

TROUBLES DE L'AUTISME ET DU NEURO-DEVELOPPEMENT : QUELS PARCOURS POUR LES PERSONNES CONCERNEES ET LEURS FAMILLES ? [Ipsos](#) – juin 2020

Délégation Interministérielle à la santé

Deux mille personnes et familles concernées par l'autisme, les troubles Dys, les déficiences intellectuelles, les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ont fait état de leur parcours de vie dans une étude conduite par la Délégation interministérielle et réalisée par Ipsos. Cette étude qui sera renouvelée chaque année jusqu'en 2022, vise à mesurer l'efficacité concrète de la stratégie nationale dans le quotidien des personnes. Ce premier volet procure ainsi des données indispensables à la conduite de cette politique de santé publique mais aussi une photographie de référence qui vaudra pour comparaison avec les enquêtes suivantes.

De toutes les régions, de toutes les catégories sociales et typologies de territoires, sans lien systématique avec une association (pour 60 % des répondants), présentant un seul ou plusieurs troubles du neuro-développement (62 % et 38 %), les personnes et familles concernées par l'autisme et les troubles du neuro-développement se sont massivement mobilisées pour faire entendre leur voix.

Les résultats de cette consultation directe confortent les grandes orientations de la stratégie nationale autisme et Tnd et notamment :

- la mise en œuvre des plateformes d'intervention précoce pour les enfants entre 0 et 7 ans afin de réduire l'âge du repérage pour les enfants et les délais diagnostic ;
- le financement des professionnels, psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes jusqu'alors non pris en charge et permettant ainsi aux familles de ne plus avoir de reste à charge pendant 12 mois voire 18 mois ;
- et dès 2021, l'extension de ce parcours jusqu'à 12 ans annoncé par la Président de la République lors de la conférence nationale du handicap le 11 février dernier ;

Le renforcement des dispositifs de scolarisation des élèves autistes à l'école ordinaire. Ces résultats permettent, par ailleurs, de réviser certaines idées couramment répandues. Parmi les personnes interrogées :

Les enfants scolarisés le sont à 79 % en milieu ordinaire et 81 % à temps plein (mais seulement 61 % pour les enfants Tsa) ;

Les activités de loisirs, culturelles et/ou sportives sont plutôt répandues : 67 % chez les enfants et 53% pour les adultes.

Ces évolutions favorables ne masquent pas pour autant des difficultés persistantes dans la vie quotidienne et confirment qu'il faut intensifier le déploiement des mesures de la stratégie :

- Des solutions d'accompagnement qui ne sont pas toujours au rendez-vous ;
- Un accès à l'emploi encore difficile, 53 % des plus de 18 ans ont une activité professionnelle ;
- Une accessibilité aux droits MDPH encore difficile pour 35% des parents et 56% des adultes ;
- L'absence de prise en compte des particularités des enfants pendant les temps périscolaires pour plus de la moitié d'entre eux.

Quinze indicateurs majeurs, choisis en cohérence avec les attentes des personnes concernées et les familles, seront suivis chaque année et permettront de vérifier que les actions de la stratégie nationale autisme et Tnd 2018-2022 contribuent à une amélioration constante de la vie de tous.

Methodologie

Consultation en ligne (Cawi) organisée du 15 novembre au 16 décembre 2019. Le lien d'accès à l'enquête a été diffusé via différents canaux (Institutions, Ministère, Associations, Réseaux sociaux, etc.). A l'issue de la consultation, 11894 personnes ont répondu à l'enquête 1794 personnes directement concernées par un trouble Tsa-Tnd et 10 100 parents d'un ou plusieurs enfants concernés par un trouble Tsa-Tnd.