



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

Premier volet d'une étude annuelle sur l'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement. Étude conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle.

CAHIER SPÉCIAL - JUIN 2020

Avant-propos

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND), adoptée par le Gouvernement en 2018, prend en compte l'ensemble du parcours de vie des personnes, de la toute petite enfance à l'âge adulte. Cette stratégie nationale peut être résumée par cinq engagements :

- renforcer la recherche et les formations dans le champ des TND ;
- mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire national le repérage précoce, le diagnostic et les interventions précoces pour les enfants de 0-7 ans ;
- garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes autistes ;
- favoriser l'inclusion des adultes autistes ;
- soutenir les familles.

Cet investissement humain, financier de toutes les parties prenantes doit permettre de changer le quotidien des personnes autistes, DYS, présentant des déficiences intellectuelles, un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et bien évidemment à améliorer la situation des familles.

La Délégation interministérielle Autisme et Troubles du neuro-développement a décidé de mesurer l'efficacité de cette politique publique en interrogeant directement les personnes et les familles concernées au travers d'une étude d'impact. Pour la première fois, une étude élaborée en concertation avec des représentants des familles et des personnes concernées, puis réalisée par Ipsos permettra par son renouvellement chaque année jusqu'en 2022, de mesurer l'évolution de quinze indicateurs majeurs, choisis en cohérence étroite avec les attentes des personnes et de leur famille. Chaque année, elle permettra de collecter des données indispensables à l'élaboration et l'évaluation de cette politique de santé publique. Ce premier volet réalisé fin 2019 donne ainsi une photographie de référence qui vaudra pour comparaison avec les suivantes.

Sommaire

| | | |
|----------|--|----|
| 1 | Ce qu'il faut retenir | 05 |
| 2 | Focus sur la méthodologie et les répondants | 09 |
| | Fiche technique | 10 |
| | Les répondants parents | 11 |
| | Les répondants adultes concernés | 13 |
| 3 | Résultats par thème d'études | 15 |
| | Le repérage, le diagnostic et les interventions | 16 |
| | La scolarisation et les activités périscolaires | 24 |
| | La vie adulte | 27 |
| | La formation des acteurs | 30 |
| | La satisfaction des personnes et des familles | 33 |
| | Les 15 indicateurs clés que nous suivons annuellement | 37 |

Glossaire

CAMSP : CENTRE D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE

CMP : CENTRE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE

CMPP : CENTRE MÉDICO-PSYCHO-PÉDAGOGIQUE

DYS : DYSLEXIE, DYSPRAXIE, DYSPHASIE, DYSCALCULIE, DYSORTHOGRAPHIE

GNCRA : GROUPEMENT NATIONAL DES CENTRES RESSOURCES AUTISME

HAS : HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MDPH : MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

PAP : PLAN D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

TDAAH : TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ

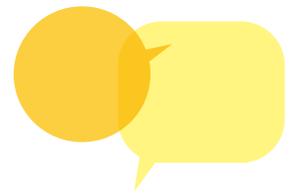
TDI : TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL

TND : TROUBLE DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

TSA : TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



Principaux résultats



LES FAMILLES ET LES PERSONNES SE SONT MASSIVEMENT MOBILISÉES POUR FAIRE VALOIR LEUR POINT DE VUE.

- L'étude a enregistré un excellent score de participation : plus de 12 000 répondants en quatre semaines.

LA VOIX DES PERSONNES QU'IL EST PARFOIS PLUS DIFFICILE D'ENTENDRE REMONTE ICI TRÈS FORTEMENT.

- Plus de 60 % des familles et des personnes qui ont répondu n'ont pas de lien avec une association.

LES RÉSULTATS VALIDENT LES GRANDES ORIENTATIONS DE LA STRATÉGIE NATIONALE ET NOTAMMENT :

- La création de plateformes d'interventions précoces,
- Le **0 reste à charge** pour les familles,
- L'extension de l'accompagnement/interventions et du forfait aux 7-12 ans,
- Le soutien à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants autistes.

ILS PERMETTENT PAR AILLEURS DE RÉVISER CERTAINES IDÉES REÇUES :

- L'école n'est pas suffisamment inclusive,
- L'accueil à plein temps des enfants est l'exception,
- Les personnes n'ont pas un accès réel aux loisirs et aux sports.

CES BONNES NOUVELLES NE MASQUENT PAS POUR AUTANT CERTAINES DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE :

- *L'accès encore trop limité à l'emploi,*
 - *Le manque de logements inclusifs,*
 - *La difficulté des parents à accompagner leur enfant et donc le besoin de guidance,*
 - *Le manque de solutions d'accompagnement,*
 - *L'isolement des adultes.*
-

ENFIN, LES RÉSULTATS METTENT ÉGALEMENT EN ÉVIDENCE LA NÉCESSITÉ :

- *De faciliter l'accès aux droits (MDPH) pour les adultes particulièrement,*
- *De mettre à disposition des informations en volume et en qualité pour tous les publics.*



2

×

FOCUS SUR LA MÉTHODOLOGIE ET LES RÉPONDANTS

Fiche technique



1 794 personnes directement concernées par un ou plusieurs troubles (TSA, DYS, TDI, TDAH).

10 100 parents d'un ou plusieurs enfants concernés par un ou plusieurs troubles (TSA, DYS, TDI, TDAH).

DATES DE TERRAIN



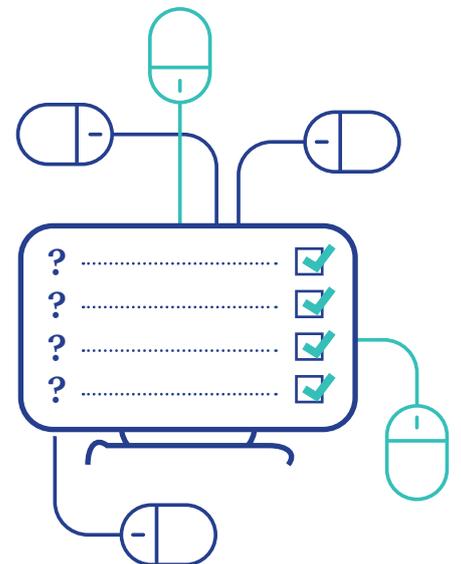
TRAITEMENT STATISTIQUE

Échantillon non pondéré.



MÉTHODE

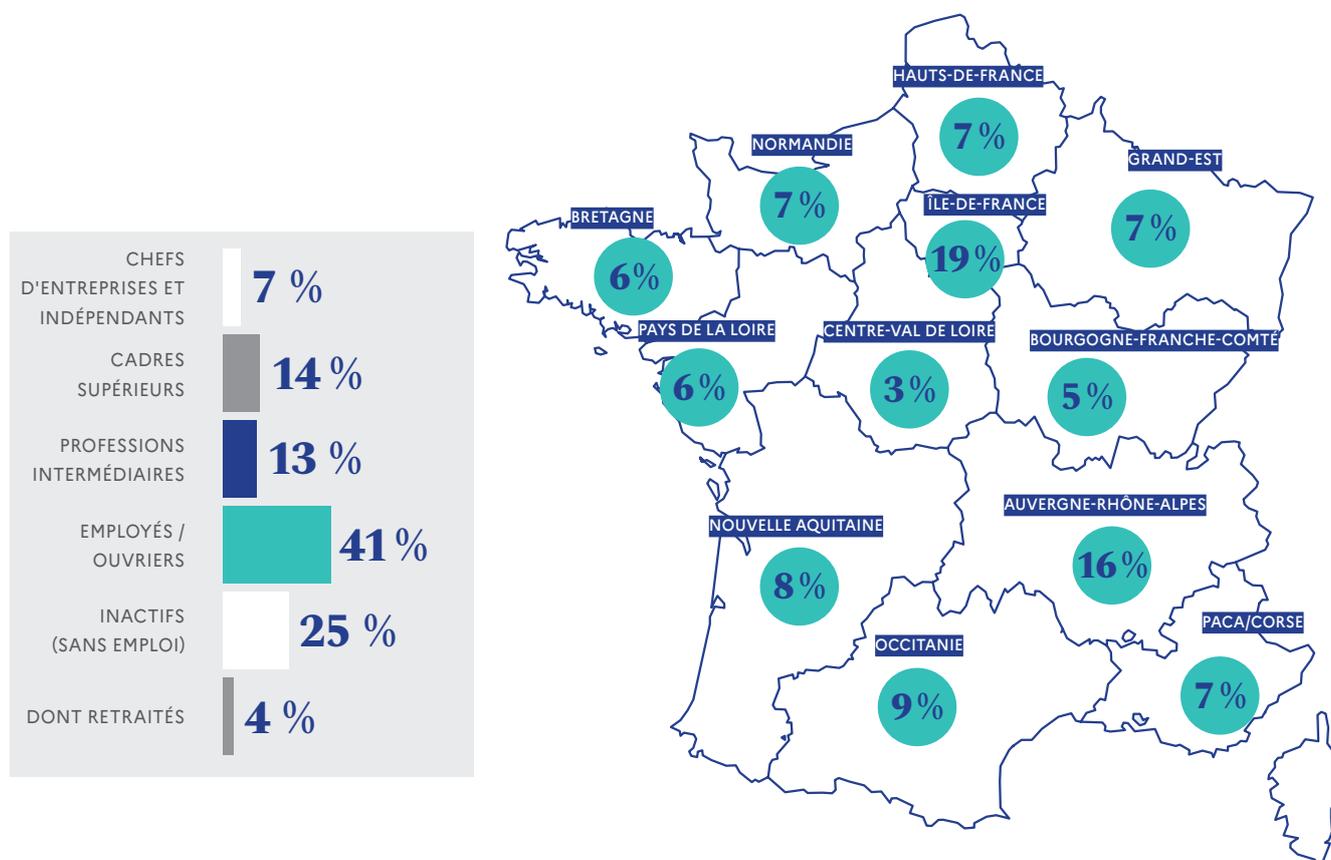
Consultation en ligne (CAWI Computer Assisted Web Interview).
Programmation du questionnaire et analyse des résultats réalisées par Ipsos.



Les répondants parents



TOUTES LES CATÉGORIES SOCIALES ET TOUTES LES RÉGIONS SONT REPRÉSENTÉES.



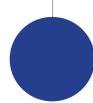
Les répondants ultra-marins représentent moins de 1 % des répondants : cette proportion étant trop faible pour des résultats significatifs, les territoires ultra-marins ne figurent pas sur la carte, mais sont bien pris en compte dans les résultats d'ensemble.

22 %



Rural

17 %



2 000 à 19 999 hab.

13 %



de 20 000 à 99 999 hab.

32 %



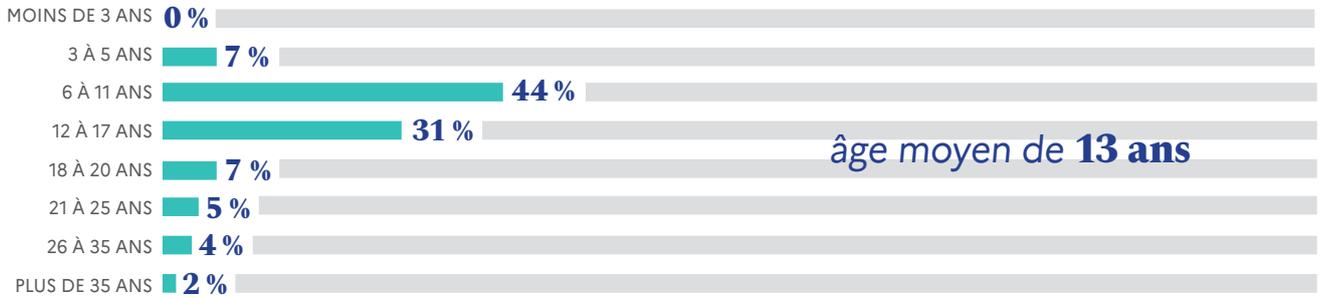
de 100 000 hab. et plus

16 %

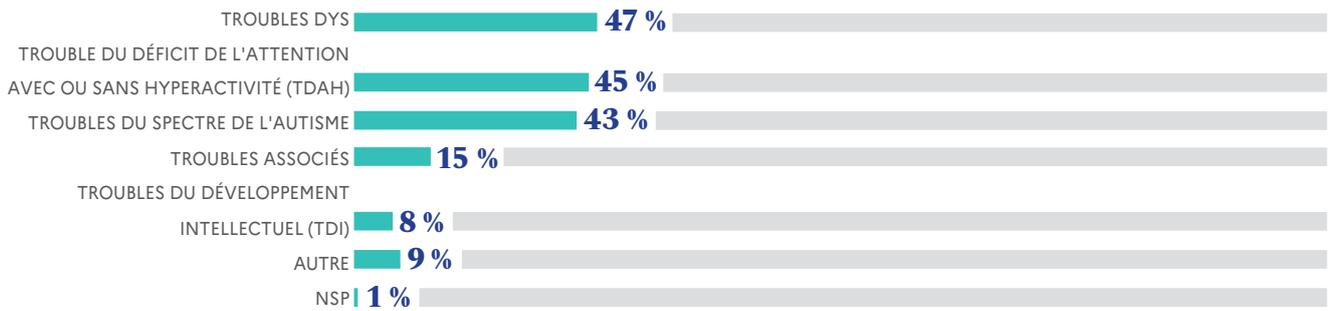


Agglomération de Paris

L'ÂGE MOYEN DES ENFANTS CONCERNÉS EST DE 13 ANS.

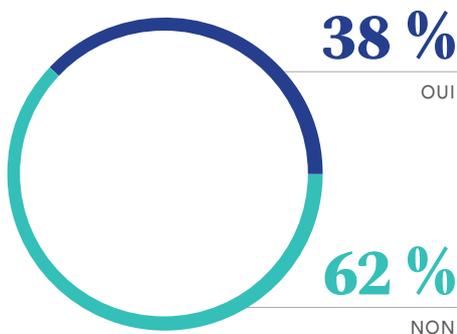


TOUTES LES NATURES DE TROUBLES SONT REPRÉSENTÉES.

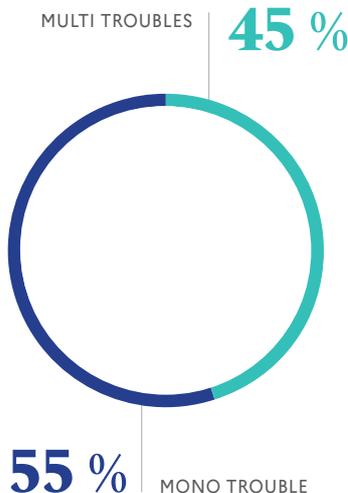


LA MAJORITÉ N'EST PAS ADHÉRENTE À UNE ASSOCIATION.

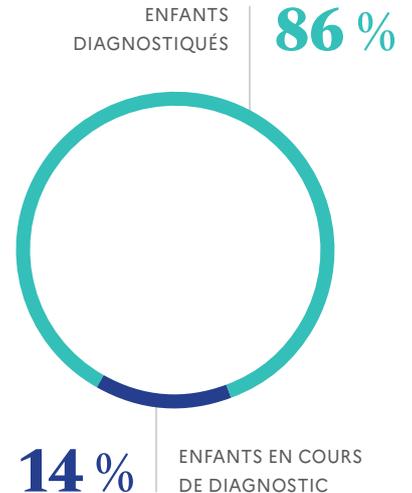
Faites-vous partie d'une association mobilisée sur l'autisme ou les troubles DYS ou le TDAH ou les troubles du développement intellectuel ?



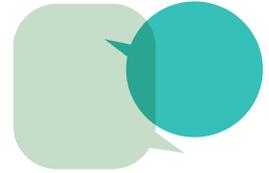
PRÈS DE LA MOITIÉ DES ENFANTS ONT PLUSIEURS TROUBLES.



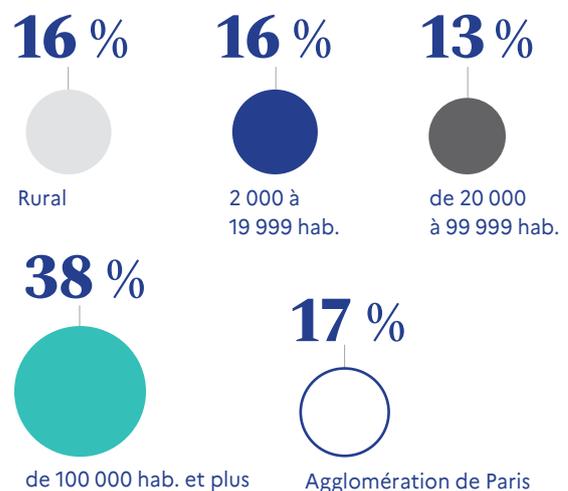
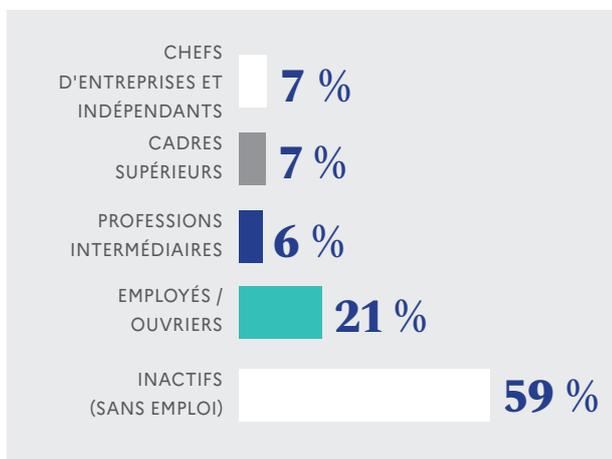
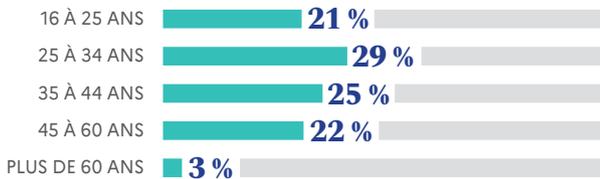
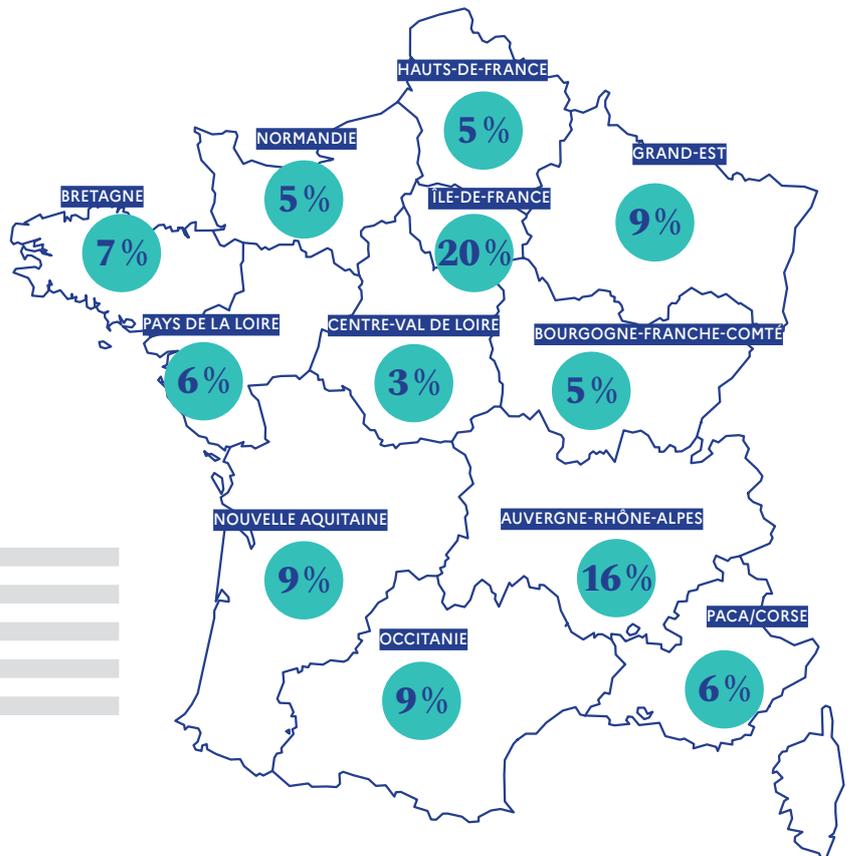
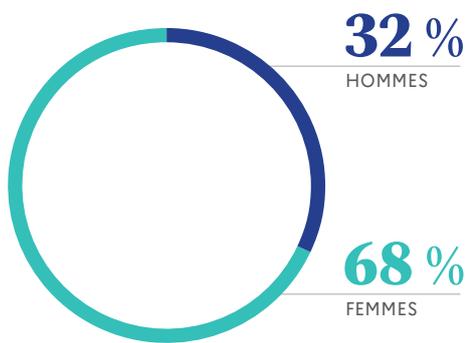
LES ENFANTS SONT MAJORITAIREMENT DIAGNOSTIQUÉS.



Les répondants adultes concernés

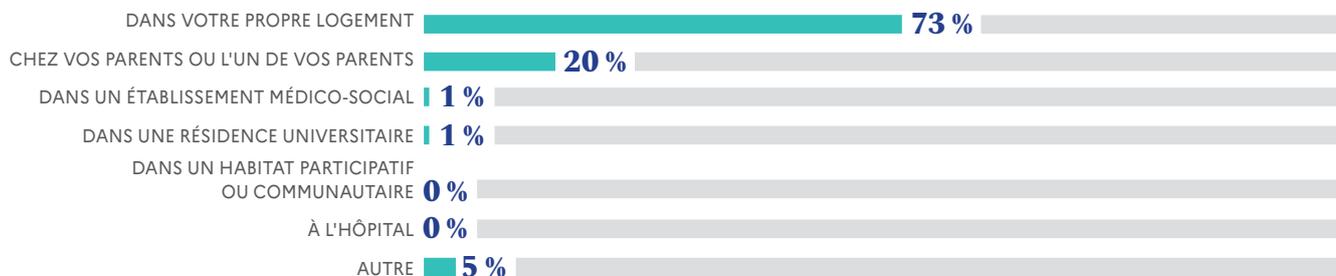


LES 1 794 ADULTES RÉPONDANTS ONT UN ÂGE MOYEN DE 36 ANS ET PROVIENNENT DE TOUTE LA FRANCE.

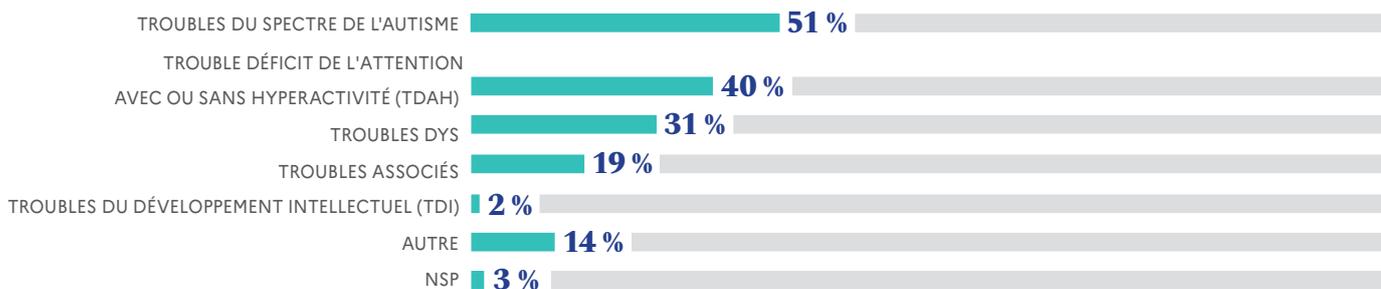


POUR LES 3/4 DES RÉPONDANTS, ILS VIVENT DE FAÇON « AUTONOME ».

Actuellement vous habitez ... ?

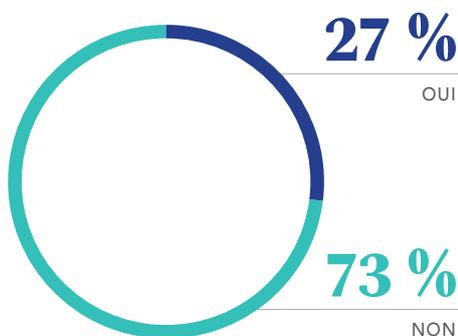


SI PLUS DE LA MOITIÉ A UN TSA, TOUS LES TROUBLES SONT POUR AUTANT BIEN REPRÉSENTÉS.

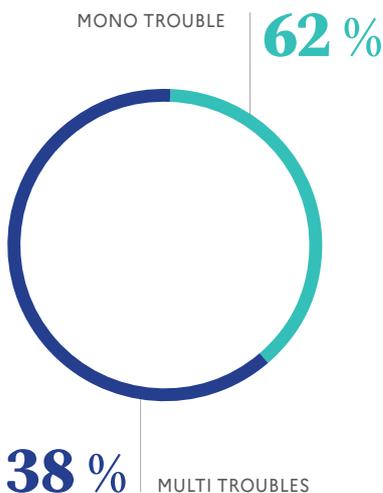


LA TRÈS FORTE MAJORITÉ N'EST PAS ADHÉRENTE À UNE ASSOCIATION.

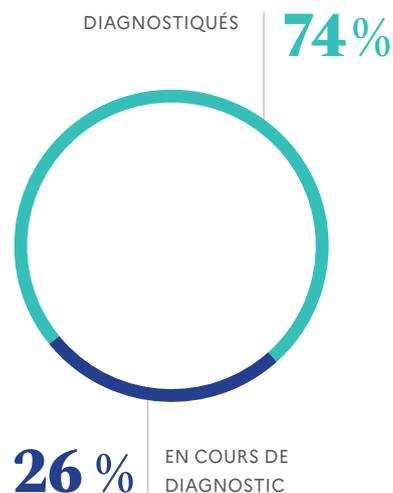
Faites-vous partie d'une association mobilisée sur l'autisme ou les troubles DYS ou le TDAH ou les troubles du développement intellectuel ?



PLUS D'1/3 EST CONCERNÉ PAR PLUSIEURS TROUBLES.



BIEN QU'ADULTE, 1/4 N'EST PAS ENCORE DIAGNOSTIQUÉ.

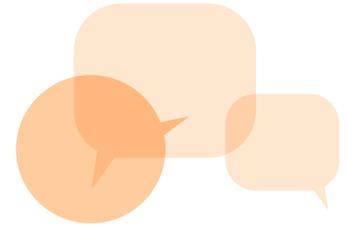


The background is a light beige color filled with various speech bubbles in shades of orange, brown, and grey. A large, thick blue arrow points from the right towards the left, with a small 'x' mark at its tip. The number '3' is prominently displayed in a dark blue font.

3

**RÉSULTATS
PAR THÈME
D'ÉTUDES**

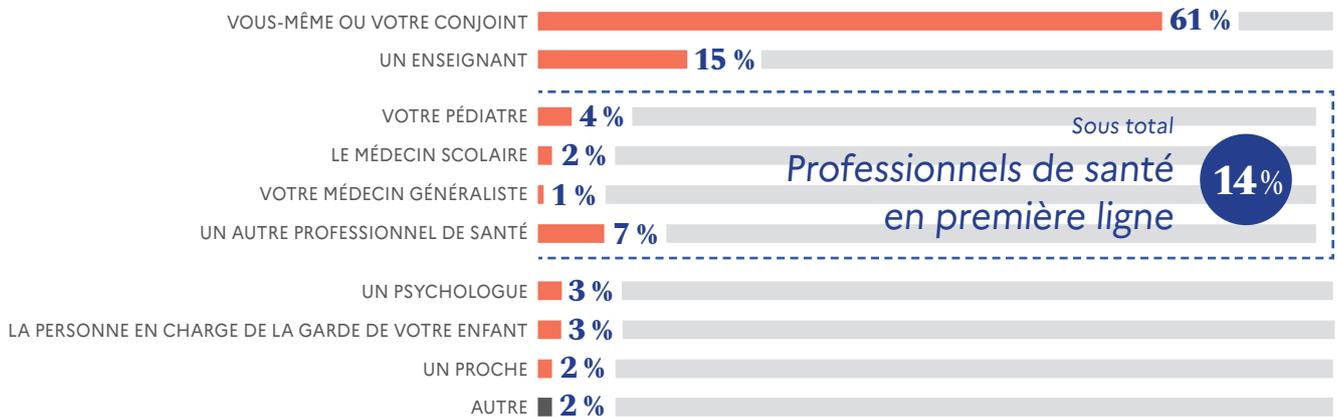
Le repérage, le diagnostic et les interventions aux premiers âges de la vie



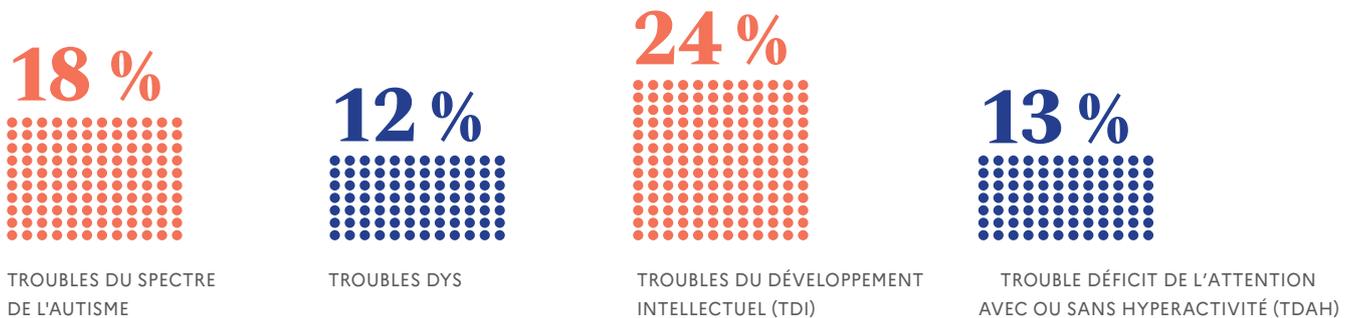
Repérage

LE REPÉRAGE DES PREMIERS SIGNES D'ALERTE SONT LE FAIT DE L'ENTOURAGE DE L'ENFANT.

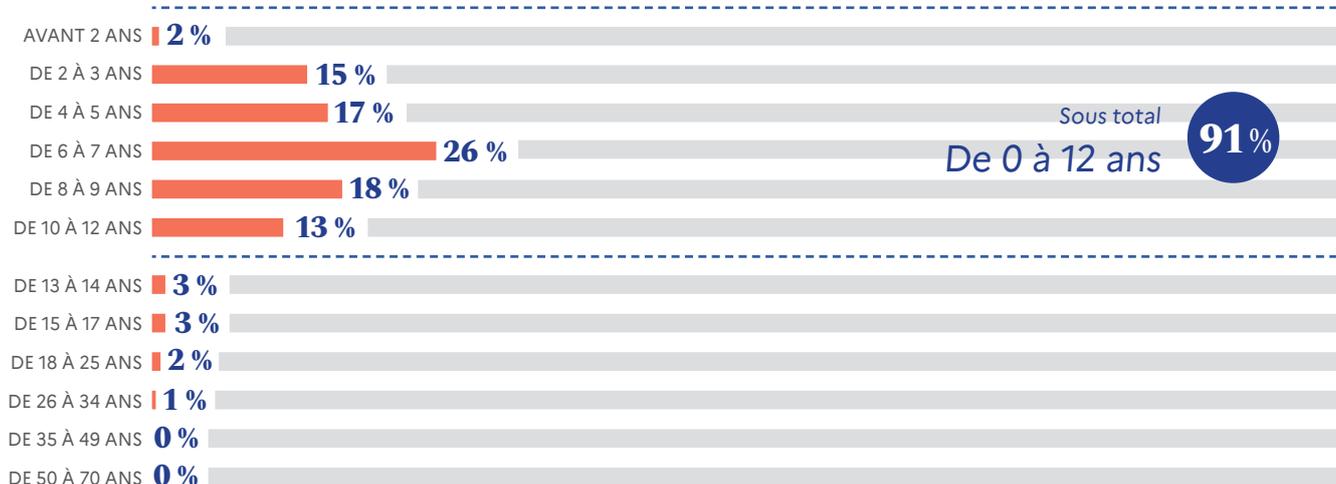
Qui a détecté en premier le trouble de votre enfant / a émis l'hypothèse d'un problème ?



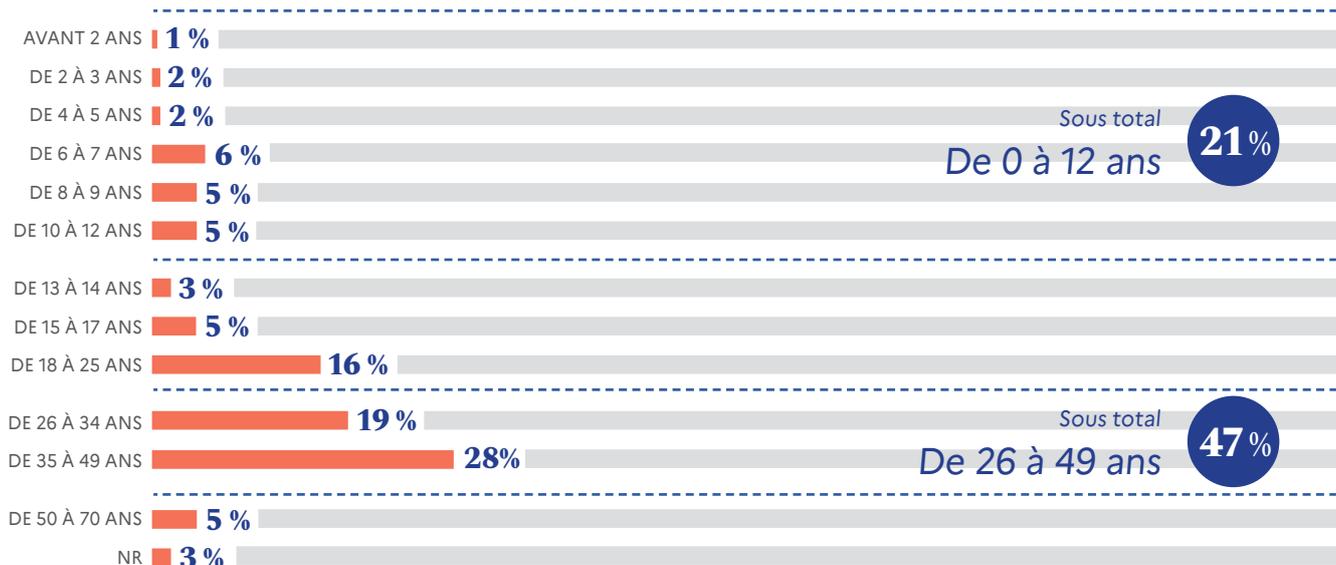
LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ONT AUJOURD'HUI UN RÔLE DANS LE REPÉRAGE ASSEZ FAIBLE, MÊME AUPRÈS DES ENFANTS QUI SERONT ENSUITE DIAGNOSTIQUÉS AVEC UN TSA.



DANS CETTE ENQUÊTE, L'ÂGE MOYEN DU DIAGNOSTIC POUR LES ENFANTS EST DE 7,3 ANS.



DANS CETTE ENQUÊTE, LES ADULTES CONCERNÉS ONT ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉS EN MOYENNE À 26,7 ANS.



L'ÂGE MOYEN DU DIAGNOSTIC EN FONCTION DU TROUBLE



LA CONSULTATION D'UN SPÉCIALISTE A LIEU PLUSIEURS MOIS APRÈS LES PREMIERS DOUTES.



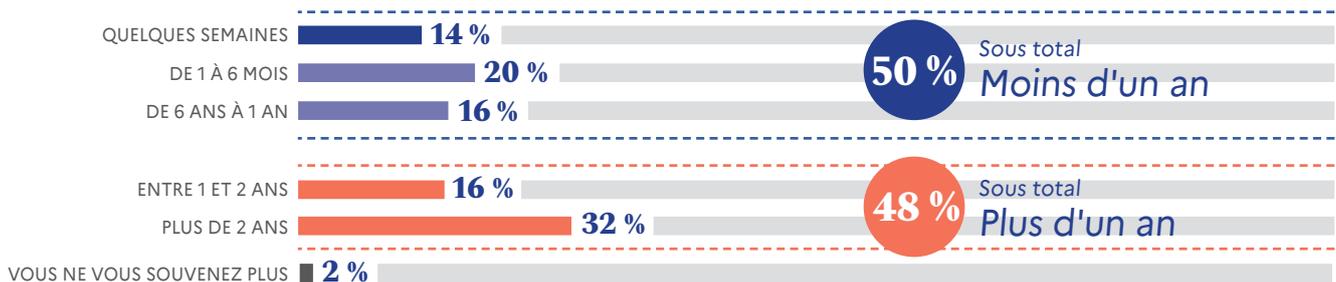
CE DÉLAI S'EXPLIQUE SURTOUT PAR DES DIFFICULTÉS D'OBTENTION D'UN RENDEZ-VOUS ET/OU UNE MÉCONNAISSANCE DES PROFESSIONNELS VERS LESQUELS SE TOURNER.



Diagnostic

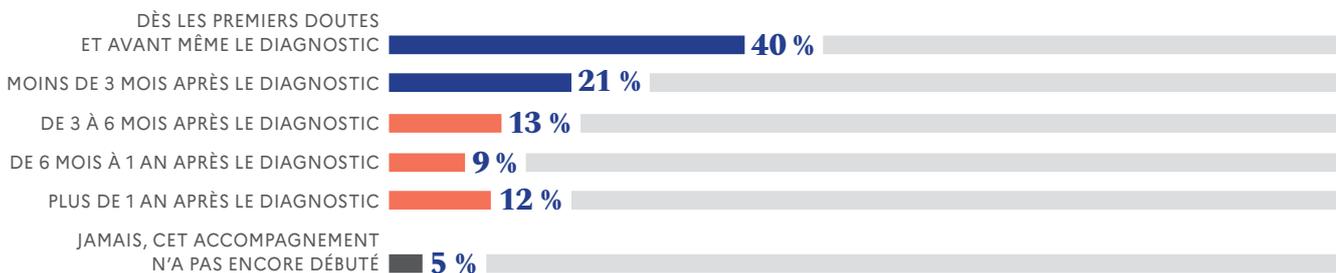
LORSQUE LE PARCOURS MÉDICAL EST ENGAGÉ, LES DÉLAIS NÉCESSAIRES À L'OBTENTION D'UN DIAGNOSTIC SONT INÉGaux. ILS SONT ENCORE, POUR MOITIÉ, DE PLUS D'UN AN.

Combien de temps s'est-il écoulé entre la première consultation et le moment où vous a été remis un certificat médical, un compte rendu mentionnant le trouble ou qu'a minima le nom du trouble a été évoqué oralement ?



EN REVANCHE, LES ACCOMPAGNEMENTS PRÉCONISÉS DÉBUTENT PLUTÔT TRÈS RAPIDEMENT.

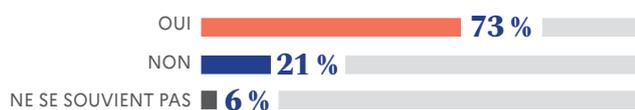
À quel moment le (ou les) accompagnement(s) préconisé(s) pour votre enfant (par exemple des séances d'orthophonie, des séances avec un psychologue, un rendez-vous avec un éducateur) ont-ils débuté ?



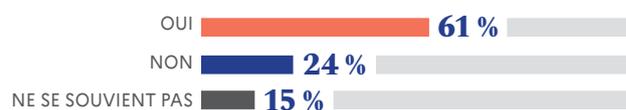
LORS DES PREMIÈRES CONSULTATIONS, LES TESTS RÉALISÉS SONT LE PLUS SOUVENT DES TESTS PSYCHOMOTEURS OU D'ÉVALUATION DU DÉVELOPPEMENT.

Lors des premières consultations visant à définir le trouble de votre enfant/ votre trouble, est ce que des bilans, tests psychomoteurs ou tests d'évaluation ont été réalisés ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



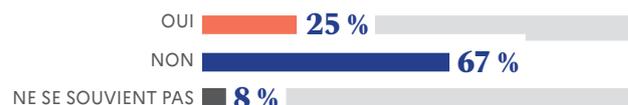
EN REVANCHE, LES BILANS MÉDICAUX (IRM, EEG, SCANNER) TENDENT À ÊTRE MOINS FRÉQUENTS.

Lors des premières consultations visant à définir le trouble de votre enfant/ votre trouble, est ce que des bilans médicaux de type IRM, EEG, scanner, bilan auditif, génétique, prise de sang, ont été réalisés ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



LES RÉSULTATS DES TESTS PERMETTENT AUX PARENTS DE MIEUX COMPRENDRE LE FONCTIONNEMENT DE LEUR ENFANT ET AUX PERSONNES CONCERNÉES DE COMPRENDRE L'IMPACT DE LEUR TROUBLE.

Les répondants parents

Les résultats de ces bilans vous ont permis de comprendre le fonctionnement de votre enfant.



Les répondants adultes concernés

Les résultats de ces bilans vous ont permis de comprendre l'impact de votre trouble.



POUR AUTANT, ENCORE TROP SOUVENT, L'ACCOMPAGNEMENT PROPOSÉ APRÈS CES BILANS N'EST PAS ADAPTÉ.

Les répondants parents

Vous avez été orienté vers les différents dispositifs d'accompagnement adapté.



Les répondants adultes concernés

Vous avez été orienté vers les différents dispositifs d'accompagnement adapté.



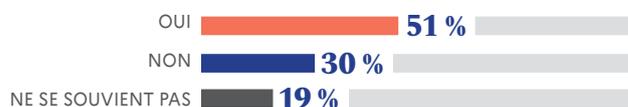
DANS LA MAJORITÉ DES CAS (QUE CE SOIT DU CÔTÉ DES PARENTS OU DES PERSONNES CONCERNÉES), LA DÉMARCHE DE DIAGNOSTIC OCCASIONNE DES COÛTS SUPPLÉMENTAIRES.

Des frais liés à cette démarche de diagnostic sont-ils restés à votre charge (après remboursement de l'Assurance maladie et de votre mutuelle) ?

Les répondants parents

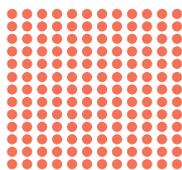


Les répondants adultes concernés

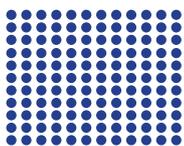


CES COÛTS SONT ESSENTIELLEMENT LIÉS À LA CONSULTATION DE PROFESSIONNELS NON CONVENTIONNÉS.

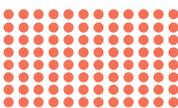
Les frais étaient liés à la consultation d'un...

Les répondants parents**70 %**

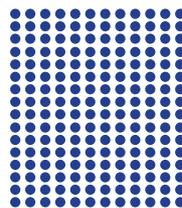
PSYCHOLOGUE

60 %

PSYCHOMOTRICIEN

43 %

ERGOTHÉRAPEUTE

Les répondants adultes concernés**76 %**

PSYCHOLOGUE

17 %

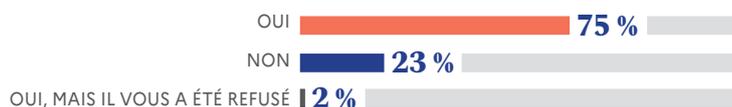
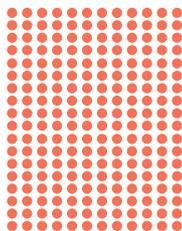
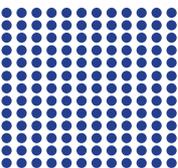
PSYCHOMOTRICIEN

12 %

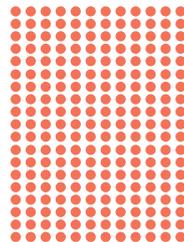
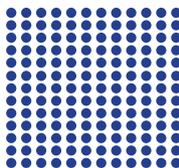
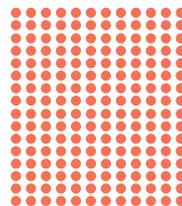
ERGOTHÉRAPEUTE

Intervention**LE DÉPÔT D'UN DOSSIER À LA MDPH PAR LES PARENTS EST TRÈS LARGEMENT MAJORITAIRE QUELS QUE SOIENT LES TROUBLES DE LEUR ENFANT.**

Avez-vous déposé un dossier à la MDPH ?

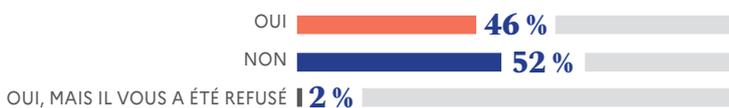
**91 %**TROUBLES DU
SPECTRE DE
L'AUTISME**70 %**

TROUBLES DYS

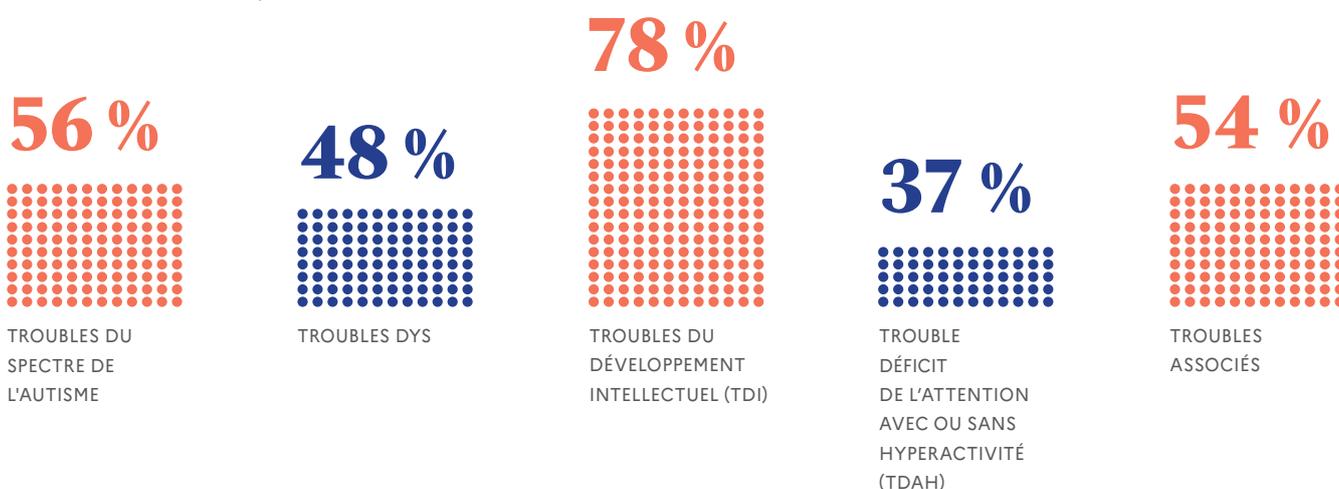
96 %TROUBLES DU
DÉVELOPPEMENT
INTELLECTUEL (TDI)**70 %**TROUBLE
DÉFICIT
DE L'ATTENTION
AVEC OU SANS
HYPERACTIVITÉ
(TDAH)**85 %**TROUBLES
ASSOCIÉS

LES PERSONNES CONCERNÉES DÉPOSENT MOINS SOUVENT UN DOSSIER.

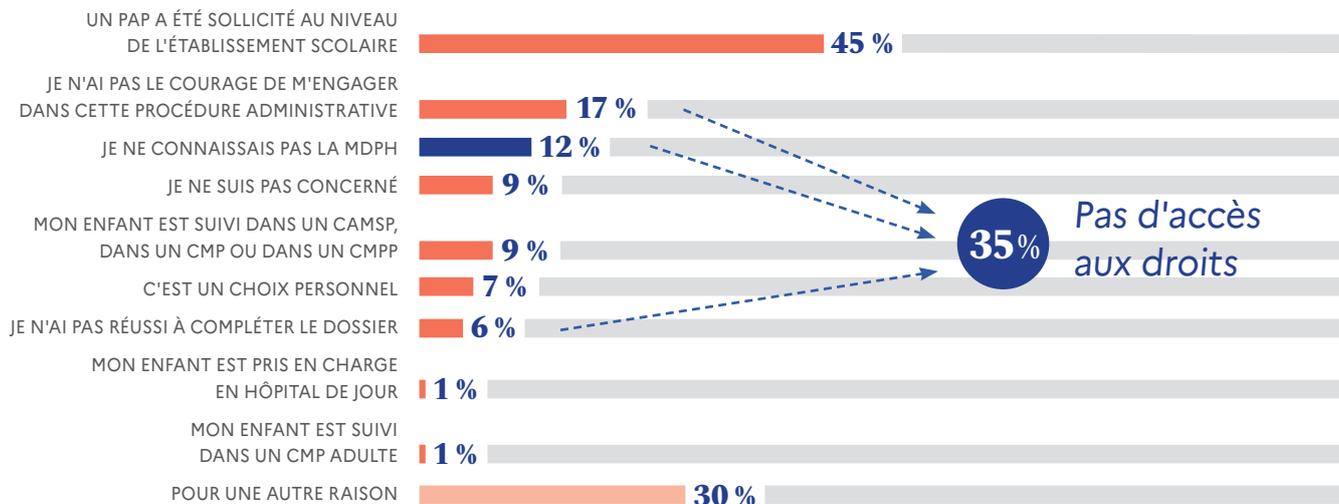
Avez-vous déposé un dossier à la MDPH ?



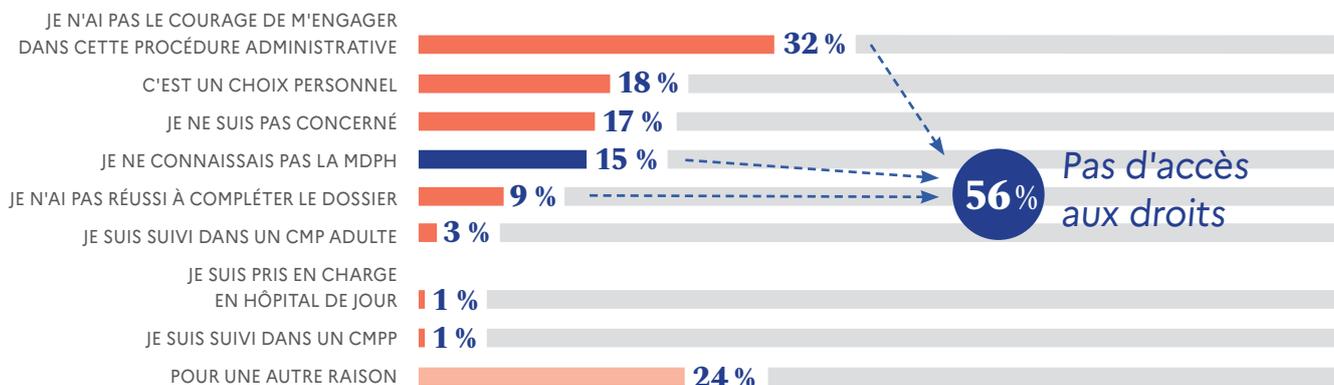
Constitution d'un dossier par troubles



PARMI LES PARENTS N'AYANT PAS FAIT LA DÉMARCHE AUPRÈS DE LA MDPH, UN GRAND NOMBRE ÉVOQUE LE FAIT QU'UN PLAN D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ (PAP) A ÉTÉ SOLLICITÉ AU NIVEAU DE L'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE. MAIS BEAUCOUP D'AUTRES PARENTS NE VALORISENT PAS LEURS DROITS.



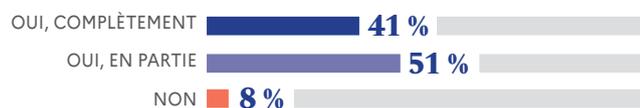
...ET SURTOUT UN GRAND NOMBRE DE PERSONNES CONCERNÉES ÉVOQUENT LA COMPLEXITÉ ADMINISTRATIVE D'UNE TELLE DÉMARCHE ET LE DÉCOURAGEMENT QU'ELLE IMPLIQUE.



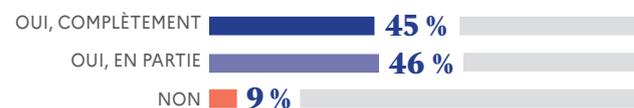
LA NOTIFICATION MDPH OBTENUE SEMBLE ASSEZ CONFORME À LA DEMANDE INITIALE FORMULÉE PAR LES PARENTS ET LES PERSONNES CONCERNÉES. MAIS POUR UNE MAJORITÉ, CETTE CONFORMITÉ EST PLUS PARTIELLE QUE TOTALE.

Cette notification est-elle conforme à votre demande ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



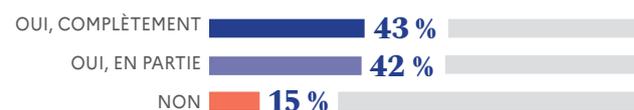
DANS LE MÊME TEMPS, LES SOLUTIONS MISES EN PLACE SONT, DANS MOINS DE 50 % DES CAS, COMPLÈTEMENT CONFORMES À LA NOTIFICATION QUI A ÉTÉ ÉMISE.

Les solutions mises en place sont-elles conformes à la notification MDPH ? / Votre situation actuelle est-elle conforme à la notification MDPH ?

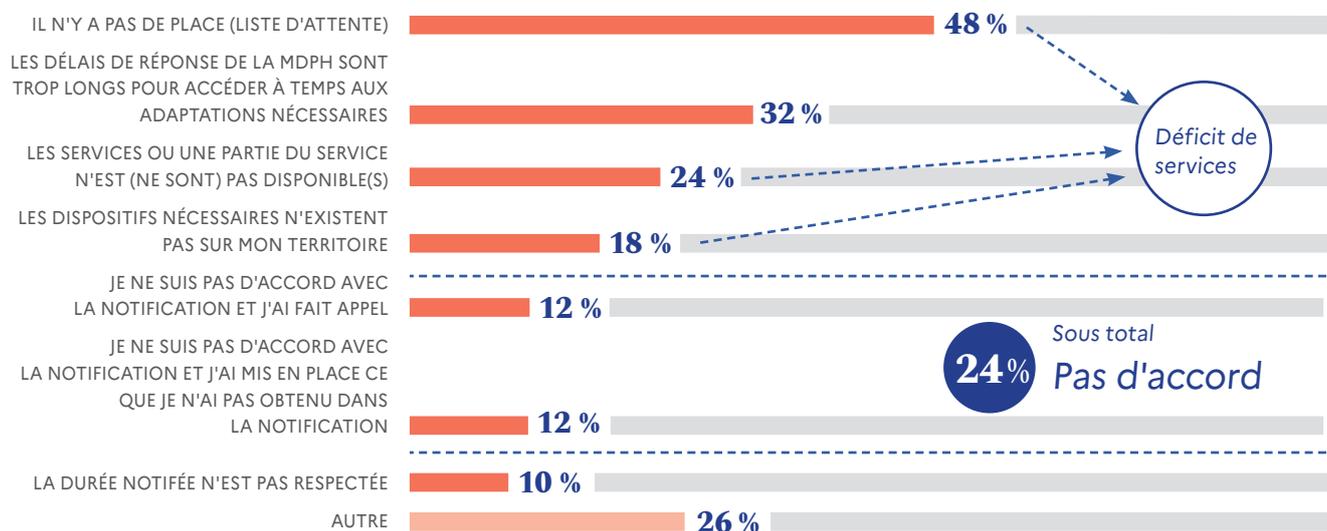
Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



QUAND LA SOLUTION N'EST PAS CONFORME À LA NOTIFICATION MDPH, IL S'AGIT D'UNE INSUFFISANCE DE DISPONIBILITÉS DES STRUCTURES ET/OU DES SERVICES.



RÉSULTATS SUIVANT LA NATURE DES TROUBLES

| | MOYENNE | TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME | TROUBLES DYS | TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL | TDAH | TROUBLES ASSOCIÉS |
|---|---------|----------------------------------|--------------|--|------|-------------------|
| Il n'y a pas de place (liste d'attente). | 48 | 60 | 36 | 72 | 37 | 53 |
| Les délais de réponse de la MDPH sont trop longs pour accéder à temps aux adaptations nécessaires. | 32 | 32 | 38 | 30 | 32 | 36 |
| Les services ou une partie du service n'est (ne sont) pas disponible(s). | 24 | 23 | 27 | 19 | 26 | 26 |
| Les dispositifs nécessaires n'existent pas sur mon territoire. | 18 | 23 | 12 | 27 | 15 | 25 |
| Je ne suis pas d'accord avec la notification et j'ai fait appel. | 12 | 11 | 14 | 7 | 14 | 13 |
| Je ne suis pas d'accord avec la notification et j'ai mis en place ce que je n'ai pas obtenu dans la notification. | 12 | 13 | 14 | 14 | 14 | 15 |
| La durée notifiée n'est pas respectée. | 10 | 11 | 11 | 9 | 10 | 14 |
| Autres. | 26 | 21 | 32 | 16 | 31 | 27 |

La scolarisation et les activités périscolaires



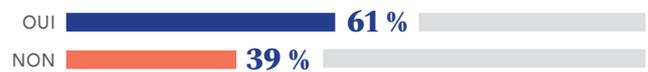
DANS LA GRANDE MAJORITÉ DES CAS, LES PARENTS DÉCLARENT QUE LEUR ENFANT ÂGÉ DE 3 À 25 ANS SUIT UNE SCOLARITÉ / DES ÉTUDES.

Actuellement, vous suivez / votre enfant suit une scolarité (quel que soit le type d'enseignement et le lieu de la scolarité) ?

Les répondants parents



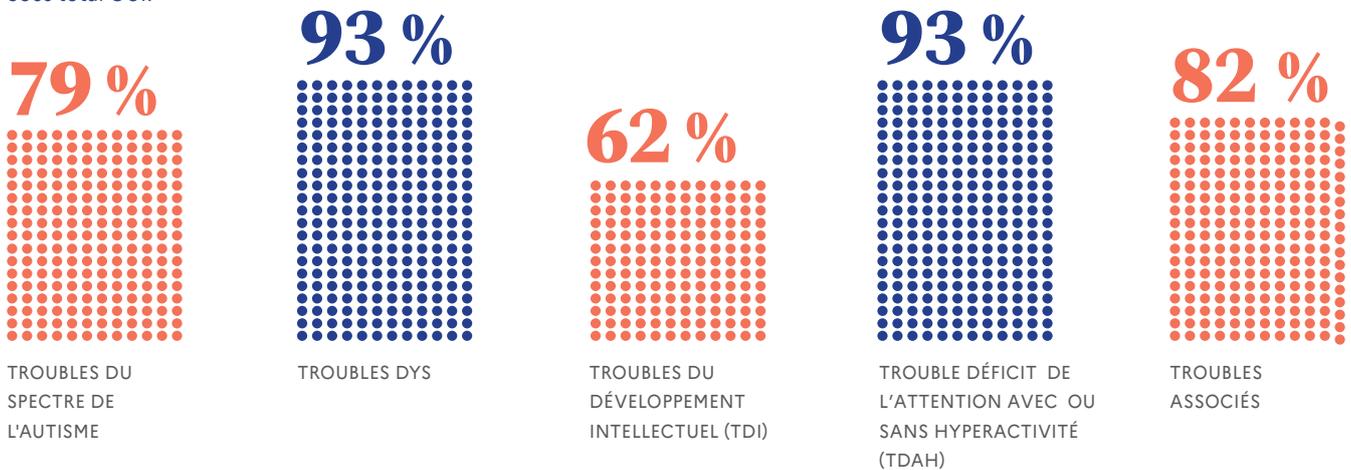
Les répondants adultes concernés (de 16 à 25 ans)



UN RÉSULTAT GLOBAL QUI NE REND PAS COMPTE DES SITUATIONS HÉTÉROGÈNES EN FONCTION DES TROUBLES.

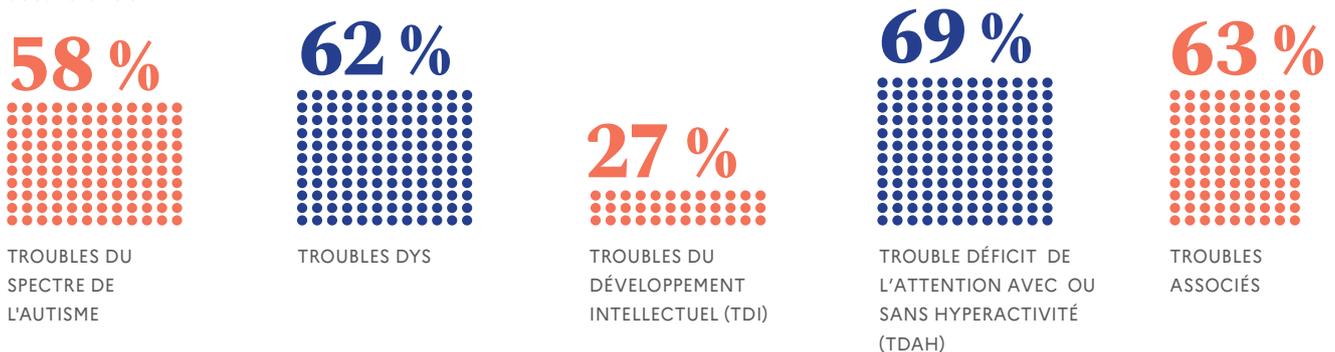
Les répondants parents

Sous total OUI.



Les répondants adultes concernés (de 16 à 25 ans)

Sous total OUI.



LA SCOLARISATION DES ENFANTS CONCERNÉS PAR CES TROUBLES A LIEU À L'ÉCOLE À

79 %

LE PLUS SOUVENT, CES ENFANTS SUIVENT UNE SCOLARITÉ À TEMPS PLEIN À

81 %

LA SCOLARISATION DES ENFANTS À TEMPS PLEIN EN FONCTION DU TROUBLE : troubles du spectre de l'autisme, 61 % ; troubles DYS, 90 % ; troubles du développement intellectuel, 55 % ; trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, 87 % ; troubles associés, 69 %.

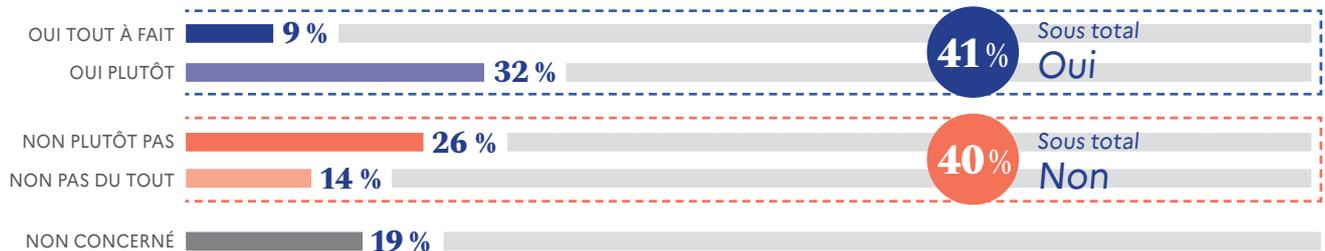
EN REVANCHE, ALORS QUE BEAUCOUP SONT SCOLARISÉS ET QUE CETTE PREMIÈRE ÉTAPE DE SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE SEMBLE AVOIR ÉTÉ ENCLENCHÉE, LA PRISE EN COMPTE DES BESOINS PARTICULIERS DES ENFANTS DANS LA SCOLARITÉ, AU PÉRISCOLAIRE OU À LA CANTINE, MÉRITE ENCORE UN EFFORT IMPORTANT.

Diriez-vous qu'aujourd'hui les besoins particuliers de votre enfant sont pris en compte...?

Dans sa scolarité, pour lui permettre de progresser au quotidien



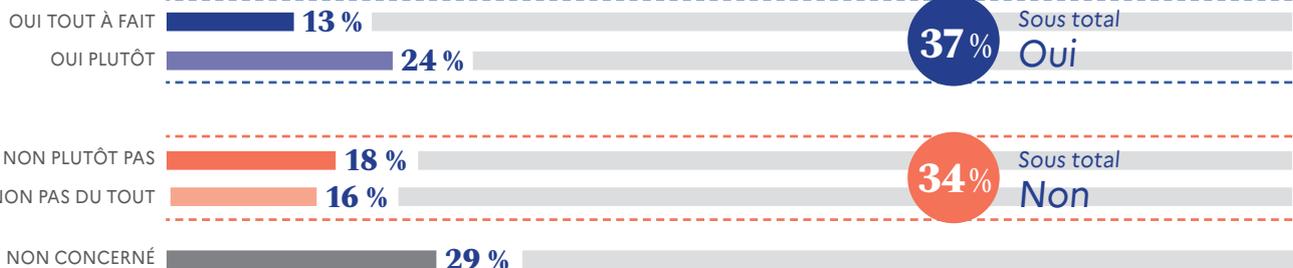
Dans sa scolarité, lors des examens ou concours



Au périscolaire

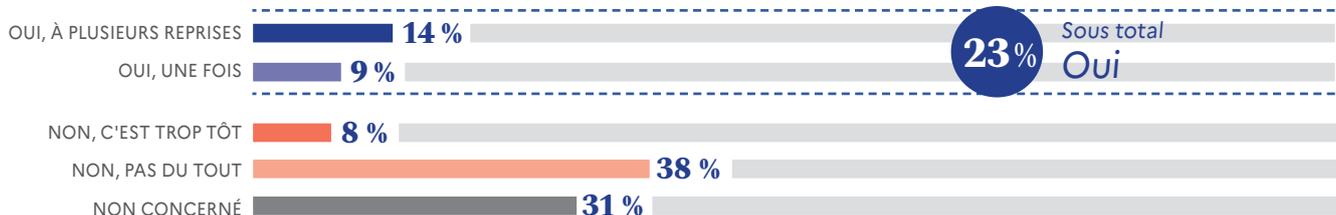


À la cantine



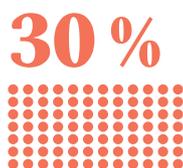
L'ÉQUIPE QUI ACCOMPAGNE LA SCOLARISATION DES ENFANTS N'ÉVOQUE QUE TRÈS PEU LES POSSIBILITÉS EXISTANTES À LA SORTIE DU SYSTÈME. CE QUI A TRÈS PROBABLEMENT UN IMPACT SUR LE PARCOURS DES PERSONNES CONCERNÉES.

L'équipe qui vous accompagne dans la scolarisation de votre enfant a-t-elle commencé à envisager avec vous les possibilités à la sortie du système scolaire ?

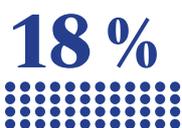


L'ÉVOCACTION DE LA SUITE EST ASSEZ INÉGALE EN FONCTION DES TROUBLES. C'EST POUR LES PERSONNES TSA ET TDI QUE L'ÉQUIPE EN CHARGE DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS ABORDE LE PLUS SOUVENT CES SUJETS.

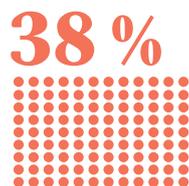
Sous-total OUI.



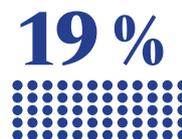
TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME



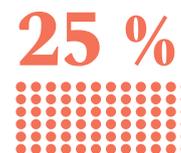
TROUBLES DYS



TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL (TDI)



TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ (TDAH)



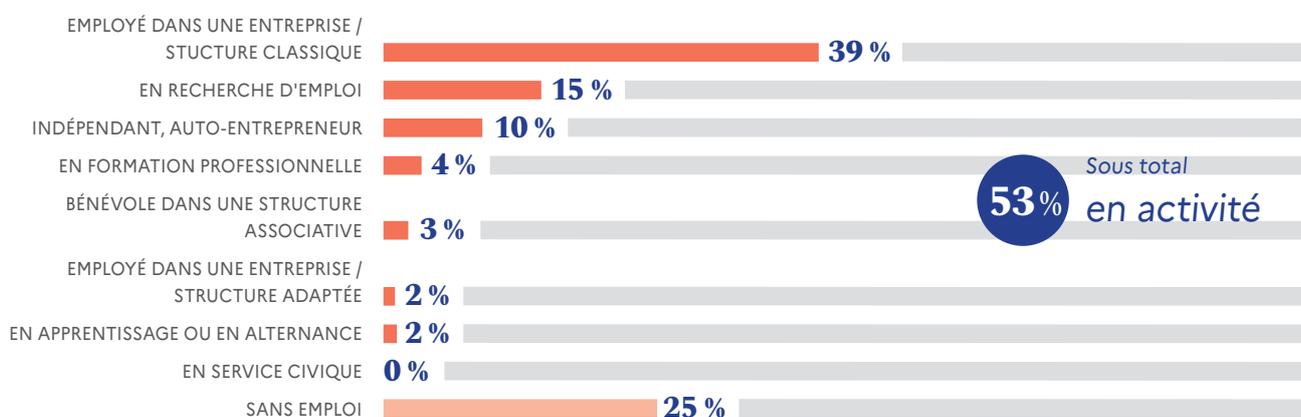
TROUBLES ASSOCIÉS

La vie adulte



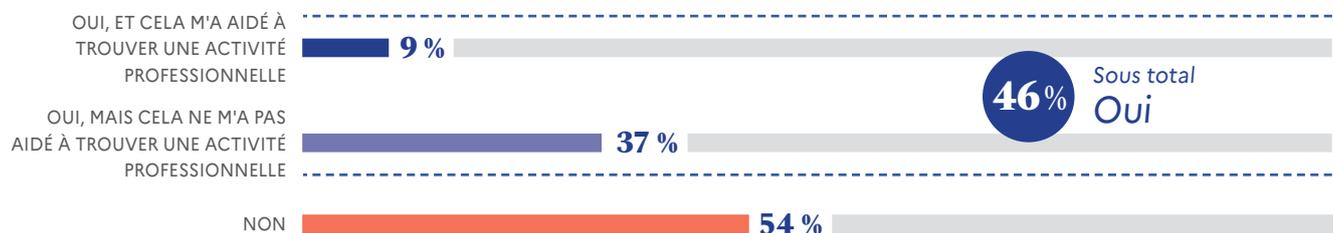
PARMI LES PERSONNES CONCERNÉES (ÂGÉES EN MOYENNE DE 36 ANS), À PEINE PLUS DE LA MOITIÉ DES PLUS DE 18 ANS NON SCOLARISÉE OCCUPE ACTUELLEMENT UN POSTE. POUR L'ESSENTIEL, ILS SONT EMPLOYÉS DANS UNE STRUCTURE ORDINAIRE.

Êtes-vous actuellement...?



CE RÉSULTAT EST PROBABLEMENT À METTRE, EN PARTIE, EN LIEN AVEC LE FAIT QUE MOINS DE LA MOITIÉ DES PERSONNES DE PLUS DE 16 ANS ONT BÉNÉFICIÉ D'UN ACCOMPAGNEMENT À L'EMPLOI.

Avez-vous déjà bénéficié d'un accompagnement à l'emploi (Pôle emploi, Cap emploi, Mission locale, etc.) ?

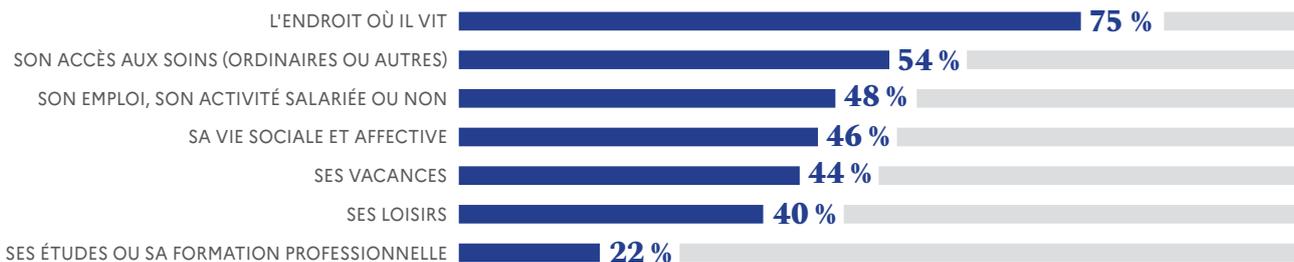


INTERROGÉS SUR LA PRISE EN COMPTE DES PARTICULARITÉS DE FONCTIONNEMENT, PARENTS COMME PERSONNES CONCERNÉES DÉPEignent UNE SITUATION ENCORE INSATISFAISANTE.

Vous personnellement, diriez-vous que les particularités de fonctionnement de votre enfant / vos particularités sont prises en compte pour chacun des domaines suivants actuellement ?

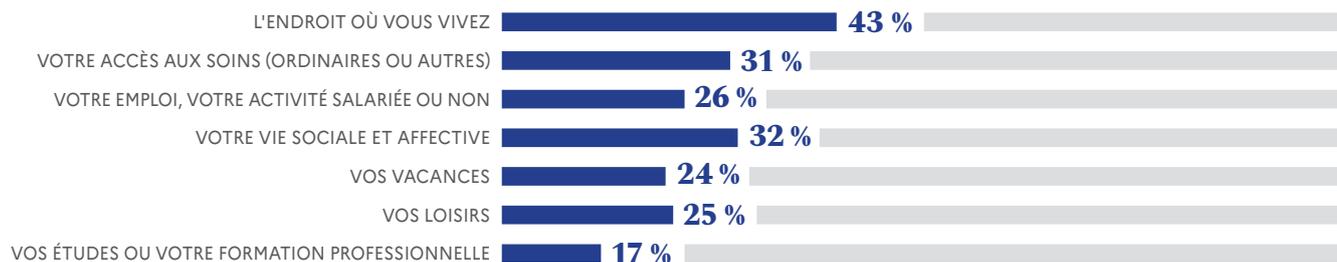
Les répondants parents

Total OUI.



Les répondants adultes concernés

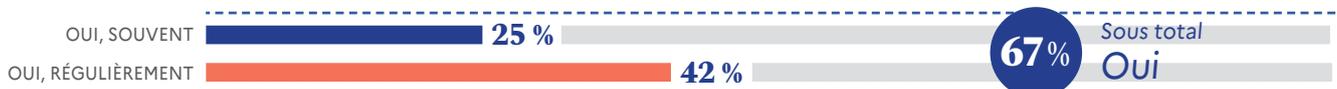
Total OUI.



LA MAJORITÉ DES PERSONNES CONCERNÉES PRATIQUE DES ACTIVITÉS DE LOISIRS, CULTURELLES ET/OU SPORTIVES. CES ACTIVITÉS SE DÉROULENT DANS DES STRUCTURES ORDINAIRES.

Votre enfant participe-t-il à / Avez-vous des activités de loisirs, culturelles et/ou sportives en dehors de vos activités personnelles à domicile ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



Ces activités de loisirs se déroulent plutôt ...?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



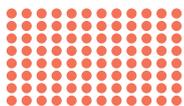
DANS UNE GRANDE MAJORITÉ, LES PARENTS NE FONT PAS ÉTAT DE COÛTS SUPPLÉMENTAIRES.

Ces activités de loisirs ont-elles un coût supplémentaire en raison du trouble de votre enfant / de votre trouble ?

Les répondants parents



34 %



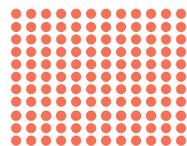
TROUBLES DU
SPECTRE DE
L'AUTISME

11 %



TROUBLES DYS

46 %



TROUBLES DU
DÉVELOPPEMENT
INTELLECTUEL (TDI)

13 %



TROUBLE DÉFICIT
DE L'ATTENTION
AVEC OU SANS
HYPERACTIVITÉ
(TDAH)

29 %



TROUBLES
ASSOCIÉS

Les répondants adultes concernés



21 %



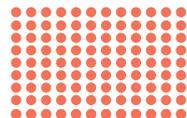
TROUBLES DU
SPECTRE DE
L'AUTISME

13 %



TROUBLES DYS

38 %



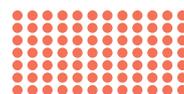
TROUBLES DU
DÉVELOPPEMENT
INTELLECTUEL (TDI)

12 %



TROUBLE DÉFICIT
DE L'ATTENTION
AVEC OU SANS
HYPERACTIVITÉ
(TDAH)

29 %



TROUBLES
ASSOCIÉS

La formation des acteurs



LA PART DES PERSONNES ET PARENTS AYANT BÉNÉFICIÉ D'UNE FORMATION EST TRÈS FAIBLE. CE RECOURS AUX FORMATIONS EST SENSIBLEMENT PLUS ÉLEVÉ (MAIS PAS MAJORITAIRE) CHEZ LES PERSONNES MEMBRES D'UNE ASSOCIATION.

Vous, personnellement, avez-vous bénéficié d'une formation pour vous occuper de votre enfant / mieux comprendre l'impact de votre trouble ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés

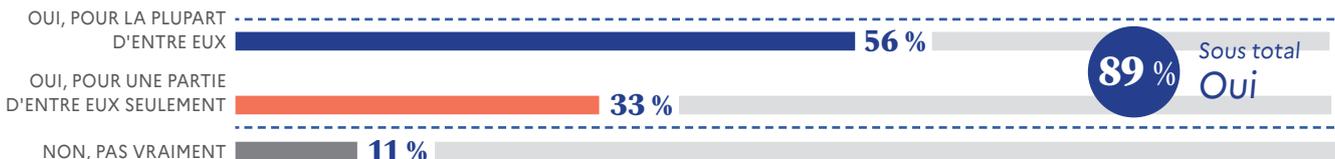


D'autres proches ont-ils bénéficié d'une formation ou d'une sensibilisation aux TSA ?

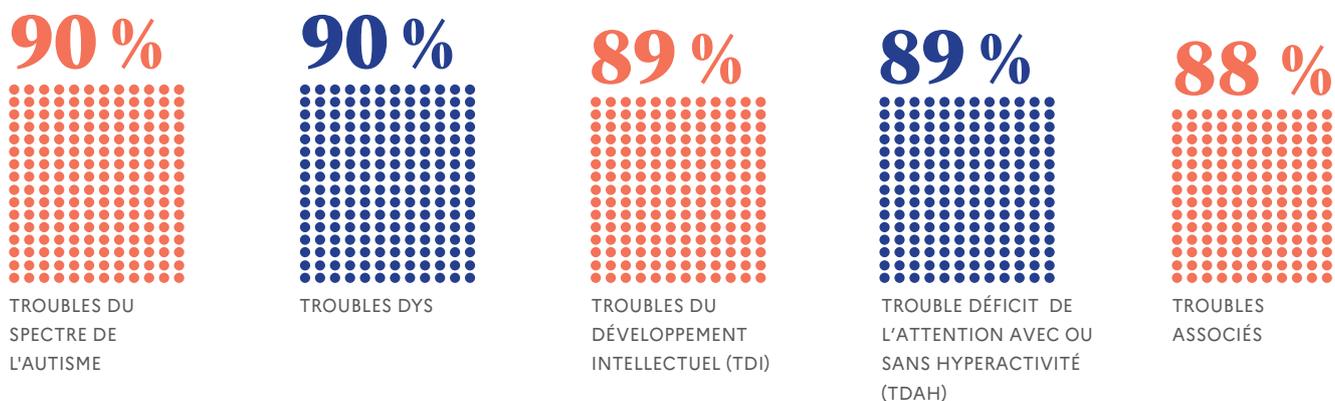


DANS LA MAJORITÉ DES CAS, BIEN QUE LA SITUATION SOIT PEU SATISFAISANTE DANS DE NOMBREUX DOMAINES DE LA VIE QUOTIDIENNE, LES PARENTS RECONNAISSENT LES EFFORTS FAITS PAR LES PROFESSIONNELS POUR TENIR COMPTE DES SPÉCIFICITÉS DE FONCTIONNEMENT DE L'ENFANT.

Diriez-vous que les professionnels qui suivent votre enfant, dans leurs gestes, leur attitude, tiennent compte des spécificités de fonctionnement de votre enfant ?



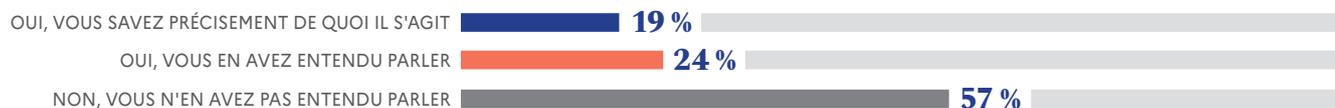
Sous-total oui



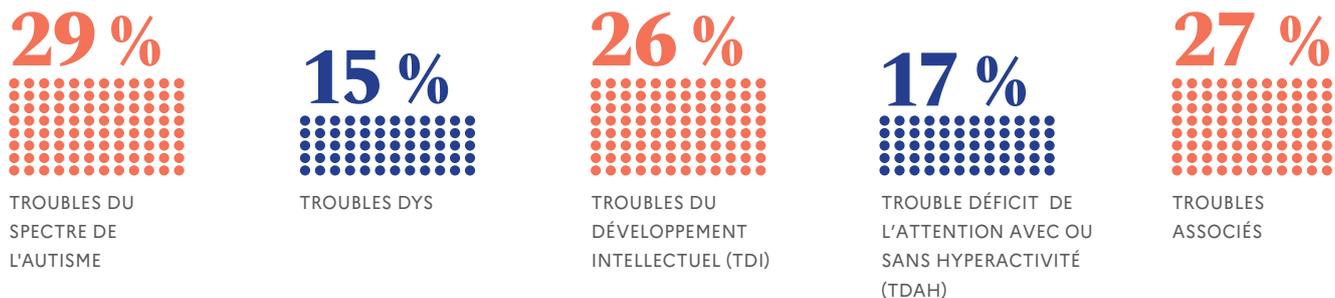
LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS RESTENT MÉCONNUES. LES PERSONNES QUI FONT PARTIE D'UNE ASSOCIATION SONT UN PEU MIEUX INFORMÉES.

Savez-vous qu'il existe des recommandations de bonnes pratiques diffusées par la Haute Autorité de santé (HAS) à destination des professionnels ?

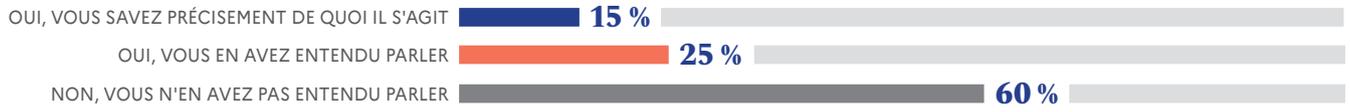
Les répondants parents



Sous-total « Oui, vous savez précisément de quoi il s'agit »



Les répondants adultes concernés



Sous-total « Oui, vous savez précisément de quoi il s'agit »



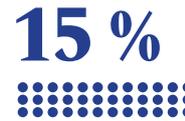
TROUBLES DU
SPECTRE DE
L'AUTISME



TROUBLES DYS



TROUBLES DU
DÉVELOPPEMENT
INTELLECTUEL (TDI)



TROUBLE DÉFICIT DE
L'ATTENTION AVEC OU
SANS HYPERACTIVITÉ
(TDAH)



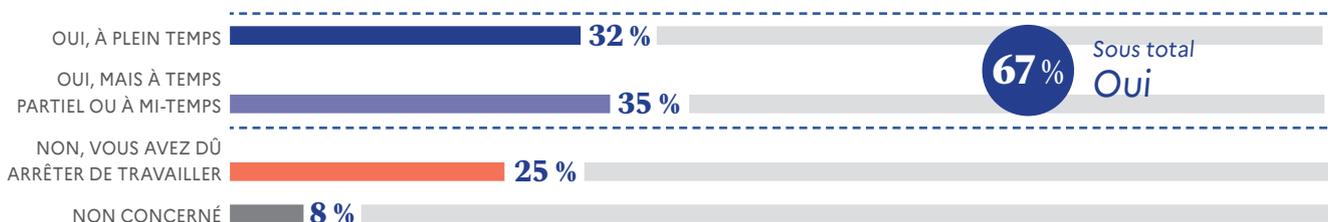
TROUBLES
ASSOCIÉS

La satisfaction des familles et des personnes concernées

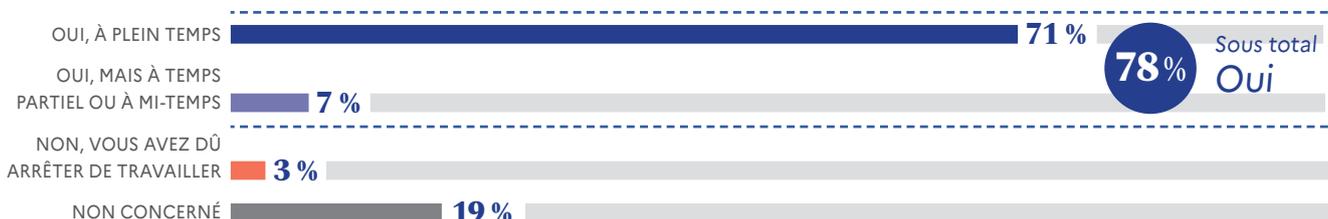


CÔTÉ PARENTS, LA GESTION DES TROUBLES DE L'ENFANT A DES INCIDENCES RÉELLES. LES IMPACTS SUR LA VIE DE FAMILLE, L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE MAIS AUSSI LES RESSOURCES FINANCIÈRES SONT IMPORTANTS.

Compte tenu du trouble de votre enfant, avez-vous pu conserver un emploi ?



L'autre parent a-t-il pu conserver un emploi ?



Précision : 92 % des répondants étaient des femmes. On remarque qu'elles sont davantage impactées en matière d'activité professionnelle.

LES PERSONNES DIRECTEMENT CONCERNÉES NOTENT LES INCIDENCES DE LEURS TROUBLES SUR LEUR VIE QUOTIDIENNE.

Diriez-vous qu'aujourd'hui vos troubles ont des conséquences sur... ?



DU CÔTÉ DES PERSONNES CONCERNÉES, UNE GRANDE MAJORITÉ CONSIDÈRE QUE PERSONNE NE PEUT COMPRENDRE CE QU'ELLES VIVENT ET SE SENTENT CULPABILISÉES PAR LEUR ENTOURAGE. L'INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ N'EST PAS ENCORE UNE ÉVIDENCE.

Vous-est-il déjà arrivé ...?



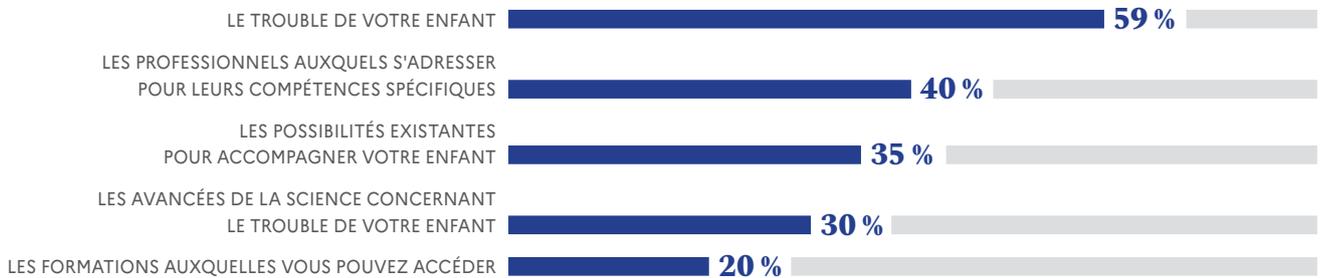
LA MAJORITÉ SE DIT MIEUX INFORMÉE SUR LES TROUBLES MAIS PAS MIEUX INFORMÉE SUR LES TYPES DE PROFESSIONNELS AUXQUELS ELLE DOIT S'ADRESSER.

OR, COMME OBSERVÉ PRÉCÉDEMMENT, LA MÉCONNAISSANCE DES PROFESSIONNELS VERS QUI SE TURNER EST UNE CAUSE JUSTIFIANT DES DÉLAIS ASSEZ LONGS POUR ALLER CONSULTER LORSQUE LES PREMIERS DOUTES APPARAISSENT.

Diriez-vous aujourd'hui que vous êtes mieux, moins bien, ni mieux ni moins bien informé que par le passé concernant... ?

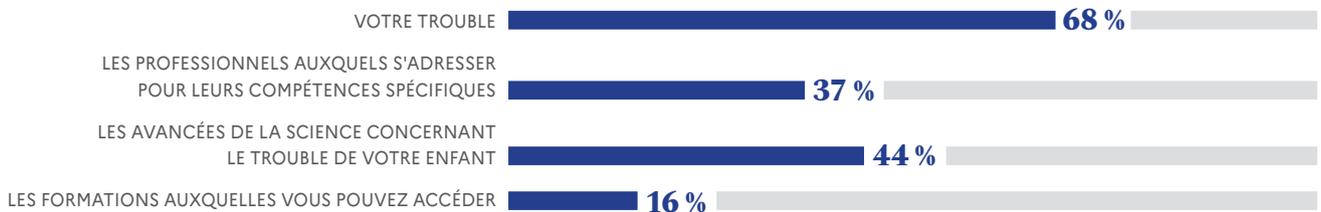
Les répondants parents

"Mieux informé"



Les répondants adultes concernés

"Mieux informé"

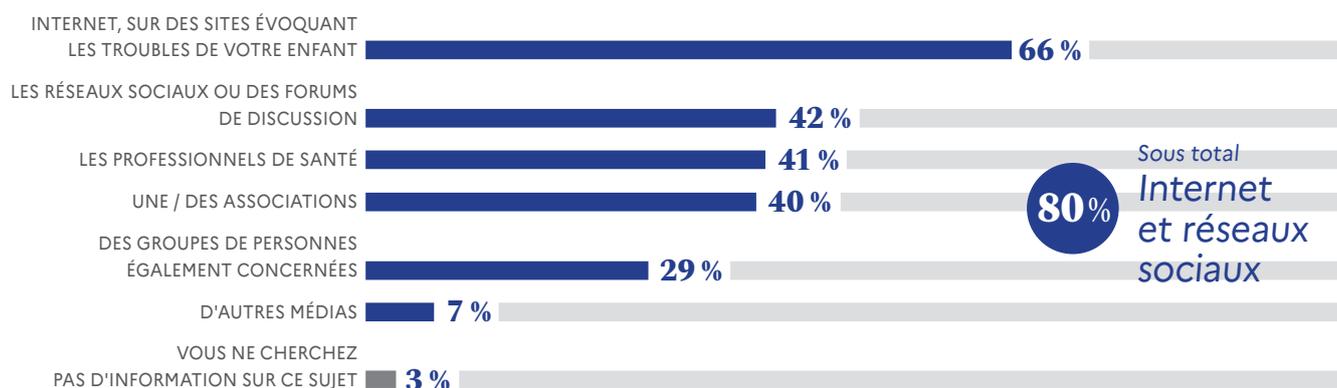


SANS SURPRISE, INTERNET APPARAÎT COMME LA PRINCIPALE SOURCE D'INFORMATION UTILISÉE POUR SE RENSEIGNER SUR LES TROUBLES. LES PERSONNES CONCERNÉES PRIVILÉGIENT LES RÉSEAUX SOCIAUX ALORS QUE LES PARENTS VONT DAVANTAGE CONSULTER LES SITES ÉVOQUANT LES TROUBLES DE LEUR ENFANT.

Aujourd'hui, quelles sources d'information utilisez-vous LE PLUS pour vous renseigner sur le trouble de votre enfant / votre trouble ?

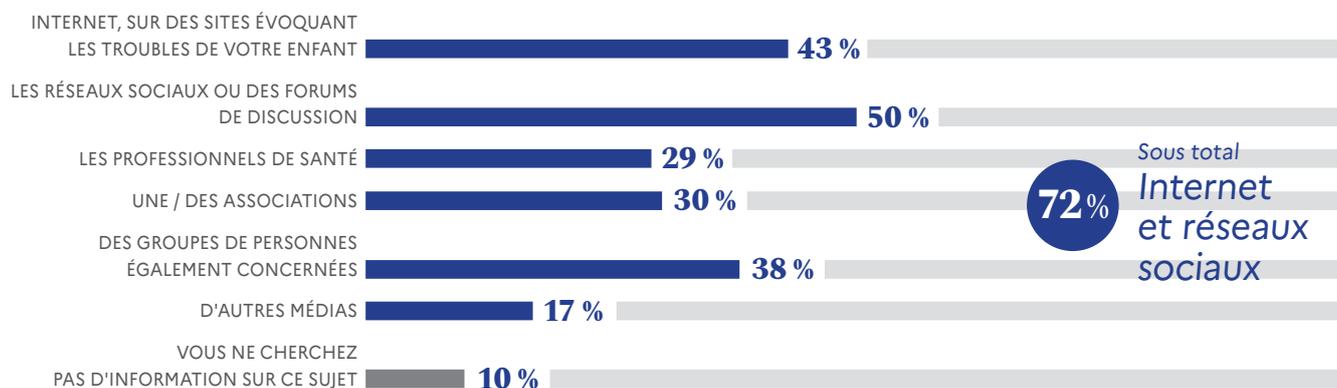
Les répondants parents

Nombre moyen de sources d'information : 2,2



Les répondants adultes concernés

Nombre moyen de sources d'information : 2,1

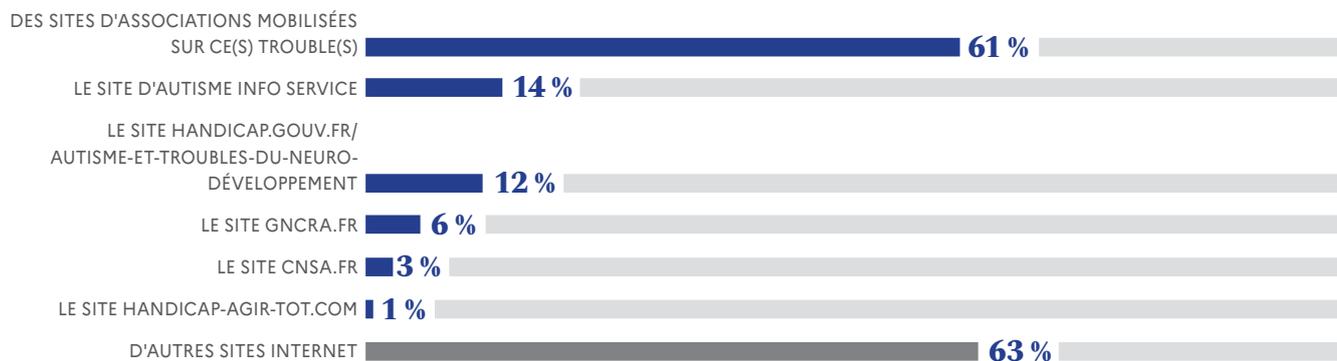


PARMI LES SITES INTERNET QUI SONT CONSULTÉS, CE SONT LES SITES D'ASSOCIATIONS QUI APPARAISSENT COMME LES SOURCES PRIVILÉGIÉES.

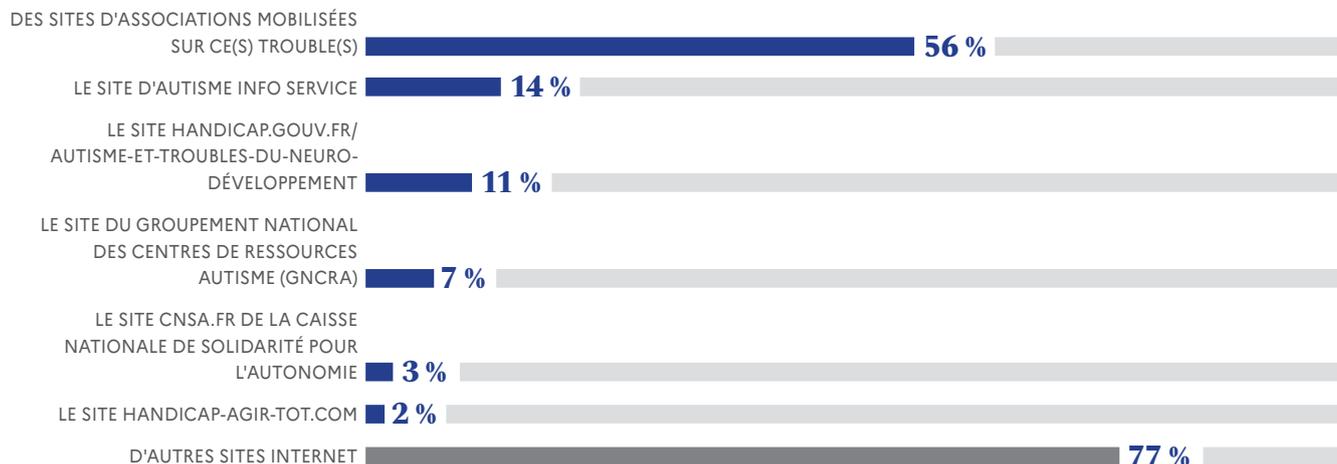
IL EST À NOTER LA PERCÉE DU SITE AUTISME INFO SERVICE 8 MOIS APRÈS SON LANCEMENT.

Quels sites internet consultez-vous ?

Les répondants parents



Les répondants adultes concernés



Les 15 indicateurs clés que nous suivrons 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

Les 15 indicateurs clés que nous suivrons annuellement



- ...> 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 l'adulte par les professionnels
- ...> 14 La possibilité pour les parents de conserver leur activité professionnelle
- ...> 15 Une meilleure information



une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

handicap.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

[Édition – Délégation interministérielle autisme et troubles du neuro-développement]
Maquette : Dicom/Parimage • Juin 2020