

Stratégie nationale pour l'autisme

au sein des troubles du neuro-développement

Introduction

- **Naître en France avec de l'autisme expose encore trop souvent les familles concernées à un parcours du combattant indigne de notre République** : le diagnostic intervient tardivement, l'accès à l'école n'est pas acquis, l'arrêt de l'activité professionnelle d'un des parents s'impose, les interventions adaptées sont rares et l'insertion professionnelle en milieu ordinaire relève de l'exception.
- **La France a trop longtemps enfermé ses citoyens autistes** – soit 1% de sa population – dans des prises en charge inadaptées et coûteuses qui ont conduit les parents des enfants concernés à se regrouper en associations et à se mobiliser pour pallier les carences de l'Etat.

Pourquoi la France ne parvient-elle pas à mettre en place ce qui fonctionne et a fait ses preuves à l'étranger ? Quels sont les freins à cette inclusion qui existe bel et bien en Espagne, en Italie, en Belgique, au Canada, aux États-Unis... ?

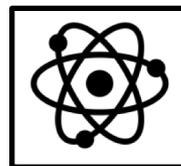
La stratégie pour l'autisme : le résultat d'une très large concertation

Concertations

- Concertation nationale lancée le 6 juillet dernier par le Président de la République avec **les associations**, les **professionnels de santé**, les **ARS**, les **rectorats** et le **monde de la recherche**
- Des concertations territoriales (ARS/Direccte/Rectorat) de août à fin novembre
- 5 groupes de travail nationaux entre septembre et décembre
- 6 réunions du comité de pilotage national de septembre à janvier
- Restitution de l'ensemble des travaux le 14 décembre



5 engagements



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



Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap



Rattraper notre retard en matière de **scolarisation** des enfants autistes, et permettre à tous les enfants d'aller à l'école



Mettre fin à la relégation des **adultes autistes**



Mettre fin à « l'assignation à résidence » des **familles** : mieux les accompagner et leur permettre de vivre normalement

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



Constats

- Encore trop d'informations fausses circulent sur l'autisme et il est désormais impératif de mettre en place une **politique basée sur des preuves**
- La France aurait les moyens d'être leader en matière de recherche sur le neuro-développement, or elle ne se situe qu'au **9ème rang mondial**.
- **L'écosystème de la recherche sur les TND** n'est pas suffisamment structuré. Cela pénalise l'ensemble de la politique publique : pratiques, enseignement, formation, recrutement

4 principales mesures sur la Recherche

- 1 **Créer un réseau de recherche d'excellence** en structurant une communauté autour d'un GIS autisme et TND, de trois centres d'excellence sur le territoire national
- 2 **Soutenir les chercheurs** dans le champ de l'autisme et des TND en créant 10 postes de chefs de cliniques, et favoriser la diffusion des connaissances en soutenant massivement la formation de l'ensemble des professionnels à l'autisme et aux TND ;
- 3 **Disposer de données fiables** en développant une cohorte d'ampleur inégalée qui permettra aux chercheurs de disposer d'une base de données multidimensionnelle et interopérable, et en organisant la production de données épidémiologiques ;
- 4 **Soutenir le développement de technologies fiables**, facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes en créant un *living lab* et en préfigurant un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques.

2. Intervenir précocement auprès des enfants autistes afin de limiter le développement de sur-handicap



Constats

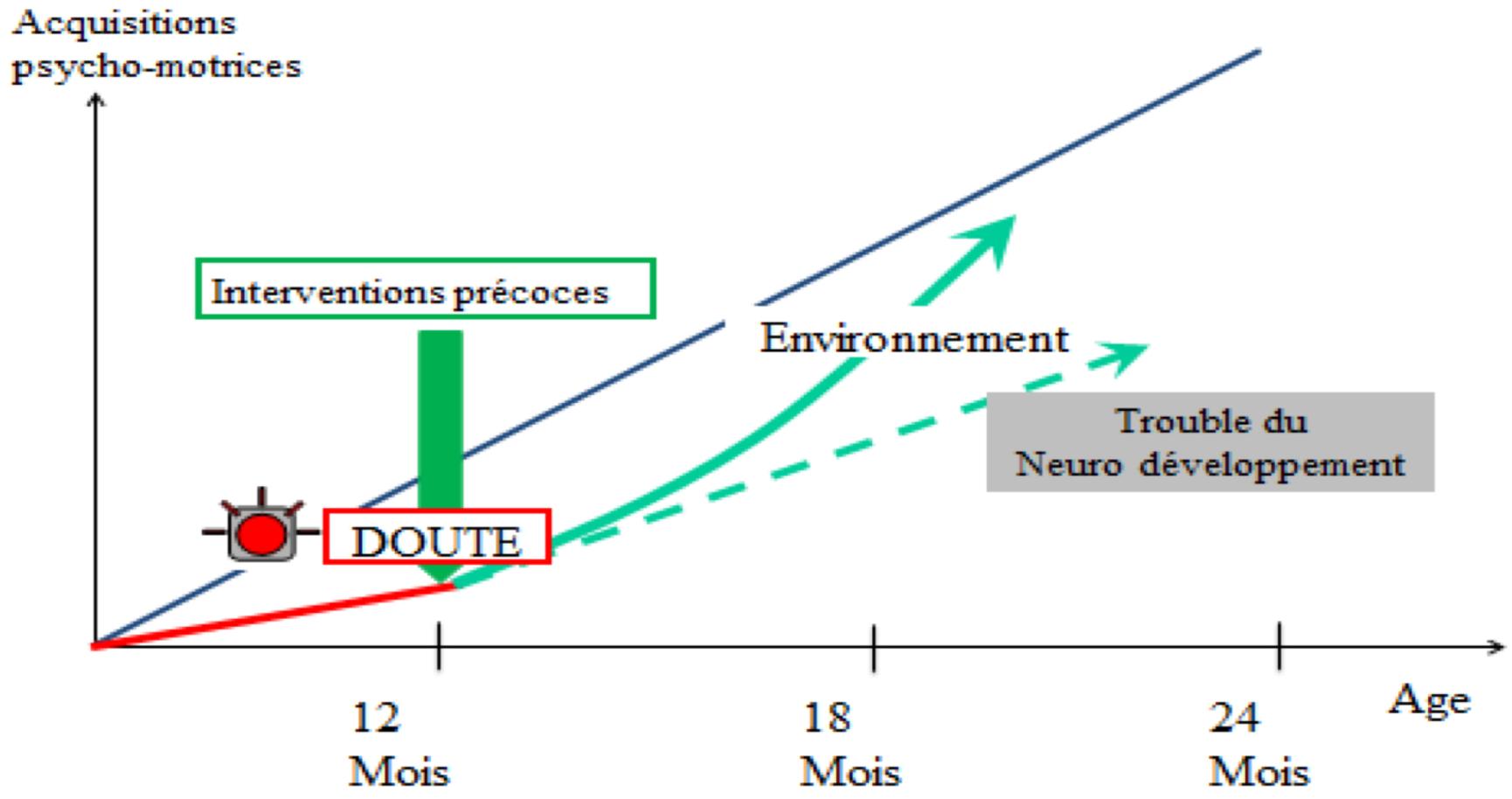
- Un accompagnement des enfants autistes dès le plus jeune âge permet d'éviter la constitution de « sur-handicaps ». La **plasticité du cerveau de l'enfant de moins de 2 ans** est telle qu'une action précoce peut modifier la trajectoire de développement, et permettre ensuite une vie autonome.
- En France, **le diagnostic est posé trop tardivement** (45% des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans).
 - Les professionnels ne savent pas **repérer** suffisamment tôt les enfants
 - Le **temps d'attente pour un diagnostic** est extrêmement long (446 jours dans un *Centre Ressources Autisme*)
 - Sans diagnostic, les parents ont très difficilement accès à des interventions précoces, sauf à les financer elles-mêmes.
 - Cela concerne les **5% d'enfants atteints de troubles du neuro-développement (TND)** qui représenteraient 50% des élèves en échec scolaire grave.

4 principales mesures sur l'intervention précoce

- 5 **Garantir un repérage aussi précoce que possible** (0-4 ans) des écarts au développement par des professionnels en charge de l'accueil de la petite enfance, systématiquement formés au repérage des troubles neuro-développementaux
- 6 **Confirmer rapidement les premiers signaux** en outillant les médecins de 1ère ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) au travers des examens obligatoires des 9 et 24 mois, en lien avec le nouveau carnet de santé ;
- 7 **Réduire les délais de diagnostic** et **intervenir immédiatement** en mettant en place dans chaque territoire une plateforme d'intervention et de coordination « autisme - TND », en charge d'organiser rapidement les interventions des différents professionnels libéraux, selon un parcours de soins sécurisé et fluide ;
- 8 **Réduire très fortement le reste à charge des familles** en amont du diagnostic, par la mise en place, dès 2019, d'un « forfait intervention précoce » permettant de solvabiliser le recours à une offre libérale non conventionnée (psychomotriciens, bilan neuropsychologique, ergothérapeutes).



Simple variante du développement ou Trouble du Neurodéveloppement ?



2. Intervenir précocement auprès des enfants autistes afin de limiter le développement de sur-handicap



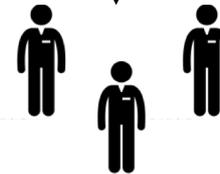
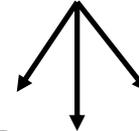
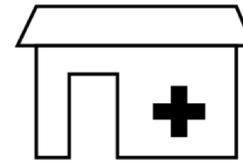
Organisation du repérage, de la prise en charge et du diagnostic

Repérage

1^{ère} ligne

2^{ème} ligne

Diagnostic



Repérage par les professionnels de la petite enfance

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

Interventions pluridisciplinaires coordonnées

Diagnostic

3. Rattraper notre retard en matière de scolarisation des enfants autistes, et permettre à tous les enfants qui le peuvent de suivre une scolarité ordinaire



Constats

- Les enfants autistes sont trop peu scolarisés, et lorsqu'ils le sont, le temps passé à l'école est partiel. Malgré un rattrapage notable depuis 2008, **seuls 40% des enfants autistes sont ainsi scolarisés dans le premier degré**, qu'il s'agisse de l'école ordinaire et de dispositifs spécialisés, **contre 70% au Royaume-Uni**.
- 30% de ces élèves ne sont scolarisés qu'**une demi-journée par semaine**. En maternelle, seul un tiers des enfants autistes est scolarisé, en moyenne moins de deux journées par semaine.
- Ces enfants perdent toute chance de mener une vie normale une fois adultes. Pour les parents, cela se traduit par une **assignation à résidence**, les empêchant de travailler et de mener une vie « comme tout le monde ».

4 principales mesures sur la scolarisation

- 9 **Scolariser en maternelle tous les enfants diagnostiqués avec autisme** : obligation de scolariser à 3 ans tous les enfants en maternelle, en mobilisant si nécessaire un accompagnement très renforcé (quasi triplement du nombre de jeunes enfants scolarisés en « unités d'enseignement maternelle autisme »).
- 10 **Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide adapté à ses besoins**, de l'école au lycée, mobilisant lorsque cela est nécessaire une plus grande diversité d'accompagnements (auxiliaires de vie scolaire, ULIS, unités d'enseignement externalisés).
- 11 **Former et accompagner dans leur classe les enseignants** scolarisant des élèves autistes : renforcement d'équipes ressources départementales avec le recrutement de 100 enseignants spécialisés sur l'autisme ;
- 12 **Garantir l'accès à l'enseignement supérieur** des jeunes qui le souhaitent au travers du nouveau processus PARCOURSUP et le renforcement de l'accompagnement des étudiants avec autisme dans le supérieur.



4. Mettre fin à la relégation des adultes autistes

Constats

- **Les personnes autistes sont invisibles** dans la cité alors qu'elles représentent 1% de la population.
- **Le pari de la société inclusive** : passer d'une logique de protection (qui isole) à une logique d'« insertion » en donnant aux personnes autistes une chance d'accéder à l'emploi, au logement, aux loisirs, à la culture.
- **De nombreux adultes autistes se trouvent en hôpital psychiatrique**, ce qui n'est pas leur place (10% des hospitalisations au long cours en hôpital et 40% des journées d'hospitalisation inadéquates)

4 principales mesures sur les adultes autistes

- 13 **Mettre fin aux hospitalisations inadéquates** des adultes autistes en mettant en place une politique de repérage dans les établissements de santé, en faisant évoluer les unités de longs séjours en psychiatrie et en développant les soins de réhabilitation psychosociale ;
- 14 **Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté** : déploiement de solutions de logement inclusif avec l'ouverture de « colocations sociales » et le recrutement d'intervenants pivots pour faciliter le parcours de ces personnes (lien entre le logement ordinaire et le médico-social) ; garantir l'accès aux soins somatiques (consultations dédiées) ;
- 15 **Insérer les personnes en milieu professionnel** en doublant le nombre d'emplois accompagnés ;
- 16 **Soutenir le pouvoir d'agir et l'insertion** des personnes autistes dans la société en créant au moins un « groupe d'entraide mutuelle » autisme dans chaque département.

5. Mettre fin à « l'assignation à résidence » des familles : mieux les accompagner et leur permettre de vivre normalement



Constats

- **Pour les familles, l'autisme est un parcours du combattant.** Elles s'épuisent à chercher des solutions d'accompagnement et vivent un quotidien difficile auprès de leurs enfants (stimulation, gestion des crises, etc.).
- L'un des parents est souvent contraint d'abandonner sa vie professionnelle

4 principales mesures en faveur des familles

- 17 **Développer des solutions de répit** pour les familles, en créant une « plateforme de répit » par département, facilitant l'accès à des solutions temporaires de garde des enfants ou d'hébergement des adultes ;
- 18 **Amplifier la formation des aidants** sur l'ensemble du territoire ;
- 19 **Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement** : guidance parentale, programmes d'éducation thérapeutique, etc.
- 20 **Reconnaître l'expertise des familles** vis-à-vis des institutions et des professionnels, en les associant notamment à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au plan national et local.

La mise en œuvre de la stratégie nécessite une mobilisation importante et rapide pour être au RDV au 1^{er} janvier 2019



- Besoin d'un portage politique fort et d'une véritable **task-force comme sur les plans Cancer et Alzheimer**
- Equipe de 4 à 8 personnes, positionnée directement auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.
- Besoin d'une équipe interministérielle (compétences santé / éducation / territoires)
- Pilotage resserré au plus haut niveau, et mobilisation de tous les ministères