



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Novembre 2023



STRATÉGIE NATIONALE 2023-2027 POUR LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : AUTISME, DYS, TDAH, TDI

**Garantir aux personnes
des accompagnements de qualité
et le respect de leurs choix**

Sommaire

X



PAGE 2

UN ENJEU DE DIGNITÉ

PAGE 4

UN ENJEU DE SOCIÉTÉ

PAGE 6

**LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) :
DE QUOI S'AGIT-IL ?**

PAGE 8

CHIFFRES CLÉS

PAGE 10

DATES CLÉS

PAGE 12

CONCERTATION / CONSULTATION

X



PAGE 13

6 ENGAGEMENTS

ENGAGEMENT 1

PAGE 14

ENGAGEMENT 2

PAGE 16

ENGAGEMENT 3

PAGE 18

ENGAGEMENT 4

PAGE 20

ENGAGEMENT 5

PAGE 22

ENGAGEMENT 6

PAGE 24

X



PAGE 26

RÉSUMÉ DES FINANCEMENTS

X



PAGE 29

LES APPROCHES SPÉCIFIQUES PAR TROUBLE

TSA

PAGE 30

DYS

PAGE 31

TDAH

PAGE 32

TDI

PAGE 33



EMMANUEL MACRON
Président de la République

UN ENJEU DE DIGNITÉ

Le cap fixé lors de la Conférence nationale du handicap est clair : **le respect et l'effectivité des droits** des personnes en situation de handicap est au cœur de notre action.

Ce respect, nous le devons aux nombreux publics concernés par les troubles du neurodéveloppement, encore trop méconnus dans notre pays : l'autisme, les troubles Dys (dyslexie, dyscalculie, dysorthographe, dyspraxie, dysphasie)², le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et le trouble du développement intellectuel (TDI).

Il y a 5 ans, j'ai souhaité porter une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement ambitieuse. **Les résultats sont là**, avec des avancées majeures en matière de recherche, de repérage et d'intervention précoces, de scolarisation. Les actions engagées depuis 2018 ont permis de **poser des bases solides** mais des défis majeurs sont encore devant nous. D'une part, j'ai souhaité tenir compte des données scientifiques les plus récentes et

2 La classification internationale des maladies (CIM 11) regroupe ces troubles dans trois catégories : les troubles du développement de la parole et du langage, le trouble développemental de l'apprentissage, le trouble développemental de la coordination.

que notre action porte désormais sur tous les troubles du neurodéveloppement : l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI, lesquels s'associent fréquemment. D'autre part, s'il faut intensifier nos actions à destination des enfants, **nous devons agir plus fermement sur la situation des adolescents et des adultes** qui n'ont pas pu bénéficier d'un diagnostic précoce, qui ont vécu une errance diagnostique, qui ne sont parfois pas encore diagnostiqués et ne bénéficient donc pas des accompagnements adaptés. Cette réalité concerne particulièrement les personnes qui cumulent l'autisme et le trouble du développement intellectuel.

Les parcours de vie des personnes concernées restent encore trop chaotiques dans notre pays. Le caractère invisible de ces troubles, leur méconnaissance, les préjugés et les représentations erronées affectent des millions de nos concitoyens et leurs familles. **C'est pour cela que j'ai souhaité la création de la Maison de l'autisme.** Ouverte en avril, elle permet d'ores et déjà de mieux informer et orienter les personnes, les familles et les professionnels. Elle est appelée à devenir un lieu de ressources, physique et numérique, précieux au service des personnes, partout en France.

Dans le respect de leur choix, tous les enfants, les adolescents et les adultes doivent bénéficier des bilans et des interventions qui ont fait la preuve de leur efficacité dans tous les lieux que ce soit les crèches, les écoles, les universités, dans l'emploi, à l'hôpital ou qu'ils soient accompagnés dans le secteur médico-social. L'exigence de montée en compétence des professionnels doit être notre boussole, tout comme le contrôle des pratiques dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) pour que la qualité des accompagnements devienne la norme en toutes circonstances et en tous points du territoire, **pour que les droits fondamentaux soient toujours respectés.** Plus qu'une obligation, c'est un **enjeu de dignité.**



AUORE BERGÉ
Ministre des Solidarités
et des Familles



FADILA KHATTABI
Ministre déléguée
chargée des Personnes
handicapées

UN ENJEU DE SOCIÉTÉ

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement déployée entre 2018 et 2022 a **donné lieu à une mobilisation sans précédent.**

En l'espace de quatre ans, elle a permis de fédérer les équipes de recherche, de repérer dès que possible les signes d'un développement inhabituel chez 55 000 enfants et de déclencher des interventions précoces adaptées.

Cette stratégie a également rendu possible la scolarisation de davantage d'enfants autistes à l'école de la République.

En formant les enseignants, les médecins, les éducateurs ou encore les professionnels de crèches aux troubles du neurodéveloppement (TND), elle a aussi accompagné la nécessaire adaptation de notre société à la différence de ces enfants

Pour les adultes, **elle a permis le déploiement de lieux de vie de petite taille** pour les personnes autistes ayant les profils les plus complexes, la création des groupements d'entraide mutuelle ou encore le renforcement de l'emploi accompagné.

Pour autant, trop de familles sont encore sans solution.

Nous devons **continuer de faire baisser l'âge du diagnostic, intensifier les interventions précoces**, mettre fin à l'errance diagnostique des adolescents et des adultes, sécuriser les parcours scolaires et déployer des dispositifs adaptés au collège, au lycée, à l'université et en entreprise. Il nous faut aussi poursuivre la construction de lieux de vie de petite taille, adaptés aux besoins des personnes. Pour mener ces chantiers à bien, nous travaillons avec les représentants des personnes et des familles, les professionnels, les chercheurs et les personnes concernées. **C'est grâce à chacun d'eux que s'est construite la stratégie « troubles du neurodéveloppement 2023-2027 ».**

Cette stratégie est le résultat de la concertation organisée par la délégation interministérielle, qui a co-piloté avec des membres du Conseil national TSA-TND, les ministères et partenaires, douze groupes de travail. Elle s'est également nourrie de toutes les contributions associatives et c'est par **une consultation citoyenne exceptionnelle, réunissant 96 000 suffrages**, que les mesures proposées ont été validées.

Avec une feuille de route composée de **six engagements forts**, cette nouvelle stratégie relève les défis d'un repérage le plus précoce possible, d'une meilleure adaptation de la scolarité aux particularités des élèves, de la fin de l'errance diagnostique à tout âge et d'un **accompagnement de qualité tout au long de la vie**.

La nouvelle stratégie nationale fait écho à la méthode et aux objectifs de la 6^e Conférence nationale du handicap. Elle participera à construire une société plus accueillante et plus sensibilisée aux besoins et aux choix de tous ses citoyens. Il s'agit d'un **enjeu de société**.

LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT (TND) : DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les troubles du neurodéveloppement sont caractérisés par des difficultés significatives dans le développement de plusieurs fonctions du cerveau (fonctions cognitives) telles que la socialisation, la communication, la motricité, l'attention, le raisonnement, la mémoire ou encore les apprentissages.

Dans les classifications internationales, ces troubles regroupent :

- ▶ les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- ▶ le trouble du développement intellectuel (TDI) ;
- ▶ le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;
- ▶ les troubles Dys (appellation française) qui regroupent :
 - les troubles de la communication incluant le trouble développemental du langage (dysphasie), les troubles de la parole (principalement les troubles articulatoires) et de la fluence ;
 - les troubles spécifiques des apprentissages du calcul (dyscalculie), du langage écrit (dyslexie) et du graphisme (dysgraphie) ;
 - les troubles moteurs incluant le trouble développemental de la coordination (dyspraxie) et les tics chroniques.

Combien de personnes sont concernées par les TND ?

Une tendance à la hausse est observée dans tous les pays développés avec, en particulier, une augmentation de la prévalence de l'autisme et du TDAH depuis une vingtaine d'années. Les raisons de ces augmentations ne sont pas encore toutes connues et la recherche se poursuit. Le rôle des facteurs environnementaux est notamment étudié.



Les TND concernent 1 personne sur 6



ESTIMATIONS PAR TROUBLE

Autisme
1 à 2 %
de la population

Troubles Dys
8 %
de la population

TDAH
6 % des enfants et
3 % des adultes

TDI
1 %
de la population

+ de 50 % des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement ont un second TND et d'autres maladies associées sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardio-vasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression.

70 % des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte.

→ Pour retrouver les sources des données : handicap.gouv.fr/tnd

CHIFFRES CLÉS

400 ÉQUIPES DE RECHERCHE À TRAVERS LE MONDE

Alors que la recherche sur les TND était auparavant fragmentée, la **création en 2019** d'un **groupement d'intérêt scientifique** a permis à la France d'avoir aujourd'hui une force de 700 chercheurs qui a établi un réseau de collaborations scientifiques avec plus de 400 équipes de recherche à travers le monde.

1^{er} PAYS EUROPÉEN

En 2021, la France est arrivée en tête en nombre de coordinations de projets européens sélectionnés dans le cadre de l'appel à projet ERA-NET Neuron. Il s'agit d'un réseau de 27 organismes de financement de la recherche et de ministères (23 pays), sur la thématique des troubles du neurodéveloppement.

410 CLASSES

À la rentrée scolaire de septembre 2023, la stratégie nationale avait permis la création de 410 classes spécifiques pour accueillir des élèves autistes à l'école ordinaire. Il s'agit de classes maternelles, élémentaires et de dispositifs innovants d'autorégulation.

55 000 ENFANTS

ont bénéficié d'interventions précoces et d'un parcours de diagnostic grâce à l'une des 102 plateformes de coordination et d'accompagnement (PCO) au 1^{er} juillet 2023. Ils étaient 150 en 2019.

197 GROUPEMENTS D'ENTRAIDE MUTUELLE (GEM)

ont été créés depuis 2017 pour les personnes autistes et les personnes ayant d'autres TND. Le principe du GEM est de rompre l'isolement des personnes et des familles en organisant l'entraide entre celles et ceux qui ont des préoccupations et/ou des difficultés communes.

40

LIEUX DE VIE

pouvant accueillir chacune six personnes autistes avec des troubles complexes sont en cours de création. Ces lieux de vie proposent un cadre adapté et digne pour les personnes qui jusqu'à présent n'avaient pas eu accès à des solutions d'accueil et de prise en charge adaptées à leurs besoins.

4 000

PERSONNES

ayant un trouble
du neurodéveloppement
sont suivies dans le dispositif
emploi accompagné qui leur
permet l'accès et le maintien
dans l'emploi.

690 000

SOLLICITATIONS

C'est le nombre d'appels, mails, visites du site internet et de l'annuaire qui ont été traités par les équipes d'Autisme Info Service en quatre ans (avril 2019-2023). La plateforme a par ailleurs constitué un annuaire avec 1 500 ressources vérifiées à destination des personnes concernées et des familles.

27

ORGANISMES DE FORMATION

sont habilités à délivrer le certificat
national d'intervention en autisme
(CNIA).

DATES CLÉS

2018

- Lancement de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) 2018-2022.
- Création de la délégation interministérielle et du Conseil national TSA-TND.

2019

- Constitution du groupement d'intérêt scientifique (GIS) pour fédérer et animer la communauté scientifique.
- Création du livret de « repérage des écarts de développement 0-6 ans », des premières plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour les 0-6 ans, et du forfait d'intervention précoce finançant le recours aux professionnels libéraux.
- Création des premières unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA).
- Création des groupements d'entraide mutuelle (GEM) dédiés aux personnes TSA-TND.
- Lancement de la 1^{re} étude d'impact de la stratégie : elle sera reconduite tous les ans.
- Développement de l'emploi accompagné.

2020

- Labellisation de cinq centres d'excellence pour accélérer la recherche scientifique et diffuser les bonnes pratiques.
- Création du certificat national d'intervention en autisme (CNIA) pour les travailleurs sociaux.
- Déploiement des plans d'action et de réduction des délais d'accès au diagnostic dans les centres ressources autisme (CRA).
- Diffusion du « kit pédagogique » sur l'autisme pour sensibiliser les travailleurs sociaux.

2021

- ▶ Lancement du programme de 40 lieux de vie pour personnes autistes adultes avec des profils très complexes.
- ▶ Extension de la prise en charge financière des interventions aux enfants de 7 à 12 ans sans diagnostic.
- ▶ Mise en ligne du premier module de sensibilisation dédié aux TND pour les professionnels de santé.
- ▶ Déploiement à l'échelle nationale des dispositifs d'autorégulation (DAR) destinés aux élèves autistes.
- ▶ 1^{re} série de formation sur l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI pour les professionnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).
- ▶ Déploiement des premiers programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes autistes.

2022

- ▶ Diffusion du livret de repérage 7-12 ans aux médecins et professionnels de l'Éducation nationale et du guide d'observation 0-3 ans aux crèches et aux parents.
- ▶ Extension du programme Aspie-friendly aux étudiants ayant d'autres TND (Atypie-Friendly).
- ▶ 2^e série de formation sur l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI pour les MDPH.
- ▶ Création du module de sensibilisation à l'autisme ARIA (Accompagner, Repérer, Insérer les jeunes Autistes) pour les conseillers du service public de l'emploi.

2023

- ▶ Lancement de la cohorte Marianne.
- ▶ Ouverture au public de la Maison de l'autisme à Aubervilliers et du site internet maisondelautisme.gouv.fr.

CONCERTATION / CONSULTATION

LA MÉTHODE : CONSTRUIRE ENSEMBLE ET RECHERCHER L'IMPACT

Lors du Comité interministériel du handicap (CIH) du 6 octobre 2022, la Première ministre a annoncé la poursuite de la politique menée depuis 2018 en faveur des personnes concernées par l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI ainsi que de leur famille. La concertation sur laquelle repose la nouvelle stratégie 2023-2027 a été menée par la délégation interministérielle avec l'ensemble des parties prenantes et en articulation avec les travaux préparatoires de la Conférence nationale du handicap du 26 avril 2023.

Elle a mobilisé tous les acteurs : le Conseil national TSA-TND qui réunit les associations et professionnels intervenant dans le champ des TND, les personnes concernées par les TND, des représentants des collectivités territoriales (Association des maires de France et Départements de France), les ministères concernés, les agences régionales de santé (ARS), les opérateurs de l'État, le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA) et les centres ressources autisme (CRA).

La méthode de travail retenue avec le Conseil national TSA-TND s'est inscrite dans la continuité de la stratégie 2018-2022, **pour amplifier l'action conduite, capitaliser sur les réussites et lever les freins restants**, garantissant aux personnes et à leurs familles des accompagnements de qualité. Les membres du Conseil national ont notamment émis le souhait de travailler à des mesures communes à l'ensemble des troubles du neurodéveloppement, tout en développant des volets spécifiques pour chacun d'eux.

CONSULTATION CITOYENNE

Les mesures proposées à l'issue de cette concertation ont été soumises à une consultation citoyenne qui a fait l'objet d'une participation particulièrement importante :

→ **96 000 votes** et **10 000 contributions** ont été enregistrées en un mois, du 26 avril au 24 mai 2023. Les mesures proposées ont obtenu **l'adhésion de la quasi-totalité des répondants (91 %)**. Ces contributions ont également permis d'amender et d'enrichir les mesures de la stratégie.

6

ENGAGEMENTS



ENGAGEMENT 1

AMPLIFIER LA DYNAMIQUE DE RECHERCHE ET ACCÉLÉRER LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES AUPRÈS DE TOUS LES ACTEURS

La stratégie 2018-2022 a permis des avancées importantes en matière de recherche sur les troubles du neurodéveloppement, au moyen d'un engagement soutenu qui a permis d'organiser et de structurer un réseau de recherche puissant.

Des bases solides ont été posées avec la création du groupement d'intérêt scientifique TND (GIS TND) et, en son sein, du groupe de réflexion des associations de personnes concernées pour la science (GRAPS). Également, la création de cinq centres d'excellence, la désignation de chefs de clinique pour promouvoir les projets de recherche et la mise en place de la cohorte « Marianne » ont permis de réelles avancées.

Les recherches sur les causes des différents troubles sont indispensables, de nombreuses questions demeurant sur les mécanismes qui sous-tendent les troubles du neurodéveloppement.

Au-delà des grands domaines traditionnels de recherche, la **création de nouvelles connaissances et leur diffusion doivent permettre d'améliorer** concrètement le quotidien des personnes concernées.

La nouvelle stratégie a pour objectif d'amplifier la dynamique amorcée depuis 2018 pour mener des projets de recherche et mieux connaître les différents TND, stimuler l'innovation et développer les conditions de la participation organisée et effective des personnes concernées (recherche participative).

LA COHORTE MARIANNE, C'EST QUOI ?

Il s'agit de suivre 1 200 femmes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et/ou un trouble du neurodéveloppement et 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement. Les femmes, leur enfant et les autres membres de la famille sont suivis du troisième trimestre de la grossesse jusqu'au 6 ans de l'enfant. Les objectifs :

- **comprendre les facteurs environnementaux et biologiques** contribuant à l'apparition de difficultés de développement chez l'enfant,
- définir des mesures de **prévention en santé** environnementale,
- **améliorer l'accompagnement** des enfants ayant des troubles du neurodéveloppement.

Cet engagement comprend trois priorités d'action :

INTENSIFIER L'ANIMATION DE LA COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE

- **développer la recherche participative** au niveau du GIS pour que les personnes concernées soient impliquées de bout en bout dans les programmes de recherche ;
- **renforcer les cinq centres d'excellence et en créer un sixième** pour développer les projets de recherche et positionner la formation comme priorité pour diffuser les meilleures pratiques auprès des professionnels et des personnes concernées ;
- **poursuivre la désignation de chefs de clinique** dans les établissements hospitaliers pour permettre la promotion des projets de recherche sur les différents TND.

INVESTIR MASSIVEMENT DANS LA PRODUCTION DE CONNAISSANCES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS ET DES ADULTES

- **créer un institut hospitalo-universitaire** sur le cerveau de l'enfant ;
- **inscrire une priorité sur les troubles du neurodéveloppement chez les adultes** dans le programme prioritaire de recherche PROPSY.

À QUOI SERVIRA L'INSTITUT DU CERVEAU DE L'ENFANT ?

- Comprendre la biologie du cerveau en développement du fœtus à l'adolescence.
- Comprendre comment notre cerveau apprend.
- Agir sur les développements atypiques.

Cet institut sera implanté au coeur de l'hôpital Robert Debré à Paris.

POURSUIVRE LA DYNAMIQUE DE SOUTIEN AUX PROJETS RELATIFS AUX DIFFÉRENTS TND

- avec la **mise en œuvre de la cohorte Marianne** pour analyser les trajectoires des enfants et mieux comprendre les causes des différents TND ;
- grâce à un **programme de recherche sur le repérage** des troubles du neurodéveloppement et les interventions précoces ;
- en lançant une **étude sur les formes d'autisme** les plus sévères pour mieux intervenir auprès des adultes concernés ;
- en **soutenant les innovations liées aux nouvelles technologies** qui pourraient bénéficier aux personnes TSA, TDI, TDAH, Dys.

ENGAGEMENT 2

X GARANTIR UNE SOLUTION D'ACCOMPAGNEMENT À CHAQUE PERSONNE, DES INTERVENTIONS DE QUALITÉ TOUT AU LONG DE LA VIE ET INTENSIFIER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

La qualité des interventions et l'existence de solutions d'accompagnement pour toutes les personnes autistes, Dys, TDI, TDAH passent prioritairement par la création de nouvelles solutions, la formation, l'application et le contrôle des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé (HAS), ainsi que l'implication des acteurs dans une démarche qualité. Cet engagement comprend trois priorités d'actions :

- créer de nouvelles solutions d'accompagnement : **une partie des 50 000 solutions** annoncées lors de la Conférence nationale du handicap sera **dédiée aux personnes autistes et/ou TDI** ;
- garantir la qualité du parcours diagnostique, de **l'accès aux soins** et des interventions de tous les professionnels ;
- intensifier l'effort de **formation des professionnels**, des personnes et des familles.

CRÉER DE NOUVELLES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Elle se traduira par le déploiement de solutions d'accompagnement adaptées aux besoins des personnes :

- en déployant de nouveaux lieux de vie pour les adultes autistes ayant un profil très complexe ;
- en poursuivant le déploiement du plan de prévention des départs en Belgique ;
- en créant des **lieux de vie de petite taille**, conformes au choix des personnes et mobilisant des professionnels, formés et supervisés pour accompagner les personnes autistes et/ou ayant un trouble du développement intellectuel, parfois avec une épilepsie sévère associée. Les jeunes adultes qui vivent actuellement en établissement pour enfants bénéficieront de ces solutions ;
- en prenant en compte le vieillissement des publics pour proposer des solutions adaptées ;
- en conditionnant l'attribution des nouveaux projets à des organismes qui respectent les **recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé**.



GARANTIR UN PARCOURS DE QUALITÉ

- en renforçant les expertises sur les différents troubles pour améliorer l'accès aux diagnostic d'autisme, de troubles Dys, de TDAH et TDI ;
- en formant les médecins libéraux qui exercent dans des contextes pluridisciplinaires à l'établissement des diagnostics simples **pour diminuer le délai d'accès au diagnostic** ;
- en poursuivant le déploiement des consultations dédiées (de type handiconsult) et la formation des médecins libéraux et hospitaliers, à l'autisme, au TDI et à l'épilepsie sévère ;
- en déployant un **plan de contrôle** du respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

INTENSIFIER L'EFFORT DE FORMATION

La mise à jour des contenus de formation de tous les professionnels du soin et de l'accompagnement intervenant auprès des enfants, des adolescents et des adultes et la diffusion de connaissances scientifiquement valides sur les différents troubles seront poursuivies.

Sont notamment concernés : les professionnels de santé, libéraux et hospitaliers, ceux du secteur médico-social ou paramédical, de l'Éducation nationale, de la petite enfance, de la protection maternelle et infantile, de l'aide sociale à l'enfance, de la protection judiciaire de la jeunesse, les magistrats, les forces de l'ordre, les professionnels des maisons départementales des personnes handicapées et des caisses d'allocations familiales, etc.

L'État proposera aux associations gestionnaires de formaliser leur engagement pour soutenir **l'effort de formation continue** et de certification au sein des établissements et services.

Au-delà de la formation des professionnels, l'enjeu de formation sera décliné vers les familles et les personnes en dépendant :

- des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes concernées par l'autisme, le TDAH et le TDI ;
- des programmes de guidance parentale scientifiquement valides.

ENGAGEMENT 3

✕ AVANCER L'ÂGE DU REPÉRAGE ET DES DIAGNOSTICS ET INTENSIFIER LES INTERVENTIONS PRÉCOCES

Repérer, intervenir et diagnostiquer le plus tôt possible les enfants qui présentent un écart de développement est déterminant pour leur évolution, leur niveau d'autonomie future et prévenir les sur-handicaps.

La stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 a permis de massifier le repérage et **l'accompagnement précoce des enfants de 0 à 6 ans**, grâce à la mise en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Au premier juillet 2023, **55 000 enfants ont été repérés et ont bénéficié de l'accompagnement des PCO** sur tout le territoire, contre 150 en 2019.

Les objectifs de cet engagement sont de capitaliser sur cette dynamique pour avancer encore l'âge de détection, renforcer et intensifier le parcours de bilans et d'interventions. Autre enjeu : **accompagner et former l'entourage qui interagit avec l'enfant**.

LE DÉPLOIEMENT DU PARCOURS DE REPÉRAGE ET D'INTERVENTION PRÉCOCE SERA POURSUIVI AVEC :

- le **service public du repérage et de l'accompagnement précoce de 0 à 6 ans** annoncé par le président de la République lors de la Conférence nationale du handicap.
- Ouvert à tous les enfants quel que soit le handicap, il mobilisera, pour les TND, les plateformes de coordination et d'orientation. Il permettra aussi d'intensifier les interventions (ergothérapie, psychomotricité, psychologies, orthophonie...). L'augmentation du nombre de professionnels formés et la qualité de leur formation seront déterminantes ;
- la poursuite du déploiement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) de 7 à 12 ans ;
- un renfort des services experts des différents troubles pour mettre fin à l'errance diagnostique au-delà de 12 ans et déclencher les interventions les plus adéquates dès que possible.



POUR LES ENFANTS DE 0 À 6 ANS, LE REPÉRAGE DES ÉCARTS DE DÉVELOPPEMENT DEVIENDRA SYSTÉMATIQUE :

- le carnet de santé papier et numérique intégrera le livret de repérage des signes de développement inhabituel de l'enfant à chaque examen médical obligatoire. De même, les questions clés du livret seront intégrées dans les bilans de santé en école maternelle ;
- les parents et professionnels de santé seront mieux informés des facteurs de haut risque de TND (prématurité, poids de naissance, antécédents familiaux, toxiques...)² afin de proposer un suivi attentif de l'enfant dès les premiers mois.

ENFIN, LES PERSONNES QUI ENTOURENT L'ENFANT DANS SA VIE QUOTIDIENNE SERONT ACCOMPAGNÉES POUR AGIR FAVORABLEMENT SUR SON DÉVELOPPEMENT

Des études scientifiques démontrent un **impact favorable sur la trajectoire développementale de l'enfant quand on intervient dans son milieu de vie** (parents, aidants, professionnels de la petite enfance et de l'école...)³.

- Il sera proposé aux parents et aidants une formation leur permettant de **comprendre le fonctionnement de leur enfant** et de soutenir son développement ;
- les formations seront développées à destination des professionnels des crèches, des assistantes maternelles et des professionnels de l'Éducation nationale au repérage précoce des troubles du neurodéveloppement et aux bonnes pratiques ;
- les jeunes enfants à risque de TND ou diagnostiqués (notamment les enfants autistes et TDI) pourront **faire partie des publics prioritaires⁴ pour accéder à des places en crèche** et les enfants TSA, TDAH, TDI en accueils de loisirs ;
- les professionnels pourront intervenir dans les lieux de vie de l'enfant (crèche, domicile, école...) selon le choix des parents.

2 Prématurité, faible poids de naissance inférieure à 1500g, frère, sœur ou parent ayant un TND, exposition prénatale importante à un toxique (alcool, drogues) ou à un traitement, affections néonatales sévères, syndromes génétiques... www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_recommandations_reperage_tnd_mel_v2.pdf p.9-10.

3 Lord, C. et al., The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism, December 6, 2021 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5) ; Gosling, C.J., Delorme.R., et.al, Efficacy of psychosocial interventions for Autism spectrum disorder : an umbrella review, Molecular Psychiatry, juillet 2022.

4 Cf recommandation de la Haute Autorité de santé qui préconise de « réserver des places de crèche ou multi-accueil pour les jeunes enfants à risque de TND ou avec un TND précoce identifié », op.cit., chapitre 4.3.

ENGAGEMENT 4

✕ ADAPTER LA SCOLARITÉ DE LA MATERNELLE À L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

Il se joue à l'école bien plus que l'apprentissage de savoirs académiques.

Pour les enfants autistes, Dys, TDAH, TDI, c'est le lieu de la socialisation et du développement des habiletés sociales au contact des autres. Pour tous les élèves et futurs citoyens, **c'est la promesse d'une société qui intègre les différentes façons d'être au monde comme naturelles.**

Dans cette logique, cet engagement s'inscrit dans l'ambition fixée lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) : « L'École pour tous ». Il s'agit aussi, pour ceux qui en ont besoin, de poursuivre le déploiement de dispositifs adaptés engagé lors de la précédente stratégie et d'aller plus loin.

Pour toutes ces raisons, **380 dispositifs supplémentaires** (UEMA, UEEA, DAR, etc.) viendront compléter les 410 créés depuis 2018. Au-delà du lycée, l'accès à l'enseignement supérieur sera facilité pour permettre aux étudiants de poursuivre leurs études dans les meilleures conditions.

DE LA MATERNELLE AU LYCÉE

Comme annoncé en Conférence nationale du handicap, **le suivi des élèves sera mieux assuré avec l'attribution d'un Identifiant national élève (INE)**, les équipes pédagogiques seront formées et les écoles et les élèves bénéficieront d'un appui dans les lieux de scolarisation avec le soutien des équipes mobiles médico-sociales et l'intervention des professionnels libéraux et médico-sociaux à l'école.

De manière générale, il **s'agira de garantir l'accessibilité pédagogique** (méthodes d'apprentissage, supports et environnements adaptés) et l'accès aux compensations humaines et matérielles.

Par ailleurs, la création de dispositifs scolaires sera poursuivie à hauteur de **152 unités d'enseignement en maternelle autisme (UEMA)**, **126 unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)** ou dispositifs d'autorégulation (DAR). Les DAR seront élargis aux enfants TDAH et Dys et **102 DAR supplémentaires** seront ouverts en collèges et lycées.

L'évaluation de la qualité de ces dispositifs sera une priorité d'action.

Enfin, **101 professeurs ressources TND supplémentaires seront déployés** pour renforcer l'appui aux enseignants scolarisant des enfants autistes, Dys, TDAH, TDI dans leurs classes, en complément des enseignants référents « handicap et accessibilité pédagogique » prévus par la CNH.



LES CONDITIONS D'UNE SCOLARITÉ ADAPTÉE

Pour soutenir les enfants dans leur parcours scolaire, tous les liens entre l'école et les professionnels (libéraux, médico-sociaux, hospitaliers) qui entourent les élèves autistes, Dys, TDAH, TDI seront favorisés pour **prévenir les ruptures et travailler l'orientation**.

Des modalités de scolarisation et d'apprentissage adaptées seront également développées pour les enfants ayant un trouble du développement intellectuel.

Enfin, **il sera tenu davantage compte de la fatigabilité des élèves autistes, Dys, TDAH, TDI** et des risques accrus de harcèlement liés à la méconnaissance des troubles par les autres élèves. Des informations systématiques seront délivrées dans les écoles sur la différence et le handicap.

DANS L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

Il s'agira de **favoriser l'accès à l'enseignement supérieur** des étudiants en situation de handicap et des étudiants aidants en poursuivant le déploiement du programme Atypie Friendly, anciennement Aspie Friendly, dans les universités en l'élargissant aux autres TND. L'objectif sera également de prendre en compte les spécificités des étudiants TSA, TDAH, Dys dans tous les établissements de l'enseignement supérieur pour leur donner toutes les chances de réussir à l'université, en veillant à les accompagner dans les périodes de transition.

ENGAGEMENT 5

× ACCOMPAGNER LES ADOLESCENTS ET LES ADULTES

L'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte constituent une période de transition qui exige une attention toute particulière. En complément du déploiement de nouvelles solutions et de la sécurisation du parcours diagnostique, une palette de mesures doit permettre un soutien adapté visant la qualité de vie. Les objectifs de cet engagement seront donc de **soutenir la pair-aidance et l'autonomie, d'intensifier les actions** déjà engagées dans le domaine de l'emploi et dans la prévention du suicide.

LES ACTIONS À POURSUIVRE

- Le déploiement des groupements d'entraide mutuelle TSA-TND se poursuivra de façon à **mieux mailler le territoire pour soutenir la pair-aidance**, c'est-à-dire l'entraide et le partage d'expérience entre les personnes concernées. Le recours aux facilitateurs sera davantage promu pour accompagner les adolescents et jeunes adultes de 15 à 20 ans dans leur projet de vie et dans leurs choix. La sensibilisation des acteurs du service public de l'emploi se poursuivra en s'élargissant aux troubles Dys et au TDAH.
- Enfin, **l'offre de logement inclusif sera développée** en tenant compte des spécificités des personnes autistes et en portant une attention plus forte au bâti des logements.



REPÉRER LES COMPÉTENCES ET LES VALORISER DANS L'EMPLOI

La mobilisation de France Travail et le développement de l'emploi accompagné permettront d'intensifier **l'accès et le maintien dans l'emploi** des personnes autistes, Dys, TDAH, TDI.

Il s'agira également de valoriser le potentiel de toutes les personnes autistes, Dys, TDAH, TDI, en :

- rendant possible l'emploi des personnes TSA et TDI accompagnées en maison d'accueil spécialisée (MAS) et foyer d'accueil médicalisé (FAM) qui souhaitent travailler en leur proposant des solutions d'hébergement adaptées, avec l'appui de services experts et d'accompagner les entreprises dans leur recrutement ;
- professionnalisant et outillant les personnes chargées de l'accompagnement à l'emploi et les entreprises en lien avec France Travail ;
- valorisant les compétences des personnes TSA, TDAH, Dys, TDI, qui ne sont pas assez connues ;
- permettant aux personnes TDI d'avoir des activités au sein d'associations.

PRÉVENTION DU SUICIDE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

De nombreuses études font état d'un risque suicidaire plus important chez les personnes autistes. **Les services d'écoute et de prévention du suicide**, portés dans le cadre de la stratégie nationale de prévention du suicide, **seront adaptés aux besoins** de ce public.

ENGAGEMENT 6

X FACILITER LA VIE DES PERSONNES, DES FAMILLES ET FAIRE CONNAÎTRE LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT DANS LA SOCIÉTÉ

Être autiste, Dys, TDAH ou TDI doit permettre d'accéder à des services qui **rendent la vie plus facile, au quotidien** ou à des moments particuliers. La société toute entière, sensibilisée et éclairée doit se mobiliser pour contribuer à cet objectif.

FACILITER L'ACCÈS AUX DROITS

Conformément aux orientations de la Conférence nationale du handicap, les personnes et familles concernées par l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI bénéficieront d'un accompagnement spécifique pour un meilleur accès à leurs droits avec :

- la garantie de bénéficier d'un rendez-vous physique pour toutes les personnes qui s'adressent pour la première fois à une MDPH ;
- la révision du « guide barème » permettra de mieux évaluer les situations individuelles et de répondre aux besoins de compensation, dans la continuité des améliorations engagées par le Gouvernement.
Cela comprend notamment l'élargissement de la prestation de compensation du handicap aux troubles du neurodéveloppement depuis le 1^{er} janvier 2023.

FACILITER L'ACCÈS À LA CULTURE ET AUX LIEUX CULTURELS

Un guide opérationnel sera développé pour améliorer l'accueil et l'accessibilité des personnes autistes, Dys, TDAH, TDI dans l'ensemble des champs de la culture : musées et monuments, spectacles vivants, arts visuels, livres et lecture, cinéma, etc.

Des outils et des stratégies d'accueil de ces personnes et de leurs accompagnants seront développés dans l'ensemble des établissements recevant du public.

SOUTENIR LES FAMILLES DANS LEUR QUOTIDIEN

L'aide apportée aux familles doit se matérialiser par la possibilité de mobiliser des services à des moments clés, tels que :

- le déclenchement, par les forces de l'ordre, de la procédure « personne vulnérable » lorsqu'une personne autiste et/ou TDI disparaît ;



→ un centre de ressources et d'information numérique à travers le site internet maisondelautisme.gouv.fr pour faciliter et amplifier la diffusion des bonnes pratiques et **faire connaître les services disponibles sur tout le territoire.**

Un partenariat étroit est également engagé avec les mairies pour mener des actions spécifiques facilitant le quotidien des personnes et des familles au périscolaire, à la piscine, dans les clubs de sport, etc.

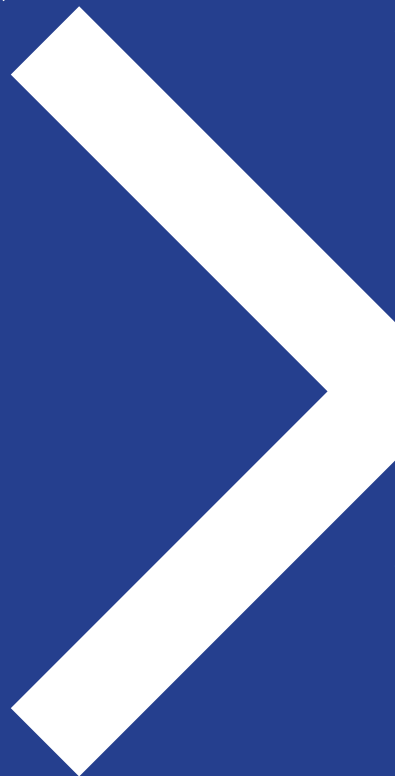
Il en est de même avec les conseils départementaux pour former les professionnels de la protection maternelle et infantile sur les enjeux du repérage et de l'intervention précoce. Également, pour sensibiliser les professionnels de l'aide sociale à l'enfance sur le risque de confusion entre maltraitance et autisme ou TDAH. Ce partenariat permettra de faire connaître l'annuaire des médecins référents mobilisables par les cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et les magistrats pour obtenir un avis expert rapidement.

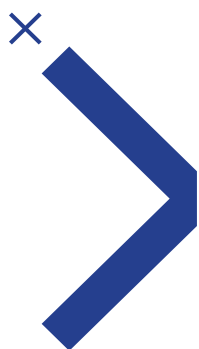
SENSIBILISER LA SOCIÉTÉ POUR LA RENDRE PLUS INCLUSIVE

Le soutien aux personnes et aux familles passe aussi par une **communication d'ampleur** sur l'autisme, les troubles Dys, le TDAH, le TDI. L'objectif sera de mieux faire connaître ces troubles et de soutenir **la dynamique de sensibilisation de l'opinion publique** initiée depuis plusieurs années.

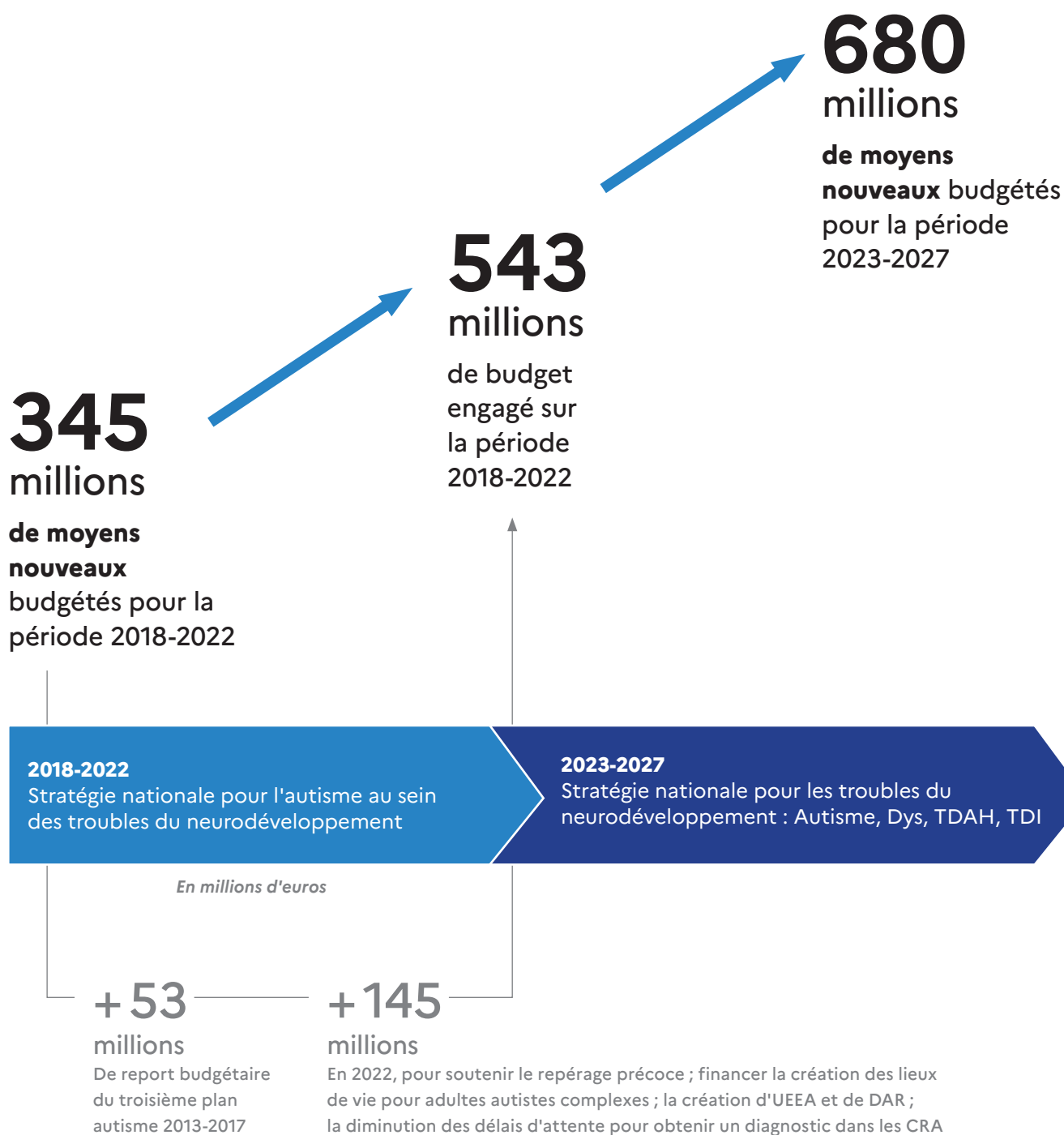
Vecteurs de représentation et d'identification puissants, les médias publics seront pleinement mobilisés, pour diffuser des informations de qualité sur chacun des TND et participer à la dynamique de sensibilisation des publics au travers de ses différents contenus : fictions, documentaires, magazines, actualités.

RÉSUMÉ DES FINANCEMENTS





L'évolution du budget de 2018 à 2027



TOTAL STRATÉGIE

**2023
2027**

680
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 1

**AMPLIFIER LA DYNAMIQUE DE RECHERCHE
SUR LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT
(TND) ET ACCÉLÉRER LA DIFFUSION
DES CONNAISSANCES AUPRÈS DE TOUS
LES ACTEURS**

50
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 2

**GARANTIR UNE SOLUTION
D'ACCOMPAGNEMENT À CHAQUE PERSONNE,
DES INTERVENTIONS DE QUALITÉ TOUT AU
LONG DE LA VIE ET INTENSIFIER LA FORMATION
DES PROFESSIONNELS**

225
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 3

**AVANCER L'ÂGE DU REPÉRAGE ET DES
DIAGNOSTICS ET INTENSIFIER LES
INTERVENTIONS PRÉCOCES**

185
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 4

**ADAPTER LA SCOLARITÉ AUX PARTICULARITÉS
DES ÉLÈVES DE LA MATERNELLE
À L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR**

130
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 5

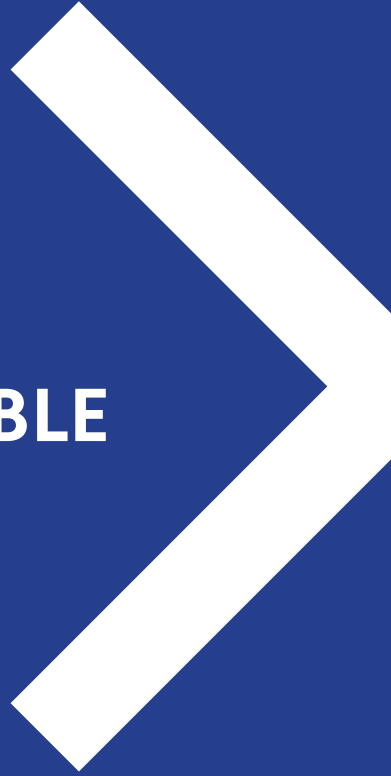
**ACCOMPAGNER LES ADOLESCENTS ET
LES ADULTES DANS LES PHASES MAJEURES
DE LEUR VIE, NOTAMMENT POUR LES PLUS
EN DIFFICULTÉ**

90
MILLIONS
D'EUROS

ENGAGEMENT 6

**FACILITER LA VIE DES PERSONNES,
DES FAMILLES ET FAIRE CONNAÎTRE
LES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT
DANS LA SOCIÉTÉ**

LES APPROCHES SPÉCIFIQUES PAR TROUBLE



TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

La stratégie nationale 2023-2027 permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes autistes (avec ou sans épilepsie sévère).

CE QU'IL FAUT RETENIR

- ▶ Un **repérage anticipé** pour intervenir le plus tôt possible et **abaisser l'âge du diagnostic**, notamment autour de **18 mois** pour un trouble du spectre de l'autisme sévère⁵.
- ▶ Le recours à la **Maison de l'autisme** physique et numérique pour disposer d'informations fiables et accéder **à tous les services disponibles**.
- ▶ Une **formation proposée aux parents** dès le diagnostic d'autisme établi.
- ▶ Un soutien dans l'accès et l'effectivité des droits.
- ▶ Un accès facilité en crèche et au périscolaire.
- ▶ Une **formation des enseignants** concernant l'adaptation de la pédagogie et la diversité des fonctionnements cognitifs.
- ▶ Une scolarisation adaptée en milieu ordinaire ou dispositifs spécifiques (**UEMA, UEEA, DAR**) : méthodes d'apprentissage, accessibilité des supports et des environnements, accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques), prise en compte de la fatigabilité.
- ▶ Une scolarisation adaptée au collège, au lycée et à l'université, avec une **attention particulière pour les périodes de transition**.
- ▶ Des actions préventives et de sensibilisation pour éviter le harcèlement.
- ▶ Un soutien pour garantir l'accès à l'enseignement supérieur.
- ▶ Un accompagnement en cas de diagnostic tardif (13 ans et plus).
- ▶ La proposition d'éducation thérapeutique pour les adolescents et adultes.
- ▶ La possibilité d'avoir recours à un groupement d'entraide mutuelle.
- ▶ Un service permettant de **prévenir le risque suicidaire**.
- ▶ L'accès à la communication améliorée et alternative et à des formations à l'autodétermination.
- ▶ La construction d'un projet de vie avec l'aide d'un facilitateur et la mobilisation de plateformes pour les jeunes de 16 à 25 ans.
- ▶ Une proposition de **solution alternative** pour les jeunes adultes dits en « **amendements Creton** ».
- ▶ Des **lieux de vie adaptés de petite taille** et un accès à l'habitat inclusif.
- ▶ Un soutien pour accéder à l'emploi en valorisant les compétences des personnes autistes, y compris en MAS et en FAM.
- ▶ Un meilleur accès aux soins en ville et à l'hôpital.
- ▶ Des prescriptions médicamenteuses adaptées aux particularités des personnes autistes.
- ▶ La possibilité de faire de l'activité physique.
- ▶ Un accès facilité au permis de conduire.
- ▶ Un accès à la culture et aux lieux culturels facilité pour les personnes autistes et leurs familles.
- ▶ Un accompagnement à la vie intime, affective, et un soutien au projet d'enfant ainsi qu'à la parentalité.
- ▶ La possibilité de bénéficier d'un **service de relayer ou de répit** pour les familles et les personnes autistes.
- ▶ Une procédure en cas de disparition d'un enfant ou d'un adulte autiste.
- ▶ Des dispositions pour éviter la confusion entre autisme et maltraitance.
- ▶ Un accompagnement au vieillissement.

5 - Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, Haute Autorité de santé (has-sante.fr), p 14.

TROUBLES DYS

La stratégie nationale 2023-2027 permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes ayant des troubles Dys.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- ▶ Un **repérage anticipé** pour intervenir le plus tôt possible et abaisser l'âge du diagnostic :
 - Le trouble de la coordination (TDC/dyspraxie) sévère peut être diagnostiqué à 3 ans, un TDC plus modéré à partir de 5 ans⁶.
 - Le trouble du développement de la parole ou du langage peut être diagnostiqué **à partir de l'école maternelle**⁷.
 - Les troubles d'apprentissage du développement avec troubles de la lecture, de l'expression écrite et des mathématiques peuvent être **diagnostiqués à partir du CE1**⁸.
- ▶ Une formation spécifique proposée aux parents dès le diagnostic établi.
- ▶ Un soutien dans l'accès et l'effectivité des droits.
- ▶ Une formation des enseignants sur l'adaptation de la pédagogie à la diversité des fonctionnements cognitifs.
- ▶ Une **scolarisation adaptée** : méthodes d'apprentissage, accessibilité des supports et des environnements, accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques), **opposabilité du PAP**, accès aux dispositifs d'autorégulation, **prise en compte de la fatigabilité**, accès aux outils numériques spécifiques aux **élèves Dys**.
- ▶ Une scolarisation adaptée au collège, au lycée et à l'université, avec une attention particulière pour les périodes de transition.
- ▶ Des actions préventives et de sensibilisation pour éviter le harcèlement.
- ▶ Un accès à l'enseignement supérieur avec l'extension d'Aspie Friendly aux autres TND (renommé Atypie friendly).
- ▶ Un accompagnement en cas de diagnostic tardif (13 ans et plus).
- ▶ Un soutien pour accéder à l'emploi en valorisant les compétences des personnes Dys.
- ▶ Un accès facilité au permis de conduire.
- ▶ Un accès à la culture et aux lieux culturels facilité pour les personnes Dys et leurs familles.
- ▶ Des dispositions pour éviter la confusion entre troubles Dys et maltraitance.
- ▶ Un système d'écoute et d'informations au sujet des troubles Dys.
- ▶ La **valorisation des recommandations** de bonnes pratiques de la **Haute Autorité de santé** spécifiques aux troubles Dys.

6 - Expertise collective de l'Inserm sur le trouble développemental de la coordination ou dyspraxie, Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie (Inserm.fr) 03/12/2019, p 341

7 - Guide parcours de santé (has-sante.fr), p 45.

8 - Guide parcours de santé (has-sante.fr), p 46.

TROUBLE DÉFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ

La stratégie nationale 2023-2027 permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes ayant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

CE QU'IL FAUT RETENIR

- ▶ Un repérage anticipé pour intervenir le plus tôt possible et abaisser l'âge du diagnostic : un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sévère peut être **diagnostiqué à partir de l'âge de 4 ans**⁹.
- ▶ Une guidance parentale proposée aux parents dès le diagnostic de TDAH établi.
- ▶ Un soutien dans l'accès et l'effectivité des droits.
- ▶ Un accès facilité au périscolaire pour les enfants TDAH.
- ▶ Une scolarisation adaptée : méthodes d'apprentissage adaptées, accessibilité des supports et des environnements, accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques), accès aux dispositifs d'autorégulation, prise en compte de la fatigabilité.
- ▶ Une scolarisation adaptée au collège, au lycée et à l'université, avec une attention particulière pour les périodes de transition.
- ▶ Une **formation des enseignants sur l'adaptation de la pédagogie** à la diversité des fonctionnements cognitifs.
- ▶ Des actions préventives et de sensibilisation pour éviter le harcèlement.
- ▶ Un soutien dans l'accès à l'enseignement supérieur avec l'extension d'Aspie Friendly aux autres TND (renommé Atypie friendly).
- ▶ Un accès aux thérapeutiques et aux accompagnements adaptés **dans le cadre d'une filière de soins dédiée**.¹⁰
- ▶ La **prise en compte du TDAH par les centres de soins**, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA).
- ▶ La prise en compte du TDAH par les soignants **en milieu pénitentiaire**.
- ▶ Un accompagnement en cas de diagnostic tardif (13 ans et plus).
- ▶ La proposition d'éducation thérapeutique pour les adolescents et adultes.
- ▶ La possibilité d'avoir recours à un groupement d'entraide mutuelle.
- ▶ Un accès à la culture et aux lieux culturels facilité pour les personnes TDAH et leurs familles.
- ▶ Un accès facilité au permis de conduire.
- ▶ La possibilité de bénéficier d'un service de répit et relaying.
- ▶ Des dispositions pour éviter la confusion entre TDAH et maltraitance.
- ▶ Un **système d'écoute et d'informations au sujet des TDAH**.

9 - Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents | Pediatrics | American Academy of Pediatrics (aap.org) recommande que « le médecin initie une évaluation pour le TDAH à partir de 4 ans en cas de difficultés pédagogiques ou comportementales associées à des symptômes d'inattention, d'hyperactivité ou d'impulsivité, en raison de « données scientifiques de plus en plus robustes sur la capacité de diagnostiquer à partir de 4 ans ». Cf. note de cadrage de la HAS, Trouble du neurodéveloppement/TDAH : Diagnostic et prise en charge des enfants et adolescents (has-sante.fr) de décembre 2021. Les recommandations canadiennes citent également l'âge de 4 ans affirmé par les américains : Canadian-ADHD-Practice-Guidelines-4.1-January-6-2021.pdf (caddra.ca), p 33.

10 - Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé constitueront la référence.

TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL

La stratégie nationale 2023-2027 permet de prendre en compte les spécificités des enfants, adolescents et adultes ayant un trouble du développement intellectuel (avec ou sans épilepsie sévère)

CE QU'IL FAUT RETENIR

- ▶ Un repérage anticipé pour intervenir le plus tôt possible et abaisser l'âge du diagnostic : un trouble du développement intellectuel (TDI) sévère peut être diagnostiqué avant **l'âge de 3 ans et un TDI modéré à 4 ou 5 ans**¹¹.
- ▶ Une formation spécifique proposée aux parents dès le diagnostic de TDI établi.
- ▶ Un soutien dans l'accès et l'effectivité des droits.
- ▶ Un accès facilité en crèche et au périscolaire.
- ▶ Une formation des enseignants sur l'adaptation de la pédagogie à la diversité des fonctionnements cognitifs.
- ▶ Une scolarisation adaptée : méthodes d'apprentissage, accessibilité des supports et des environnements, accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques), prise en compte de la fatigabilité.
- ▶ Un **modèle de scolarisation et d'apprentissage dédié aux élèves TDI** (avec ou sans épilepsie sévère).
- ▶ Des actions préventives et de sensibilisation pour éviter le harcèlement.
- ▶ Un accompagnement en cas de diagnostic tardif (13 ans et plus).
- ▶ La proposition d'éducation thérapeutique pour les adolescents et adultes.
- ▶ La possibilité d'avoir recours à un groupement d'entraide mutuelle.
- ▶ L'accès à la communication améliorée et alternative et à des formations à l'autodétermination.
- ▶ La construction d'un projet de vie avec l'aide d'un facilitateur et la mobilisation de plateformes pour les jeunes de 16 à 25 ans.
- ▶ Une solution alternative pour les jeunes adultes dits en « amendements Creton ».
- ▶ Des **lieux de vie adaptés de petite taille**.
- ▶ Un soutien pour accéder à l'emploi en valorisant les compétences des personnes TDI, y compris en MAS et en FAM.
- ▶ La possibilité d'avoir des activités au sein d'associations.
- ▶ Un meilleur accès aux soins en ville et à l'hôpital.
- ▶ La possibilité de faire de l'activité physique.
- ▶ Un accès facilité au permis de conduire.
- ▶ Un accès à la culture et aux lieux culturels facilité pour les personnes TDI et leurs familles.
- ▶ Un système d'écoute et d'information au sujet des TDI.
- ▶ La possibilité de bénéficier d'un service de relayage ou de répit pour les familles et les personnes TDI.
- ▶ Une **procédure en cas de disparition d'un enfant ou d'un adulte TDI**.
- ▶ Un accompagnement au vieillissement.

11 - Déficiences intellectuelles, la science pour la santé, expertise collective INSERM, 2016, p 18, « Si l'on peut affirmer avant trois ans une DI sévère ou profonde, le diagnostic de DI modérée ne pourra pas être confirmé avant quatre ou cinq ans, du fait de la faible valeur prédictive des outils de diagnostic précoce et de l'existence de diagnostics différentiels possibles (troubles cognitifs spécifiques sévères ou troubles de la personnalité). »



**Pour retrouver le détail des
mesures de la stratégie 2023-2027**

handicap.gouv.fr/tnd



**Pour retrouver le détail des résultats
de la consultation citoyenne**

<https://consultation-tnd.handicap.gouv.fr/>

handicap.gouv.fr/tnd



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour les troubles
du neurodéveloppement : Autisme, Dys, Tdah, Tdi

[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles
du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI • Maquette : Dicom/Parimage •
Novembre 2023]

