

**COMMUNIQUE DE PRESSE**

Paris, le 1er avril 2019

***Autisme et troubles du neuro-développement***

**1er bilan d’une stratégie pour améliorer la qualité de vie des personnes**

La stratégie pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, présentée le 6 avril dernier, a fait l’objet d’une longue concertation, présentée le 6 avril dernier, afin de prendre en compte prendre en compte toutes les différences et la diversité des expériences vécues par les personnes autistes, leurs familles et les acteurs professionnels. Sa mise en œuvre est pilotée en étroite association avec l’ensemble des parties prenantes réunies au sein du conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement

L’ambition qui a présidé au lancement, en juillet 2017, de la concertation préparatoire à la stratégie depuis l’Elysée était très élevée : rattraper le retard historique de notre pays dans sa politique de l’autisme. Lors de son adoption en avril 2018, l’ambition était tout aussi puissante pour changer effectivement la donne, et améliorer la qualité de la vie des personnes et des familles.

La mobilisation intense autour de cette première année de mise en œuvre a permis de soutenir une dynamique de co-construction inédite. Cette stratégie porte sur l’ensemble du parcours de vie des personnes, de la toute petite enfance à l’âge adulte. Elle peut être résumée par cinq engagements, rendus possibles par une mobilisation de l’ensemble du gouvernement et un engagement financier sans précédent dans le champ de l’autisme, avec 344 millions d’euros de moyens nouveaux.

1. **Remettre la science et la recherche au cœur de notre politique publique**

Ce premier engagementvise à accélérer nos connaissances, les diffuser plus rapidement afin d’en finir avec les idées reçues, les préjugés, et parfois les mauvaises pratiques professionnelles.

Dix postes de chefs de clinique en pédopsychiatrie ont été créés en octobre 2018 pour conforter une communauté de recherche exigeante et forte. Leurs projets de recherche vont permettre de progresser dans la connaissance des causes de l’autisme, l’identification de biomarqueurs, ou le développement de technologies et de modes d’accompagnement destinés à soutenir l’autonomie des personnes et à améliorer leur qualité de vie.

A cet égard, peuvent être cités les projets conduits à l’université de Bordeaux sur l’expression de la douleur, à Strasbourg sur l’utilisation de la luminothérapie contre les troubles du sommeil, ou à Nantes pour le soutien aux parents via une application sur smartphone.

Par ailleurs, trois centres d’excellence seront labellisés, le 15 juin prochain, sur la base d’un appel à candidatures lancé en début d’année. Ils allient recherche, pratiques cliniques innovantes et transfert des connaissances. Ils contribueront notamment à la constitution et l’alimentation de la cohorte « autisme », dont le porteur sera sélectionné en octobre afin de disposer d’une grande base de données multidimensionnelle, recueillies auprès d’enfants avec un diagnostic formel d’autisme sur une longue durée. Ces centres d’excellence vont également permettre de multiplier les soutiens à des projets innovants en vue de positionner notre pays comme un acteur majeur de la recherche au plan mondial.

Enfin, un groupement d’intérêt scientifique dédié sera constitué d’ici à juin 2019.

1. **Permettre une intervention précoce auprès des enfants**

La précocité des interventions, en conformité avec les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé, est en effet déterminante pour les enfants qui présentent un signe évocateur d’un trouble du neuro-développement, de manière à ce qu’ils puissent progresser et modifier positivement leur trajectoire de développement.

La mise en place d’un parcours coordonné de soins pour les moins de 7 ans est bien engagée avec la création, en loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, d’un forfait « Intervention précoce » aux fins de solvabiliser les bilans diagnostiques et les interventions immédiates, en tant que de besoin, d'ergothérapeutes et de psychomotriciens pour chacun desquels est prévu un forfait de 1500 €, comprenant un premier bilan (140€) puis la prise en charge, sur 12 mois, d’environ 35 séances. Pour un bilan complet d’un psychologue, le forfait s’élève à 300 euros. Ce forfait d’intervention précoce garantit un reste à charge zéro pour les familles, sans attendre les prises en charge de droit commun sur prescription des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

La qualité des interventions des professionnels libéraux sera garantie par leur conventionnement avec des plateformes d’intervention précoce qui vont se déployer progressivement sur l’ensemble du territoire. Trente plateformes seront installées d’ici fin 2019, dont une dizaine à la fin du premier semestre, avec l’appui des agences régionales de santé qui pilotent leur déploiement. Ces plateformes seront également mobilisées, en lien avec les centres de ressources autisme, pour organiser la formation au repérage des professionnels dits de « première ligne » (généralistes, pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaire…).

Ces derniers pourront s’appuyer sur un outil d’aide au repérage de signaux d’alerte, conçus selon le niveau de développement attendu de l’enfant, de 0 à 6 ans. En cours de validation par les professionnels de santé, cet outil sera diffusé dans le cadre du déploiement des plateformes pour faciliter l’orientation des enfants. La vigilance accrue des médecins généralistes en matière de repérage est également favorisée par la mise en œuvre d'une consultation très complexe pour les TSA, depuis le 11 février.

1. **Rattraper notre retard en matière de scolarisation des enfants autistes**

Le développement d’une offre de scolarisation diversifiée vise à répondre aux besoins éducatifs particuliers des enfants et des jeunes, de la maternelle à l’université. La stratégie prévoit de tripler le nombre d’unités d’enseignement maternel autisme, avec la création de 180 nouvelles unités, dont 30 seront ouvertes à la rentrée 2019. Afin de favoriser la fluidité des parcours, une offre de scolarisation renforcée en école élémentaire est par ailleurs mise en place pour les enfants autistes. **Six unités élémentaires** sont désormais ouvertes depuis plusieurs mois à Albi, Amiens, Dieppe, Sainte Geneviève des bois, Toulouse et Vaulx-en-Velin. Dix autres unités ouvriront à la rentrée 2019.

Parallèlement, le développement de la scolarisation des jeunes autistes s’appuiera sur l’ensemble des moyens mobilisés au service de l’école inclusive, notamment s’agissant de la formation et l’appui aux équipes éducatives. Cinquante professeurs ressources, spécifiquement formés aux besoins éducatifs particuliers des élèves autistes, sont en cours de recrutement et prendront leurs fonctions à la rentrée 2019 dans les départements où les besoins sont les plus élevés.

1. **Apporter un réel soutien aux adultes**

L’enjeu prioritaire est de donner de la visibilité aux quelques 600 000 adultes dont on estime qu’ils sont porteurs de troubles du spectre de l’autisme. L’élaboration d’une méthode de repérage des adultes autistes dans les établissements de santé mentale ou médico-sociaux est amorcée et constitue une priorité de mise en oeuvre pour 2019. L'objectif est de mettre fin aux hospitalisations inadéquates et d'améliorer la pertinence des accompagnements. Sa préparation est engagée avec l’appui du groupement national des centres de ressources autisme.

Parallèlement, la sécurisation des parcours des adultes autistes en milieu ordinaire sera renforcée, particulièrement pour l’accès au logement et à l’emploi. En matière de logement, d’abord, la loi Elan votée en novembre 2018 permet de disposer d’une palette d’offres plus étendue, avec l’autorisation très large de la co-location dans le parc de logement social et la reconnaissance de l’habitat inclusif. Son développement va être soutenu par un forfait dédié, financé par la CNSA qui mobilise à cette fin 2 millions d’euros en 2019 (6 millions d’euros d’ici 2021).

Conformément à l'engagement de soutien à l’emploi des personnes, le financement du dispositif d’emploi accompagné par l’Etat, l’Agefiph et le FIPHFP sera doublé d’ici à 2020. Il représente une enveloppe de 5 millions d’euros en 2019. Le suivi de ce dispositif, déployé dans le courant de 2018, confirme son efficacité dans les parcours d’insertion professionnelle des personnes concernées, particulièrement des personnes autistes.

Le déploiement de ce dispositif sera amplifié dans le cadre de la rénovation de l’offre de services à destination des employeurs et des travailleurs handicapés, engagée avec l’ensemble des partenaires sociaux et des associations représentatives des personnes.

1. **Répondre aux besoins de soutien des familles et reconnaître leur expertise**

Plus de trois millions d’euros sont d’ores et déjà consacrés à des programmes de formation des aidants. Des dispositifs de soutien pour les personnes autistes sont également en cours d’installation avec la création dès 2019, de groupements d’entraide mutuelle dans les départements (GEM).

La mise en œuvre de cette stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement illustre notre ambition de construire une société inclusive, plus solidaire pour l'ensemble des personnes en situation de handicap et leurs familles. Beaucoup reste encore à faire pour que ces avancées soient tangibles pour le plus grand nombre. La construction d’un outil de mesure de la satisfaction des personnes et des familles est ainsi au cœur des chantiers de l’année en cours, avec la première édition d’une enquête indépendante auprès des publics. Elle sera réalisée sur une base annuelle afin de garantir, dans la durée, la pertinence et l’adéquation des actions aux attentes des personnes autistes et de leurs familles.

\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*

*Le secrétariat d’Etat auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées (SEPH), a pour mission de contribuer à la construction d’une société réellement solidaire. Priorité du quinquennat, il porte une ambition de transformation qui vise à bâtir une société 100 % inclusive et fraternelle, notamment dans le domaine de l’emploi et de l’éducation (de la crèche aux études supérieures), et la mise en œuvre d’une nouvelle stratégie nationale concertée de l’autisme au sein des troubles du neuro développement. En 2019, le SEPH organisera trois événements : la Conférence nationale du handicap (CNH de décembre 2018 à juin 2019), la réunion des ministres européens en charge des personnes handicapées (14 mars 2019) et le DuoDay (16 mai 2019). En 2019, plus de dix millions de personnes sont concernées ; le budget global dédié au handicap s’élève à près de 50 milliards d’euros.*

*Contact presse :* [*seph.communication@p.gouv.fr*](mailto:seph.communication@p.gouv.fr)

*Tél. 01 40 56 88 02*