

1) Quelle claque pour les personnes autistes et leurs familles !

L'autisme effacé du titre : un signal grave

Le mot autisme a disparu du titre de la stratégie et de la délégation. Normal : nous avons déjà été condamnés 8 fois par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes, la dernière fois en 2021 avec ces termes :

« Le Comité relève que les données statistiques actuelles ne permettent pas de connaître le nombre de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes et qu'en conséquence, les autorités françaises sont en train de mettre en place d'autres systèmes de recueil d'informations. Le Comité demande que le prochain rapport contienne des informations actualisées sur le nombre de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes (avec le nombre de places) et sur les besoins en la matière.

Le Comité considère que la situation n'a pas encore été mise en conformité avec les articles 15§1 et 17§1 de la Charte tant pris isolément que lus en combinaison avec l'article E de la Charte, ni en ce qui concerne la proportion d'enfants autistes scolarisée ni pour ce qui est du nombre de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes. »

L'autisme invisibilisé au nom du "progrès"

Donc il est temps de faire disparaître l'autisme, puisque la France a rattrapé son retard, selon le discours gouvernemental ; rappel : le premier plan autisme en 2005 est né de la première condamnation de la France par le Conseil de l'Europe.

Aucun pays au monde ne se permet de noyer l'autisme dans le fourre-tout TND.

2) Seules 24 mesures sur 81 concernent l'autisme

Les auteurs des autres mesures font semblant de croire qu'un trouble des apprentissages c'est la même chose qu'un trouble sévère du spectre de l'autisme qui souvent associe tous les autres troubles, plus des troubles anxio-dépressifs, des troubles du sommeil, des troubles alimentaires, des troubles sensoriels...

L'autisme est partout dans le monde un problème majeur de santé publique, sauf en France.

3) Nous voulons un plan autisme, pas une pseudo-stratégie

Un plan de santé publique, pas une stratégie. Un plan de santé publique avec des objectifs, des indicateurs, un calendrier, des leviers d'action, un financement, une évaluation.

A la place, nous avons un catalogue de vœux pieux, confus, sans indicateurs ni financements. La stratégie est adossée de force et sans concertation à la CNH.

4) Nous demandons donc d'urgence la prise en compte des points suivants :

- Le diagnostic fonctionnel de toutes les personnes autistes (au moins la moitié ne sont pas diagnostiquées)
- L'ouverture immédiate de services d'intervention précoce 0-5 ans
- L'ouverture immédiate de services de soutien à la scolarisation avec des professionnels formés
- La refonte immédiate de toutes les formations initiales, notamment en psychologie, travail social, psychomotricité, qui ne reposent pas majoritairement sur des connaissances actualisées et scientifiquement validées
- La reconnaissance financière des professionnels qui ont acquis des compétences spécifiques en autisme, scientifiquement validées
- L'évaluation précise de la qualité du service rendu par les services sanitaires et médico-sociaux dont un très grand nombre ignorent les recommandations de bonnes pratiques, en s'appuyant sur les associations d'usagers et la certification Handéo.
- L'ouverture immédiate de lieux de vie et services de proximité pour les adultes autistes, conformément à la Convention ONU des droits des personnes handicapées.

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
ENGAGEMENT 1 : Amplifier la dynamique de recherche sur les TND et accélérer la diffusion des connaissances, intensifier l'animation de la communauté scientifique				Tous
1	1	Amplifier l'activité du Groupement d'intérêt scientifique troubles du neurodéveloppement (GIS-TND) et créer les conditions d'une recherche participative dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)	Vœu pieux : calendrier ? Objectifs ? Indicateurs ? financement ? Les associations non-membres du GIS comme Autisme France ne sont pas tenues au courant du fonctionnement du GIS. La recherche participative ne doit pas se limiter à mobiliser quelques auto-représentants dans le haut du spectre de l'autisme.	Tous
1	2	Renforcer les missions des centres d'excellence TND afin de développer les projets de recherche, faire de la science le socle des formations et créer un centre d'excellence supplémentaire	Aucune évaluation des centres existants qui sont sous-financés. Pourquoi une seule création supplémentaire ?	Tous
1	3	Poursuivre la nomination de chefs de clinique dans les établissements hospitaliers pour permettre la promotion des projets de recherche sur les différents troubles du neurodéveloppement (TND)	Aucune information sur ces projets.	Tous
INVESTIR MASSIVEMENT DANS LA PRODUCTION DE CONNAISSANCES POUR AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES ENFANTS ET DES ADULTES				
1	4	Créer l'Institut du Cerveau de l'Enfant	Hors sujet. Pas spécifique de cette stratégie. Associations déjà impliquées et invitées.	Tous
1	5	Mettre en oeuvre le volet autisme et troubles du neurodéveloppement (TND) chez les adultes du programme prioritaire de recherche (PEPR) PROPSY	Aucune information. Mesure centrée sur les troubles psychiatriques, en psychiatrie, non spécifique autisme	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
POURSUIVRE LA DYNAMIQUE DE SOUTIEN AUX PROJETS RELATIFS AUX DIFFERENTS TND			Quelle dynamique ?	
1	6a	Développer un programme de recherche sur le repérage des troubles du neurodéveloppement et les interventions précoces	Sens ? Les interventions précoces concernent d'abord le TSA qui n'est pas explicitement cité.	Tous
1	6b	Poursuivre les programmes de recherche en sciences humaines et sociales et conduire notamment une étude sur les formes d'autisme les plus sévères pour mieux intervenir auprès des personnes adultes concernées	Aucune information sur ces programmes. Quelle étude ? Indicateurs ? Objectifs ? Financement ?	TSA
1	6c	Inscrire les TND dans les priorités des appels à projets de l'ANR	Aucune information sur projets en cours. Quels objectifs ?	Tous
1	7	Poursuivre la mise en œuvre de la cohorte Marianne	La cohorte a sa propre autonomie, hors stratégie.	Tous
1	8	Faciliter le développement des innovations, liées aux nouvelles technologies, qui bénéficient aux personnes TSA, TDI, TDAH, Dys	Verbiage. Indicateurs ? Objectifs ? Financement ? Réponses aux besoins différents ?	Tous
ENGAGEMENT 2 : Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels.			Verbiage. Solution, accompagnement, interventions de qualité sont des mots ou expressions vides de sens.	
CREER DE NOUVELLES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT				

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	9	Déployer des lieux de vie et des solutions adaptés aux besoins spécifiques des adultes TSA et/ou TDI avec ou sans épilepsie sévère avec une attention particulière pour : les adultes qui sont actuellement maintenus en établissement pour enfants les adultes autistes ayant un profil très complexe (Poursuivre le déploiement des unités dédiées) les jeunes de 16 à 25 ans les personnes concernées par le plan de prévention des départs et les retours de Belgique les personnes vieillissantes	Aucune évaluation des besoins, aucun financement. Incohérent avec les mesures CNH dont la répartition a déjà été faite et votée par la CNSA. 2/3 des crédits sont attribués aux enfants. Les adultes sont laissés aux départements dont on ne connaît pas les marges de financement. Les listes d'attente en MAS et FAM sont au moins de 10 ans et des MDPH continuent d'orienter en Belgique. L'instruction emploi/habitat pour adultes TSA avec TDI est très limitée et son financement, anecdotique.	TSA, TDI
2	10	Développer une offre de services d'accompagnement formée et supervisée tant pour les enfants que les adultes (SESSAD, SAMSAH, SAVS, SAD, PCPE) et développer des services autonomie formés aux différents TND	Evaluation des besoins ? Financement ? Indicateurs ? Leviers ? Rien de spécifique TSA. PCPE sous-financés avec interventions non-péreennes. Qu'est-ce qu'un service autonomie ? Le décret SAD est sorti et n'a pas pris en compte le handicap ; ne parlons pas du TSA. SAVS : financement exclusivement CD.	Tous
GARANTIR LA QUALITE DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE ET DE L'ACCES AUX SOINS				
2	11	Garantir l'accès à des réévaluations à des âges clés pour les différents TND en prêtant une attention particulière aux pathologies/troubles associés	Leviers ? Professionnels formés ? Objectifs ? Financement ? L'évaluation n'utilise pas les mêmes outils pour les différents TND.	Tous
2	12	Intensifier le plan de repérage, diagnostic et intervention des adultes autistes en ESMS et à l'hôpital psychiatrique	Le plan a démarré de manière inégale sur le territoire avec un pilotage GNCRA qui a informé sur les résultats ; le diagnostic fonctionnel et les interventions conformes aux recommandations ne	TSA

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			figuraient pas dans la mesure 37 de la précédente stratégie ; les mesures d'aval manquent ainsi que leur financement : quel changement des pratiques en ESMS et HP ?	
2	13	Diagnostiquer les différents TND (TSA, TDI, TDAH, Dys) des enfants et adolescents sans diagnostic actuellement en ITEP, IME, EAAP, MECS et mettre en place les interventions adaptées	Quel observatoire d'évaluation des besoins ? Moyens ? Equipes qui connaissent tous les troubles ? Mesure irréaliste. Financement ? Objectifs ? Les ITEP sont gangrenés par la psychanalyse et ne changeront pas leurs pratiques. 30 à 40 % des enfants en ITEP sont autistes et malgré nos alertes, rien n'a été fait. La mesure a maintenant un pilotage GNCRA mais se développe à petits pas sur les territoires sans financement dédié. Quelles mesures d'aval pour le changement des pratiques ?	Tous
2	14	Renforcer les professionnels et structures expertes en charge du diagnostic des TSA, du TDAH, du TDI, des troubles Dys	Renforcer comment ? Avec quels professionnels formés ? Ce ne sont pas les mêmes équipes pour tous les troubles.	Tous
2	15	Diminuer le délai d'accès au diagnostic en formant les médecins libéraux en exercice à l'établissement des diagnostics de TSA, TDAH, TDI, et troubles Dys	Les diagnostics sont pluridisciplinaires : un médecin ne les pose pas seul : il y a déjà une consultation dédiée TSA pour généralistes et pédiatres, mesure pas mise en œuvre, pas coordonnée avec EDAP et PCO.	Tous
2	16	Mobiliser les psychologues experts des TSA en renfort des CRA sur les diagnostics simples et développer l'utilisation du télédiagnostic dans les Centres de ressources en autisme (CRA)	C'est déjà le cas dans les CRA experts ; on manque cruellement de psychologues du développement ; on ne diagnostique pas en visio.	TSA

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	17	Améliorer l'accès aux soins de ville et à l'hôpital des personnes TSA/TDI/épilepsie sévère et poursuivre le déploiement des consultations de soins dédiées tenant compte de leurs particularités	Développer les unités dédiées et les financer. Pas de nouvelles. Mettre en œuvre la recommandation HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées. L'épilepsie n'est pas un TND.	TSA, TDI
2	18	Etablir et diffuser des recommandations pour la prescription médicamenteuse à destination des personnes autistes (enfants et adultes)	Travail de la HAS. Aucune nouvelle	TSA
2	19	Garantir l'accès aux thérapeutiques et aux accompagnements adaptés pour les personnes TDAH et créer une filière de soins dédiée	TSA non concerné	TDAH
2	20	Former au TDAH les soignants exerçant en milieu pénitentiaire	Pourquoi seulement le TDAH ? Mesure discriminatoire. Il y a beaucoup de personnes autistes en prison.	TDAH
2	21a	Formaliser l'engagement des associations gestionnaires d'établissements en matière de formation, supervision et qualité, <u>soutenir les démarches de certification</u> et conditionner les financements publics au respect des recommandations de la HAS	Formaliser l'engagement des gestionnaires est du verbiage. Les gestionnaires sont privés et font ce qu'ils veulent ; leurs syndicats refusent les recommandations. <u>Il faut rendre les recommandations opposables dans le référentiel HAS et dans la loi</u> et ouvrir par décret la possibilité de l'équivalence entre évaluation et certification prévue à l'article L 312-8 du CASF. Modifier les formations initiales pour inscrire les recommandations dans les référentiels. Obliger les ARS à tenir compte de la certification Handéo. Le décret du 29 février 2024 qui oblige à fournir un plan de formation et de supervision n'est pas mis en œuvre.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	21b	Conditionner l'attribution des nouveaux projets exclusivement à des organismes qui appliquent les Recommandations de la HAS et à cette fin rénover les procédures d'appel à projet pilotées par les Agences régionales de santé en donnant une place décisionnelle aux associations de personnes et de familles, pour garantir l'attribution des crédits aux équipes qui disposent d'une expertise certaine dans le domaine des TND	Levier : refonte de la loi HPST ? C'est aux usagers de dire avec quelle équipe ils veulent travailler pour leurs enfants. Quel outil pour avoir la preuve de l'application des recommandations (certification Handéo par exemple) ? Comment saisir les associations en amont des appels à projet pour définir les candidats compétents ? Comment sanctionner les ARS qui ne respecteront pas cette mesure ? TDAH et DYS n'ont pas d'agrément administratif propre. Quels sont les nouveaux projets concernés ?	Tous
2	21c	Mettre en place une politique ambitieuse de contrôle du respect des recommandations de la HAS dans les établissements médico-sociaux et les établissements de santé par les ARS	Les ARS n'ont pas les moyens de faire ce contrôle. Verbiage si on ne rend pas opposables les recommandations. Quel outil de vérification ? Quelle formation des professionnels du contrôle ? Quelle mise en œuvre de la définition de la maltraitance inscrite dans la loi depuis le 9 février 2022 ? Quel contrôle du décret du 29 février 2024 sur la refonte du projet d'établissement ?	Tous
2	21d	Soutenir une demande de recommandations de bonne pratique spécifiques aux troubles Dys auprès de la HAS	TSA non concerné	DYS
2	22	Proposer de l'éducation thérapeutique aux adolescents et adultes diagnostiqués TSA, TDI, TDAH	Le travail fait pour l'autisme par Mme Baghdadli n'a jamais été mis en œuvre ; contenu ? Objectifs ? Financement ?	TSA, TDI, TDAH

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	23	Soutenir le développement de l'activité physique et sportive des personnes TSA et/ou TDI et/ou épilepsie sévère	Verbiage si on ne définit pas un cahier des charges et un financement en milieu ordinaire et en ESMS. L'épilepsie n'est pas un TND.	TSA, TDI
INTENSIFIER L'EFFORT DE FORMATION				
2	24	Mettre à jour les formations initiales et continues sur les TSA, le TDAH, le TDI, les troubles Dys et l'épilepsie sévère et garantir le respect des recommandations HAS dans les universités et écoles de formation	Qui met à jour ? Les formations ne sont pas identiques. Rôle des CRA ? Les écoles de formation font ce qu'elles veulent. Il faut agir sur le contenu des diplômes. Mesure creuse. L'épilepsie n'est pas un TND. Les nouveaux référentiels éducateur spécialisé ne contiennent pas un mot sur le handicap.	Tous
2	25a	Former systématiquement les professionnels du secteur médico-social et sanitaire accompagnant les personnes autistes, TDI, TDAH, Dys à ces troubles et à l'épilepsie sévère.	Former comment ? Quels professionnels ? Financement ? Former ne veut pas dire qu'on sait faire concrètement. Mesure inepte. TDAH et DYS ne sont pas des agréments administratifs FINESS. L'épilepsie n'est pas un TND.	Tous
2	25b	Former en particulier les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) au TDAH.	Il y a aussi des personnes TSA qui souffrent d'addictions. Mesure discriminatoire.	TDAH
2	26	Augmenter le nombre de professionnels formés pour repérer, poser les diagnostics et intervenir auprès des enfants dans le respect des recommandations de la Haute autorité de santé et réformer la formation des psychomotriciens et ergothérapeutes pour garantir des interventions basées sur les dernières données de la science et les recommandations de la HAS	Où va-t-on trouver ces professionnels ? Seul un médecin pose un diagnostic, l'exercice illégal de la médecine est puni par la loi. Seuls les psychomotriciens sont gangrenés par la psychanalyse. Il faut revoir leur référentiel. Les personnes avec TND n'ont pas tous besoin des mêmes professionnels	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	27	Inclure dans les priorités nationales de l'Education nationale, l'adaptation de la pédagogie à la diversité des fonctionnements cognitifs et poursuivre les actions de formation des professionnels de l'Education nationale (AESH et enseignants)	Les enseignants ne sont pas formés, ce n'est pas dans leur formation initiale. Les AESH concernent majoritairement le TSA et ne sont pas formés, sauf par les associations de familles	Tous
2	28	Faire évoluer le certificat national d'intervention en autisme (CNIA) et contrôler les organismes de formation habilités à le délivrer	Evoluer vers quoi ? Il faut un contrôle des organismes de formation et une certification, pas un certificat. Voir travail fait en 2016.	TSA
2	29	Développer les formations à l'autodétermination (personnes, professionnels, aidants)	Verbiage. Contenu très différent pour chaque trouble. Pas de définition de l'autodétermination et de ses conditions.	Tous
2	30	Rendre possible l'autodétermination notamment par un accès renforcé aux solutions de communication alternative et améliorée (CAA)	La CAA est inconnue des ESMS sauf exception. Quelle adaptation au TSA ? Outils non financés par les MDPH ; où est le financement SS ? Il faut un outil individualisé pour chaque personne, pas des centres de ressources pour professionnels. L'instruction CAA qui est prévue ne fournira aucun moyen d'acquérir un outil pour ceux qui en ont besoin : où est le lien avec les aides techniques PCH dont la liste n'a pas été modifiée ?	TSA, TDI
2	31	Poursuivre la formation des équipes des MDPH aux TSA, TDAH, TDI, troubles Dys, garantir l'appropriation du guide de la CNSA sur la PCH aide humaine et sensibiliser les agents des Caisses d'allocations familiales à l'autisme	Verbiage. Il y a eu des webinaires portés par les associations qui n'ont pas modifié la situation de terrain. Garantir l'appropriation du guide de la CNSA ne veut rien dire : les associations qui ont porté le guide ne sont pas associées aux échanges entre MDPH dont la CNSA nous a exclus. Sensibiliser est hors sol en 2025.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
2	32	Former les professionnels des PMI et de l'ASE aux différents TND, particulièrement les TSA et le TDAH	Il y avait une mesure du plan autisme 3 pour l'ASE : il aurait suffi de ne pas la mettre au placard ; l'ASE ne concerne pas tous les troubles.	Tous
2	33	Poursuivre la formation continue des magistrats et des professionnels de la protection judiciaire de la jeunesse ainsi que celle des services de police et gendarmerie aux différents TND	On ne peut pas poursuivre ce qu'on n'a jamais commencé ; pourquoi avoir saboté la mesure du plan autisme 3 ?	TSA, TDAH
2	34	Communiquer sur la possibilité de mobiliser son compte personnel de formation (CPF) pour suivre des formations certifiantes conformes aux recommandations de bonne pratique professionnelle de la HAS et encourager les entreprises à se mobiliser sur le CPF	Où sont ces formations certifiantes ? Liste ?	Tous
ENGAGEMENT 3 : Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces.			Comment intensifier ce qui n'existe pas ?	
RENFORCER LA CAPACITE DE REPERAGE, D'INTERVENTION ET DE DIAGNOSTIC PRECOCE				
3	35a	Déployer le service public du repérage et de l'accompagnement précoce de 0 à 6 ans élargi à tous les handicaps, s'appuyant, pour les TND, sur les plateformes de coordination et d'orientation et permettant d'intensifier les interventions (ergothérapie, psychomotricité, psychologie, orthophonie...) et proposer à tous les enfants un parcours de repérage systématique, afin de repérer plus tôt et limiter les sur-handicaps.	Mesure incohérente : il y a déjà les PCO (0-7 ans), les EDAP, certains CRA, les libéraux. Mesure CNH, rien à voir avec la stratégie. Un service public obéit à des règles : continuité, égalité, adaptabilité. Leviers ? Mesure tous handicaps et hors sujet. Entre 0 et 6 ans, le diagnostic concerne surtout le TSA et il faut prévoir les interventions intensives précoces, actuellement inexistantes, sauf rares exceptions.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			Un décret juste sorti souligne l'incohérence : de 0 à 20 ans pour paralysie cérébrale et polyhandicap, 0-12 ans pour les TND, 0-6 ans pour les CAMSP qui par ailleurs portent massivement les PCO : c'est n'importe quoi.	
3	35b	Mieux prendre en compte le développement de l'enfant lors des visites médicales obligatoires en libéral et en école maternelle et intégrer le livret de repérage des signes de développement inhabituel de l'enfant dans le carnet de santé papier et numérique.	Nous demandons depuis 10 ans au moins la modification des visites réglementaires dans le carnet de santé : 9 mois et 24 mois pour ajouter une visite à 18 mois pour tenir compte des recommandations diagnostiques HAS ; qui va former les médecins scolaires ? Le livret de repérage existant n'a aucune validité scientifique et n'est pas adapté au TSA (problèmes sensoriels par exemple ou d'interaction sociale).	Tous
3	35c	Mieux informer les parents et les professionnels de santé des facteurs de haut risque de TND et proposer un parcours de suivi structuré.	Verbiage dangereux : eugénisme ? La recommandation HAS est ambiguë. TND n'est pas un diagnostic.	Tous
3	36	Poursuivre le déploiement des plateformes de coordination et d'orientation de 7 à 12 ans	Lien avec le service public de repérage précoce ? On confie les plateformes existantes aux CMPP ce qui est un désastre. Aucune refonte du cahier des charges CAMSP/CMPP : travail parti au tir.	Tous
3	37	Renforcer les services experts des différents troubles pour mettre fin à l'errance diagnostique au-delà de 12 ans et déclencher les interventions les plus adéquates dès que possible	Renforcer comment ? Que veut dire interventions les plus adéquates ?	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
3	38	Proposer davantage de formations aux proches aidants TSA, TDI, TDAH, DYS	Les formations existantes sont pour le TSA et pilotées par les CRA. Ces formations ne sont pas toujours satisfaisantes en termes de qualité et n'ont touché qu'une petite proportion de familles	Tous
CREER LES CONDITIONS OPTIMALES POUR LE DEVELOPPEMENT DES ENFANTS				
3	39	Proposer à tous les parents d'enfants ayant un TSA, TDAH, TDI, Trouble Dys, une formation (guidance) permettant de comprendre le fonctionnement de leur enfant et de soutenir son développement	Redondance avec l'éducation thérapeutique. C'est quoi cette guidance ? Objectifs ? Professionnels formés ? Financement ?	Tous
3	40	Former les professionnels des crèches, les assistantes maternelles et poursuivre la formation des professionnels de l'éducation nationale au repérage précoce des TND et aux bonnes pratiques pour stimuler le développement de l'enfant	Mesure ancienne jamais mise en œuvre pour les crèches. Il faut mobiliser la CNAF. Les enseignants n'ont pas à intervenir dans le repérage : exercice illégal de la médecine.	Tous
3	41	Permettre aux enfants à risque de TND ou diagnostiqués (notamment les enfants TSA et TDI) de faire partie des publics prioritaires pour accéder en crèche et aux enfants TSA, TDAH, TDI en accueils de loisirs.	C'est quoi un risque de TND ? Priorité sans accueil spécifique n'a aucun sens.	Tous
3	42	Permettre l'intervention des professionnels nécessaires dans les lieux de vie de l'enfant selon le choix de ses parents	Quels lieux de vie ? Quels professionnels ? Verbiage.	Tous
ENGAGEMENT 4 : Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur			Quelles particularités ?	

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
DEPLOYER LES DISPOSITIFS ADAPTES ET ELARGIR LEURS PUBLICS				
4	43	Poursuivre la scolarisation accompagnée des enfants autistes à l'école maternelle, dans des dispositifs adaptés, dès 3 ans et à plein temps	Financement et évaluation des UEMA ? Analyse de la sortie des UEMA ? Combien d'UEMA supplémentaires ? Il est impossible d'obtenir une liste à jour des UEMA, des UEEA, DAR.	TSA
4	44	Poursuivre la scolarisation des enfants autistes à l'école élémentaire dans des dispositifs adaptés ou en classe ordinaire avec les accompagnements nécessaires	Même remarque. UEEA en nombre insuffisant et sous-dotées ; AESH pas formés ; ULIS sans soutien éducatif	TSA
4	45	Elargir les dispositifs d'autorégulation aux élèves TDAH et Dys et développer ces dispositifs pour les élèves au collège et au lycée général et professionnel	Les DAR sont peu financés et ne concernent que des enfants avec un bon niveau cognitif ; s'il n'y a pas de plus de DAR, les élèves avec TSA n'y auront plus accès.	TSA, TDAH, Dys
4	46	Développer des modalités de scolarisation et d'apprentissage adaptés aux élèves TDI (avec ou sans épilepsie sévère)	Le TDI isolé est rare ; qui sont les enfants concernés ? L'épilepsie n'est pas un TND.	TDI
4	47	Evaluer la qualité des dispositifs scolaires	Qui va évaluer ? Avec quel cahier des charges ? Quel financement ? Quelles conséquences ?	Tous
CREER LES CONDITIONS D'UNE SCOLARITE SANS ENTRAVE ET SOUTENANTE				
4	48	Mieux faire connaître les dispositions existantes pour prendre en compte la fatigabilité des élèves autistes, TDAH, TDI, DYS et aménager leur parcours	Où sont ces dispositions ? Les termes de cette mesure n'ont aucun sens.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
4	49	Intensifier les actions visant la prévention du harcèlement par des informations systématiques à toute l'école sur la différence et le handicap (par exemple dans le cadre du programme PHarE)	Pas d'action en l'état, sauf le questionnaire inadapté à des élèves non oralisants, non scripteurs. Intensifier ne veut rien dire.	Tous
4	50	Renforcer le réseau des professeurs ressources TSA qui interviennent dans les écoles et élargir leur champ d'action aux TDAH, troubles Dys et TDI	Renforcer ? Multiplier par combien ? Les professeurs-ressources TSA déjà saturés ne connaissent pas tous les troubles : de 2% on passe à 16% des élèves concernés. Quelle formation ?	Tous
4	51	Garantir des méthodes d'apprentissage adaptées, l'accessibilité des supports et des environnements, l'accès aux compensations (pédagogiques, humaines et numériques)	Verbiage : c'est juste la loi de 2005. Quelle déclinaison concrète ? Les outils ne sont pas les mêmes pour tous les TND.	Tous
4	52	Accroître l'accès aux outils numériques spécifiques aux élèves Dys	Pas concernés ; et qui garantit l'accès aux outils numériques pour les élèves avec TSA ?	DYS
4	53	Encourager le tutorat en respectant le choix de tous les élèves	Verbiage. Moyens ? Leviers ? Objectifs ? Supervision ?	Tous
4	54	Pour les élèves TSA, DYS, TDAH, systématiser le lien entre l'Education nationale et les professionnels qui interviennent auprès des jeunes concernés pour anticiper les orientations futures possibles (incitation aux coopérations école/libéraux/médico-social/hôpital)	Le décret coopération n'est pas sorti. Sujet trop complexe : médico-social inadapté, peu formé, qui manque de professionnels. Trop de professionnels qui ne connaissent que la psychanalyse. L'EN doit apprendre à recruter et financer dans le code de l'éducation les professionnels nécessaires.	TSA, DYS, TDAH

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
4	55	Au lycée pour les élèves TSA, DYS, TDAH, organiser des temps pour évoquer leurs orientations avec des professionnels formés et les psychologues EDO (Education, Développement et conseil en Orientation scolaire et professionnelle)	Mesure creuse. Grand oral inadapté aux élèves TSA, mesures d'aménagement des examens non systématiques, soumises à la bonne volonté des rectorats, inadaptées ; même remarque à l'Université.	TSA, DYS, TDAH
FACILITER L'ACCES A L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR				
4	56	Poursuivre et étendre le déploiement du programme Atypie Friendly dans les universités et l'élargir aux autres TND	En cours. Les étudiants avec TND ont besoin de programmes différenciés. C'est stupide et maltraitant de ne pas concevoir une aide spécifique aux étudiants autistes. Le nouveau label est vide et marginalise les étudiants autistes.	Tous
4	57	Prendre en compte les spécificités des étudiants TSA, TDAH, DYS dans tous les établissements de l'enseignement supérieur, leur donner toutes les chances de réussir à l'université en veillant à les accompagner dans les périodes de transition	Redondance avec la mesure précédente.	TSA, DYS, TDAH
ENGAGEMENT 5 : Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté			Que veut dire phases majeures ?	
SOUTENIR LA PAIR-AIDANCE ET L'AUTONOMIE				
5	58	Poursuivre le déploiement des groupements d'entraide mutuelle	Cahier des charges des GEM inadapté aux adultes TSA. Financement insuffisant. GEM en nombre très insuffisant. Où est leur liste ?	TSA

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
5	59	Accompagner les adolescents et jeunes adultes de 15-20 ans dans leur projet de vie par l'intervention d'un facilitateur pour les aider à construire des solutions qui respectent leurs choix	Facilitateur n'est pas français. Tous les adolescents et jeunes adultes n'ont pas les mêmes profils. Les choix dépendent pour les adultes TSA relèvent souvent de leurs intérêts spécifiques, rarement pris en compte.	Tous
5	60	Développer l'offre de logement inclusif et prévoir les adaptations nécessaires aux spécificités des personnes autistes	Logement inclusif ne veut rien dire. Il faut que le logement soit accompagné. Relève uniquement des CD, alors qu'il faut prévoir l'accès aux soins. Lien avec les nouveaux services d'autonomie à domicile ? Le décret est déjà sorti sans consultation des personnes handicapées.	TSA
5	61	Procéder aux adaptations nécessaires pour que les personnes TSA, DYS, TDAH et TDI puissent obtenir le permis de conduire	Les personnes DYS ont déjà une adaptation jamais étendue aux autres.	Tous
INTENSIFIER LES ACTIONS DANS LE DOMAINE DE L'EMPLOI			Intensifier ce qui n'existe quasiment pas ?	
5	62	Poursuivre le développement de l'emploi accompagné	L'emploi accompagné pour les adultes TSA est anecdotique et il faut en repenser le financement et l'organisation. Les PASS Agefiph et FIPHFP ne sont pas adaptées à l'autisme. Où est la liste des dispositifs accompagnés autisme ?	Tous ?
5	63	Rendre possible l'emploi des personnes TSA et TDI accompagnées en MAS et FAM qui souhaitent travailler, leur proposer d'autres solutions d'hébergement avec l'appui de services experts et accompagner les entreprises prêtes à les recruter	Ce sont massivement de grands handicapés dépendants qui ne peuvent travailler. Les quelques heures que certains adultes font doivent être rémunérées et très adaptées. Une instruction est sortie. Financement dérisoire.	TSA/TDI

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
5	64	Professionaliser et outiller les acteurs en charge de l'accompagnement à l'emploi et les entreprises en lien avec France Travail	Mesure creuse. France Travail n'est pas en place.	Tous
5	65	Valoriser et faire connaître les compétences des personnes TSA, DYS, TDAH, TDI	Vœu pieux	Tous
5	66	Permettre aux personnes TDI d'avoir des activités au sein d'associations	Pourquoi seulement les personnes avec TDI ? Mesure discriminatoire.	TDI
PREVENIR LE RISQUE SUICIDAIRE				
5	67	Promouvoir et adapter, en fonction des besoins des personnes autistes, les dispositifs de prévention du suicide, portés dans le cadre de la stratégie nationale de prévention du suicide	Leviers ? Financement ? Il faudrait déjà avoir diagnostiqué les personnes autistes.	TSA
ENGAGEMENT 6 : Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neuro-développement dans la société			Verbiage	
FACILITER LA VIE DES PERSONNES				
5	68	Soutenir et intensifier l'accessibilité à la culture et aux lieux de culture pour les personnes TSA, DYS, TDI, TDAH	Leviers ? Financement ? Evaluation des besoins ?	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
5	69	Engager les collectivités locales à mener des actions spécifiques en direction des personnes concernées par l'autisme, le TDAH, le TDI et les troubles Dys. Engager en particulier une action spécifique avec les mairies sur la formation des maîtres-nageurs aux TSA-TDI	Les collectivités locales sont indépendantes. L'AMF a déjà produit un guide TSA. Pourquoi seulement les maîtres-nageurs ?	Tous
5	70	Engager une réflexion pour faciliter l'accès à l'assurance des personnes ayant un TND dans le cadre de la convention AERAS	Que fait là cette mesure ? AERAS c'est pour un risque aggravé de santé. Hors sujet.	Tous
5	71	Faciliter l'accès aux chiens d'assistance aux personnes ayant un TND et/ou une épilepsie sévère.	Un chien d'assistance pour quelles personnes ? Chiens rares à trouver et soumis à condition par les associations agréées comme pour la PCH animalière. L'épilepsie n'est pas un TND.	Tous
FACILITER LA VIE DES FAMILLES				
5	72	Réviser le « guide barème » pour mieux évaluer les besoins d'accompagnement des personnes et mettre en œuvre la prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine TND	Mesure demandée depuis 20 ans sans aucune mise en œuvre. Il ne s'agit pas d'une PCH TND : lire le décret du 19 avril 2022. Cette PCH ne concerne pas que les aidants familiaux.	Tous
5	73	Accompagner les personnes et les familles pour un meilleur accès à leurs droits en assurant à toutes les personnes s'adressant à la MDPH pour la première fois d'obtenir un rendez-vous avec un interlocuteur dédié et formé	Mesure creuse. Il y a déjà des MDPH qui affectent un agent référent.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
5	74	Poursuivre le déploiement des services de répit et relayage aux personnes et familles concernées par le TDAH, les TSA, le TDI (avec ou sans épilepsie sévère)	Relais, pas répit (= pause entre deux épisodes pénibles). Relayage à domicile non financé. Aucune formation des professionnels. L'épilepsie n'est pas un TND.	TSA, TDAH, TDI
5	75	Promouvoir l'utilisation de l'annuaire des médecins référents autisme/TND auprès des CRIP et des magistrats	Promouvoir comment ? Liste pas actualisée, très critiquée par les familles. Ces médecins ne sont pas experts auprès des tribunaux.	Tous
5	76	Faire évoluer et soutenir la diffusion de la procédure « prévention de la disparition des personnes autistes et TDI »	Sujet complexe. Il faut diffuser l'information ciblée auprès des professionnels de police et de gendarmerie. Prévention de la disparition ne veut rien dire. Diffuser la brochure de la NAS aux professionnels de police, traduite en français.	TSA, TDI
SENSIBILISER, INFORMER, FAIRE EVOLUER LA SOCIETE				
5	77	Faire connaître toutes les ressources disponibles sur l'autisme via la Maison de l'autisme et son site Internet	Le site de la maison de l'autisme est peu fourni et pas toujours à jour. Aucun financement. Utiliser les ressources du GNCRA.	TSA
5	78	Communiquer massivement sur les TSA, le TDAH, le TDI, les troubles Dys et sur les recommandations de la HAS vers les personnes et les familles	Mesure creuse.	Tous
5	79	Faire connaître les troubles DYS, TDAH, TDI au-delà des acteurs spécialisés et soutenir cette dynamique de sensibilisation de l'opinion publique pour l'autisme	Utiliser le mois de l'autisme pour les TSA. Les troubles ont déjà une journée dédiée.	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
5	80	Construire une politique d'information de tous les publics avec les représentants des personnes concernées, des parents et d'aidants de personnes TSA, TDAH, TDI, Dys et créer une porte d'entrée numérique unique, stable dans le temps et officielle vers les informations sur les différents troubles : autisme, TDI, TDAH, Troubles Dys	Mesure creuse. Pour le TSA, voir GNCRA.	Tous
5	81	Créer un système d'écoute et d'informations pour tous les troubles du neurodéveloppement (TSA, TDAH, TDI, Troubles Dys) qui s'appuierait pour partie sur l'expérience et les compétences des associations	Mesure creuse. On pourrait commencer par subventionner correctement les associations qui assurent déjà des missions de service public pour faire ce travail.	Tous