

La stratégie nationale pour l'Autisme 2018-2022 – Synthèse

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. 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.

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.

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 afin que les recommandations de bonne pratique soient appliquées ;
- la gouvernance de cette stratégie soit renforcée ;
- la recherche soit mieux soutenue et structurée.

La stratégie pour l'autisme 2018-2022 élaborée en réponse à ces attentes a mobilisé l'ensemble du Gouvernement et 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 5 engagements, 20 principales mesures et un engagement financier d'ampleur inédite.

Les 5 Engagements et 20 principales mesures de la nouvelle stratégie pour l'autisme 2018-2022

Engagement N°1 : Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence

1. Créer un réseau de recherche d'excellence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Structurer une communauté de chercheurs autour d'un groupement de coopération scientifique facilitant la mise en réseau des grandes équipes de recherche labellisées en vue d'en soutenir le positionnement au niveau européen. ▪ Créer 3 centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les TND. ▪ Renforcer le nombre de chercheurs, notamment en créant 10 postes de chefs de clinique.
2. Constituer des bases de données fiables pour la recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Développer une « cohorte » de grande ampleur, permettant aux chercheurs de disposer de données variées et multidimensionnelles. ▪ Organiser la production de données épidémiologiques avec des indicateurs fiables et un dispositif de surveillance structuré.
3. Assurer une diffusion rapide des connaissances	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rénover les référentiels de formation initiale de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes autistes. ▪ Déployer des programmes de formation continue diffusant les derniers acquis scientifiques. ▪ Soutenir la qualité des enseignements proposés dans les diverses formations (universités, établissements de formation).
4. Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Créer un <i>living lab</i> 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 (<i>learning lab</i>) afin d'identifier et diffuser des outils facilitant l'inclusion scolaire (applications numériques par exemple).

Engagement N°2 : Intervenir précocement auprès des enfants

5. Repérer les écarts de développement des très jeunes enfants	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Former massivement (formation initiale et continue) les professionnels de la petite enfance et de l'école au repérage précoce des TND. ▪ Sensibiliser les professionnels de la petite enfance pour adresser l'enfant vers un médecin dès les premiers signaux d'alerte.
6. Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proposer des outils adaptés aux médecins généralistes, pédiatres, et services de protection maternelle infantile notamment au travers des examens obligatoires (9 et 24 mois). En cas de confirmation des signaux d'alerte, les sensibiliser pour adresser l'enfant à des professionnels spécialisés dans les TND.
7. Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention « Autisme-TND » chargée de coordonner rapidement, sans attendre le diagnostic, les interventions des différents professionnels libéraux (Ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) ▪ Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.
8. Réduire très fortement le reste à charge pour les familles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels (Psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute) non conventionnés par l'Assurance Maladie.

Engagement N°3 : Rattraper notre retard en matière de scolarisation

9. Scolariser en maternelle tous les enfants autistes	<ul style="list-style-type: none">▪ Faire intervenir en classe des équipes médico-sociales ou libérales en soutien aux équipes pédagogiques.▪ Tripler le nombre d'Unités d'Enseignement Maternel Autisme notamment pour les enfants présentant des troubles sévères.
10. Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée	<ul style="list-style-type: none">▪ Améliorer le statut des accompagnants de vie scolaire actuellement recrutés sur contrats de courte durée.▪ Augmenter le nombre d'élèves en Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) en élémentaire, collège et lycée professionnel.▪ Redéployer l'offre d'éducation spécialisée au sein de l'école et créer des unités d'enseignement en élémentaire pour les élèves requérant un appui médico-social soutenu.
11. Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes	<ul style="list-style-type: none">▪ Renforcer les équipes ressources par 100 enseignants spécialisés sur l'autisme (1 par département) qui interviendront sur place, auprès des équipes pédagogiques accueillant dans leurs classes des enfants autistes.
12. Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur	<ul style="list-style-type: none">▪ Mettre en place le nouveau processus <i>Parcoursup</i> pour un parcours scolaire adapté et améliorer les accompagnements au sein de l'université.

Engagement N°4 : Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

13. Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires	<ul style="list-style-type: none">▪ Engager un plan national de repérage/diagnostic des adultes en établissements de santé et en établissements médico-sociaux et sociaux.▪ Accorder une attention particulière et des outils adaptés au repérage/diagnostic de la population féminine (Symptomatologie spécifique encore peu connue)▪ Réduire les durées de séjour en psychiatrie et augmenter les soins ambulatoires : interventions d'équipes de secteur, équipes mobiles de psychiatrie à domicile ou en établissement médico-social, soins de réhabilitation psychosociale.▪ Développer les réunions de concertation pluri-professionnelles, notamment 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.
14. Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté	<ul style="list-style-type: none">▪ Mettre en place un forfait d'habitat inclusif 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.
15. Insérer les personnes en milieu professionnel	<ul style="list-style-type: none">▪ Doubler les crédits de l'emploi accompagné pour conforter l'insertion des personnes en milieu professionnel.▪ Renforcer le développement des établissements et services d'aide par le travail « hors les murs » (mise en situation professionnelle en milieu ordinaire) et l'accès à l'emploi.
16. Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes	<ul style="list-style-type: none">▪ Favoriser le « 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

17. Développer des solutions de répit pour les familles	<ul style="list-style-type: none"> Créer une plate-forme de répit par département (solutions temporaires de garde d'enfants ou hébergement pour adultes autistes).
18. Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire	<ul style="list-style-type: none"> Généraliser à l'ensemble du territoire les programmes de formation aux aidants organisés par les centres ressources Autisme.
19. Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> 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 le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.
20. Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> Créer une instance nationale de pilotage et associer les familles à la gouvernance de la stratégie pour l'autisme au plan national et local. Veiller à leur association à la politique de recherche.

Budget 2018-2022, un engagement financier d'ampleur inédite

Engagements	Budget alloué
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 €
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 €
3. Rattraper notre retard en matière de scolarisation : Multiplication 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 €
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 €
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 plateformes 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 ^{ème} plan, et restant à ouvrir 53 M€	53 M €
Total stratégie autisme 2018-2022	
397 M €	

Les chiffres clé de l'autisme en France

- 700 000 personnes atteintes d'autisme en France dont 100 000 enfants ;
- 1 enfant sur 100 présente un TSA (Troubles du spectre de l'autisme) ;
- + de 800 gènes impliqués dans le développement de l'autisme ont été découverts ;
- 4 fois plus de garçons que de filles sont diagnostiqués autistes ;
- 446 jours, c'est le délai d'attente moyen des familles pour accéder à un diagnostic dans un Centre Ressources Autisme ;
- 3 000 € de dépenses restent à charge des familles en moyenne annuelle ;
- 1/3 des enfants autistes scolarisés en maternelle 2 jours ou moins
- La moitié des personnes avec autisme ont connu des ruptures de parcours (déscolarisation, rupture, de prise en charge...) ;
- Baisse de 13% des élèves autistes entre l'école et le collège ;
- 3 fois plus d'hospitalisation longue (+292 j) en psychiatrie pour les personnes atteintes de TSA que pour les autres patients ;
- 0,5 % des autistes travaillent en milieu ordinaire et seuls 11,6% disposent d'un logement personnel ;
- 50% des généralistes et 20% des pédiatres n'ont reçu aucune formation sur les troubles du spectre autistique ;
- En 2017, 461 étudiants avec TSA étaient recensés en université et en école, soit 1,9 % des étudiants handicapés.