



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

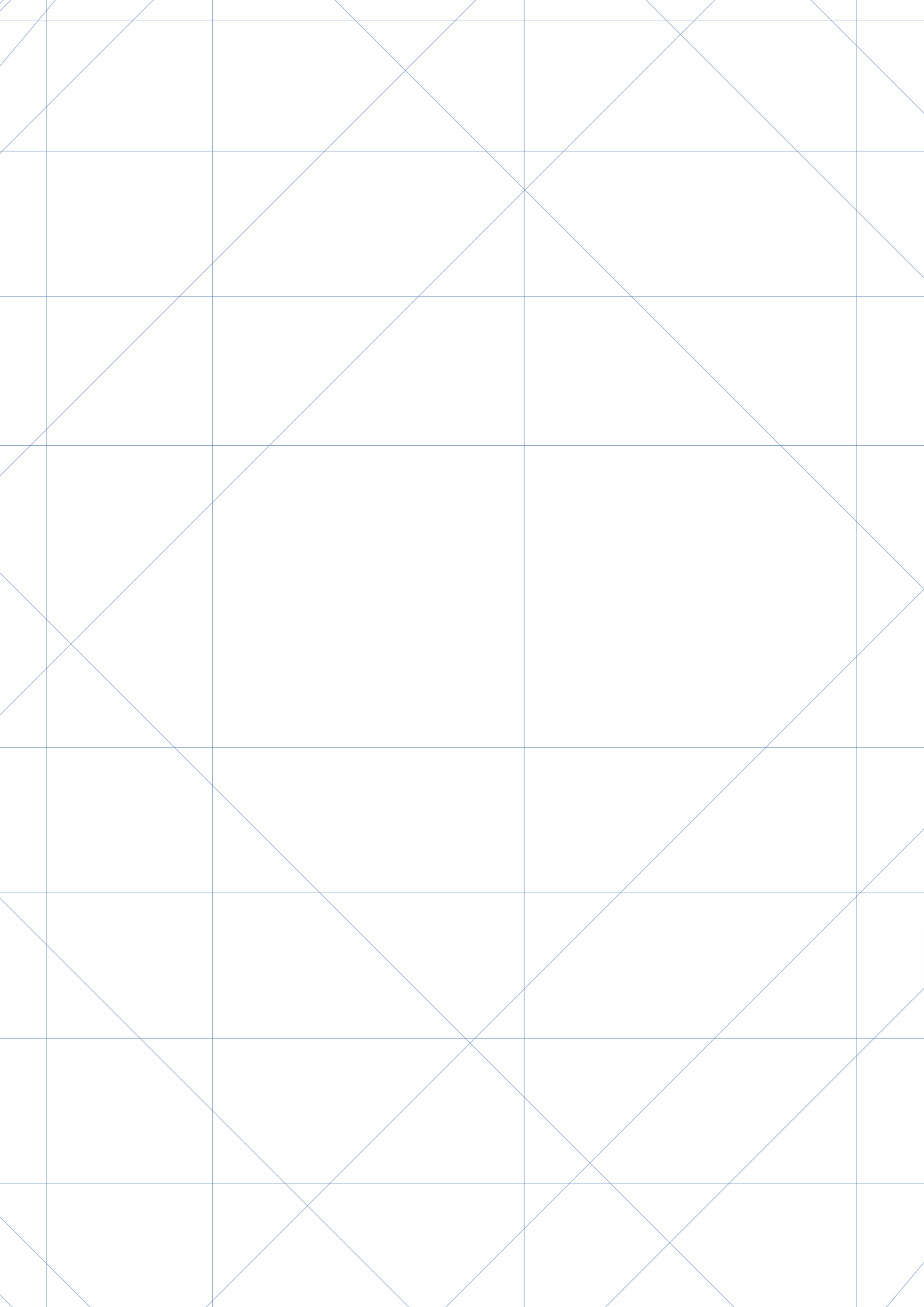
CONSULTATION



CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES SUR LEUR PARCOURS DE VIE

Deuxième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement, conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle.

DOSSIER DE PRESSE – SEPTEMBRE 2021



ÉDITORIAL



Depuis le lancement de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) 2018-2022, l'ensemble du Gouvernement est mobilisé pour améliorer et simplifier le parcours de vie des personnes autistes, DYS, présentant des troubles du développement intellectuel (TDI), un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), et accompagner leurs familles.

Afin de mesurer la compréhension et l'efficacité de cette stratégie, et ainsi la faire évoluer pour encore mieux répondre aux besoins particuliers des personnes, une étude nationale d'impact auprès des personnes et familles concernées a été réalisée par Ipsos, pour la deuxième année consécutive.

Cette enquête a été conçue autour de cinq grandes thématiques qui répondent aux enjeux essentiels exprimés par les personnes concernées et leurs familles : **la petite enfance** avec le point crucial du diagnostic et de l'accompagnement, **la scolarisation des élèves, la vie adulte** avec l'accès à l'emploi, aux activités culturelles et sportives ainsi que la formation des professionnels et des aidants, **la prise en compte des spécificités des personnes** par les professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé et en conclusion **la satisfaction des familles et des personnes** avec des questions relatives à la préservation de l'emploi des parents et l'impact du handicap de l'enfant sur la vie quotidienne.

L'édition 2021 de cette étude d'impact nous permet de disposer d'enseignements majeurs. Les familles et les personnes concernées sont de plus en plus nombreuses à répondre et ainsi font entendre leur voix avec 14 000 répondants soit 2 300 de plus que l'année précédente, mobilisées sur tous les champs, TSA, TDAH, DYS, TDI, de toutes catégories sociales et représentatifs de l'ensemble du territoire.

D'année en année, nous disposons ainsi d'une photographie de plus en plus précise du vécu des personnes et de leurs familles. Ainsi, à partir des analyses de l'étude, nous pouvons à présent affirmer que les dispositifs clés de la stratégie, que nous déployons depuis plus de trois ans, ont un impact positif sur la vie des familles et des personnes : aussi bien sur la scolarité des élèves que pour la prise en compte des particularités des personnes ainsi que l'information des familles. Dans cette dynamique, notre volonté de poursuivre ces transformations, et de rattraper ainsi les retards accumulés depuis des années par la France, reste pleine et entière. Car sur certains des enjeux, nous devons aller encore plus vite, plus fort et plus loin : formations des professionnels, continuité des apprentissages, accès aux droits, citoyenneté, emploi des personnes...



Certes, au regard de la crise sanitaire inédite que nous venons de traverser, avec des conséquences sur l'organisation du système de santé, sur l'école et sur le fonctionnement des services d'aide et d'accompagnement, il est plus complexe en 2021 d'établir des comparaisons avec l'étude d'impact de l'année précédente. Mais loin d'avoir été stoppé par les confinements successifs, la mise en œuvre de la stratégie nationale n'a jamais marqué de temps d'arrêt dans notre pays.

Aujourd'hui comme demain, nous maintenons le cap en agissant au plus près des personnes, des professionnels et des associations de familles pour transformer durablement le quotidien des personnes présentant des troubles du neuro-développement.

Ensemble, changeons la donne !

Sophie CLUZEL,

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

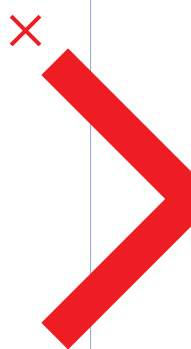
Claire COMPAGNON,

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



UNE ÉTUDE D'IMPACT, POURQUOI ET POUR QUOI FAIRE?

PAGE 4




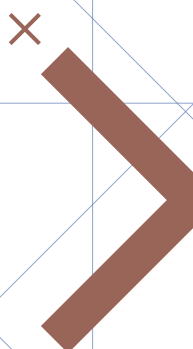
LES DONNÉES GÉNÉRALES

PAGE 6



L'ESSENTIEL DES RÉSULTATS NATIONAUX

PAGE 10



IV. LES RÉSULTATS PAR TROUBLE

PAGE 12



**UNE ÉTUDE D'IMPACT,
POURQUOI ET
POUR QUOI FAIRE?**

L'étude d'impact a pour objectif de mesurer, d'une année sur l'autre, la progression de la qualité de vie ressentie par toutes les personnes autistes, DYS (dyslexique, dyspraxique, dysphasique, dyscalculique, dysorthographique), TDI (trouble du développement intellectuel), TDAH (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) et leurs familles et de contribuer à faire évoluer la stratégie nationale.

Elle a été élaborée en concertation avec des représentants des familles, des personnes concernées, et des représentants associatifs.

Pour cette deuxième édition, l'étude a intégré un questionnaire « facile à lire et à comprendre » (Falc) afin d'accroître la participation des personnes concernées.

En 2020, les 12 000 personnes ayant répondu à la première édition avaient confirmé les grandes orientations de la stratégie nationale et déclaré percevoir des impacts positifs. Elles avaient également fait part de leurs attentes et besoins collectifs.

De l'étude étaient ainsi ressortie la nécessité d'étendre le repérage précoce au-delà de 6 ans ou encore de mettre à jour et à niveau les connaissances des personnels des MDPH en charge des notifications, sur l'autisme et les autres troubles du neuro-développement (TND).

Sur ces deux points une réponse a été apportée:

- › Le Président de la République a acté la création de nouvelles plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les enfants 6-12 ans à l'occasion de la Conférence nationale du handicap le 11 février 2020;
- › La délégation interministérielle et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ont proposé aux professionnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) des webinaires de sensibilisation. Chacun était consacré à un trouble différent: TDAH, TDI, TSA (troubles du spectre de l'autisme), TSLA (troubles spécifiques du langage et des apprentissages) et l'épilepsie.

Une étude d'impact résolument centrée sur le vécu des personnes

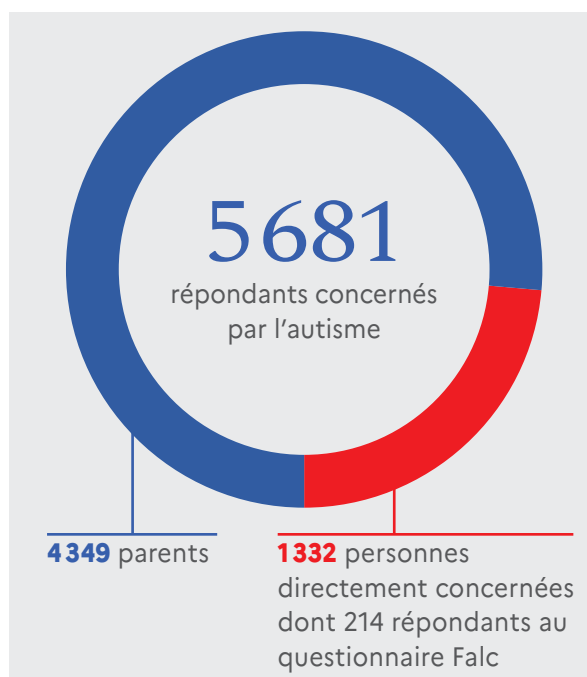
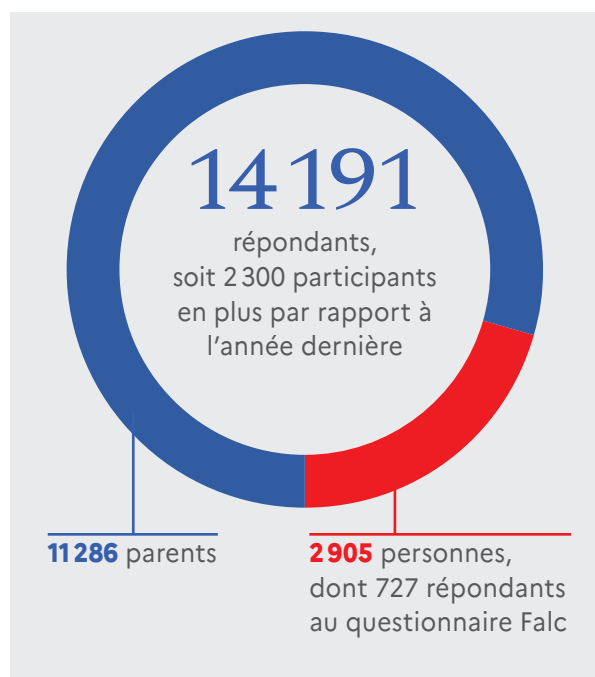
L'étude d'impact de la stratégie ne mesure que la perception des personnes concernées et de leurs familles participant à l'enquête. Si la forte participation et la diversité des profils des participants permettent de penser que leurs attentes et opinions exprimées représentent bien les attentes générales, l'enquête mesure un vécu, mais ne mesure pas la réalité des actions entreprises sur le terrain ni l'intégralité du ressenti de tous les publics concernés.

Une personne autiste peut par exemple avoir le sentiment que la prise en compte de ses particularités par les professionnels de santé (dentiste, infirmier, etc.) n'a pas progressé alors que les professionnels de santé de sa région ont été massivement sensibilisés à l'autisme. Les résultats doivent toujours être replacés dans cette perspective au risque d'interprétations erronées. L'étude Ipsos est une étude longitudinale. Sa valeur réside dans son suivi et dans la comparaison des résultats sur les mêmes indicateurs plusieurs années de suite.



LES DONNÉES GÉNÉRALES

Étude en ligne du mercredi 13 janvier au lundi 15 février 2021



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

66 % des parents et 80 % des personnes concernées n'ont aucun lien avec une association (+ 4 points pour les parents et + 7 points pour les personnes par rapport à l'an dernier).

Le questionnaire comporte **plus de 60 questions**. Afin de faciliter la lecture des résultats et les comparer d'année en année, nous avons élaboré des indicateurs. Ils sont au nombre de 15 et reprennent les grands enjeux de la stratégie nationale.

Les **15 indicateurs clés** que nous suivons annuellement :

- 1 Le repérage des troubles par les professionnels
- 2 Le délai entre les 1^{ers} doutes et la 1^{re} consultation
- 3 Le délai entre la 1^{re} consultation et le diagnostic
- 4 Le démarrage rapide de l'accompagnement
- 5 L'âge du diagnostic
- 6 L'accès effectif à des solutions adaptées aux besoins
- 7 L'accès effectif à des solutions inclusives
- 8 L'école à temps plein
- 9 La prise en compte des besoins particuliers en milieu scolaire
- 10 L'accompagnement vers l'emploi
- 11 L'accès à l'emploi
- 12 L'accès à la culture et aux loisirs
- 13 La prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte par les professionnels
- 14 La possibilité pour les parents de conserver leur activité professionnelle
- 15 Une meilleure information



L'ESSENTIEL DES RÉSULTATS NATIONAUX

Alors que la crise sanitaire aurait pu bouleverser la mise en œuvre de la stratégie nationale, l'enquête conduite auprès de 14 000 parents et personnes concernées montre que la dynamique de la transformation a été parfois ralentie mais le cap est toujours maintenu. Ainsi, malgré les difficultés, aucun indicateur n'est en recul de façon significative.

Au contraire, certains indicateurs ont continué à progresser, comme l'école et l'accès à des solutions inclusives, la diffusion des connaissances, ou encore le soutien aux familles (maintien dans l'emploi et niveau d'information).

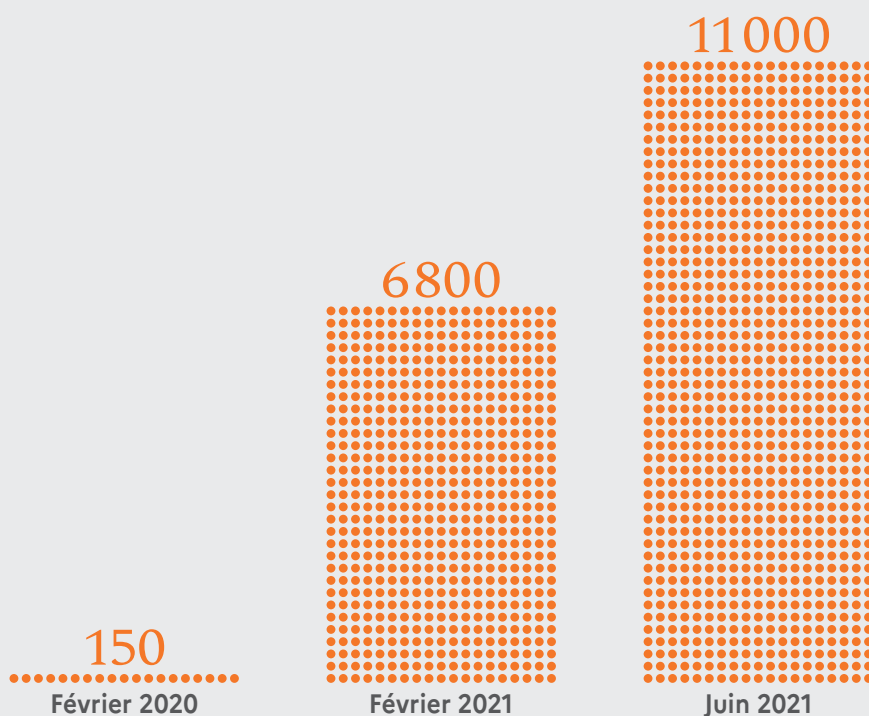
« La dynamique de la transformation a été parfois ralentie mais le cap est toujours maintenu. »

LA LÉGÈRE DÉGRADATION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE SUR LE REPÉRAGE PRÉCOCE DÉMONTRE QUE LE CAP A PLUTÔT ÉTÉ MAINTENU DANS UN CONTEXTE DE CRISE TRÈS DÉFAVORABLE.

- › Aucun indicateur n'a plongé alors que les professionnels de santé ont pour beaucoup assuré d'autres missions et que les différents confinements n'ont pas facilité la coordination des parcours d'accompagnement et de diagnostic: stabilité de l'âge moyen au diagnostic (7,1 ans TSA, 7,7 ans TDAH et DYS), stabilité de l'implication des professionnels de santé (12 % tous TND).
- › Le sentiment de faire face à des difficultés au moment du repérage est cependant plus marqué dans certains résultats régionaux et suivant les troubles.

Les résultats du repérage peinent à se lire dans l'étude d'impact alors que l'accélération sur le terrain est réel.

Nombre d'enfants repérés et accompagnés



L'ACCÈS À DES SOLUTIONS INCLUSIVES AINSI QUE L'ÉCOLE À PLEIN TEMPS GAGNENT CHACUN 6 POINTS, EN CRÈCHE 8 POINTS.

- › La proportion de parents qui déclarent un accès effectif à une solution inclusive (notifications MDPH synonyme de milieu ordinaire mise en œuvre: unité d'enseignement en maternelle autisme (UEMA), unité d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA), dispositif d'auto-régulation (DAR), unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH), etc.) passe de **67 % à 73 %**.
- › Le pourcentage d'enfants autistes scolarisés à temps plein augmente de **61 % à 67 %**.
- › **35 %** des parents d'enfant(s) de moins de 3 ans déclarent que leur(s) enfant(s) ont 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.

LE TRAVAIL DE DIFFUSION DES CONNAISSANCES PERMET AUX PROFESSIONNELS DE MIEUX TENIR COMPTE DE LA PARTICULARITÉ DES ENFANTS OU DES ADULTES. LES PARENTS NOTENT POSITIVEMENT L'ÉVOLUTION.

- › Les parents sont **65 %** (+9 points) à déclarer que les professionnels tiennent compte des particularités de leur enfant.
- › L'amélioration est visible pour tous les troubles: **+ 6 %** pour le TSA; **+ 10 %** pour le TDI; **+ 8 %** pour les troubles DYS; **+ 8 %** pour le TDAH.

ENFIN, LES FAMILLES EXPRIMENT LE SENTIMENT D'ÊTRE MIEUX SOUTENUES: POUVOIR SE MAINTENIR DANS LEUR EMPLOI (+3 POINTS) ET ÊTRE MIEUX INFORMÉES (+3 POINTS).

- › Le pourcentage de parents qui ont pu se maintenir dans l'emploi passe de **67 % à 69 %** et pour les temps plein de **32 % à 35 %**.
- › **63 %** des parents d'enfant TSA s'estiment mieux informés sur les troubles de leur enfant.

S'il faut se réjouir de tous ces progrès, l'étude d'impact met aussi en lumière les difficultés des personnes et des familles. Certaines de ces difficultés ont d'ores et déjà été adressées, comme l'amélioration de l'accès aux droits avec la mise en œuvre de la « feuille de route MDPH 2022 » ou encore le déploiement de solutions de répit avec le plan d'action de la stratégie nationale « agir pour les aidants ». Les effets devraient donc se ressentir dans le troisième et prochain volet de l'étude.

LA PRÉCOCITÉ DU REPÉRAGE, ET DONC DES ACCOMPAGNEMENTS, MET EN ÉVIDENCE L'EFFORT DE FORMATION À DÉPLOYER VERS LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.

- › Pour le TSA, **37 %** des familles qui ont consulté un spécialiste plusieurs mois ou plus d'un an après les premiers doutes déclarent avoir été dissuadés par un professionnel par un discours minimisant les troubles de leur enfant.
- › Et **40 %** parce que le premier médecin consulté n'a pas identifié le problème.

DE FAÇON STABLE, L'ACCÈS AUX DROITS EST UNE DIFFICULTÉ POUR TOUS LES PUBLICS... TOUT COMME LE DÉCALAGE ENTRE LA NOTIFICATION MDPH ET LA SOLUTION MISE EN PLACE.

- › **24 %** des familles et **52 %** des personnes concernées n'ont pas déposé de dossier à la MDPH.
- › La complexité administrative en est la cause dans **22 %** des cas pour les premiers et **39 %** pour les seconds.
- › Seules **40 %** des familles et des personnes concernées déclarent que leur situation actuelle correspond « complètement » à la proposition de la MDPH.
- › Pour un peu plus de **40 %** leur situation actuelle ne correspond qu'en partie à cette proposition.

SI L'ÉCOLE ACCUEILLE DE PLUS EN PLUS D'ENFANTS AVEC DES TND, LA DIFFICULTÉ DES ÉTABLISSEMENTS À S'ADAPTER RESTE LE PREMIER FACTEUR DE L'ARRÊT DE LA SCOLARITÉ.

- › **54 %** des parents dont l'enfant a arrêté sa scolarité disent que l'école n'était pas adaptée à ses besoins.
- › **28 %** d'entre eux déclarent que l'aménagement pédagogique n'était pas mis en place.
- › **21 %** déclarent que les conditions d'accueil n'étaient pas satisfaisantes (manque de services, horaires trop faibles, AESH absente).

LE BESOIN DE RÉPIT : UNE DEMANDE QUI RESTE FORTE ET DEVRAIT TROUVER UNE RÉPONSE AVEC LE DÉPLOIEMENT DE LA STRATÉGIE NATIONALE « AGIR POUR LES AIDANTS ».

- › **78 %** (durant la période Covid) et **79 %** (hors période Covid) 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) et **84 %** (hors période Covid).
- › **92 %** des répondants affirment n'avoir jamais bénéficié de ces services, principalement du fait de leur méconnaissance (ne connaît pas ou ne sait pas à qui s'adresser pour en bénéficier).



LES RÉSULTATS PAR TROUBLE

Résultats nationaux comparés 2020-2021 pour le TSA

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	16 %	14 %
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	51 %	54 %
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	53 %	58 %
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnements débutant dès les premiers doutes et avant même le diagnostic ?	39 %	40 %
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	6,8 ans	7,1 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.	6. Quel est le % des répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 42 % Personnes : 48 %	Parents : 45 % Personnes : 45 %
École, Adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 62 % Personnes : 83 %	Parents : 67 % Personnes : 82 %
École	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le % d'enfants autistes scolarisés à temps plein déclaré par les parents ? <i>Nb : cet item n'a de sens que pour les enfants autistes car les mesures de la stratégie portent sur la scolarisation des enfants TSA</i>	61 %	67 %
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux, etc.).	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	59 %	60 %

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	46 %	48 %
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ? Base: répondants adultes	57 %	56 %
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de répondants (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ? Base: répondants adultes	48 %	45 %
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.	13. Quelle est la part de répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	90 %	92 %
Soutien aux familles	Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.	14. Quel est le % de parents qui ont pu se maintenir dans l'emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	56 %	59 %
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents: 60 % Personnes: 76 %	Parents: 63 % Personnes: 75 %

Fiche nationale: DYS

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	12 %	10 %
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	56 %	58 %
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	48 %	52 %
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnements débutant dès les premiers doutes et avant même le diagnostic ?	44 %	41 %
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	7,9 ans	7,7 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.	6. Quel est le % des répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 38 % Personnes : 44 %	Parents : 39 % Personnes : 49 %
École, Adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 77 % Personnes : 82 %	Parents : 82 % Personnes : 85 %
École	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le % d'enfants scolarisés à temps plein déclaré par les parents ?	90 %	90 %
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux, etc.).	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	57 %	58 %

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi?	47 %	38 %
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	67 %	60 %
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de répondants (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	56 %	57 %
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.	13. Quelle est la part de répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	90 %	93 %
Soutien aux familles	Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.	14. Quel est le % de parents qui ont pu se maintenir dans l'emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	72 %	73 %
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 60 % Personnes : 64 %	Parents : 61 % Personnes : 60 %

Fiche nationale: TDI

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	24 %	23 %
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	43 %	48 %
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	52 %	54 %
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnements débutant dès les premiers doutes et avant même le diagnostic ?	31 %	32 %
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	5,8 ans	6 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.	6. Quel est le % des répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents: 49 % Personnes: 32 %	Parents: 51 % Personnes: 25 %
École, Adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents: 39 % Personnes: 50 %	Parents: 41 % Personnes: 42 %
École	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le % d'enfants scolarisés à temps plein déclaré par les parents ?	55 %	64 %
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux, etc.).	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	59 %	64 %

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi ?	50 %	52 %
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation ?	37 %	28 %
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de répondants (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives ?	50 %	32 %
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.	13. Quelle est la part de répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant ?	89 %	92 %
Soutien aux familles	Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.	14. Quel est le % de parents qui ont pu se maintenir dans l'emploi (à temps plein ou temps partiel) ?	61 %	59 %
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant ?	Parents : 43 % Personnes : 34 %	Parents : 46 % Personnes : 24 %

Fiche nationale: TDAH

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
PCO	Les professionnels de santé doivent être de plus en plus à l'origine du repérage précoce.	1. Quel est le % de professionnels de santé qui émettent les premiers l'hypothèse d'un problème ?	13 %	11 %
PCO	Un enfant doit être accompagné par un ou des spécialistes le plus tôt possible.	2. Quel est le % de parents qui rencontrent un spécialiste après plusieurs mois voire plus d'un an après les premiers doutes ?	59 %	61 %
PCO	Même si le temps de diagnostic peut être variable d'un individu à l'autre, il doit collectivement diminuer.	3. Quel est le % de parents qui ont eu le diagnostic plus d'un an après la première consultation ?	47 %	52 %
PCO	Désormais les accompagnements doivent commencer avant même le diagnostic.	4. Quel est le % de parents qui déclarent bénéficier, pour leur enfant, d'accompagnements débutant dès les premiers doutes et avant même le diagnostic ?	41 %	39 %
PCO	Le repérage précoce doit conduire à abaisser l'âge moyen du diagnostic.	5. Quel est l'âge moyen du diagnostic déclaré par les parents ?	7,6 ans	7,7 ans
Diffusion des connaissances	Les MDPH doivent être formées aux TSA et TND pour notifier des solutions adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.	6. Quel est le % des répondants qui estiment que la décision MDPH répond complètement à leur demande ?	Parents : 36 % Personnes : 36 %	Parents : 38 % Personnes : 36 %
École, Adultes	L'accès effectif à des solutions inclusives déclaré par les répondants doit augmenter au regard des dispositifs déployés (école, emploi, habitat, services).	7. Quelle est la proportion de répondants qui déclarent un accès effectif à une solution inclusive telle que demandée à la MDPH ?	Parents : 74 % Personnes : 76 %	Parents : 78 % Personnes : 84 %
École	L'accès à l'école à temps plein doit être effectif pour chaque enfant autiste et facilité par la mise en place de dispositifs spécifiques d'accompagnement et la formation des enseignants.	8. Quel est le % d'enfants scolarisés à temps plein déclaré par les parents ?	87 %	88 %
Diffusion des connaissances	L'école doit prendre en compte les besoins particuliers de chaque enfant pour éviter les ruptures de parcours (ce qui passe notamment par la formation des enseignants mais aussi des personnels municipaux, etc.).	9. Quel est le % de parents (dont l'enfant est scolarisé) qui déclarent que les besoins particuliers de leur enfant sont pris en compte dans leur scolarité ?	53 %	55 %

ENGAGEMENT DE LA STRATÉGIE	QUEL EST L'EFFET RECHERCHÉ?	INDICATEUR	RÉSULTAT 2020	RÉSULTAT 2021
Adultes	L'accompagnement vers l'emploi doit se développer.	10. Quel est le % de personnes qui déclarent avoir bénéficié d'un accompagnement vers l'emploi?	44 %	46 %
Adultes	L'accès à l'emploi doit se développer.	11. Quel est le % de personnes (adultes) qui se déclarent en activité ou en formation?	63 %	64 %
Soutien aux familles	L'accès à la culture et aux loisirs doit se développer.	12. Quel est le % de répondants (adultes) qui participent à des activités de loisirs, culturelles et sportives?	57 %	53 %
Diffusion des connaissances	La formation et la sensibilisation des professionnels de lignes 1, 2 et 3 entraînent une meilleure prise en compte des spécificités de fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte.	13. Quelle est la part de répondants qui estiment que les professionnels, tout ou partie d'entre eux, tiennent compte des particularités de leur enfant?	89 %	92 %
Soutien aux familles	Les dispositifs scolaires, de répit, d'accompagnement des aidants tout au long du parcours de leur enfant doivent permettre aux parents de conserver leur activité professionnelle s'ils le désirent, quel que soit le trouble de leur enfant.	14. Quel est le % de parents qui ont pu se maintenir dans l'emploi (à temps plein ou temps partiel)?	70 %	72 %
Soutien aux familles, diffusion des connaissances	Garantir le pouvoir d'agir des personnes et de leurs familles implique d'informer au mieux ces derniers (sur leurs droits, l'état de la science concernant ces troubles et les possibilités existantes pour assurer un accompagnement adapté).	15. Quel est le % de répondants qui s'estiment mieux informés sur leurs troubles ou celui de leur enfant?	Parents : 61 % Personnes : 72 %	Parents : 63 % Personnes : 72 %

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

autisme-tnd.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

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

Maquette: Dicom des ministères sociaux/Parimage • Septembre 2021

Crédits photos: Studio Julke, ministères sociaux/Dicom/Sipa Press, Syda Productions, Fizkes, Steven Wright]