, professionnels, ministères, collectivités, cette ambition.

J'y veillerai personnellement en suivant sa mise en œuvre, avec l'appui d'une structure interministérielle dédiée pour qu'enfin les paroles deviennent des actes.

Je compte sur l'engagement de chacun.



CHIFFRES CLÉS



700 000

personnes atteintes d'autisme en France
dont 100 000 enfants (Source Institut Pasteur)



37 %

des Français
pensent, à tort,
que l'autisme
est un trouble
psychologique

(Étude Opinion Way, 2012)

1/3

des enfants autistes
scolarisés en maternelle
2 jours ou moins

(source MEN - DEPP)



Quatre

fois plus de garçons
que de filles sont
diagnostiqués autistes

Baisse de 13%

des élèves autistes entre
l'école et le collège

(source MEN - DEPP 2015)

1 100

enfant sur
présente un TSA
(Troubles du spectre de l'autisme)

3 fois plus

d'hospitalisation longue
(+292 j) en psychiatrie
pour les personnes
avec troubles du spectre
de l'autisme (TSA) que
pour les autres patients

(source ATIH, données 2015)



+ de

800

gènes impliqués
dans le
développement
de l'autisme ont été
découverts

(Source Institut Pasteur)



446
jours

c'est le délai d'attente moyen
des familles pour accéder à un
diagnostic dans un Centre
Ressources Autisme

La moitié

des personnes avec
autisme ont connu des
ruptures de parcours
(déscolarisation, rupture
de prise en charge...)

(Cour des comptes, rapport d'évaluation
sur la politique de l'autisme, 2018)

3 000 €

de dépenses restant à charge
des familles en moyenne annuelle

(Cour des comptes, rapport d'évaluation sur la politique de
l'autisme, 2018)



Seulement

0,5%

des autistes
travaillent en milieu
ordinaire

Seuls 11,6%

des adultes autistes disposent
d'un logement personnel

Engagement autisme : une stratégie nationale concertée

Le lancement depuis le palais de l'Élysée, le 6 juillet 2017, de la concertation préparatoire à une nouvelle stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement a manifesté le haut niveau d'engagement du président de la République pour que la France rattrape enfin son retard dans cette politique et puisse s'aligner sur les meilleures pratiques de nos partenaires européens ou nord-américains.

Une concertation d'ampleur inédite

Pour cela, la préparation de la stratégie 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) a rassemblé de manière très large l'ensemble des parties prenantes tant au niveau territorial qu'au plan national.

Au niveau territorial, la concertation a mobilisé les administrations déconcentrées de l'État chargées de la santé, du travail et de l'éducation nationale selon des modalités communes, ouvertes et participatives. Chacune des agences régionales de santé, en particulier, a mis en place un dispositif de consultation en ligne.

Au niveau national, cinq groupes pilotés ont travaillé sur : la scolarisation des enfants et des jeunes, l'inclusion des adultes, le soutien aux familles, la recherche et la formation. Ces groupes de travail ont réuni en moyenne une trentaine de membres, dont une part importante d'associations de toute taille, et, pour la première fois, des auto-représentants. Une innovation forte de cette concertation a en effet été la présence de personnes autistes dans tous les groupes de travail, structurée dans un groupe d'auto-représentants.

Un comité de pilotage national, associant des représentants des associations de famille et de personnes concernées, des administrations, des collectivités, des professionnels de santé, des employeurs et des associations gestionnaires, a enfin été réuni sept fois entre septembre 2016 et mars 2017. Il a proposé les axes d'une stratégie resserrée, concrète, assortie d'indicateurs de suivi réalistes. Il a eu la charge d'articuler la politique publique de l'autisme avec l'ensemble de la politique du handicap, et plus particulièrement celle relative à l'ensemble des troubles cognitifs et comportementaux.

Répondre aux attentes des familles et des personnes

« Vivre la vie la plus ordinaire possible ». Les familles comme les professionnels ont exprimé des attentes convergentes tout au long de cette concertation pour que :

- les parcours des personnes et des familles soient mieux organisés, fluides, accompagnés ;
- les personnes adultes puissent continuer d'être diagnostiquées pour que des prises en charge pertinentes puissent leur être proposées ;
- les personnels soient formés de manière massive à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement afin que les recommandations de bonne pratique soient appliquées ;
- la gouvernance de cette stratégie soit renforcée ;
- la recherche soit mieux soutenue et structurée.

Une mobilisation de l'ensemble du gouvernement

La stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) 2018-2022 élaborée en réponse à ces attentes a mobilisé de très nombreux départements ministériels : ministère des Solidarités et de la Santé, de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et de l'Innovation, mais aussi : Travail, Justice, Logement, Culture, Sports, Outre-mer... Prenant en compte l'ensemble du parcours de vie des personnes, de la toute petite enfance à l'âge adulte, elle peut être résumée par cinq engagements :

- 1/** renforcer la recherche et les formations ;
- 2/** mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques ;
- 3/** garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes ;
- 4/** favoriser l'inclusion des adultes ;
- 5/** soutenir les familles.

Un engagement financier d'ampleur inédite

Des moyens importants seront mobilisés pour améliorer le quotidien des personnes. Une enveloppe nouvelle de 344 millions d'euros sera dégagée pour mettre en œuvre cette stratégie. Conjuguée aux 53 millions d'euros de crédits 2018 issus du 3^e plan autisme, c'est au total près de 400 millions qui seront dédiés à l'amélioration de la réponse aux besoins des personnes, soit près du double de l'enveloppe du 3^e plan.

L'ensemble des acteurs de la concertation, l'Etat, mais aussi les départements, en leur qualité de chefs de file de l'action sociale locale, les professionnels de tous ordres mobilisés pendant les neuf mois de cette concertation sont concernés par ces cinq engagements. Leur suivi incombera à un délégué interministériel à l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, appuyé d'une équipe dédiée et en étroite articulation avec les personnes et les familles.

Cet investissement, financier, humain, doit permettre, enfin, de changer la donne pour les personnes autistes et leurs familles afin d'en finir avec le parcours du combattant indigne de la République auquel naître en France avec autisme expose encore trop souvent les personnes et leurs familles.



5 engagements

Engagement n°1

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

Engagement n°2

**Intervenir précocement
auprès des enfants**

Engagement n°3

**Rattraper notre retard
en matière de scolarisation**

Engagement n°4

**Soutenir la pleine citoyenneté
des adultes**

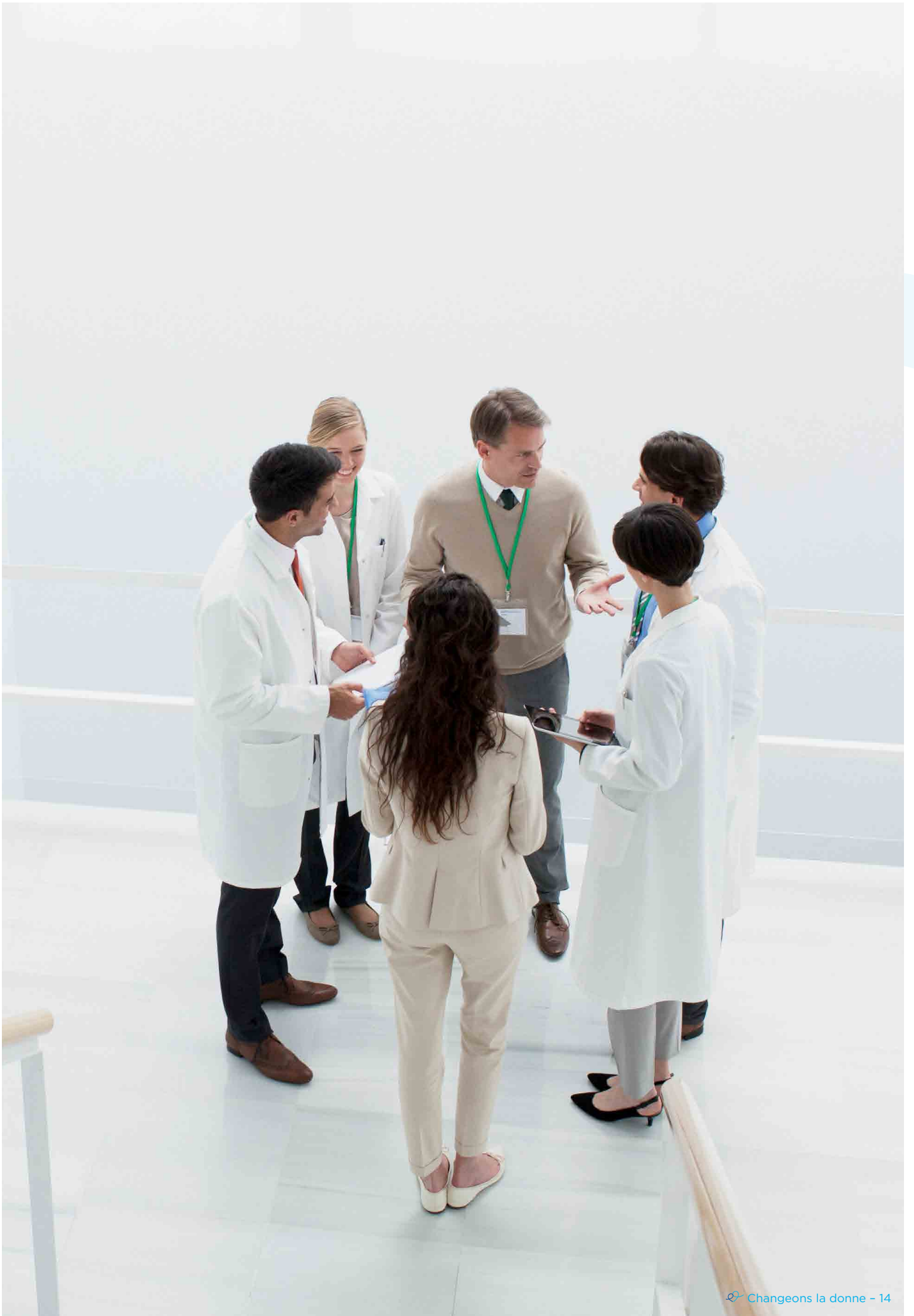
Engagement n°5

**Soutenir les familles
et reconnaître leur expertise**

Les **20** principales mesures de la stratégie autisme

- 1** Créer un réseau de recherche d'excellence
- 2** Constituer des bases de données fiables pour la recherche
- 3** Assurer une diffusion rapide des connaissances
- 4** Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes
- 5** Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants
- 6** Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte
- 7** Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic
- 8** Réduire très fortement le reste à charge pour les familles

- 9** Scolariser en maternelle tous les enfants autistes
- 10** Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée
- 11** Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes
- 12** Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur
- 13** Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires
- 14** Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté
- 15** Insérer les personnes en milieu professionnel
- 16** Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes
- 17** Développer des solutions de répit pour les familles
- 18** Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire
- 19** Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement
- 20** Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels



Engagement n°1

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

Contexte Alors que la recherche a récemment permis des avancées notables dans la compréhension des mécanismes biologiques associés à l'autisme, de nombreuses questions demeurent encore sans réponse : dans quelle mesure les gènes impliqués dans l'autisme interviennent-ils dans son déterminisme ? Comment interagissent-ils avec les facteurs environnementaux ? Quel est l'impact de ces facteurs de risque génétique et environnementaux sur le développement du cerveau ?

Enjeux Il nous faut mieux comprendre les causes de l'autisme pour développer des réponses adaptées. La France a le potentiel pour être leader en matière de recherche sur le neuro-développement. L'enjeu est de structurer une communauté de recherche d'excellence dans ce domaine, de créer un écosystème performant facilitant les interactions pluridisciplinaires (génétique, neuro-imagerie, sciences sociales, etc.) et attirant les jeunes chercheurs.

L'objectif est également de remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme, en permettant que ces connaissances puissent être le plus rapidement possible diffusées à tous, via la formation et le développement des innovations. Ces avancées devront remplacer les représentations encore erronées et transformer certaines pratiques obsolètes.



mesure n°1

Créer un réseau de recherche d'excellence

- Structurer une communauté de chercheurs autour d'un groupement de coopération scientifique « autisme et troubles du neuro-développement » facilitant la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées (INSERM, CEA, INRA, CNRS...) en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen.
- Créer trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (TND).
- Renforcer le nombre de chercheurs, notamment en créant 10 postes de chefs de clinique.



mesure n°2

Constituer des bases de données fiables pour la recherche

- Développer une « cohorte » d'une ampleur inédite, permettant aux chercheurs de disposer de données variées, multidimensionnelles et interoperable sur l'autisme.
- Organiser la production de données épidémiologiques en élaborant des indicateurs fiables et en structurant un dispositif de surveillance.



mesure n°3

Assurer une diffusion rapide des connaissances

- Rénover les maquettes et référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes (dans le cadre des 3^{èmes} cycles pour les professionnels de santé) conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.
- Déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques.
- Soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations, en développant des outils et modules de cours à destination des universités et établissements de formation (kits pédagogiques, modules numériques, etc.).



50 % des généralistes et 20 % des pédiatres n'ont reçu aucune formation sur les troubles du spectre autistique.

(Source Rapport de la Cour des comptes, janvier 2018)



Deux tiers des formations délivrées par les instituts régionaux en travail social ne sont pas à jour des connaissances et recommandations de bonnes pratiques.

(Source : Audit des formations dans les IRTS, SG-CIH, 2016)



mesure n°4

Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes

- Créer un « living lab » regroupant usagers, chercheurs, cliniciens et entrepreneurs, afin de développer et d'évaluer l'innovation technologique à destination des personnes autistes.
- Constituer un centre expérimental dédié aux méthodes éducatives et pédagogiques (« learning lab ») afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).



Engagement n°2

Intervenir précocement auprès des enfants

Contexte Un accompagnement des enfants autistes dès le plus jeune âge permet de limiter les sur-handicaps : l'intervention précoce est la clé de parcours de vie plus autonome par la suite, de l'école à l'emploi.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de la Santé (HAS) insistent ainsi fortement sur l'importance de mettre en œuvre des interventions le plus rapidement possible, dès la suspicion d'un trouble du spectre de l'autisme.

Or, en France, le diagnostic est posé tardivement (45% des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans) en raison de dysfonctionnements de l'organisation des soins : enfants tardivement repérés, plus d'un an d'attente pour un diagnostic, méconnaissance des parents sur les interventions à engager, pas de prise en charge par l'Assurance Maladie avant confirmation du diagnostic entraînant des sacrifices financiers importants pour les familles.

Des mois précieux sont ainsi perdus ayant pour conséquence une perte de chance pour les enfants et un coût socio-économique majeur pour la société.

Enjeu Il s'agit de revoir toute l'organisation du système pour assurer une prise en charge extrêmement précoce des enfants présentant des troubles du neuro-développement. Les structures et personnes qui accueillent les jeunes enfants (crèches, assistantes maternelles, écoles), les PMI, les médecins généralistes et les pédiatres seront mobilisés pour assurer un repérage précoce. Un parcours de soins rationnel, fluide et remboursé par l'Assurance Maladie sera mis en place, pour leur permettre ensuite d'orienter les familles vers des professionnels compétents, jusqu'au diagnostic.

► La recommandation de la Haute Autorité de Santé-Anesm

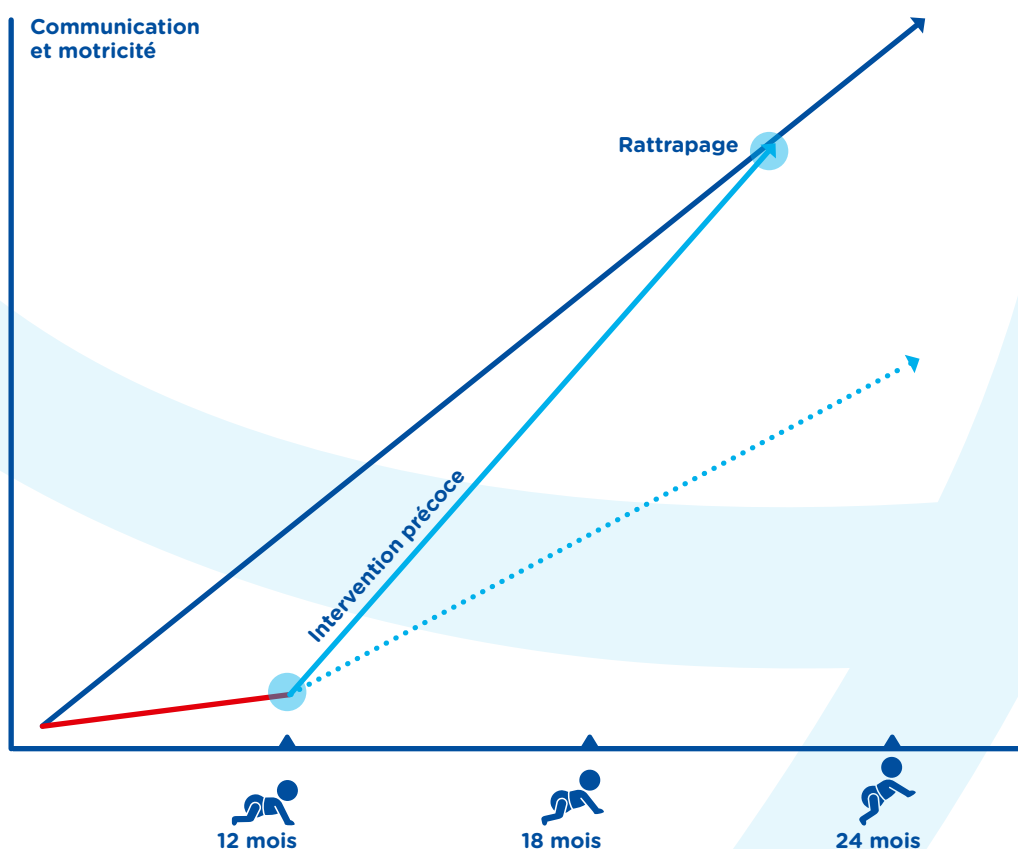
de bonnes pratiques professionnelles relatives à l'autisme de l'enfant, actualisée mi-février 2018, constitue le cadre de référence pour les prises en charge. La Haute Autorité de Santé y souligne la nécessité d'intervenir au plus tôt pour aider l'enfant dans son développement et recommande d'accélérer les étapes jusqu'au diagnostic et d'agir sans attendre sa confirmation.

Elle invite les professionnels de santé à ne jamais minimiser les inquiétudes des parents et engage ceux de la petite enfance à être mobilisés sur quelques signaux d'alerte simples avant 12, 18 ou 24 mois (absence de babillage/ de gestes sociaux / de mots ou d'associations de mots, selon l'âge).

En cas d'alerte que le médecin traitant est à même de confirmer dans le cadre d'une consultation dédiée, la Haute Autorité de Santé (HAS) lui recommande d'initier les premières actions sans attendre confirmation d'un diagnostic (bilans complémentaires, premières interventions). Elle souligne enfin que ce diagnostic doit toujours être pluridisciplinaire et que son annonce doit être accompagnée de la remise d'un projet d'interventions personnalisé.

C'est l'ensemble de ce schéma que la stratégie organise.

► Enjeu d'une intervention précoce



Tous les enfants se développent, sur le plan moteur, sensoriel, en matière de sociabilité et de langage... par étapes qui sont franchies, en moyenne, aux mêmes âges. Un retard dans ces acquisitions peut être le signe d'un trouble du neuro-développement. Il est possible d'agir à ce moment : l'intervention, dans les premiers âges, d'un professionnel de la motricité, la sociabilité et du langage pourra aider l'enfant à progresser et retrouver un développement comparable à la moyenne.



mesure n°5

Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants

- Former massivement les professionnels de la petite enfance et les professionnels de l'école au repérage précoce des troubles neuro-développementaux : intégrer une formation aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans l'ensemble des formations initiales/continues des professionnels concernés.
- Organiser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signaux d'alerte.



mesure n°6

Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte

- Outiller les médecins de 1^{ère} ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) notamment au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé.
- Sensibiliser ces médecins qui devront, en cas de confirmation des signaux d'alerte, adresser l'enfant à des professionnels de 2^e ligne spécialisés sur les troubles du neuro-développement.



mesure n°7

Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic

- Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention et de coordination « Autisme-Troubles du neuro-développement » de 2^e ligne, chargée d'organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) sans attendre le diagnostic, selon un parcours de soins sécurisé et fluide.
- Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.



446 jours : c'est le délai d'attente moyen des familles pour accéder à un diagnostic dans un Centre Ressources Autisme. 45% des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans.

(Source : Evaluation des centres ressources autisme et appui à leur évolution, rapport IGAS, 2016)



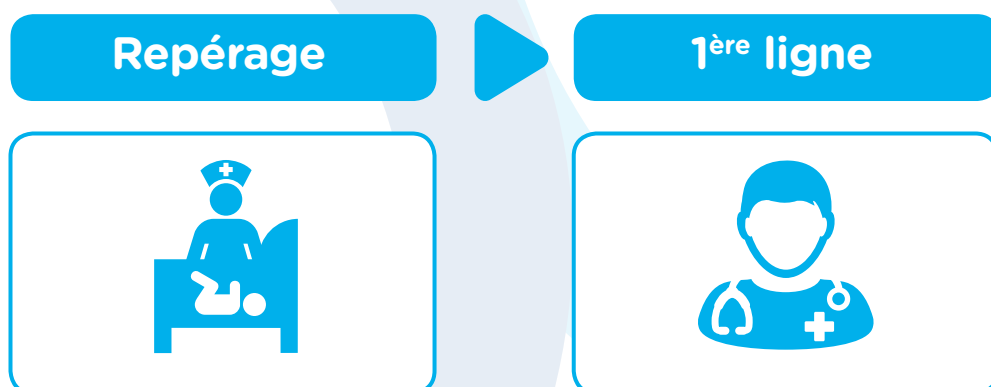
mesure n°8

Réduire très fortement le reste à charge pour les familles

- Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'Assurance Maladie (psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute...). Il représentera une enveloppe annuelle de 90 millions au terme de son déploiement.

► Organisation du repérage, de la prise

Le parcours intégré organise la mise en œuvre du schéma



← Prise en charge par l'Assurance Maladie

Repérage par les professionnels de la petite enfance

La sensibilisation et la formation des professionnels de la petite enfance aux troubles du neuro-développement, va leur permettre de mieux repérer quelques signaux d'alerte simples pour orienter les parents vers leur médecin traitant.

1^{er} bilan prescrit par le généraliste ou le pédiatre

En cas d'alerte, dans le cadre des examens de santé obligatoire de 0 à 6 ans, le médecin traitant doit consacrer une consultation dédiée à la recherche de signes de l'autisme. Il s'appuiera notamment sur les questionnaires du nouveau carnet de santé. Si la suspicion est confirmée, il oriente l'enfant vers des bilans complémentaires (ORL, ophtalmologique ...) et prescrit des premières interventions de rééducation ou de socialisation.

en charge et du diagnostic d'intervention prescrit par la Haute Autorité de santé

2^e ligne



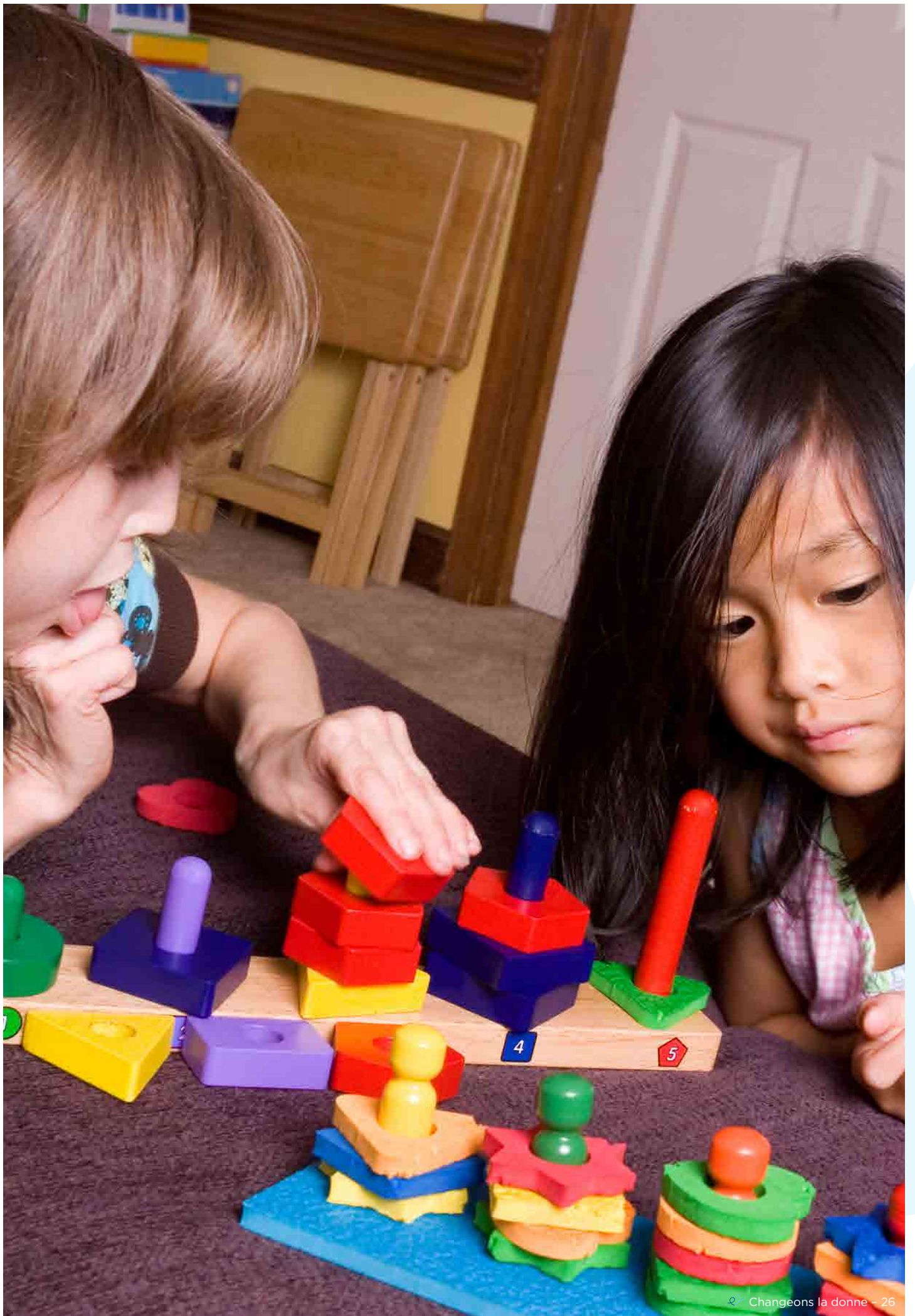
Forfait intervention précoce

Intervention pluridisciplinaire coordonnée

Une plateforme dédiée «autisme-troubles du neuro-développement» facilite la prise des rendez-vous prescrits par les médecins auprès de professionnels ou bien libéraux ou intervenant en équipes coordonnées, selon la disponibilité des ressources locales.

Diagnostic

Les bilans complémentaires et compte-rendus d'intervention transmis à la plateforme facilitent la confirmation du diagnostic par l'équipe coordonnée et l'établissement du projet personnalisé d'interventions.



Engagement n°3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

Contexte L'école maternelle est le premier lieu d'apprentissage. Pourtant, seulement 30% des enfants autistes y sont scolarisés, en moyenne moins de deux journées par semaine. À l'âge de l'élémentaire, seuls 40% des enfants autistes sont scolarisés à l'école ordinaire.

Pourtant, apprendre, pour ces enfants comme pour les autres, est la seule voie pour se construire un avenir autonome, respectueux de ses choix. L'école est donc la clé de l'inclusion sociale.

Pour les parents, cette scolarisation partielle se traduit par une assignation à résidence, les empêchant de travailler et de mener une vie « comme tout le monde ».

Enjeux La construction de l'école inclusive pour l'ensemble des enfants handicapés devra garantir la scolarisation des enfants autistes. En réponse à la diversité des besoins d'accompagnement, des dispositifs variés seront construits à chaque âge, et selon les besoins spécifiques de chaque enfant au sein de l'école.

L'obligation de scolarisation à 3 ans s'appliquera à tous les jeunes enfants autistes, et sera facilitée par les interventions précoces dès la petite enfance et le renforcement des modalités d'accueil spécifiques. Des parcours personnalisés, adaptés aux besoins de chaque élève, seront ensuite proposés, de l'école élémentaire au lycée.



mesure n°9

Scolariser en maternelle tous les enfants autistes

- Faciliter la scolarisation à l'école maternelle ordinaire, en faisant intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales, en soutien aux équipes pédagogiques.
- Tripler le nombre d'unités d'enseignement maternel autisme (UEMa) afin de scolariser tous les enfants à 3 ans y compris ceux présentant des troubles plus sévères.



mesure n°10

Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée

- Accélérer le plan de conversion des AVS (auxiliaires de vie scolaire), recrutés en contrat de courte durée en AESH (accompagnants des élèves en situation de handicap), afin de permettre aux enfants suivant une scolarité ordinaire de bénéficier d'accompagnants plus pérennes et plus professionnels.
- Augmenter le nombre d'élèves atteint de troubles du spectre de l'autisme (TSA) scolarisés en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en élémentaire, au collège et en lycée professionnel.
- Redéployer l'offre d'éducation spécialisée au sein de l'école et créer des unités d'enseignement en élémentaire dédiées à la scolarisation de jeunes élèves avec TSA requérant un appui médico-social soutenu.



mesure n°11

Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes

- Renforcer les équipes ressources départementales par 100 enseignants spécialisés sur l'autisme (1 par département) : ces professeurs spécialisés interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
- Développer des actions d'information et sensibilisation à destination des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...).



mesure n°12

Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur

- Faciliter l'accès à l'enseignement supérieur, au travers du nouveau processus Parcoursup, par la construction d'un parcours scolaire adapté et l'amélioration des accompagnements au sein de l'université.



En 2017, 461 étudiants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) étaient recensés en université et en école, soit 1,9 % des étudiants handicapés.



Les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) suivent des parcours plus éloignés des pratiques usuelles que les enfants relevant d'autres handicaps : en maternelle, près d'un tiers des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (29 %) est scolarisé deux journées ou moins ; à 6 ans, ils sont moins souvent au CP (40 % au lieu de 62 % pour les autres) ; à 12 ans ils sont plus fréquemment en établissement médico-social ou de santé (32 % au lieu de 13 %)

(source : Évaluation du 3^e plan autisme, Rapport IGAS-IGAENR, 2017)



Engagement n°4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

Contexte Les adultes autistes sont invisibles dans la cité alors qu'ils représenteraient près de 600 000 personnes. Pour beaucoup, nous ne savons pas où ils vivent, comment ils sont accompagnés, et s'ils sont insérés, notamment parce que la majorité des adultes n'a jamais été diagnostiquée.

Faute de diagnostic, les personnes les moins autonomes ne bénéficient pas d'interventions adaptées : beaucoup sont à l'hôpital, ce qui ne devrait pas être leur place. Certains troubles du comportement aigus sont parfois les conséquences directes de cette mauvaise prise en charge.

Pour les adultes n'étant pas hospitalisés, ont souvent été privilégiés des lieux de vie éloignés des familles, parfois loin des centres urbains, selon une logique privilégiant la protection des personnes à leur inclusion, dans des établissements ne respectant pas toujours les meilleures pratiques de prise en charge.

Faute de diagnostic ou de reconnaissance, les personnes les plus autonomes et insérées peuvent connaître un parcours de vie difficile.

Enjeu La société inclusive consiste à miser d'une part sur les capacités et talents de chaque personne, d'autre part sur la capacité de notre société à composer avec les différences. Nous devons passer à une logique inclusive en donnant aux personnes autistes l'accès à l'emploi, au logement, aux loisirs, à la culture. Il est pour cela indispensable de diagnostiquer les adultes autistes et de mettre en place pour chacun un accompagnement adapté à ses besoins.



mesure n°13

Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires

- Engager un plan national de repérage et de diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux.
- Accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine, qui présente une symptomatologie spécifique encore peu connue, notamment dans les établissements de santé, en développant des outils adaptés.
- Faire évoluer les unités accueillant des séjours longs en psychiatrie pour réduire les durées de séjour et augmenter les soins ambulatoires : soutenir des interventions d'équipes de secteur / équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social et développer les soins de réhabilitation psychosociale.
- Favoriser l'évolution des pratiques professionnelles et la pluridisciplinarité en développant les réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier pour les situations complexes.
- Garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des « consultations dédiées » dans les territoires.



10% des hospitalisations au long cours en hôpital et 40 % des journées d'hospitalisation inadéquates concernent des patients atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA).

(Source : rapport de la Cour des comptes, janvier 2018)



mesure n°14

Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté

- Diversifier les solutions de logement inclusif via la création d'un forfait d'habitat inclusif, en ouvrant aux adultes autistes la possibilité de recourir à des colocations dans le parc de logement social et d'accéder au programme «10 000 logements accompagnés ».
- Accompagner les personnes selon leurs besoins et les territoires en développant des services d'accompagnement médico-sociaux tels que les SAMSAH, les PCPE, aussi intensifs que nécessaires.



mesure n°15

Insérer les personnes en milieu professionnel

- Doubler les crédits de l'emploi accompagné pour conforter l'insertion des personnes en milieu professionnel.
- Renforcer le développement des dispositifs « d'ESAT hors les murs » pour soutenir la mise en situation professionnelle en milieu ordinaire et l'accès à l'emploi des personnes.



mesure n°16

Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes

- Favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un groupe d'entraide mutuelle Autisme dans chaque département, permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes.



Engagement n°5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Contexte Pour les familles, l'autisme de leur proche est un parcours du combattant. L'accès à l'information est difficile : compréhension des troubles autistiques, services existant en proximité, interventions recommandées, accès aux droits. Elles s'épuisent au quotidien, pour accéder à un diagnostic, chercher des solutions d'accompagnement et assurer la coordination des nombreux professionnels. Elles s'épuisent aussi faute de guidance alors même que des outils simples peuvent améliorer rapidement le quotidien avec leur enfant, et faute de relais et de solutions de répit souples et accessibles. Par conséquent, l'un des parents est souvent contraint d'arrêter de travailler.

Enjeux Permettre aux familles de vivre comme tout un chacun, rompre leur sentiment d'isolement voire d'abandon constitue un objectif central de la stratégie nationale. Familles et aidants doivent être mieux reconnus et soutenus. Il s'agit de faciliter l'accès à l'information sur l'autisme et la connaissance des ressources disponibles. Il convient également de renforcer le pouvoir d'agir des parents par des programmes de guidance parentale et d'éducation thérapeutique ; en les associant pleinement aux interventions et aux accompagnements par la mobilisation de leur expertise ; en leur offrant davantage de solutions de répit.



mesure n°17

Développer des solutions de répit pour les familles

- Créer une plate-forme de répit par département, offrant des solutions temporaires de garde pour les enfants ou d'hébergement pour les adultes autistes.



mesure n°18

Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire

- Généraliser les programmes de formation aux aidants, organisés par les centres ressources autisme avec l'appui de la CNSA, à l'ensemble du territoire.



mesure n°19

Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement

- Déployer des programmes personnalisés d'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic.
- Veiller à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets de service des établissements sanitaires et médico-sociaux.
- Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.



mesure n°20

Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels

- Créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), au plan national et local.
- Veiller à leur association à la politique de recherche.

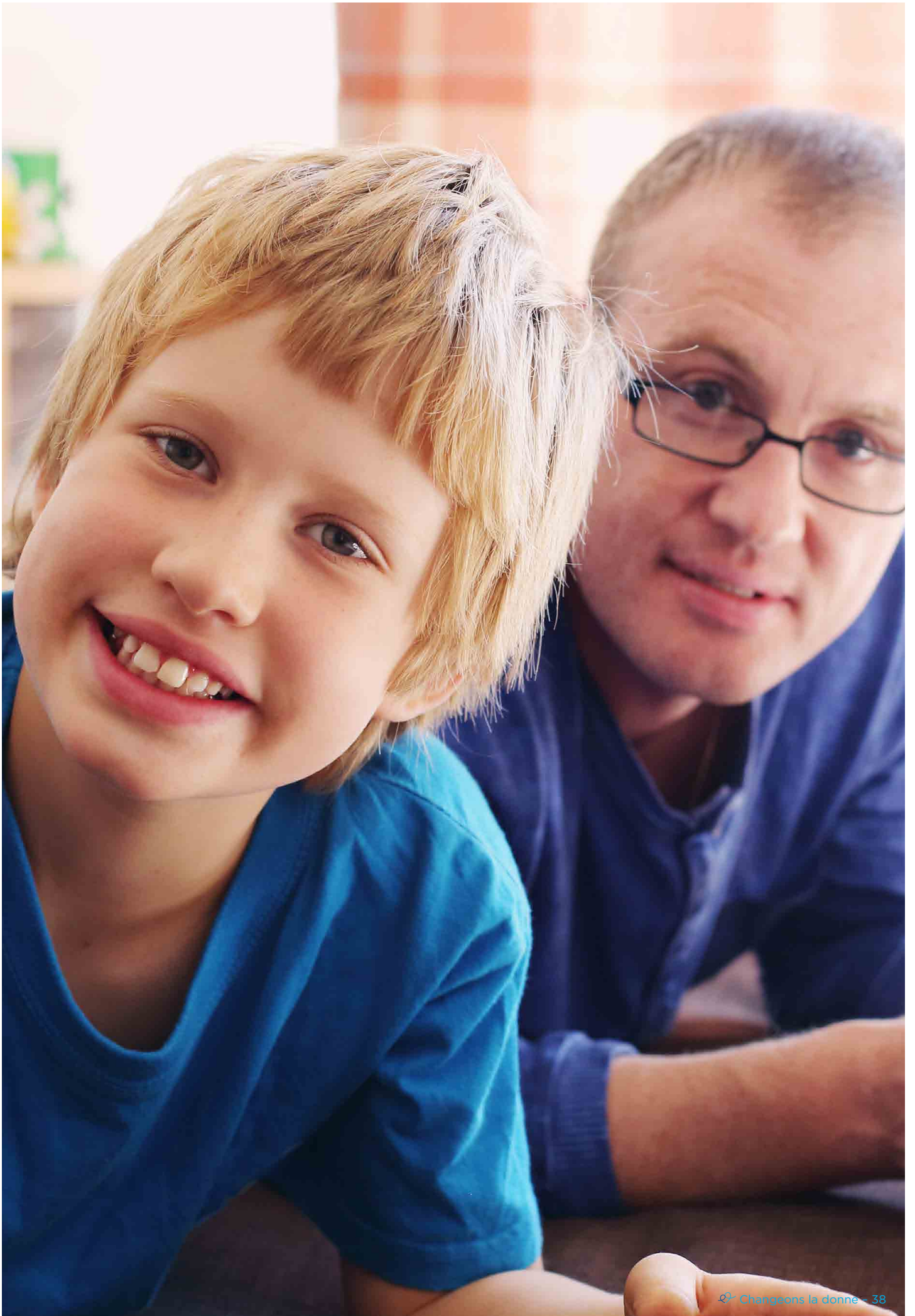


L'enjeu : faire des personnes autistes expertes et de leurs parents-experts des acteurs à part entière de la diffusion de l'information, des cursus et animations des formations, de la recherche, et les considérer comme des acteurs incontournables de la qualité de ce qui est mis en place pour favoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes autistes.



Favoriser l'empowerment des personnes autistes à travers, entre autre, la création de formations professionnalisantes de pair-aidants comme cela a déjà été initié pour les handicaps psychiques et certaines maladies chroniques.

(source: membres du Comité de pilotage de la concertation Autisme, novembre 2017)



Engagement n°1

Remettre la science au cœur de la politique de l'autisme

Structuration de la recherche, développement des appels à projet, constitution de bases de données, soutien de l'innovation et diffusion des connaissances **14 M€**

Engagement n°2

Intervenir précocement auprès des enfants

Organisation d'un parcours de soin coordonné et fluide pour les 0-4 ans et création d'un forfait intervention précoce finançant le recours aux professionnels libéraux labellisés **106 M€**

Engagement n°3

Rattraper notre retard en matière de scolarisation

Multipliation et diversification des modes de scolarisation, développement des accompagnements de la maternelle à l'université, formation, appui et outillage des équipes pédagogiques et des accompagnants **103 M€**

Engagement n°4

Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

Plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements sanitaires et médico-sociaux. Organisation de prises en charge alternatives aux longs séjours en psychiatrie. Emploi et logement accompagnés **115 M€**

Engagement n°5

Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Création d'un site d'information sur les ressources de proximité. Développement de programmes d'éducation thérapeutique et de guidance parentale. Création de plate-formes de répit et gestion des cas complexes **6 M€**

Total investissement nouveau 2018-2022 **344 M€**

Financement de 1 500 places en établissements et services médico-sociaux pour l'accompagnement d'adultes autistes, programmées dans le cadre du 3^e plan, et restant à ouvrir **53 M€**

Total stratégie autisme 2018-2022 **397 M€**



Retrouvez la stratégie nationale pour l'autisme
au sein des troubles du neuro-développement sur

autisme.gouv.fr
#ChangeonsLaDonne