

Une philosophie ambitieuse mais de nombreuses failles, lourdes de dangers et une régression vers la sanitarisation des TSA

Le 6 avril 2018, nous a été présentée une maquette de plan, rebaptisé stratégie, avec 20 mesures. Le Premier Ministre qui ouvrait la présentation a parlé de 100 mesures. Nous avons donc dû attendre la sortie du vrai plan, le 10, qui ne nous a même pas été envoyé. Il faut rappeler qu'un plan, ce sont des axes stratégiques, avec des mesures opérationnelles, un calendrier et des indicateurs de suivi et d'évaluation. Rien de ces exigences de base ne figurait dans le dossier de presse. Dans la stratégie, manquent beaucoup d'indicateurs d'évaluation qualitative. Le contrôle de la qualité n'est pas l'objectif, hélas, de cette « stratégie ».

Le financement, certes plus élevé qu'en 2013, mais sur 5 ans au lieu de 4, de la stratégie autisme, reste dérisoire par rapport aux besoins. L'autre alternative était de récupérer la partie des 7 milliards repérés par la Cour des Comptes, dont l'immense majorité relève du gaspillage notoire de l'argent public : nous n'avons pas relevé d'engagement en ce sens.

Rien n'est dit non plus sur la reprise de mesures emblématiques du plan 3, totalement abandonné par le nouveau gouvernement, ce qui est franchement scandaleux. Que sont devenus l'audit des établissements de formation en travail social, la labellisation des offres de DPC autisme, la mesure Aide Sociale à l'Enfance, l'inspection des hôpitaux de jour, le site autisme.gouv.fr, l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015 ? Il n'y a plus eu aucun comité autisme depuis février 2017.

Je me suis demandé pourquoi le « plan » entier n'avait pas été présenté le 6 avril ; la réponse s'impose : ce n'est pas un plan, car il n'y a aucun indicateur de suivi, autre que quantitatif, et il présente un très grand nombre de failles, voire des coups de poignard dans le dos. Avec insistance, les TSA sont rattachés à « Santé mentale et psychiatrie », au mépris de toute cohérence : les TSA ne sont-ils pas des troubles du neuro-développement ? Que je sache, les troubles DYS, des apprentissages, du développement moteur, du développement intellectuel, ne relèvent ni de la santé mentale ni de la psychiatrie. Mais il faut bien donner des gages à la psychiatrie, peu important l'intérêt et les besoins des personnes. Cette stratégie n'est que partiellement le reflet de la concertation menée pendant 9 mois et a peu de chances de provoquer la révolution souhaitée par les familles pour éradiquer la psychanalyse et la maltraitance. Si c'était un plan révolutionnaire, les psychanalystes l'auraient déjà dénoncé.

Le plan est très compliqué à lire, les informations étant réparties entre la partie 1 d'analyse, la liste des mesures et les 7 annexes. La confusion est accentuée en outre par le fait que des orientations présentées ne se retrouvent pas dans les 101 mesures.

1) Les couacs de la communication

Il est dommage de ne pas avoir annoncé que le 6 avril étaient présentées seulement les grandes lignes du plan. Par ailleurs, les problèmes sociaux ont terni la visite de M. Macron à Rouen d'autant qu'on lui prête le terme troubles « psycho-autistiques » (il devrait demander une rectification à la presse s'il ne les a pas

prononcés) et qu'il a vraiment dit « pathologie neuro-dégénérescence ». Si nous avons tous salué le discours engagé et sans concessions du Premier Ministre le 6 avril, il était bien regrettable d'entendre M. Blanquer dire qu'on ne pouvait qu'avancer à petits pas, alors que la communication officielle a consisté à dire qu'on allait rattraper le retard. Pour rattraper un retard, il faut aller vite, nous semble-t-il.

L'interministérialité se limitait à 4 ministres le 6 avril : il manquait au moins les ministres du travail et de la justice.

2) Une prise de conscience de certains enjeux d'une politique de l'autisme

Ce n'est pas rien d'entendre dire en France que la place des enfants autistes est à l'école et que l'intervention précoce est le seul moyen d'éviter les sur-handicaps : c'est même carrément une révolution. C'est ce que nous revendiquons depuis bientôt 30 ans dans notre association. Au demeurant, nous nous permettons de rappeler que la scolarisation est un droit : il est ahurissant de devoir dire en 2018 que ce droit doit être mis en œuvre. Ce n'est pas rien non plus de dire publiquement que la politique de l'autisme doit s'appuyer sur une démarche scientifique, dans un pays où les croyances archaïques véhiculées par les gourous de la psychanalyse tiennent encore le haut du pavé dans presque toutes les formations.

Nous ne pouvons qu'être satisfaits de ces prises de position fortes (appuyées sur quelques chiffres éloquents) mais nous attendons leur mise en œuvre. Il ne suffit pas de dire que la société doit être inclusive, il faut aussi expliquer comment on y parvient, surtout dans une société qui pratique l'exclusion à grande échelle. Et il faut donner une réponse digne à tous ceux qui, par milliers, sont en attente de solution.

3) La recherche

Nous sommes sensibles à l'effort, déjà entrepris par Mme Neuville, de rappeler qu'un trouble neuro-développemental doit relever d'une démarche scientifique. Il est temps de tordre définitivement le cou à la culpabilisation des familles qui ne sont pour rien dans la survenue de ces troubles. Cela dit, la recherche n'est pas au service d'une politique publique, et il manque l'affirmation d'une coopération internationale dans la recherche sur l'autisme, déjà effective. Nous ne voulons pas de recherche franco-française, surtout si c'est pour faire revenir la psychanalyse, ou la contestation de programmes éducatifs dont les familles ont pu mesurer l'efficacité.

Il n'existe aucune étude épidémiologique correcte en France alors que d'autres pays, souvent bien moins riches que nous, en ont une. Partout dans le monde, le taux de prévalence est entre 1 et 2%, en France, explique le Professeur Fombonne, de 0,36%. Il ne suffit pas de dire qu'on va faire, il faut avoir les professionnels du diagnostic pour le faire. Il y en a très peu : le refus de diagnostic ou le diagnostic erroné hors CIM ou DSM restent encore largement la règle. Il est urgent de demander au Professeur Fombonne de nous aider à construire une étude digne de ce nom, mais ce n'est pas un travail à court terme.

Inscrire la refonte des formations dans la recherche peut être un choix stratégique légitime : on ne diffuse que des connaissances scientifiques. Cependant, aucun accent n'est mis sur la refonte des formations initiales, pourtant urgente et indispensable. Sera-t-il possible d'intervenir encore sur le cycle 3 de médecine, puisque les maquettes disciplinaires viennent de sortir ? Il en est de même des référentiels du travail social qui sont en ligne (ils sont d'une désespérante indigence). La refonte de toutes les formations initiales (médecine, psychologie, travail social, psychomotricité...) est pourtant une demande de toutes les associations. Proposer des outils de formation en kit peut servir mais ne garantira pas leur bonne utilisation.

Quant aux outils numériques à l'école, ils existent déjà, et certains sont remarquables, mais ils ne peuvent résoudre tous les problèmes de scolarisation.

Points de vigilance et recommandations

- **Demander l'aide du Professeur Fombonne pour construire une étude épidémiologique aux normes internationales**
- **Refondre toutes les formations initiales et vérifier leur diffusion. Réserver les financements à la diffusion de connaissances actualisées**
- **Avoir une vigilance particulière pour le travail social dont les nouveaux référentiels sont totalement indigents**
- **Revoir et labelliser les formations continues dans tous les champs, et soumettre le financement à la mise en œuvre de connaissances actualisées et vérifiées**
- **Promouvoir les licences pro autisme**
- **Ne pas faire de recommandations exclusivement franco-françaises sur les interventions pédagogiques et éducatives**

4) Diagnostic et intervention précoces

On ne peut que remercier de l'engagement de la stratégie dans un repérage très précoce des troubles du spectre de l'autisme, mais sans intervention précoce immédiatement mise en œuvre, le repérage est peu utile.

La confusion troubles du spectre de l'autisme / troubles du neuro-développement est dommageable. Le dossier de presse cite imparfaitement les recommandations diagnostiques de 2018 qui expliquent que le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois ; il n'existe rien de tel pour les autres troubles du neuro-développement. Outiller tous les médecins avec le nouveau carnet de santé (en vigueur depuis le 1^{er} avril) est un vœu dérisoire : les examens du 9^{ème} et du 24^{ème} mois, malgré nos demandes répétées, ne présentent pas d'items suffisants pour guider le médecin (la nouvelle version du carnet de santé est moins explicite que la précédente) et le M-CHAT n'y est pas intégré. Par ailleurs, c'est à 18 mois qu'il faut prévoir le deuxième examen, pas à 24, comme nous l'avons tous demandé depuis longtemps. Mais qui nous écoute ?

Nous avons un peu de mal à comprendre l'objet de la plateforme d'intervention et de coordination. Les professionnels requis par une telle plateforme existent-ils ? Où est le cahier des charges de programmes d'intervention à mettre en œuvre avant un diagnostic ? Le remboursement prévu est encore plus flou : nous avons cru comprendre qu'il concernerait une période de quelques mois entre le repérage des premiers signes et le relais par la MDPH. Il faut être bien peu au courant du fonctionnement des MDPH pour imaginer qu'elles vont aider les familles à payer les interventions en libéral qui ne s'arrêtent d'ailleurs pas à l'intervention précoce : c'est tout au long de la vie de la personne autiste que le reste à charge peut être énorme, en l'absence d'une offre médico-sociale quantitativement et qualitativement suffisante.

Points de vigilance et recommandations

- **Permettre la reconnaissance de diagnostics posés à l'étranger**
- **Modifier le carnet de santé pour y joindre le M-CHAT et prévoir un bilan à 18 mois, pas à 24**
- **Financer pour les enfants autistes les interventions précoces en libéral, et pas seulement le psychomotricien**
- **Organiser le diagnostic de proximité en prévoyant une solution de recours pour les familles mécontentes d'un diagnostic**
- **Organiser un service des plaintes pour remédier aux diagnostics faux qui pénalisent les enfants et les familles**

5) Scolarisation

On peut se réjouir de l'attitude volontariste affichée dans la stratégie pour scolariser les enfants autistes. Il faut cependant rappeler que la scolarisation est un droit (même si seule l'instruction est obligatoire) et qu'affirmer le droit à un droit est quelque peu surréaliste, mais au moins allons-nous dans le bon sens.

Tripler le nombre d'UEMA est une vraie ambition même si j'émet toujours des réserves identiques sur l'absence d'évaluation de celles qui sont ouvertes : enfants de plus de 3 ans, parfois de bon niveau, UEMA incomplètes, avec des pratiques inacceptables parfois, des contributions d'attribution à un gestionnaire souvent opaques, et dont l'aboutissement est dans certains cas la rupture de parcours ou l'IME. Seront-elles au même coût que les premières : apparemment, non ? Faut-il rappeler que ce coût vient aussi de ce que l'Education Nationale ne fait pas son travail d'adaptation aux besoins, pourtant inscrit dans la loi de 2005, et il faut donc financer deux institutions, l'école et un service médico-social, pour arriver à un résultat acceptable.

Faut-il comprendre que les UE élémentaires seront déployées en interne à l'Education Nationale ? Ce serait plutôt une avancée significative, mais encore faudrait-il que les personnels éducatifs soient formés, et 5, à terme 45 UE sur 5 ans, risquent de ne pas répondre à tous les besoins. On nous annonce des ULIS généralistes : nous demandons des ULIS et ULIS PRO TSA avec en interne des professionnels formés à l'autisme. L'Education Nationale peut difficilement s'engager sur des ULIS vu qu'elles sont à la main des DASEN. Quant aux 100 enseignants-ressources, il leur faudra aussi un solide bagage pour aller en former d'autres, et ces enseignants ne résoudront pas le problème des intervenants autisme en classe que ne sauraient remplacer des AVS précaires, peu formés et mal payés.

Il convient de rappeler que les temps partiels imposés sont une situation très fréquente, puisque la scolarisation reste soumise au bon vouloir de l'orientation en MDPH et des notifications d'AVS sans lesquelles beaucoup d'enfants ne sont pas admis en classe. Qui va donc obliger l'Education Nationale et les MDPH à mettre en œuvre la scolarité inclusive ? C'est la seule bonne question pour les familles, mais on a si peu écouté les familles pendant la pseudo-concertation... Militer pour la scolarité inclusive est un geste fort, et nous en remercions notre ministre qui s'est toujours battue pour la défendre, mais dans un système qui organise l'exclusion systématique, en imposant la présence d'un AVS dont on ne choisit pas la quotité, une ULIS non spécifique, un institut médico-éducatif (qui ne scolarise pas, n'est pas toujours compétent, et de toute façon n'existe pas forcément), comment y arriver ?

Nous aurions aimé savoir ce qui est prévu pour les enfants en hôpital de jour qui souvent y perdent leur temps et ne deviennent pas autonomes, pour un coût faramineux. Beaucoup ne sont pas scolarisés. La DGOS a sûrement des chiffres à ce sujet : pourquoi ne sont-ils pas diffusés ? La stratégie ne prévoit pas de fermer les HDJ, ne leur demande pas de compte et la scolarisation des enfants en HDJ n'est pas dans les mesures scolarisation.

Points de vigilance et recommandations

- **Favoriser la présence de libéraux labellisés dans les classes**
- **Organiser le financement des interventions en libéral payées par les familles en développant le recours à l'article 51 de la LFSS**
- **Suivre les MDPH pour qu'elles passent à l'école inclusive et arrêtent d'imposer des orientations non demandées par les familles**
- **Obtenir des MDPH des notifications longues (AVS, SESSAD...)**
- **Créer un statut d'intervenant autisme en classe par exemple avec la certification autisme dans le cadre du DEAES**
- **Permettre les aménagements de parcours, de programmes, d'examens**

6) Les adultes

La stratégie autisme propose plus de financement pour les enfants que pour les adultes qui pourtant sont majoritaires. Parier sur les enfants se comprend mais combien faudra-t-il encore de générations d'adultes sacrifiés pour tenir ce pari ? C'est bien pourquoi le financement est dérisoire. Le pari sur les très jeunes enfants est légitime, mais on doit réparation à tous ceux qu'on a démolis par incompétence ou négligence depuis des décennies.

Dire qu'on va repérer les adultes autistes est une évidence, bonne à rappeler, mais c'était déjà dans les plans 2 et 3, et n'a jamais été fait. Et d'ailleurs quel en serait le but ? Revoir les financements des établissements et services pour qu'ils s'adaptent à leur nouveau public ? A-t-on prévu le coût ? Ceux qui croupissent par milliers en psychiatrie, compte-t-on sérieusement les rendre à leurs familles ou les libérer comme on libère des prisonniers ? Leur réadaptation risque d'être longue et coûteuse. La seule chose proposée dans la stratégie est leur sanitarisation à vie.

On nous dit constamment qu'il faut arrêter de penser en termes de places : soit. Nous n'avons jamais milité pour l'institutionnalisation. Mais quelle solution digne sera proposée aux adultes les plus vulnérables, les moins glamour, ceux dont personne ne veut ou qu'on exclut sans état d'âme ? La Belgique ? A-t-on fait le tour des listes d'attente comme nous l'avons demandé pendant la concertation ? Mais bien sûr, on n'a pas écouté les associations de familles.

Aucune trace dans la stratégie de l'opposabilité des recommandations et du contrôle de la qualité qui pourraient pourtant améliorer sensiblement l'accueil des adultes.

Deux mesures pour les plus autonomes : l'emploi accompagné, reliquat de la loi Travail, qui est un échec complet (pourquoi obliger à l'accompagnement uniquement médico-social ? Il y a des services privés qui savent aider des adultes autistes à avoir un parcours professionnel) et le logement accompagné (mais a-t-on prévu de financer ce qui n'est toujours pas finançable, la maîtresse de maison ?).

Points de vigilance et recommandations

- **Réorienter l'argent des HP vers des services médico-sociaux en créant si besoin des unités de sas orientées vers les interventions éducatives conformes aux recommandations**
- **Réorienter les adultes en UMD vers un accompagnement renforcé sanitaire dans des unités dédiées conformes aux recommandations ou médico-social**
- **Résorber les listes d'attente du médico-social en proposant des solutions dignes conformes aux recommandations**
- **Multiplier SAMSAH et GEM de proximité**
- **Multiplier les équipes diagnostiques de proximité en les labellisant et les supervisant et résorber les listes d'attente**
- **Aménager le permis de conduire pour les adultes TSA**

7) Le soutien aux parents

C'était un point de consensus dans les associations de familles, mais bien sûr on n'a pas écouté les associations de familles.

Une plateforme de répit par département pour un total national de 6 millions d'euros, même le mot dérisoire ne convient plus. Les familles ont besoin de baluchonnage (selon le rapport Huillier, 185 euros par jour au Québec, jusqu'à 615 euros en France en service prestataire), impossible à obtenir avec un financement aussi dérisoire. Elles ont aussi besoin d'aide éducative à domicile. Les places de répit du plan 3 n'ont même pas été installées.

Points de vigilance et recommandations

- **Mettre des moyens suffisants dans le soutien massif aux familles**
- **Organiser l'aide éducative à domicile pour les familles qui le souhaitent sans flicage, avec le seul souci de simplifier la vie**
- **Organiser le baluchonnage ou relayage (voir rapport Huillier) qui a un coût**
- **Eviter de faire reposer l'intervention précoce sur les seules familles**

8) La gouvernance de la stratégie

Nous avons cru comprendre que serait nommé un délégué interministériel à la stratégie autisme. C'est plutôt un signe fort si est nommée une personnalité qui ait la confiance des usagers et soit extérieure à son copil. Nous n'avions plus effectivement de chef de projet autisme. Ce délégué aurait une équipe restreinte autour de la Secrétaire d'Etat. Il y aurait un comité consultatif avec des usagers : honnêtement, nous en avons un peu assez de n'avoir qu'une voix consultative partout : les Comités d'Orientation Stratégiques des Centres de Ressources Autisme sont consultatifs, la voix des usagers au Groupement National des CRA est consultative. Les usagers ne sauraient être des potiches alors qu'on décide ailleurs de leur sort, sans eux.

C'est une grave erreur stratégique de confier le pilotage aux territoires et aux ARS : elles ont fait beaucoup d'erreurs que les familles ont été les seules à dénoncer, parce que bien sûr on n'a jamais évalué le fonctionnement des appels à projet ni l'utilisation par les ARS de l'argent public. L'argent du plan 3 est largement allé à des gestionnaires incompetents en autisme et a suscité leur appétit. Les plateformes diagnostic et intervention précoces ont été particulièrement emblématiques de ce ratage, car confiées aux plus incompetents, sans mise en concurrence (en Ile-de-France, exclusivité donnée aux CAMSP alors que des SESSAD avaient plus d'expertise).

La stratégie définitive évoque l'expertise territoriale des usagers : où et quand peut-elle s'exercer puisqu'il n'y a pas de cadre réglementaire pour cela ? Ce n'est pas faute de l'avoir demandé pendant la concertation.

Points de vigilance et recommandations

- **Créer un comité autisme avec une représentation majoritaire des usagers et voix délibérative qui puisse s'exprimer sur le suivi du plan et la labellisation des projets soutenus (c'est le cas pour les maladies rares)**
- **Le décliner dans chaque ARS**
- **Prévoir dans chaque ARS et chaque rectorat une cellule de recours pour les associations de familles pour saisir les dysfonctionnements**

Pour finir, si cette stratégie ouvre quelques espoirs, elle ne prend pas suffisamment la mesure des difficultés des familles, occulte les problèmes à résoudre en amont : former des professionnels compétents, augmenter le nombre d'orthophonistes, revoir le guide-barème, le GEVA et le GEVASCO, veiller à ce que le système d'information des MDPH prenne en compte les TSA, à ce que SERAFIN-PH prenne en compte les besoins des personnes TSA, revoir le financement du handicap (il reste 350 euros par mois à ceux qui vivent en FAM ou MAS pour leur hygiène, leurs vêtements, leurs vacances et l'immense majorité des personnes autistes vit en dessous du seuil de pauvreté), obliger l'Education Nationale à cesser ses discriminations (et accessoirement ses signalements à outrance des familles avec des enfants TSA), obliger services sanitaires et médico-sociaux à faire le travail pour lequel on les paie, au minimum évaluer le scandaleux système des appels à projet, revoir de fond en comble le système dévoyé de l'Aide Sociale à l'Enfance auxquelles les familles avec enfants TSA paient un lourd tribut, faire cesser le cauchemar des dossiers MDPH, aider les CRA, etc...Elle fait la part belle sans le moindre esprit critique à tous ceux qui se sont acharnés contre les familles et ont imposé leurs délires sur l'autisme : CAMSP, CMPP, Hôpitaux de jour, jusqu'aux ITEP, dont ce n'est pas l'agrément, et qui contribuent à l'exclusion des enfants du système scolaire.

Elle ne fournit aucun indicateur de suivi qualitatif et parfois aucun indicatif de suivi tout court : ce n'est donc pas un plan, puisqu'il ne sera quasiment pas possible d'évaluer sa pertinence par rapport aux constats de départ.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 1	Création de 180 nouvelles UEMA à partir de 2019	Education Nationale ; 11M€ par l'éducation nationale, et 50,4 M€ médico-sociaux	Pas d'indicateur de qualité ; apparemment coût médico-social en baisse par rapport aux premières UEMA ?
Mesure 2	Création de 45 unités d'enseignement en élémentaire à partir de 2018	Education Nationale ; 3,795 M€ pour l'éducation nationale et 4,5 M€ pour le secteur médico-social	Faible financement médico-social
Mesure 3	Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire 2018	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas de l'EN
Mesure 4	Ouverture d'ULIS généraliste en collège 2018 700 places	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas de l'EN
Mesure 5	Recrutement de 100 Professeurs ressources TSA 2018	Education Nationale	
Mesure 6	Création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel, 500 places	Education Nationale	Adossées à un SESSAD ; des SESSAD seront-ils créés ?
Mesure 7	Création d'une cohorte d'enfants scolarisés en UEMa	Education Nationale ; 100k€	Pas d'objectif précis affiché
Mesure 8	Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup)		Même la presse s'est fait l'écho de l'oubli des étudiants en situation de handicap dans Parcoursup. Les recteurs vont avoir à gérer la bourde. Cette mesure ne concerne pas les étudiants autistes de manière spécifique
Mesure 9	Dispositif de repérage des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Les étudiants sont adultes donc libres de leur choix. J'espère que le groupe dédié au Ministère de l'Enseignement Supérieur se poursuivra.
Mesure 10	Amélioration de l'accompagnement des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Pas d'indicateur de suivi qualitatif

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 11	Diffusion du guide HAS d'amélioration des pratiques professionnelles portant sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap	Santé HAS 2018	Ce guide ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. L'objectif affiché : Sensibilisation des acteurs par la HAS dans le cadre des visites de certification est très insuffisant. Des médecins au copil avaient parlé de l'opposabilité de ce document. Aucun indicateur de suivi
Mesure 12	Bilans de santé somatiques pour les personnes accueillies en ESMS (cf. PNSP)	Santé 2019 ; 1.8 M€ de crédits	Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun indicateur de suivi ; quel financement pour des plateformes de soins somatiques dédiées ?
Mesure 13	Sensibilisation et formation des professionnels de santé à la prévention, au repérage et aux besoins en matière de soins somatiques	Santé, à partir de 2018	Pas d'indicateur qualitatif. Cette mesure concerne-t-elle de manière spécifique les personnes autistes ? Où sont passés les soins bucco-dentaires ?
Mesure 14	Evolution de la tarification des professionnels et établissements de santé pour mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge du handicap et développement des consultations dédiées	2019 10 millions d'euros	Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. La LFSS a prévu des modulations tarifaires pour les médecins mais rien pour le handicap ; et il n'a même pas été possible d'avancer sur la tarification des soins bucco-dentaires avec la CPAM. Comment résoudre les situations d'urgence bucco-dentaires et médicales ? Aucun indicateur de suivi. Et il faut attendre 2019 pour que le ministère se bouge ? Quid du reste à charge pour les personnes ? Du financement des soins dentaires conservateurs sous AG ? Etc...

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 15	Clarification des modalités d'agrément des opérations immobilières (article 20 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement –loi ASV-) pour une prise en compte des spécificités des différentes formes de handicap, dont l'autisme.	Cohésion des territoires/Santé 2018	Rédaction d'une instruction à l'attention des services déconcentrés instructeurs : que signifie cette phrase ? Quels sont les objectifs ? Les indicateurs de suivi ?
Mesure 16	Création d'un « forfait pour l'habitat inclusif » (pJL ELAN)	Cohésion des territoires / SEPH 6 millions d'euros par an pour environ 800 forfaits	Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. 800 Forfaits sur 5 ans, c'est dérisoire.
Mesure 17	Evolution du code de la construction et de l'habitation pour permettre la colocation des personnes handicapées, dont les personnes autistes, dans les logements locatifs sociaux agréés au titre de l'article 20 de la loi ASV	Cohésion des territoires / SEPH 2018	Sans l'intervention du CNCPH, cette mesure n'aurait pas vu le jour. Elle ne concerne pas les personnes autistes de manière spécifique. Aucun indicateur de suivi.
Mesure 18	Ouverture du programme 10 000 logements accompagnés aux personnes autistes	Cohésion des Territoires 2018 6 millions d'euros pour 800 forfaits	Ce programme ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; sur les 10 000 logements, combien pour les adultes autistes ? Rédaction et diffusion du cahier des charges du prochain appel à projets : pour les adultes autistes ?
Mesure 19	Rédaction et diffusion aux bailleurs sociaux via l'USH d'un référentiel	Cohésion des Territoires 2018	Ce référentiel concerne-t-il les adultes autistes ? Aucun indicateur de suivi.
Mesure 20	Mobilisation du fonds national des aides à la pierre (FNAP)	Cohésion des Territoires 2018	La part budgétaire bénéficiant aux seules personnes autistes ne peut être estimée Nul besoin d'ajouter un commentaire.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 21	Evolution de l'offre d'ESAT pour soutenir la politique inclusive d'emploi des personnes handicapées	SEPH 2018	Aucun descriptif, aucun objectif, aucun indicateur de suivi.
Mesure 22	Sensibilisation des conseillers emploi du service public de l'emploi	Travail 2018	Pas d'indicateur qualitatif.
Mesure 23	Doublement des crédits de l'emploi accompagné	Travail 2019 10 millions d'euros	Cette mesure de la loi Travail n'a jamais été évaluée et est plutôt un échec. Confus : est-il prévu une adaptation aux TSA ? Pas d'indicateur qualitatif.
Mesure 24	Sensibilisation des acteurs locaux à l'autisme par l'instance du PRITH	Travail 2019	Pas d'indicateur de suivi ; il s'agit de mobiliser les conseils régionaux. De quelle manière ?
Mesure 25	Elargissement et déploiement de la convention Culture-Santé au secteur médicosocial	Culture, Santé, 2018	Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi.
Mesure 26	Evolution du recensement de l'offre vers une application dédiée et interactive pour les prestataires d'offre sportive et les utilisateurs	Sports, 2018	Cette mesure concerne-t-elle spécifiquement les personnes autistes ?
Mesure 27	Améliorer la professionnalisation des acteurs de l'activité sportive afin de permettre un accompagnement individualisé	Sports, 2018	Quels sont les indicateurs d'amélioration ?
Mesure 28	Elaboration du cahier des charges du « kit d'accès sport handicap » pour la construction du label sport et handicap	Sports, 2018	Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 29	Création d'un groupement d'entraide mutuelle (GEM) par département	SEPH à partir de 2018 ; environ 7,8 M€ /an	Mesure très attendue ; il faudra veiller soigneusement au cahier des charges ; un par département au bout de 5 ans, c'est très peu.
Mesure 30	Campagnes et outils de communication	SEPH / Délégation 2018	Pourquoi a-t-on laissé à l'abandon le site autisme.gouv.fr ? Quel lien avec celui du GNCRA ? Pas d'indicateur de suivi qualitatif
Mesure 31	Sensibilisation des médecins et puéricultrices de PMI notamment par le biais du comité d'animation nationale des actions de protection maternelle et infantile	Santé 2019	La sensibilisation ne suffit pas. Les PMI ont été massivement noyautées par Preaut. Elles contribuent aux signalements. Bilan annuel, à compter de 2019, à partir du remplissage des certificats de santé Quels critères d'évaluation ? Et il faut encore attendre 2019 ? Le ministère de la Santé n'a pas la main sur les PMI.
Mesure 32	Information des professionnels de santé par l'intermédiaire de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant	Santé 2018	Quelle évaluation de l'efficacité ? On reste encore dans la sensibilisation
Mesure 33	Actions d'information menées Solidarités et A partir de Actions de sensibilisation par la CNAM auprès des professionnels de santé	Santé 2018	Quelle évaluation de l'efficacité ? On reste encore dans la sensibilisation
Mesure 34	Mise en place d'un forfait intervention précoce en libéral	Santé à partir de 2019 ; sur 5 ans pour tous les TND, 90 millions d'euros.	Aucun descriptif, pas d'évaluation qualitative ; voir page 77 ; ce forfait concerne tous les TND et pas que les TSA ; un bilan et séances de psychomotricité pour les moins de 3 ans, un bilan neuropsychologique entre 3 et 5 ans, ergothérapie entre 5 et 6 ans selon les troubles ; où est l'intervention précoce ?

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 35	Création de plateformes orientation et diagnostic Autisme TND	Santé à partir de 2019 15 millions d'euros	Aucun descriptif, aucune justification scientifique, aucun critère de suivi qualitatif. Ne concerne pas que les TSA
Mesure 36	Généralisation du programme personnalisé d'accompagnement	Santé 2018	Aucun descriptif, aucune justification scientifique, aucun critère de suivi qualitatif. En quoi l'accompagnement relève-t-il exclusivement du sanitaire ?
Mesure 37	Plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements médico-sociaux et sociaux et en établissement de santé mobilisant les CRA	Solidarités et santé, SEPH 2019	Elaboration de la méthode nationale, nombre de personnes repérées Critères très insuffisants ; quels sont les objectifs ? Les critères de suivi qualitatif ?
Mesure 38	Repérage et diagnostic de la population féminine	Santé 2019	Création d'indicateurs genrés Quels sont les objectifs ? Les critères de suivi ?
Mesure 39	Amélioration de la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité par la formation des équipes de maraude	Santé 2019	Excellente mesure ; mais quels critères de suivi ? Quelle formation des acteurs ? Pourquoi le pilote est-il la Santé ?
Mesure 40	Accompagnement des démarches diagnostiques des personnes les plus autonomes	Santé 2018	Réseaux territoriaux de diagnostic. Qu'est-ce que cela veut dire ? Quels objectifs ? Quel accompagnement ? Quels critères de suivi ?
Mesure 41	Développement d'une offre de service d'accompagnement aussi intensive que nécessaire (SAMSAH, SAVS, PCPE, autre)	SEPH ; Conseils Départementaux ; 2019 ; L'enveloppe nationale sera d'environ 40.4 M€.	Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi. Financement dérisoire. L'offre médico-sociale hors services est absente de la stratégie : on nous objecte le reliquat de 53 millions du plan 3. Le secrétariat d'Etat n'a pas la main sur les CD.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 42	Développement d'un fonctionnement en « dispositif intégré » à destination des adultes autistes	A partir de 2019, après évaluation IGAS-IGEN	S'il s'agit de la duplication du dispositif ITEP, les gestionnaires pourront affecter les adultes en fonction de leurs critères ? On aurait au moins pu attendre les résultats de la mission IGAS : on préjuge qu'elle sera automatiquement positive ?
Mesure 43	Evolution des unités accueillant des séjours longs en psychiatrie	Santé 2018	Mise en place d'un suivi régional et national ; données à travailler avec l'ATIH Evolution vers quoi ? On est dans le sanitaire et on y reste ? Quels sont les objectifs ? Les critères d'évaluation ? Pourquoi ne pas utiliser la fongibilité asymétrique ?
Mesure 44	Développement des prises en charge ambulatoires sanitaires y compris intensives	Santé 2019	Pourquoi sanitaires ? La psychiatrie n'a pas de compétences sauf exception en autisme ? Pourquoi est-il interdit de sortir de psychiatrie ?
Mesure 45	Développement des soins de réhabilitation psychosociale	Santé 2019	Pour quel public ? Description ? Où ? Pourquoi encore une mesure exclusivement sanitaire ? Critères d'évaluation ?
Mesure 46	Développement de la télémédecine et de l'hospitalisation à domicile	Santé 2018	Bonne mesure ; mais quel contenu ? Quels critères d'évaluation ?
Mesure 47	Intégration des TSA dans les Projets territoriaux de santé mentale	Santé 2019	Ah bon ? Et pourquoi ? Puisqu'il est si essentiel de diluer les TSA dans les TND, pourquoi seuls les TSA ont-ils le douteux privilège de se retrouver dans la santé mentale ? Dans beaucoup d'ARS, l'autisme est dans le champ du handicap, pas de la santé mentale. Pourquoi sanitariser l'autisme ? Quelle régression !

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 48	Identification d'une plateforme de répit par département	SEPH 2018 6 millions d'euros sur 5 ans	Identifier ou créer ? Il n'y a quasiment rien sur le territoire et le soutien aux familles ne se résume pas au répit. Où sont le baluchonnage, l'aide éducative à domicile, le soutien à la parentalité ?
Mesure 49	Majoration du complément mode de garde « assistants maternels » et « garde d'enfants à domicile » pour l'accueil d'un enfant bénéficiaire de l'AEEH	Santé 2022	Cette mesure ne concerne pas les TSA de manière spécifique, et 2022, c'est loin.
Mesure 50	Enquête épidémiologique des jeunes suivis par la PJJ	Santé Justice 2018	Que signifie enquête épidémiologique et pourquoi seulement la PJJ ? Et l'ASE ? Quels sont les objectifs et les critères de suivi ?
Mesure 51	Intégration de l'autisme dans la démarche d'évaluation des situations d'enfants confiés aux services de protection de l'enfance ou susceptibles de l'être	Santé CD 2018	Qu'est-ce que cela veut dire ? Objectifs et critères de suivi ? L'Etat n'a pas la main sur les CD et les CRIP.
Mesure 52	Mobilisation en urgence de spécialistes en vue d'un diagnostic dans le cadre de l'évaluation d'une situation de mineur préalable à une décision judiciaire d'assistance éducative	Justice, Solidarités et santé, SEPH 2018	Aucun descriptif, aucun objectif, aucun critère de suivi
Mesure 53	Constitution d'un réseau d'experts près les tribunaux validé par les CRA, permettant le recours à des personnes formées aux troubles de l'autisme et aux troubles du neuro-développement	Justice, solidarités et santé 2019	Eventuellement pour une contre-expertise demandée pour l'utilisateur, car c'est le président de la Cour d'Appel qui nomme les experts. En tout cas les experts doivent aussi être validés par le comité d'utilisateurs du GNCRA car certains CRA ne respectent pas les recommandations.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 54	Formation des assistantes maternelles à l'accueil des enfants autistes	CD 2018	L'Etat n'a pas la main sur les CD. Cahier des charges ? Formateurs ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 55	Révision de la réglementation applicable aux séjours de vacances adaptées organisées pour les adultes pour offrir un accompagnement approprié et sécurisé les personnes et leurs familles	SEPH 2018	Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 56	Création de dispositifs d'éducation thérapeutique en matière de TSA	Santé 2018	L'autisme n'est pas une pathologie chronique. Et toujours la sanitarisation à outrance. Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 57	Développement du programme médiateur de santé pair	Solidarités et santé ; SEPH 2019	Pourquoi seulement dans le sanitaire ? Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 58	Développement des formations des aidants familiaux	SEPH CNSA 2018	A condition de répondre aux besoins non pourvus
Mesure 59	Cartographie des services et de leurs caractéristiques par région	Solidarités et santé, SEPH 2018	Mesure inutile si on ne définit pas de critères de qualité en lien avec la satisfaction des usagers ; pourquoi refaire un autre site puisqu'il y a autisme.gouv.fr et le site à venir du GNCRA ?
Mesure 60	Actions de prévention de la maltraitance	Solidarités et santé, SEPH 2019	Selon préconisations commission conjointe CNCPPH-HCFEA Cette commission où je siégerai n'a pas vocation à parler de manière spécifique d'autisme.
Mesure 61	Développement de l'éducation affective et sexuelle	Solidarités et santé, SEPH 2019	Cette action ne relève pas du sanitaire. Aucun objectif, aucun indicateur de suivi.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 62	Infirmiers en pratiques avancées : inscription de la prise en charge des personnes TSA dans l'option « santé mentale et psychiatrie » de la maquette de formation		En l'absence de refonte de la formation en IFSI, mesure dangereuse. Et pourquoi mettre les TSA dans l'option santé mentale et psychiatrie ? Nous avons cru comprendre que
Mesure 63	Réingénierie du référentiel de formation Puéricultrice, infirmiers, psychomotriciens, auxiliaires de puéricultrice et aides-soignants	Santé	Cahier des charges ? Acteurs ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 64	Mise en oeuvre du Certificat d'intervention en autisme en travail social	SEPH 2018	Qui porte la certification ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 65	Renforcement de la formation continue des professionnels de santé : appel d'offre DPC autisme ; circulaire ANFH	Santé 2018	Quelle labellisation des formations DPC ? Notons que c'est sur la base du volontariat
Mesure 66	Formation des professionnels de la fonction publique territoriale	CD 2018	Cahier des charges ? Formateurs ? Indicateurs de suivi ? L'Etat n'a pas la main sur les CD
Mesure 67	Création de DU ou de DIU : TSA - TND	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018	Les universités étant autonomes, ces DU ne pourront être imposés
Mesure 68	Cahier des charges Hôpitaux de jours	Santé 2018	Aucun indicateur, aucune modalité de contrôle ; aucune remise en cause des HDJ et du gaspillage d'argent public
Mesure 69	Référentiel d'action CAMSP – CMP – CMPP	Santé 2018	On pourrait attendre la mission IGAS. Les CMPP n'ont pas leur place en autisme. Quelles modalités de contrôle ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 70	Elaboration des parcours diagnostiques au niveau régional	Santé 2018	Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 71	Elaboration de parcours de soins somatiques au niveau régional	Santé 2018	Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi
Mesure 72	Rédaction d'un cahier des charges et d'une charte des réunions de concertation pluriprofessionnelles, en particulier sur les situations complexes	Santé 2018	Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi
Mesure 73	Conditionnement des financements nouveaux des structures à la participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles	Santé 2018	Ce n'est pas la participation à des réunions qui fait qu'on change ses pratiques
Mesure 74	Déploiement des ressources numériques pour les professionnels de l'éducation nationale	En 2018	Les ressources numériques ne font pas tout
Mesure 75	Création d'un module de base TSA TND transversal pour harmoniser le contenu des formations de toutes les professions de santé	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018	Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 76	Création de modules TSA-TND pour les 3èmes cycles de médecine générale, pédiatrie et neurologie pour diffuser les connaissances actualisées	Enseignement supérieur, recherche et innovation	Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 77	Formation, information et accompagnement des professionnels de la scolarisation et de l'accompagnement des élèves	En 2018	Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 78	Développement de modules de sensibilisation pour tous les personnels (dont accompagnants)	A partir de 2018 EN	Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 79	Formation d'enseignants ressources du 2nd degré	En 2018	Pas d'indicateur de suivi
Mesure 80	Approfondissement pour les enseignants concernés par l'accueil de TSA	En 2018	Pas d'indicateur de suivi
Mesure 81	Complément de formation pour les enseignants spécialisés	En 2018	Pas d'indicateur de suivi ; dans le cadre du CAPPEI ?
Mesure 82	Formation des médecins et psychologues du 1er et second degré	En 2018	Pas d'indicateur de suivi ; les psychologues scolaires sont majoritairement formés à la psychanalyse ; qui va les contrôler ?
Mesure 83	Formation, information et accompagnement des personnels enseignants et d'éducation de l'enseignement agricole	Agriculture	Pas d'indicateur de suivi
Mesure 84	Elaboration d'un kit pédagogique pour les formations du travail social	Santé 2018	Pas d'indicateur de suivi ; ce n'est pas avec un kit qu'on va empêcher les EFTS de continuer à diffuser des connaissances obscurantistes ; qui va contrôler les formations en travail social dont 84% ne sont pas aux normes ?
Mesure 85	Actualisation régulière du DES de psychiatrie et de l'option de pédopsychiatrie	Enseignement supérieur, recherche et innovation	Qui le fait ? Le CNU pédopsychiatrie est noyauté par la psychanalyse. Pas de calendrier, pas d'indicateur de suivi
Mesure 86	Module dématérialisé de sensibilisation des professionnels de la protection de l'enfance (magistrats, travailleurs sociaux, personnels de santé...)	SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux 2018	Ce n'est pas un module qui empêchera les travailleurs sociaux de s'en tenir à leur catéchisme psychanalytique. Cahier des charges ? Formateur ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 87	Formation des professionnels de l'aide sociale à l'enfance et de la justice	SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux 2018	Cahier des charges ? Formateur ? Indicateurs de suivi ?

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 88	Création d'un Groupement d'intérêt scientifique	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018	Aucun indicateur de suivi.
Mesure 89	Mise à disposition des professionnels, des personnes et de leurs familles des informations accessibles et actualisées	Enseignement supérieur, recherche et innovation	Ce n'est pas le travail du Ministère de l'Enseignement Supérieur. Il y a déjà un site autisme.gouv.fr qui a fait le travail et s'est doté d'un comité scientifique
Mesure 90	Création de 3 Centres d'excellence et financement de leurs équipes de recherche sous condition de travail en réseau	Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018	Aucun critère de suivi
Mesure 91	Création de 10 postes de chef de clinique	Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019	Aucun critère qualité ou de suivi
Mesure 92	Création d'une cohorte de grande ampleur	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019	Une cohorte n'est pas une étude épidémiologique ; et comment faire même une cohorte quand les médecins continuent massivement à refuser de diagnostiquer ?
Mesure 93	Appels à projets spécifiques dans le cadre de l'ANR (type SAMENTA)	2019-2020	Aucun critère qualité ni de suivi
Mesure 94	Priorisation au sein des projets ministériels de recherche appliquée en santé (PHRC) des projets portant sur la recherche en psychiatrie et sur les troubles du neuro-développement	PHRC annuel à partir de 2019	Aucun critère qualité ni de suivi
Mesure 95	Appels à projet en sciences humaines et sociales	Solidarités et santé et SEPH 2020	Aucun critère qualité ni de suivi

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 96	Création d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques	Enseignement supérieur et EN ; Etude de faisabilité en 2019	Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi, aucun calendrier ; les recommandations de bonnes pratiques s'appuient sur des études validées internationales : va-t-on les remettre en cause ?
Mesure 97	Création d'un Living lab technologie permettant l'évaluation des technologies facilitant l'inclusion	Santé et Enseignement Supérieur 2019	Que vient faire la Santé ?
Mesure 98	Création d'un délégué interministériel et d'une équipe projet	Qui finance ? 2018	Aucun indicateur de suivi
Mesure 99	Création d'un conseil national de suivi de la stratégie	2019	Aucun indicateur de suivi
Mesure 100	Pilotage d'une stratégie de communication nationale	2019	Aucun indicateur de suivi
Mesure 101	Assurer l'application des recommandations de bonnes pratiques dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, en lien avec la HAS, dans le cadre notamment du déploiement des CPOM		Aucun indicateur de suivi, aucun calendrier ; la dernière, tout un symbole....

En somme, si vous commenciez à nous écouter, nous familles concernées ? Ce serait un bon début.

Danièle Langlois

11 avril 2018