

Bilan du plan autisme 3

Le plan autisme 3, ce sont 37 mesures (plus deux qui ont été ajoutées) et un financement dédié. Voici l'état de réalisation du plan, un an avant sa fin. 22 n'ont pas vu le jour, 6 ont vu le jour partiellement ou très partiellement, et sauf trois mesures, toutes les autres ont été déclinées avec un grand retard. Beaucoup de mesures se déclinent en partenariat avec les CRA, mais le récent rapport de la mission IGAS CRA montre les faibles performances d'un grand nombre de CRA. L'absence d'équipe projet nationale pour suivre le plan a constitué un handicap majeur, en particulier pour les mesures qui relèvent de la coordination des actions. Il faut relever l'implication quasi inexistante de la DGS et de la DGOS. Même remarque pour les Conseils Départementaux. Le Secrétariat aux Personnes Handicapées et les deux chefs de projets autisme successifs se sont massivement impliqués, mais il faut une volonté interministérielle forte, et une mobilisation des administrations centrales, comme des CD, pour avancer vraiment.

L'absence totale de travail pour refondre les formations initiales des professionnels intervenant dans l'autisme (médecins, psychologues, psychomotriciens, infirmiers, travailleurs sociaux), est un échec majeur de ce plan.

Les projets de recherche mériteraient, outre un financement plus conséquent, des efforts de communication.

Enfin, comme pour le plan 2, la totalité des mesures pour les adultes n'a pas vu le jour. C'est inacceptable. Certes le plan n'est pas fini, mais quand même.

Les mesures doivent aussi se lire avec les différentes condamnations de la France pour discrimination à l'égard des personnes autistes et violation de leurs droits : Conseil de l'Europe, Commissaire Européen aux Droits de l'Homme, Comité ONU des Droits de l'Enfant, Comité ONU des Droits de l'Homme, tous ont dit la même chose : où est le comité de suivi de ces condamnations ? Où est la cellule d'urgence qui les recense et y remédie ? Nous aurions aimé au moins un mot d'excuse publique de nos tutelles et de psychiatres pour les dégâts occasionnés par 40 ans d'obscurantisme en autisme.

La multiplication des refus de diagnostic, des refus de scolarisation, des marques de mauvaise volonté dans les MDPH, des menaces de signalements pour ceux qui veulent échapper à la psychanalyse, des placements abusifs, montrent un climat de grande violence à l'égard des familles. Nous n'avons pas entendu de paroles pour inciter à la bienveillance, et à l'arrêt immédiat des menaces, sanctions et discriminations. Quand Rachel va-t-elle retrouver ses trois enfants ?

Danièle Langlois

Mesure et calendrier prévu	Etat de réalisation	Nos demandes
<p>1. Fiche action « Schéma des actions enfants » Déployer un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois Renforcer et spécifier l'action à tous les âges du parcours et mettre en place une organisation fonctionnelle graduée, coordonnée et lisible dans toutes les régions Mettre en oeuvre les actions préalables au renforcement des parcours</p>	<p>Méthode Coué. N'a jamais vu le jour.</p>	<p>Nous demandons pour chaque région et chaque département la liste des services aux normes et coordonnés correspondant aux besoins des enfants.</p>
<p>2. Fiche Action « Précocité des interventions dès 18 mois et accompagnement du diagnostic » Déployer le réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès 18 mois ; Structuration de trois niveaux de repérage et de diagnostic</p>	<p>N'a pas vu le jour, sauf anecdotiquement. Inacceptable. Les UE ne peuvent tenir lieu d'intervention précoce. Où sont les sites-pilotes annoncés en avril 2015 ?</p> <p>L'actualisation de la recommandation HAS sur le diagnostic des enfants n'a pas de date prévue. Le socle commun pour le diagnostic est au point mort.</p>	<p>Dans chaque département, il doit y avoir au minimum un service repéré et contrôlé de diagnostic et intervention précoces.</p>
<p>3. Fiche action « carnet de santé et certificat de santé » Prévoir une meilleure utilisation, pour le repérage, du carnet de santé et du certificat du 9ème et 24ème mois. A l'occasion de la refonte globale du carnet de santé de l'enfant et des certificats de santé de l'enfant, il s'agit de revoir et d'améliorer les items pour le repérage de l'autisme en se fondant sur les recommandations HAS/ANESM</p>	<p>N'a pas vu le jour.</p>	<p>Scandaleux. Il est urgent de revoir le carnet de santé pour prévoir un bilan à 18 mois, de suivre l'exemple du Dr Gilot en Isère.</p>
<p>4. Fiche action « Outils du diagnostic précoce »</p>	<p>Problème non résolu pour l'ADI et l'ADOS.</p>	<p>Formation généralisée de toutes les équipes diagnostiques aux outils d'aide au diagnostic nécessaires.</p>
<p>5. Fiche action « Scolarisation des enfants et adolescents avec TED »</p>	<p>Cette fiche relève de la méthode Coué : à part pour les UEM, l'EN ne s'est pas</p>	<p>Nous demandons la création d'un métier d'intervenant scolaire : l'EN ne peut pas toujours botter en touche en renvoyant le</p>

<p>Rendre lisible l'offre de scolarisation et d'accompagnement des élèves avec autisme ou autres TED.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favoriser et développer chaque fois que cela est possible la scolarisation des élèves avec autisme ou autres TED en milieu ordinaire et ce dès la maternelle. - Adapter la scolarisation et les prises en charge aux besoins des élèves avec autisme ou autres TED. - Créer de nouvelles structures de scolarisation adaptées aux prises en charges éducatives et comportementales précoces et intensives. - Articuler les interventions des professionnels autour du Projet Personnalisé de Scolarisation de l'élève avec autisme ou autres TED. 	<p>impliquée pour la scolarisation des enfants et adolescents TSA.</p> <p>Groupe de travail annoncé sur la certification des enseignants spécialisés : et l'autisme ?</p> <p>Où en est la refonte du cahier des charges des UE ? Nous ne sommes plus consultés sur ce sujet.</p>	<p>travail au médico-social.</p> <p>Un suivi des UEM, une évaluation de leur efficacité, et une réflexion sur leur suite.</p> <p>Mettre en ligne la liste des UEM, avec leur supervision.</p> <p>La réécriture de la désastreuse circulaire ULIS, discriminatoire pour les enfants TSA.</p> <p>L'utilisation du dispositif « plus de maîtres que de classes » pour l'autisme en le couplant à une réforme des diplômes de l'enseignement spécialisé.</p> <p>Adaptation du CNED à l'autisme.</p> <p>Nous demandons l'adaptation des parcours et des programmes pour les adolescents, afin qu'ils puissent exploiter leurs centres d'intérêt.</p> <p>La guidance parentale, annoncée en avril 2015, se résume à ce qui est prévu en UEM : c'est très insuffisant.</p>
<p>6. Fiche action « Evolution de l'offre médico-sociale »</p> <p>Cadrage des créations de places d'ores et déjà financées, et programmées pour installation entre 2013 et 2016, en vue de la mise en cohérence des projets de services ou d'établissements avec les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012.</p> <p>Mise en oeuvre d'un plan pluriannuel de création de places nouvelles, qui cible les priorités définies par le nouveau plan autisme : Jeunes et très jeunes enfants de 18 mois à 6 ans, Adultes sans solutions et jeunes adultes en « amendements Creton », Aidants.</p> <p>Renforcement par transformation de l'offre médico-sociale existante, au</p>	<p>Le cadrage existe dans les circulaires et les cahiers des charges des appels à projets, mais qui contrôle la qualité ?</p> <p>Les nouvelles places ont pris beaucoup de retard. 6135 places recensées fin 2011, est-ce acceptable pour 600 000 personnes ?</p> <p>La transformation de l'offre aboutit trop souvent à laisser s'étendre des associations gestionnaires incompetentes. CAMSP et encore plus CMPP sont notoirement incompetents en autisme, sauf exceptions : à quoi sert de les conforter ?</p> <p>On peut s'interroger sur l'aveu d'impuissance : « S'il semble difficile de mettre à niveau l'ensemble des ESMS accueillant des personnes</p>	<p>Nous demandons une certification des ESMS digne de ce nom.</p> <p>Nous demandons un suivi des AAP.</p> <p>Une accélération de la création des services nécessaires.</p> <p>La refonte du modèle de l'IME, en l'état inadapté aux besoins, et trop loin de l'école inclusive.</p> <p>L'ouverture de services d'intervention précoce.</p> <p>Nous demandons enfin qu'on prenne en compte les adultes dans la diversité de leurs parcours.</p>

regard des recommandations de bonnes pratiques en vigueur.	avec autisme ou autres TED ».	
7. Fiche action « Evaluation transversale externe des structures expérimentales »	Elle a eu lieu.	Les structures expérimentales doivent rejoindre le droit commun et leurs compétences valorisées
8. Fiche action « Evaluation des aspects de gestion et d'organisation des structures expérimentales autisme » Afin de bénéficier au mieux des retombées de cette expérimentation, il est prévu dans le cadre du nouveau plan 2013-2015 de procéder à deux évaluations complémentaires de ces structures expérimentales autisme : <ul style="list-style-type: none"> · l'une qui sera une évaluation externe transversale de l'ensemble des structures expérimentales autisme et d'un panel d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) accueillant le même public, pilotée par une équipe experte et dont le but sera d'apprécier la référence aux recommandations de bonnes pratiques en vigueur et les modalités de leur mise en oeuvre · l'autre qui consistera en une mission IGAS auprès de ces mêmes structures et d'un panel d'ESMS accueillant le même public, et qui examinera cette fois les aspects de gestion et d'organisation ; mission prévue en 2013 ! 	La mesure d'évaluation a été mise en œuvre, mais la mission IGAS n'a jamais vu le jour.	Mission IGAS
9. Fiche action « Certification des établissements de santé » Suivre l'implication des professionnels des établissements de santé dans l'amélioration de leurs pratiques professionnelles à	N'a jamais vu le jour : où sont les recommandations de 2012 dans la certification V14, comme c'était annoncé ?	Scandaleux. Nous demandons que les HDJ, et HP respectent les recommandations et que leur certification en dépende, en particulier quand ils accueillent un grand nombre de personnes autistes. Il est urgent que la DGOS propose une réforme de la place du « soin » en

travers la procédure de certification des établissements de santé		psychiatrie pour l'autisme. Les plans santé mentale zappent sur l'autisme : il y a bien une raison.
<p>10. Fiche action « Schéma des actions adultes » Renforcer l'organisation du diagnostic pour les adultes dans toutes les régions et mener une action qui réinterroge le diagnostic des adultes engagés dans des parcours au long cours jugés inadéquats ou inopérants. Améliorer les parcours et la qualité de vie des personnes adultes avec autisme ou autres TED. Mettre en place les conditions nécessaires à leur accompagnement aux loisirs, aux études et à l'emploi dans la durée.</p>	N'a jamais vu le jour.	Nous demandons un plan ambitieux pour répondre aux besoins des adultes autistes
<p>11. Fiche action « Diagnostic des personnes adultes » Mettre en oeuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité pour les adultes avec autisme ou autres TED sur l'ensemble du territoire national en vue de mettre fin aux inadéquations de prise en charge et proposer des accompagnements personnalisés</p>	N'a jamais vu le jour.	Il est temps de mobiliser une équipe diagnostique dédiée dans chaque département. Retard inadmissible.
<p>12. Fiche action « Recommandations concernant les interventions à destination des publics adultes » Organisation d'une audition publique HAS / ANESM sur les modalités d'intervention et d'organisation pour la prise en charge des personnes adultes avec autisme ou autres TED (cf. en annexe les questions de saisine pour l'audition) Elaboration des recommandations concernant les interventions à destination des publics</p>	L'audition publique est passée à la trappe et les recommandations ont pris du retard.	

adultes à partir des conclusions de l'audition publique		
13. Fiche action « Habitat »	N'a jamais vu le jour.	Nous demandons d'urgence un groupe de travail interministériel pour définir les cadres indispensables et financés pour le logement accompagné
14. Fiche « Continuité des parcours » mettre en place un groupe de travail co-piloté par les directions concernées du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, en lien avec la CNSA, l'ANCRA, le ministère de l'Education nationale et les ARS, et ayant pour but de : o Elaborer un schéma d'organisation fonctionnelle graduée, pour une mise en œuvre régionale o Produire des guides pratiques/référentiels à destination des ARS et des acteurs définis dans le cadre des travaux o Produire des éléments de suivi et d'évaluation à destination des pilotes au niveau national, des ARS au niveau régional et des acteurs définis dans le cadre des travaux o Définir éventuellement les modalités d'une recherche-action à mener en régions, qui permette de valider les recommandations du groupe de travail ; 2013-2015	N'a jamais vu le jour.	On aimerait bien un schéma d'organisation fonctionnelle : saluons une initiative de l'ARS Bretagne : http://www.ars.bretagne.sante.fr/Autisme-et-autres-troubles-env.190683.0.html
15. Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères » 2013-2014	N'a jamais vu le jour.	Il est urgent de spécialiser des unités dédiées avec des moyens renforcés en ESMS
16. Fiche action « Accès aux soins somatiques »	N'a jamais vu le jour.	Il est urgent de proposer un plan national d'accès aux soins somatiques
17. Fiche action « Soins somatiques - Cas particulier des soins bucco-dentaires »	N'a jamais vu le jour. Ce sont des initiatives associatives qui essaient de répondre aux problèmes.	Il est urgent de proposer un plan national d'accès aux soins bucco-dentaires
18. Fiche action « Evaluation, prévention et prise en charge de la	Lien au 4 ^{ème} plan douleur annoncé : ce dernier n'a jamais vu le jour et pour	Une action s'impose sur la prise en charge de la douleur chez la personne autiste

douleur »	l'autisme, encore moins.	
19. Fiche action « Accompagnement du vieillissement » prévue pour fin 2013-2014	N'a jamais vu le jour.	Une action s'impose pour réfléchir au vieillissement et à l'accompagnement adapté des personnes autistes vieillissantes
20. Fiche action « MDPH » Elaborer, avec l'appui de l'ANCRA et des CRA, un guide sur les éléments nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire pour traiter une demande de compensation (Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées / GEVA-compatibilité) d'une personne avec autisme ou autre TED. Prévu fin 2013-2014 Elaborer un cahier des charges type, voire une offre nationale harmonisée dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA signée en application de l'article L.146-4-3 du Code de l'action sociale et des familles ; journées prévues fin 2013-2015-2017	Le guide MDPH est sorti le 21 avril 2016 avec beaucoup de retard. Le GEVA TED n'a jamais été accepté : c'est AF qui l'a fait, à l'initiative de la MDPH 64. Le cahier des charges n'a jamais vu le jour.	Nous demandons toujours un GEVA TSA. Nous demandons des journées régulières MDPH/CNSA/Associations pour l'autisme. Nous attendons toujours ce cahier des charges.
21. Fiche action « Centres ressources autisme – CRA & Association Nationale des CRA-ANCRA » Décret refonte CRA, prévu 2013 ; GCSMS ANCRA 2013-2014 ; Un déploiement de l'évaluation interne et externe des CRA, sur la base d'outils élaborés au niveau national : 2014-2016	Le décret CRA a donné lieu à des travaux sur 2014-2015 où les associations ont demandé une mission IGAS avant tout décret : mission obtenue en 2015-2016. Beaucoup de retard. Le GCSMS a été créé sans pilotage national et la mission IGAS lui a demandé de revoir sa copie ; le site national a été retiré à l'ANCRA et confié au Ministère de la Santé (2016). Rien pour l'évaluation, sauf la mission IGAS, qui va donner lieu à un groupe de travail, pour exploiter ses préconisations.	Nous attendons toujours un décret CRA qui réforme profondément la nature et la gouvernance des CRA. Nous attendons aussi le site gouvernemental autisme. Difficile de faire confiance à l'ANCRA dont beaucoup de membres continuent à déployer des connaissances dépassées. Il est urgent que les documentalistes des CRA apprennent à séparer les documents actualisés en autisme et ce qui relève de la psychanalyse et de pratiques inacceptables : tout n'est pas équivalent à tout.
22. Fiche action « Synthèse des actions aidants familiaux »	Portail non créé. Les formations aidants familiaux se sont déployées	Déjà faire tout ce qui n'a pas été fait : soutien au diagnostic, portail autisme, places de répit, information sur les droits

<p>Informers les familles et le grand public sur l'autisme et les TED :</p> <p>Création d'un portail dédié à l'autisme pour aider les familles dans le repérage des troubles et sensibiliser le grand public à l'inclusion des personnes autistes</p> <ul style="list-style-type: none"> ☒☒ Formation des familles, dans les suites du cahier des charges élaboré lors du plan précédent ☒☒ Information et soutien des parents lors du diagnostic et des premières interventions : ☒☒ Places temporaires de répit : Création de 350 places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes, à raison de 15 places par région, sous forme de petites unités d'accueil temporaire rattachées à un dispositif médico-social d'accueil permanent, pour un coût de 14 M€. Cela représente une augmentation de 25% de l'offre globale d'accueil temporaire, aujourd'hui marginale pour les personnes avec autisme ou autres TED avec moins de 40 places. ☒☒ Information sur les droits des personnes avec autisme ou autres TED : Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles « Accès aux droits des personnes accueillies dans les établissements et services du secteur de l'inclusion sociale » ont été élaborées par l'ANESM en mai 2012. Un travail d'adaptation de ces recommandations sera mené et sa diffusion s'effectuera dans le cadre du programme de transformation de l'offre 	<p>mais inégalement.</p> <p>Le soutien après le diagnostic est inexistant.</p> <p>Les places de répit sont pour le moment inexistantes et l'information sur les droits, via l'ANESM, toujours pas faite.</p>	<p>des personnes autistes.</p> <p>Améliorer le dispositif formation des aidants familiaux et le déconnecter partiellement des CRA</p>
--	---	---

médicosociale dédiée à l'autisme inscrite dans ce plan.		
23. Fiche action « Formation et accompagnement des aidants familiaux »	Démarrage dès 2013. 4 ^{ème} appel à projet en cours.	Renouveler le cahier des charges. Payer les formateurs parents. La tutelle obligatoire des CRA est pesante et pas toujours adaptée : il y a longtemps que les familles organisent des formations parfois plus pointues que celles de certains CRA
24. Fiche action « Renforcement de la recherche »	2013-2014. Pas abouti. Des exemples de projets en cours au comité de suivi de février 2016.	Développer la recherche dans tous les domaines. Mieux informer sur ses projets.
25. Fiche-action « Epidémiologie »	Le groupe de travail épidémiologie et autisme prévu pour 2013 n'a pas vu le jour. Un effort pour conforter Elena et Epited.	Il est urgent d'avoir des cohortes dignes de ce nom : la France est à la traîne en matière d'épidémiologie. Mieux informer sur ses projets.
26. Fiche action Structuration de la recherche	Plan d'action prévu en 2013-2014. Rien. Une fédération recherche autisme ?	Mettre en œuvre cette mesure.
27. Fiche action « Favoriser la recherche clinique sur l'autisme »	En cours	Eliminer les PHRC d'inspiration psychanalytique Mieux informer sur ses projets.
28. Fiche action « Appels à projet de recherche CNSA » Promouvoir avec l'appui financier de la CNSA des appels à projet en sciences humaines et sociales spécifiquement consacrés à l'autisme. 1 appel à projet par an sur la durée du plan	En cours	Mieux informer sur ses projets.
29. Fiche action « Formation des professionnels de santé » Rentrée 2013 Introduire des notions relatives au socle des connaissances sur les troubles envahissants du développement et l'autisme en particulier dans l'ensemble des cursus de formation des professionnels de santé (personnels médicaux et paramédicaux) amenés à prendre en charge les personnes avec autisme, en vue de faire mieux connaître les troubles du comportement et de relations sociales susceptibles d'affecter les	N'a pas vu le jour. Peut-être peut-on mettre dans ce cadre les visites prévues dans les HDJ en 2016, puis les inspections prévues en 2017, sauf que nous n'avons ni calendrier, ni établissements ciblés, ni grille d'évaluation. Quant au packing, son éventuelle interdiction ne concerne que les ESMS, pas le sanitaire.	Il est urgent que les professionnels de santé aient tous des connaissances actualisées en autisme. Il est urgent de contrôler l'utilisation de l'argent public dans les HDJ, CMP, et HP où le gaspillage en pratiques délirantes et dangereuses est inacceptable. Qui aura le courage de donner un coup de balai ? <u>Osons espérer que la Cour des Comptes, qui s'est saisie de l'autisme, aura ce courage.</u>

soins de ce type de patients.		
<p>30. Fiche action « Formation continue des professionnels de santé » Développer des programmes de DPC sur l'autisme et sur les recommandations de bonnes pratiques HAS et ANESM consacrées à l'autisme pour une appropriation et une mise en œuvre</p>	<p>Cahier des charges tout juste en réflexion. Retard considérable.</p>	<p>Accélérer la mise aux normes de la formation continue autisme des professionnels de santé, mais surtout revoir leur formation initiale.</p>
<p>31. Fiche action « Contenus de formation dans le champ du travail social » Faire évoluer, en adaptant à chaque niveau de diplôme, les contenus de formation des travailleurs sociaux, afin de tenir compte de l'actualisation nécessaire des connaissances en matière d'autisme et d'accompagnement des publics concernés et accompagner cette mise à jour d'un plan d'accompagnement des acteurs de la formation, afin de faire évoluer concrètement les pratiques de formation sur le sujet.</p>	<p>N'a pas vu le jour. Seule mesure ajoutée au plan : un audit des formations autisme des établissements de formation de travailleurs sociaux.</p> <p>Autre mesure ajoutée mais pour la formation continue : une certification autisme en travail social, mesure encore inaboutie, à laquelle les associations ont pu participer sur le tard. Cette certification n'a pas de reconnaissance financière. Bien dommage.</p>	<p>Il est inacceptable qu'aucune réforme n'ait vu le jour. Nos tutelles ont capitulé devant les résistances des travailleurs sociaux. Revoir tous les référentiels des métiers du travail social.</p> <p>Préciser le lien de cette certification avec le métier de DEAVS ouvert aux AESH.</p> <p>Nous espérons que l'audit EFTS donnera lieu à un document de cadrage et à des contrôles.</p>
<p>32. Fiche action « formation continue des personnels des ESMS » Déployer un plan d'action national de formation continue au bénéfice des personnels des ESMS relatif à « l'accompagnement des troubles autistiques : évolutions et perspectives au regard des nouvelles recommandations de bonnes pratiques ».</p>	<p>Cette action a bien fonctionné mais devrait être renouvelée et étendue. 1200 professionnels formés.</p>	<p>Amplifier cette mesure.</p>
<p>33. Fiche action « formation initiale et continue dans l'Education Nationale » L'objectif est d'adapter l'offre de formation continue des enseignants, en y incluant des modules de sensibilisation à l'autisme portant sur l'état des connaissances ainsi que sur</p>	<p>Cette mesure n'a pas vu le jour, mais il y a des initiatives académiques. Les ESPE sont globalement un échec pour le handicap en général, à plus forte raison pour l'autisme.</p>	<p>Recenser les formations des quelques ESPE qui ont fait un travail sur l'autisme et le diffuser.</p> <p>Former tous les enseignants à l'autisme. Revoir les diplômes des enseignants spécialisés pour avoir une vraie spécialisation autisme.</p> <p>Améliorer la formation des AESH à l'autisme et les professionnaliser.</p> <p>Faire un site avec des adaptations scolaires</p>

les adaptations en matière de scolarisation des élèves autistes ou avec TED en lien avec RBP de la HAS.		par matière et niveau, pour l'autisme.
34. Fiche action « Formation de Formateurs » ; Déployer sur l'ensemble du territoire national les formations relatives à l'état des connaissances sur l'autisme et les TED par le biais des formateurs formés dans le cadre du précédent plan (mesure 5 du plan 2008 – 2010).	Cette mesure n'a jamais vu le jour	Un vrai gâchis d'avoir laissé périliter ce pool de formateurs
35. Fiche action « Formations universitaires » ; promouvoir des formations de niveau Licence et Master « Troubles envahissants du développement (TED) et troubles du spectre de l'autisme »	Cette mesure n'a jamais vu le jour. Annonce d'une plateforme à Clermont, en test à la rentrée 2016.	Il est urgent de promouvoir des licences et master TSA. Il est urgent de revoir les cursus de psychologie.
36. Fiche action « Gouvernance nationale » Réunir tous les trimestres sous l'égide du SG CIH, avec le renfort d'un chef de projet et l'appui de la DGCS et du secrétariat général des ministères sociaux, l'ensemble des directions ministérielles impliquées pour programmer la mise en oeuvre des actions, assurer un suivi de leur mise en oeuvre et en ajuster le déploiement · Instaurer un comité de suivi du plan, en s'appuyant sur le groupe ad hoc de concertation créé pour l'élaboration du 3ème plan autisme. Réuni tous les trimestres, il permettra d'associer les acteurs, et en particulier les associations, à la mise en oeuvre des actions du plan. · Réunir deux fois par an le Comité National Autisme pour suivi et échange sur l'avancée du plan (état d'avancement des	Le point 1 : ? Pour le reste, la gouvernance a été respectée, sauf l'interruption de juin à décembre 2015, par défaut de président du comité national autisme	Nous avons demandé une équipe projet national pour le suivi du plan : nous ne l'avons jamais obtenue, et elle manque cruellement.

<p>actions, points particuliers, perspectives) en prévoyant une participation de personnes autistes à ce comité ;</p> <ul style="list-style-type: none"> · Programmer au moins une fois par an au CNCPH une information sur l'avancée du plan. 		
<p>37. Fiche action « Gouvernance régionale »</p> <ul style="list-style-type: none"> · Désignation d'un référent autisme dans chaque ARS · Elaboration d'un plan d'actions régional déclinant les orientations nationales du plan autisme et s'inscrivant en cohérence avec le PRS · Mettre en place une concertation dès l'élaboration du plan d'actions régional au sein de la Conférence Régionale de Santé comme dans le comité de coordination des politiques publiques du médico-social 	<p>Les référents autisme existent : on aimerait que leurs noms soient publics et leurs compétences en autisme renforcées.</p> <p>Les plans d'action régionaux ont été déclinés, mais pas toujours dans la concertation et le respect des besoins des usagers.</p> <p>La CRSA où siègent très peu de représentants de familles ne sert à rien. Il n'y a donc auprès de l'ARS aucun moyen de concertation, aucun moyen de faire remonter les dysfonctionnements : le plus souvent les ARS se contentent d'ignorer nos demandes.</p>	<p>Nous demandons une instance de pilotage régional avec des associations d'usagers, et une cellule d'urgence pour signaler les dysfonctionnements.</p>
<p>Fiche 38 : campagne de sensibilisation à l'autisme ; fiche ajoutée en 2016, à la demande d'AF</p>	<p>Une grande première, mais la campagne est restée d'envergure modeste, et pas relayée sur les chaînes télévisées.</p>	<p>A reproduire et amplifier, tous les ans. A coupler avec un site national sur l'autisme, aux informations fiables et actualisées (ce n'est pas le cas des informations données dans de nombreux CRA).</p>
<p>Fiche 39 : Plan Autisme et ASE, demandé par les associations (Autisme France et Egalité) qui ont porté les actions de soutien aux familles, souvent monoparentales, qui subissent signalements et placements abusifs</p>	<p>Une réponse bienvenue aux scandales récurrents dans les ASE, mais le plan n'est toujours pas sorti.</p>	<p>Nous demandons l'arrêt immédiat des signalements et placements abusifs et la réparation des dégâts commis.</p> <p>Nous demandons un comité de suivi de ce plan avec les associations, et une cellule d'urgence pour résoudre les situations dramatiques.</p>

3 mai 2016