



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

Méthodologie de synthèse

Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI

26 avril - 24 mai

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
DÉMARCHE	3
CONSULTATION EN LIGNE	4
MÉTHODOLOGIE	5
RÉSULTATS GÉNÉRAUX	6
ENGAGEMENT 1	8
ENGAGEMENT 2	10
ENGAGEMENT 3	12
ENGAGEMENT 4	14
ENGAGEMENT 5	16
ENGAGEMENT 6	18
SUITES DE LA CONSULTATION	20

DÉMARCHE

Cette consultation s'inscrit dans le cadre du renouvellement de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

Le 6 octobre 2022, lors du comité interministériel du handicap, Élisabeth Borne avait alors réaffirmé la volonté du gouvernement de poursuivre le travail engagé dans le cadre de la précédente stratégie pour 2018-2022.

Claire Compagnon, déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme-TND, a ainsi été chargée de concevoir la stratégie 2023-2027. Pour mieux cibler les actions de cette nouvelle stratégie, une concertation a été lancée avec les parties prenantes à la fois pour dénouer les difficultés qui ont entravé la mise en œuvre de la précédente stratégie et pour identifier de nouvelles actions à inscrire dans la nouvelle stratégie.

En complément des travaux engagés avec les parties prenantes, et pour la première fois, la délégation interministérielle a souhaité associer les citoyens à la rédaction de la stratégie, et notamment les parents ou proches, les aidants ou encore les personnes autistes ou présentant des troubles du neurodéveloppement.

CONSULTATION EN LIGNE

Une consultation citoyenne a ainsi été menée en ligne, à la demande de la délégation interministérielle, accompagnée par la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) et Cap Collectif.

Cette consultation avait pour ambition de :

- De recueillir l'avis des familles et des personnes concernées et être au plus près des besoins de tous ;
- Faire émerger des attentes complémentaires à celles identifiées dans la stratégie nationale ;
- Susciter un intérêt et une adhésion plus larges à la stratégie permettant d'améliorer les actions en faveur de l'inclusion des personnes dans la société ;
- Faire connaître au plus grand nombre le sujet des troubles du spectre de l'autisme et du neurodéveloppement, sa complexité et l'engagement du gouvernement sur le sujet.

La plateforme participative numérique a été mise en place à l'adresse : consultation-tnd.handicap.gouv.fr

Du 26 avril au 24 mai, les citoyens ont été invités à partager leur avis sur les mesures proposées par la délégation interministérielle, réparties en six engagements :

1. Amplifier la dynamique de recherche sur les TND et diffuser les connaissances auprès des acteurs de terrain
2. Garantir une solution d'accompagnement à chacun, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels
3. Avancer l'âge du repérage précoce et des diagnostics, et intensifier les interventions précoces
4. Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur
5. Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté
6. Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société

Les participants y avaient la possibilité de se positionner sur les mesures, en votant et déposant des arguments, ou de proposer leurs propres mesures.

MÉTHODOLOGIE

La présente synthèse restitue les avis et votes partagés par les participants. Elle est construite sur la lecture exhaustive des contributions citoyennes, afin de répondre à deux enjeux :

- Fournir un document lisible qui donne un aperçu fidèle de la diversité des points de vue exprimés lors de la consultation ;
- Garantir aux participants que leurs contributions ont été lues et traitées.

La synthèse produite est une cartographie qui restitue de manière exhaustive l'ensemble des contributions, indépendamment des votes recueillis sur la plateforme. Pour parvenir à cette cartographie :

- Les contributions ne sont pas modifiées, mais regroupées au sein d'un dossier avec d'autres contributions dont le fond du propos est similaire. Le titre du regroupement synthétise son contenu ;
- Les contributions sont requalifiées et déplacées dans d'autres sections lorsqu'elles avaient été déposées au mauvais endroit. À titre d'exemple, des arguments "contre" ont été déposés dans la colonne "pour" ;
- Des arguments qui ne sont ni "pour" ni "contre", mais expriment un avis critique sont pris en compte et classés comme des "conditions de mise en œuvre" ou des "points de vigilance" ;
- Les **arguments en rouge** sont des arguments qui reviennent souvent dans les propositions.

La totalité des contributions est lue et intégrée, à l'exception des contributions hors sujet, modérées ou incompréhensibles. En aucun cas il ne s'agit d'une analyse sur le fond, en opportunité ou pertinence, de ce que les participants auront dit.

Comme tout travail "humain" qui peut nécessiter parfois une interprétation de ce que d'autres "humains" ont pu exprimer, cette synthèse peut être critiquée. Les données brutes sont et resteront accessibles à toute personne qui souhaite se faire elle-même une opinion de ce que les participants ont exprimé.

RÉSULTATS GÉNÉRAUX

En chiffres



+ 41 000 visiteurs

7 803 inscrits

5 987 participants



1 077 propositions

121 propositions faites par la délégation

956 propositions citoyennes



9 249 arguments



96 589 votes

Enseignements principaux

- Les mesures proposées par la délégation ont été fortement approuvées par les participants. Ainsi, l'ensemble de ces propositions a récolté une moyenne de 91,3 % de votes pour. Parmi les 141 propositions, seules 2 ont recueilli moins de 50% de votes favorables.
- Preuve de leur implication et de leur connaissance des enjeux, et à très grande majorité, les participants ont partagé, par leurs commentaires, des propositions de solutions et d'améliorations plutôt que de seuls arguments pour ou contre.
- En dehors des retours sur les mesures mêmes de la délégation, cinq sujets ont été très largement abordés au travers de l'ensemble de la consultation :
 - La nécessité d'une meilleure inclusion et égalité entre tous les TND, et notamment le TDAH
 - Le besoin de moyens et ressources supplémentaires (humaines et financières), tout en renforçant l'existant
 - La demande de personnels supplémentaires (AESH, professeurs ressources, professionnels de santé (psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes...))
 - Le besoin de formation pour le personnel de santé, les professeurs, les équipes pédagogiques aux TND et la nécessité de cesser l'enseignement de la psychanalyse
 - Le besoin de structures et places supplémentaires (UEMA, UEEA, FAM, MAS, ULIS, UEFA, TED, poursuivies au collège, lycée, enseignement supérieur)

ENGAGEMENT 1

Amplifier la dynamique de recherche sur les TND
et diffuser les connaissances auprès des acteurs de terrain

En chiffres



1 306 participants



78 propositions

10 propositions faites par la délégation

68 propositions citoyennes



692 arguments (74,7 % pour et 25,3 % contre)

421 arguments sur les propositions de la délégation (76,7 % pour et 23,3 % contre)

271 arguments sur les propositions citoyennes (71,6 % pour et 28,4 % contre)



8 316 votes

3 804 votes sur les propositions de la délégation (89,7 % pour, 6,6 % mitigés, 3,7 % contre)

2 036 votes sur les propositions citoyennes (88 % pour, 6 % mitigés, 6 % contre)

2 476 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- Dans 9 propositions sur 10 faites par la délégation interministérielle, et bien qu'elles n'évoquent pas le sujet de prime abord, les participants ont souligné l'importance de **prendre pleinement en considération le TDAH, ses besoins et l'expertise associée**.
- La nécessité de donner **davantage de moyens humains et financiers sur le terrain**, notamment des budgets aux équipes de santé, pour renforcer les prises en charge, les accompagnements et renforcer le nombre de places dans les structures, intervient dans les arguments de 5 propositions sur 10 faites par la délégation interministérielle.
- Dans 5 propositions sur 10 faites par la délégation, les participants mettent l'accent sur **l'inclusion de tous les acteurs dans l'amplification de la dynamique de recherche**, notamment en établissant des liens avec les acteurs sur le terrain, en formant des équipes pluridisciplinaires, en associant les professionnels aux travaux de recherche, en impliquant les acteurs européens et internationaux, en promouvant la recherche participative et en garantissant l'inclusion des personnes directement concernées.

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Centres de diagnostic pour adultes avec troubles dys dys](#) (158 votes)
2. [Évaluer les protocoles de rééducation](#) (123 votes)
3. [Développer des programmes de recherche sur le TDC, conformément aux recommandations de l'expertise collective de l'Inserm](#) (117 votes)
4. [Comprendre les facteurs socio-environnementaux dans la prévalence des troubles de tout ordre](#) (105 votes)
5. [données épidémiologiques TSLA](#) (103 votes)

ENGAGEMENT 2

Garantir une solution d'accompagnement à chacun, des interventions de qualité et intensifier la formation des professionnels

En chiffres



2 785 participants



211 propositions

41 propositions faites par la délégation
170 propositions citoyennes



2 105 arguments (84,8 % pour et 15,2 % contre)

1 230 arguments sur les propositions de la délégation (82,3 % pour et 17,4 % contre)
875 arguments sur les propositions citoyennes (88,2 % pour et 11,8 % contre)



22 209 votes

8 779 votes sur les propositions de la délégation (90,3 % pour, 5,7 % mitigés, 4 % contre)
4 517 votes sur les propositions citoyennes (93,6 % pour, 3,4 % mitigés, 3 % contre)
8 913 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- Les participants ont largement exprimé **leur engagement en faveur de la formation**. Ils ont souligné la nécessité de **former le corps médical, les AESH et les soignants**, en intensifiant les formations et en mettant à jour les connaissances. Ils ont également souligné **le besoin de renforcer la formation au diagnostic**, en particulier pour les professionnels de première ligne. Certains participants ont par ailleurs insisté sur la nécessité **d'une formation obligatoire** et ont mentionné l'importance du **financement des formations**. De plus, ils ont exprimé le besoin de **favoriser une formation pluridisciplinaire**.
- Deux propositions faites par la délégation interministérielle ont reçu moins de 50 % de votes favorables :
 - La proposition visant à "Créer une nouvelle profession de psychologue en santé" : les participants ont notamment souligné que **des spécialisations sont déjà existantes**. Ainsi, avant d'envisager une nouvelle profession, les participants souhaiteraient que **les spécialisations existantes soient déjà renforcées**, tout en améliorant **les formations initiales proposées et consolidant le secteur** (en valorisant davantage le métier de psychologue et en augmentant le nombre de postes disponibles) ;
 - La proposition visant à "Développer l'utilisation du télédiagnostic dans les centres de ressources autisme (CRA)" a été remise en question par les participants, qui estiment qu'**il est plus important de privilégier le contact direct**, car il est considéré comme plus fiable et permet d'observer davantage les comportements. En effet, le diagnostic requiert **une analyse approfondie des interactions**. Certains participants ont toutefois apporté une nuance en précisant que **le télédiagnostic pourrait être envisagé pour certains profils**, tels que les adultes, ou en adoptant **un modèle hybride** qui concilie à la fois le contact direct et la téléconsultation.

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Reconnaître la Méthode 3i](#) (553 votes)
2. [Permettre aux adultes avec suspicion de TND d'accéder à un diagnostic](#) (191 votes)
3. [Permettre aux adultes d'accéder à un diagnostic](#) (183 votes)
4. [Favoriser les disciplines paramédicales qui ont montré leurs efficacité sur le TSA et leurs prises en charges financières](#) (162 votes)
5. [Le TDC doit être représenté en tant que tel au GRAPS](#) (147 votes)

ENGAGEMENT 3

Avancer l'âge du repérage précoce et des diagnostics, et intensifier les interventions précoces

En chiffres



2 114 participants



128 propositions

9 propositions faites par la délégation

119 propositions citoyennes



1 619 arguments (82,5 % pour et 17,5 % contre)

1 044 arguments sur les propositions de la délégation (82,9 % pour et 17,1 % contre)

575 arguments sur les propositions citoyennes (81,6 % pour et 18,4 % contre)



14 762 votes

6 552 votes sur les propositions de la délégation (90,7 % pour, 6,9 % mitigés, 2,4 % contre)

3 817 votes sur les propositions citoyennes (88,3 % pour, 5,3 % mitigés, 6,4 % contre)

4 393 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- Les participants ont souligné la nécessité de **rembourser les dépenses de santé : du diagnostic à l'accompagnement**. À cet égard, l'une des propositions citoyennes propose de garantir que **toutes les dépenses liées au diagnostic ou au suivi des enfants présentant un TND** soient entièrement prises en charge par l'Assurance Maladie, sans que les familles aient de reste à charge (229 votes pour). Il s'agit de la 5e proposition citoyenne la plus votée, sur l'ensemble de la consultation.
- Les participants ont mis en avant l'importance de **former l'ensemble des acteurs qui accompagnent les personnes avec un TND**. D'abord, il est important de former les enseignants dans le contexte d'une école inclusive. Ils ont souligné la nécessité de **dispenser des formations nécessaires et obligatoires**, qui devraient être intégrées tout au long de la carrière professionnelle des acteurs travaillant auprès des enfants et des adolescents. En effet, cela permettrait aux professionnels **d'améliorer leurs compétences en matière de diagnostic et d'accompagnement**.
- **La sensibilisation et l'information sur l'ensemble des TND** ont fortement mobilisé notamment sur l'importance de fournir des informations aux parents par des professionnels qualifiés. Ils ont appuyé sur l'importance d'**élargir la sensibilisation et la diffusion d'informations à tous les parents**, de former les parents, ainsi que les professionnels de l'éducation et de la santé. De plus, ils ont mis en évidence **le manque de communication sur les parcours de soin** et ont suggéré de commencer par **sensibiliser le public**.

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Financement intégral par l'Assurance Maladie des consultations médicales spécifiques, des bilans, rééducations et suivis psychologiques](#) (237 votes)
2. [Evaluation de tout enfant ou adolescent présentant des signes évocateurs d'un trouble du neurodéveloppement \(TND\) par un médecin spécifiquement formé](#) (211 votes)
3. [Accès dans son territoire à un médecin spécifiquement formé pouvant coordonner les investigations dans un délai court](#) (204 votes)
4. [rembourser les bilans paramédicaux et les rééducations](#) (193 votes)
5. [Renforcer les moyens des dispositifs existants plutôt que d'en créer d'autres \(CAMSP, PMI\)](#) (135 votes)

ENGAGEMENT 4

Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur

En chiffres



2 265 participants



241 propositions

25 propositions faites par la délégation

216 propositions citoyennes



1 784 arguments (82,5 % pour et 17,5 % contre)

1 127 arguments sur les propositions de la délégation (80,2 % pour et 19,8 % contre)

657 arguments sur les propositions citoyennes (86,3 % pour et 13,7 % contre)



17 749 votes

8 089 votes sur les propositions de la délégation (90,8 % pour, 6,4 % mitigés, 2,8 % contre)

4 716 votes sur les propositions citoyennes (92,6 % pour, 4,3 % mitigés, 3,1 % contre)

4 944 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- **La formation obligatoire** pour les professeurs, le personnel de santé, le personnel périscolaire, le personnel médico-social, a été évoquée à de très nombreuses reprises dans cet engagement, comme dans l'ensemble de la consultation. Ainsi 20 des 25 propositions faites par la délégation sur cet engagement ont recueilli des arguments abordant le sujet.

De plus, la 4e proposition citoyenne la plus votée sur cet engagement (avec 115 votes), et la 26e à l'échelle de la consultation, propose l'obligation de mettre en place des formations sur les TND aux enseignants ainsi qu'aux AESH ATSEM et tout personnel de l'établissement en contact avec un enfant porteur de troubles.

- Les participants ont également fortement insisté, tout au long de l'engagement, sur **l'uniformisation des dispositifs** mis en place sur l'ensemble du territoire, que ce soit les DAR, le dispositif Aspie friendly, les UEEA, les ULIS, les UEMA, les aides de la MDPH...

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Prendre en compte l'expertise des parents](#) (136 votes)
2. [Création d'un vrai métier d'AESH \(Accompagnant d'élève en situation de handicap\)](#) (127 votes)
3. [Permettre des aménagements d'emploi du temps](#) (118 votes)
4. [FORMATION](#) (115 votes)
5. [Moins d'élèves par classe](#) (113 votes)

ENGAGEMENT 5

Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie,
notamment pour les plus en difficulté

En chiffres



2 316 participants



198 propositions

19 propositions faites par la délégation

179 propositions citoyennes



1 474 arguments (87,9 % pour et 12,1 % contre)

606 arguments sur les propositions de la délégation (85,8 % pour et 14,2 % contre)

868 arguments sur les propositions citoyennes (89,4 % pour et 10,6 % contre)



16 260 votes

4 483 votes sur les propositions de la délégation (93,3 % pour, 5,5 % mitigés, 1,2 % contre)

6 239 votes sur les propositions citoyennes (93,6 % pour, 4,2 % mitigés, 2,2 % contre)

5 538 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- Les participants ont abordé à plusieurs reprises **la nécessité d'augmenter le nombre de structures et de places** dans les GEM, IME, URTSA, FAM, MAS, ESAT, SAMSAH; SESSAD, SAVS. Ainsi que l'harmonisation de leur déploiement sur l'ensemble du territoire. Ainsi, une des propositions citoyennes traitant de l'augmentation des moyens des FAM et MAS est la deuxième proposition la plus votée pour toute la consultation, et première pour cet engagement, avec un total de 295 votes.
- Les participants soulignent l'importance de mettre en place des **habitats inclusifs** entre 4 et 6 personnes par logements permettant un accompagnement 24h/24 et plus d'inclusivité.
- **Le besoin de formation** a été largement abordé par les participants notamment dans les auto-écoles, dans le milieu de l'emploi (dans les entreprises, pôle emploi...) et la nécessité de renforcer l'égalité salariale et l'égalité des chances. Le sujet a ainsi été évoqué dans les arguments de 13 des 19 propositions faites par la délégation interministérielle.

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Augmenter les moyens des FAM et MAS : si non maltraitance](#) (295 votes)
2. [Interdire l'obligation de déclarer un autisme/TND dans des assurances de crédits immobiliers](#) (260 votes)
3. [Reconnaissance AAH des TSA](#) (208 votes)
4. [Encourager la formation des psychiatres/médecins dans le repérage et suivi des personnes porteur de TND](#) (184 votes)
5. [Etendre le système de l'AESH aux universités afin de permettre aux porteurs de TSA/TND de poursuivre leurs études.](#) (184 votes)

ENGAGEMENT 6

Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société

En chiffres



2 414 participants



221 propositions

17 propositions faites par la délégation

204 propositions citoyennes



1 575 arguments (86,4 % pour et 13,6 % contre)

912 arguments sur les propositions de la délégation (84,9 % pour et 15,1 % contre)

633 arguments sur les propositions citoyennes (92,7 % pour et 7,3 % contre)



17 293 votes

7 057 votes sur les propositions de la délégation (94,9 % pour, 3,8 % mitigés, 1,3 % contre)

4 410 votes sur les propositions citoyennes (96,7 % pour, 2,7 % mitigés, 0,6 % contre)

5 826 votes sur les arguments

Enseignements principaux

- Dans 13 propositions sur 17 faites par la délégation, les participants ont souligné l'urgence de **former les professionnels** de santé, MDPH, professionnels des milieux culturels et sportifs aux TND mais également des forces de l'ordre, juges, magistrats en de prévention contre les violences sexuelles.
Ainsi, une des propositions citoyennes traitant de la formation minimum des enseignants aux différents troubles a recueilli au total 129 votes et se classe 20e proposition la plus votée de la consultation, et 3e à l'échelle de l'engagement.
- Les participants ont tout au long de cet engagement insisté sur la nécessité de **sensibiliser** les enfants, jeunes, adultes TND, proches aidants, familles, professionnels de santé ou scolaires et structures d'accompagnement aux TND. Ils ont également mis en avant le besoin de **campagnes de sensibilisation et de communication** (via un portail unique) à l'échelle nationale, dans les communes, établissements scolaires.
- Enfin les participants ont insisté sur le **manque d'accompagnement**, de structures, d'aides financières, de communication sur les droits de chacun par la MDPH notamment au moment de la retraite.
Ainsi, une des propositions citoyennes traitant du développement de la prise en charge des personnes adultes avec TSA en France avec des lieux de vie adaptés a recueilli 106 votes au total et se classe 28e proposition la plus votée de la consultation, et 5e à l'échelle de l'engagement.

Propositions citoyennes les plus votées

1. [Permettre l'accès des personnes en grande dépendance à des activités et loisirs quotidiens](#) (286 votes)
2. [Faciliter le déplacement dans la cité et les transports](#) (156 votes)
3. [Former un minimum les enseignants aux différents troubles](#) (129 votes)
4. [Happy Me, un centre psycho-médico-social pour enfants avec TND ET leurs familles](#) (118 votes)
5. [Développer la prise en charge des personnes adultes avec TSA en France avec des lieux de vie adaptés](#) (106 votes)

SUITES DE LA CONSULTATION

À l'issue de la consultation, la délégation interministérielle s'est engagée à :

- **Le 12 juin 2023 :**
 - Publier cette synthèse sur la plateforme consultation-tnd.handicap.gouv.fr
 - Répondre aux 5 propositions citoyennes les plus soutenues par engagement
- **À l'été 2023 :**
 - Remettre officiellement la stratégie nationale finale en mettant en lumière les points issus de la consultation citoyenne