

Bilan des deux premières années

Notre association s'était exprimée pendant la concertation qui a occupé l'année 2018 et exprimé ses protestations sur les insuffisances majeures de la stratégie lancée le 6 avril 2018 : nous n'avons en effet pas eu droit à un plan 4, à quoi il faut ajouter les deux années blanches pour l'autisme, 2017 et 2018 ; c'est triste qu'on ait cru devoir ne rien faire pendant deux ans, sauf lancer une concertation très chronophage qui a bien mal répondu aux attentes des associations de familles.

Nous avons rappelé les insuffisances de cette stratégie : et d'abord sa trahison de l'autisme : oser dissoudre les TSA dans les troubles neuro-développementaux au motif qu'il faut être équitable est une honte : les personnes autistes n'ont rien, même pas un diagnostic, et cette communication officielle permanente pour nous montrer du doigt comme des nantis n'honore pas ceux qui s'y sont livrés. Dans aucun pays au monde, on ne fait une politique tous TND : c'est encore un motif de recherche, rien de plus, et TND n'est pas un diagnostic. Les plateformes forfait précoce qu'on nous vend, de manière peu honnête, comme la réforme du siècle, sont des plateformes TND, qui n'ont pas d'outils scientifiquement validés pour les faire fonctionner (qu'est-ce que les signes de repérage tous TND confondus, puisqu'ils ne se repèrent pas au même âge ? Il n'existe aucune grille internationale, et pour cause), ne sont pas accessibles aux familles qui doivent subir le filtre de deux médecins (non formés) pour y accéder, pour une année seulement, éventuellement 18 mois, afin d'y obtenir un premier bilan diagnostique et quelques interventions (dont le contenu n'est pas défini), dans des structures, CAMSP, CMPP, CMP, notoirement incompetentes en autisme et TND, et pourvoyeuses d'informations préoccupantes (l'affaire Rachel est venue d'un CMP malfaisant).

Le financement de la stratégie est de toute manière dérisoire au regard des besoins, et une bonne partie ne concerne pas les personnes autistes.

Par ailleurs, dans cette pseudo-stratégie, les adultes sont une nouvelle fois sacrifiés, surtout les plus vulnérables (pas un centime pour eux), aucune refonte des formations initiales des professionnels dont nous avons besoin, aucune volonté de réaffecter l'argent du sanitaire au soutien à la vie en milieu ordinaire, aucune volonté de sanctionner ceux qui gaspillent l'argent public.

Nous avons aussi regretté que le nouveau gouvernement ait abandonné des mesures emblématiques du plan autisme 3 : audit des établissements de formation en travail social, qui n'a jamais eu de suite, mesure autisme et protection de l'enfance, DPC autisme, site autisme.gouv.fr, etc...

La stratégie a deux ans et demi, bientôt, mais n'importe quelle famille peut dire que non seulement sur le terrain, la situation ne s'améliore pas, mais elle s'aggrave : diagnostics absents, scolarisation aléatoire, limitée à la présence d'un AESH individuel, maintenant menacé par les PIAL, signalements et placements abusifs en hausse, enfants abandonnés à l'adolescence sans perspective, adultes sans soutien, formations archaïques et obscurantistes complaisamment entretenues, omerta sur la psychiatrisation des enfants et adultes. Par ailleurs, au bout de deux ans, seules 27 mesures sur 101 - 14 en 2019 - (mais des mesures font doublon, et certaines ne sont pas spécifiques à l'autisme) ont démarré ou sont en cours. La stratégie avance avec un retard considérable par rapport aux dates avancées dans la présentation de 2018. Il y a de quoi être largement déçu.

Il manque toujours une cellule de recueil des problèmes rencontrés par les familles.

Les vraies avancées sont extérieures à la stratégie : le soutien d'Handéo pour construire une certification autisme des établissements et services, qui a commencé, des webdocumentaires faits par Handéo et la FIRAH pour sensibiliser à l'autisme, le deuxième ciblant les signes de repérage précoce, une plateforme sur le site de l'INSHEA, soutenue par la FIRAH. Qu'ils en soient remerciés.

En bleu les commentaires de septembre 2020

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 ; la mesure est globalement très appréciée des familles. <i>Nous avons du mal à obtenir la programmation des ouvertures.</i>
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 <i>Financement augmenté à hauteur de 140 000 euros, hausse très significative mais c'est moitié moins qu'une UEMA. Il est compliqué d'obtenir la programmation.</i>
Mesure 3	Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire 2018	Education Nationale	<i>Pas de nouvelles</i> Les ULIS sont à la main des DASEN, pas du Ministère de l'EN
Mesure 4	Ouverture d'ULIS généraliste en collège 2018 700 places	Education Nationale	<i>Pas de nouvelles</i> Les ULIS sont à la main des DASEN, pas du Ministère de l'EN
Mesure 5	Recrutement de 100 Professeurs ressources TSA 2018	Education Nationale	<i>La première promotion est opérationnelle ; quel lien avec les PIAL ou équipes d'appui à la scolarisation ?</i>
Mesure 6	Création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel, 500 places	Education Nationale	Adossées à un SESSAD ; des SESSAD seront-ils créés ? <i>Pas de nouvelles.</i>
Mesure 7	Création d'une cohorte d'enfants scolarisés en UEMA	Education Nationale ; 100k€	Le but est de mieux connaître les parcours des enfants. <i>Une enquête a été lancée dont les résultats devraient être connus en 2021.</i>
Mesure 8	Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup)		Cette mesure ne concerne pas les étudiants autistes de manière spécifique ; <i>il serait judicieux de faire revivre la commission supérieure et autisme qu'animait Fabienne Corre.</i>
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.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
			Il serait judicieux de faire revivre la commission supérieure et autisme qu'animait Fabienne Corre.
Mesure 10	Amélioration de l'accompagnement des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Pas de nouvelles Pas d'indicateur de suivi qualitatif.
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	Pas de nouvelles 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 de construction de la stratégie avaient parlé de l'opposabilité de ce document. Aucun indicateur de suivi. Il serait urgent de mettre dans la formation initiale des médecins le guide HAS ainsi que le travail de l'ex ANESM : les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux (avril 2017)
Mesure 12	Bilans de santé somatiques pour les personnes accueillies en ESMS (cf. PNSP)	Santé 2019 ; 1.8 M€ de crédits	Pas de nouvelles 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 ? Quel soutien aux initiatives du Dr Saravane ?
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 de nouvelles. 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. Une avancée pour les enfants seulement : une consultation de suivi annuel à 46 euros et une consultation de repérage précoce à 60 euros pour les tout-petits, mais dont on ne comprend pas l'articulation avec les plateformes de coordination et d'orientation. Une amélioration de la prise en charge des soins bucco-dentaires avec une consultation dédiée pour le MEOPA. Comment résoudre les situations d'urgence bucco-dentaires et médicales ? Aucun indicateur de suivi. 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	Pas de nouvelles 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. Ce forfait maigre ne saurait résoudre le problème du financement du logement inclusif ; il faudrait une prise en compte des mesures proposées par le rapport Piveteau pour un véritable accompagnement au logement ; même mesure que la 18.
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	Pas de nouvelles. 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 ? Pas de nouvelles - Voir mesure 16
Mesure 19	Rédaction et diffusion aux bailleurs sociaux via l'USH d'un référentiel	Cohésion des Territoires 2018	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles La part budgétaire bénéficiant aux seules personnes autistes ne peut être estimée Nul besoin d'ajouter un commentaire.
Mesure 21	Evolution de l'offre d'ESAT pour soutenir la politique inclusive d'emploi des personnes handicapées	SEPH 2018	Pas de nouvelles Aucun descriptif, aucun objectif, aucun indicateur de suivi. Il faut saluer l'initiative de l'ARS Nouvelle Aquitaine pour améliorer l'offre en ESAT ; même initiative prévue en Auvergne Rhône-Alpes

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 22	Sensibilisation des conseillers emploi du service public de l'emploi	Travail 2018	Pas de nouvelles Pas d'indicateur qualitatif. Pas de nouvelles.
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. On a vu passer quelques appels à candidature pour ces dispositifs, pas exclusivement centrés sur les personnes avec un TSA. Quand le financement est de 57 000 euros par an pour tout le dispositif, comment peut-on être efficace ; certains arrivent à avoir un financement doublé par l'AGEFIPH. Pas d'indicateur qualitatif.
Mesure 24	Sensibilisation des acteurs locaux à l'autisme par l'instance du PRITH	Travail 2019	Pas de nouvelles 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, effective depuis 2019, 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi.
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 ; un par département au bout de 5 ans, c'est très peu. Trahison : les GEM seront TND ou même mixtes avec des publics qui relèvent du handicap psychique ; il faudra veiller à ce que tous les adultes avec un certain niveau d'autonomie puissent y accéder sans discrimination. Pas de liste des GEM ouverts avec leur portage.
Mesure 30	Campagnes et outils de communication	SEPH / Délégation 2018	Pas de nouvelles Pourquoi a-t-on laissé à l'abandon le site autisme.gouv.fr ? Quel lien avec celui du GNCRA ?

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
			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	Pas de nouvelles 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 ? 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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.	Même mesure que la 35. Aucun descriptif, pas d'évaluation qualitative ; ce forfait concerne tous les TND et pas que les TSA ; un bilan et des 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 ?
Mesure 35	Création de plateformes orientation et diagnostic Autisme TND	Santé à partir de 2019 15 millions d'euros	Même mesure que la 34. Plateformes TND et pas TSA, pas accessibles directement aux familles, pour un an seulement, avec obligation de se soumettre aux CAMSP, CMP, et CMPP dont l'incompétence n'est plus à démontrer, malgré quelques exceptions. 33 plateformes ouvertes, 2 077 enfants repérés (que veut dire repérés ? Combien d'enfants avec un TSA) ? 1627 parcours de soins validés ? D'où vient la différence avec le chiffre précédent ? 1318 forfaits commencés. Tout ça pour ça ? TND n'étant pas un diagnostic, quel diagnostic a été ou non posé, compte tenu que celui de TSA est fiable à partir de 18 mois ? Les plateformes vont être étendues aux 7-12 ans, avec 3 millions d'euros supplémentaires seulement. Aucune coordination avec les équipes de diagnostic de proximité autisme, avec les CPTS qui existent déjà. Une grille d'évaluation TND sans validation scientifique, qui ne permet pas de cibler les TSA. TND n'est pas un diagnostic.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
Mesure 36	Généralisation du programme Personnalisé d'accompagnement	Santé 2018	Pas de nouvelles ; on peut lire dans l'instruction aux ARS du 25 février 2019 qu'il s'agit de la reprise d'une mesure du plan autisme 2 ; dispositifs jamais présentés, jamais évalués, dans 6 régions ou ex-régions. 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 ? La mesure démarre. Il faudra veiller à ce que soient faits des bilans fonctionnels et pas seulement du repérage ; et que va-t-on proposer à ces adultes repérés souvent maltraités dans des établissements inadaptés ou en HP ? Il n'y a aucune création de places dans la stratégie pour les adultes avec les troubles les plus sévères.
Mesure 38	Repérage et diagnostic de la population féminine	Santé 2019	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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€.	Pas de nouvelles autres que dans l'instruction du 25 février 2019 : 40, 4 M€ pour des services, plus reliquats 52, 8M€ pour la création de 1090 places. Absolument dérisoire pour répondre aux besoins de 400 000 adultes. 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 Evaluation IGAS-IGEN	Pas de nouvelles S'il s'agit de la duplication du dispositif ITEP, les questionnaires pourront affecter les adultes en fonction de leurs critères ?
Mesure 43	Evolution des unités accueillant des séjours longs en psychiatrie	Santé 2018	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles, sauf l'annonce dans l'instruction du 25 février 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	Pas de nouvelles Bonne mesure ; mais quel contenu ? Quels critères d'évaluation ?
Mesure 47	Intégration des TSA dans les Projets territoriaux de santé mentale	Santé 2019	Pas de nouvelles 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 !
Mesure 48	Identification d'une plateforme de répit par département	SEPH 2018 6 millions d'euros sur 5 ans	Pas de nouvelles 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'AAEH	Santé 2022	Un décret du 30 octobre 2019 met en œuvre deux mesures en faveur des familles ayant un enfant reconnu handicapé par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). Elles sont toutes deux prévues par la loi du 23 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2019. La première mesure mise en place par le décret

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
			majore de 30% le montant du complément mode de garde (CMG) pour les familles dont un enfant bénéficie de l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé). Le CMG est une composante de la prestation d'accueil du jeune enfant (Paje), qui couvre une partie de la rémunération de l'assistante maternelle agréée. Son montant varie en fonction du nombre d'enfants, de leur âge et des ressources de la famille. Cette mesure ne concerne pas les TSA de manière spécifique.
Mesure 50	Enquête épidémiologique des jeunes suivis par la PJJ	Santé Justice 2018	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Il y a eu un groupe de travail ASE et TND, mais qui n'a pas produit de document. Une liste d'experts TSA et TND est prévue. 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	Voir mesure 52. Eventuellement pour une contre-expertise demandée pour l'usager, 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'usagers du GNCRA car certains CRA ne respectent pas les recommandations.
Mesure 54	Formation des assistantes maternelles à l'accueil des enfants autistes	CD 2018	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 56	Création de dispositifs d'éducation thérapeutique en matière de TSA	Santé 2018	Mesure pilotée par le Pr Baghdadli qui vient de publier son rapport sur le sujet. L'autisme n'est pas une pathologie chro-

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
			nique. 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	Pas de nouvelles. Pourquoi seulement dans le sanitaire ? Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 58	Développement des formations des aidants familiaux	SEPH CNSA 2018	Annoncé dans l'instruction du 25 février 2019. Le cahier des charges de la formation des aidants fiancée par la CNSA a été revu en 2020. Nous regrettons toujours que ces formations ne répondent pas aux besoins non pourvus : guidance parentale, formation aux programmes utilisés par les familles.
Mesure 59	Cartographie des services et de leurs caractéristiques par région	Solidarités et santé, SEPH 2018	Pas de nouvelles 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 du GNCRA ?
Mesure 60	Actions de prévention de la maltraitance	Solidarités et santé, SEPH 2019	Pas de nouvelles Selon préconisations commission conjointe CNCPH-HCFEA. Cette commission où je siége n'a pas vocation à parler de manière spécifique d'autisme. Cette commission a lancé un travail de définition de la maltraitance, mais il est difficile d'y faire prendre en compte l'autisme, c'est un travail général.
Mesure 61	Développement de l'éducation affective et sexuelle	Solidarités et santé, SEPH 2019	Pas de nouvelles Cette action ne relève pas du sanitaire. Aucun objectif, aucun indicateur de suivi.
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		Pas de nouvelles En l'absence de refonte de la formation en IFSI, mesure dangereuse. Et pourquoi mettre les TSA dans l'option santé mentale et psychiatrie ?
Mesure 63	Réingénierie du référentiel de formation Puéricultrice, infirmiers, psychomotriciens, auxiliaires de puéricultrice et aides-soignants	Santé	Pas de nouvelles Cahier des charges ? Acteurs ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 64	Mise en œuvre du Certificat d'intervention en autisme en travail social	SEPH 2018	Il n'y a plus de certification, mais un certificat, pas réservé aux travailleurs sociaux ; le GNCRA est chargé de labelliser les organismes de formation qui pourront le mettre en œuvre.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
			Indicateurs de suivi ?
Mesure 65	Renforcement de la formation continue des professionnels de santé : appel d'offre DPC autisme ; circulaire ANFH	Santé 2018	Le travail a été lancé avec l'ANDPC. 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles Les universités étant autonomes, ces DU ne pourront être imposés.
Mesure 68	Cahier des charges Hôpitaux de jours	Santé 2018	Pas de nouvelles 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	Les travaux qualité ont démarré en 2020. Le rapport de la mission IGAS enfin sorti en décembre 2018 avec 6 mois de retard montre la très large incompétence en autisme de ces structures auxquelles on va quand même confier 105 millions d'euros du plan. 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	Pas de nouvelles Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi
Mesure 71	Elaboration de parcours de soins somatiques au niveau régional	Santé 2018	Pas de nouvelles Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi
Mesure 72	Rédaction d'un cahier des charges et d'une charte des réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier sur les situations complexes	Santé 2018	Un cahier des charges pour des unités spécialisées adaptées aux personnes autistes avec des situations complexes est en cours. Il faudra veiller à ce que les situations complexes que le système a fabriquées par incompétence (absence de formation des professionnels, dotations trop faibles) soient réparées en améliorant le système. 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	Pas de nouvelles 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	EN 2018	Pas de nouvelles Les ressources numériques ne font pas tout

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
	de l'éducation nationale		
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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi.
Mesure 79	Formation d'enseignants ressources du 2nd degré	EN 2018	La première promotion est sur le terrain. Pas d'indicateur de suivi
Mesure 80	Approfondissement pour les enseignants concernés par l'accueil de TSA	EN 2018	Pas de nouvelles. Lien avec les professeurs-ressources, les CAPPEI et les PIAL ? Pas d'indicateur de suivi
Mesure 81	Complément de formation pour les enseignants spécialisés	EN 2018	Pas de nouvelles 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 de nouvelles 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 de nouvelles Pas d'indicateur de suivi
Mesure 84	Elaboration d'un kit pédagogique pour les formations du travail social	Santé 2018	Groupe de travail qui avorté. Lien avec la certification autisme ? 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 ? Pourquoi avoir abandonné le travail du plan 3 sur le sujet ?
Mesure 85	Actualisation régulière du DES de psychiatrie et de l'option de pédopsychiatrie	Enseignement supérieur, recherche et innovation	Pas de nouvelles Qui le fait ? Le CNU pédopsychiatrie est noyauté par la psychanalyse. Pas de calendrier, pas d'indicateur de suivi

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
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	Pas de nouvelles 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	Pas de nouvelles Cahier des charges ? Formateur ? Indicateurs de suivi ?
Mesure 88	Création d'un Groupement d'intérêt scientifique	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018	Il est créé et un groupe de travail avec les associations sur la recherche est piloté par le Pr Barthélémy. 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	Pas de nouvelles. Même mesure que 100. 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	3 ont ouverts, 2 autres seront labellisés en 2020. Quels sont les critères du jury ? Le lien avec la cohorte ? Aucun critère de suivi
Mesure 91	Création de 10 postes de chef de clinique	Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019	Postes créés, mais les chefs de clinique sont provisoires. Aucun critère qualité ou de suivi
Mesure 92	Création d'une cohorte de grande ampleur	Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019	L'appel à projets est en construction : difficile de savoir si ce sera TSA ou TND et le lien avec les centres d'excellence. 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 psy-	PHRC annuel à partir de 2019	Aucun critère qualité ni de suivi.

Mesures	Nature et calendrier	Financement et pilote	Commentaire
	chiatrie et sur les troubles du neuro-développement		
Mesure 95	Appels à projet en sciences humaines et sociales	Solidarités et santé et SEPH 2020	Pas de nouvelles Aucun critère qualité ni de suivi.
Mesure 96	Création d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques	Enseignement supérieur et EN ; Etude de faisabilité en 2019	Pas de nouvelles 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	L'équipe est créée et la répartition des tâches figure dans l'instruction du 25 février 2019. Aucun indicateur de suivi
Mesure 99	Création d'un conseil national de suivi de la stratégie	2019	Le conseil a ouvert en 2018 mais est purement consultatif, il n'est qu'une chambre d'enregistrement. Aucun indicateur de suivi
Mesure 100	Pilotage d'une stratégie de communication nationale	2019	Pas de nouvelles : le site autisme.gouv.fr est toujours à l'abandon, celui du GNCRA gagnerait à être associé à une stratégie globale. Le site des documentalistes de CRA ? 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		Pas de nouvelles 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

29 septembre 2020