

Stratégie autisme, première bougie : quel bilan ?

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 livrent. J'espère que ceux qui se sont faits complices de cette trahison ont conscience des dégâts qu'ils font. Dans aucun pays au monde, on ne fait une politique tous TND : c'est encore un motif de recherche, rien de plus. Les plateformes forfait précocité qu'on nous vend, de manière peu honnête, comme la réforme du siècle, sont des plateformes TND, qui n'existent toujours pas au bout d'un an de stratégie, sont au stade de l'appel à candidatures, n'ont pas d'outils 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 devront 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 incompétentes 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 concernera 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, certification autisme en formation continue pour le travail social, mesure autisme et protection de l'enfance, DPC autisme, site autisme.gouv.fr, etc...

La stratégie a un an (mais ce gouvernement est au pouvoir depuis deux ans), et il est difficile de juger d'un travail qui va se construire sur 4 ans, 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, enfants abandonnés à l'adolescence sans perspective, adultes sans soutien, formations archaïques et

obscurantistes complaisamment entretenues, omerta sur la psychiatisation des enfants et adultes. Par ailleurs, au bout d'un an, seules 14 mesures sur 101 (mais des mesures font doublon) ont vu un commencement d'exécution ou de cahier des charges. Il y a de quoi être largement déçu.

La délégation interministérielle s'est dotée d'une équipe, grande avancée, tellement le chantier est immense, et cette équipe s'est lancée dans un certain nombre de chantiers. Des priorités ont été affichées pour cette première année : plateformes forfait précoce, unités d'enseignement élémentaire, GEM (qui nous vaut une nouvelle trahison et un mensonge : l'instruction du 25 février 2019 affirme que le lien avec les TND se limite aux plateformes, à la formation et la recherche, mais les GEM vont être TND et éventuellement mixtes avec des adultes souffrant de troubles psychiatriques). C'est peu au regard des chantiers à construire.

Elle s'appuie sur des outils logistiques et a diffusé le 25 février une instruction interministérielle aux ARS pour la mise en œuvre sur 2018-2022 de la stratégie.

Elle risque d'être touchée par d'autres chantiers menés en parallèle, CNH, stratégie santé, chantier protection de l'enfance, etc...et le lien n'est pas fait avec ces chantiers.

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

Les vraies avancées de cette année sont extérieures à la stratégie : le soutien d'Handéo pour construire une certification autisme des établissements et services, qui va démarrer bientôt, des webdocumentaires faits par Handéo et la FIRAH pour sensibiliser à l'autisme, le deuxième ciblant les signes de repérage précoce. Qu'ils en soient remerciés.

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 ? Commentaire mars 2019 : normalement, 30 UEEA nouvelles en 2019, mais les critères de choix et la répartition n'ont pas été communiqués ; il n'y a toujours pas d'évaluation de la qualité des 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 Commentaire mars 2019 : cahier des charges en cours ; financement très insuffisant ; critères de choix et répartition non connus
Mesure 3	Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire 2018	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas du Ministère Pas de nouvelles
Mesure 4	Ouverture d'ULIS généraliste en collège 2018 700 places	Education Nationale	Les ULIS sont à la main des DASEN, pas du Ministère. Pas de nouvelles
Mesure 5	Recrutement de 100 Professeurs ressources TSA 2018	Education Nationale	Pas de nouvelles ; quel lien avec les futurs PIAL ?
Mesure 6	Création de 30 ULIS TSA en lycée professionnel, 500 places	Education Nationale	Adossées à un SESSAD ; des SESSAD seront-ils créés ? Pas de nouvelles
Mesure 7	Création d'une cohorte d'enfants scolarisés en UEMa	Education Nationale ; 100k€	Pas d'objectif précis affiché Les travaux viennent de commencer
Mesure 8	Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup)		Cette mesure ne concerne pas les étudiants autistes de manière spécifique. Commentaire mars 2019 : il serait judicieux de faire revivre la commission supérieur et autisme qu'animait Fabienne Corre
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. Commentaire mars 2019 : il serait judicieux de faire revivre la commission supérieur et autisme qu'animait Fabienne Corre
Mesure 10	Amélioration de l'accompagnement des étudiants avec TSA	Enseignement Supérieur 2018	Pas d'indicateur de suivi qualitatif Pas de nouvelles
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 avaient parlé de l'opposabilité de ce document. Aucun indicateur de suivi. Commentaire mars 2019 : 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	Santé 2019 ; 1.8 M€ de crédits	Pas de nouvelles Cette mesure ne concerne pas de

	pour les personnes accueillies en ESMS (cf. PNSP)		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 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. 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. Commentaire mars 2019 : 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.

			<p>Comment résoudre les situations d'urgence bucco-dentaires et médicales ?</p> <p>Aucun indicateur de suivi.</p> <p>Quid du reste à charge pour les personnes ? Du financement des soins dentaires conservateurs sous AG ? Etc...</p>
Mesure 15	<p>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.</p>	<p>Cohésion des territoires/Santé 2018</p>	<p>Pas de nouvelles.</p> <p>Rédaction d'une instruction à l'attention des services déconcentrés instructeurs : que signifie cette phrase ? Quels sont les objectifs ? Les indicateurs de suivi ?</p>
Mesure 16	<p>Création d'un « forfait pour l'habitat inclusif » (pJL ELAN)</p>	<p>Cohésion des territoires/SEPH</p> <p>6 millions d'euros par an pour environ 800 forfaits</p>	<p>Pas de nouvelles précises : un décret en préparation mais pas pour l'autisme exclusivement.</p> <p>Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation.</p> <p>800 Forfaits sur 5 ans, c'est dérisoire.</p> <p>Commentaire mars 2019 : ce forfait</p>

			maigre ne saurait résoudre le problème du financement du logement inclusif ; 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. Commentaire mars 2019 : il faut saluer l'initiative de l'ARS Nouvelle Aquitaine pour améliorer l'offre en ESAT ; même initiative prévue en Auvergne Rhône-Alpes
Mesure 22	Sensibilisation des conseillers emploi du service public de l'emploi	Travail 2018	Pas de nouvelles Pas d'indicateur qualitatif.
Mesure 23	Doublement des crédits de l'emploi accompagné	Travail 2019 10 millions d'euros	Pas de nouvelles 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 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 médico-social	Culture, Santé, 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 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 ; il faudra veiller soigneusement au cahier des charges ; un par département au bout de 5 ans, c'est très peu. Commentaire mars 2019 : cahier des charges en cours ; trahison : les GEM seront TND ou même mixtes avec des publics qui relèvent du handicap psychique ; un GEM Autisme France financé à Pau ; il

			<p>faudra veiller à ce que tous les adultes avec un certain niveau d'autonomie puissent y accéder sans discrimination</p>
Mesure 30	Campagnes et outils de communication	SEPH / Délégation 2018	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Pourquoi a-t-on laissé à l'abandon le site autisme.gouv.fr ?</p> <p>Quel lien avec celui du GNCRA ?</p> <p>Pas d'indicateur de suivi qualitatif</p>
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	<p>Pas de nouvelles</p> <p>La sensibilisation ne suffit pas. Les PMI ont été massivement noyautées par Preaut. Elles contribuent aux signalements.</p> <p>Bilan annuel, à compter de 2019, à partir du remplissage des certificats de santé</p> <p>Quels critères d'évaluation ?</p> <p>Le ministère de la Santé n'a pas la main sur les PMI.</p>
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	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Quelle évaluation de l'efficacité ?</p> <p>On reste encore dans la sensibilisation</p>
Mesure 33	Actions d'information menées Solidarités et A partir de Actions de sensibilisation par la CNAM auprès des	Santé 2018	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Quelle évaluation de l'efficacité ?</p> <p>On reste encore dans la sensibilisation</p>

	professionnels de santé		
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. Aucun descriptif, aucune justification scientifique, aucun critère de suivi qualitatif. Ne concerne pas que les TSA.
Mesure 36	Généralisation du programme personnalisé	Santé 2018	Pas de nouvelles ; on peut lire dans l'instruction aux ARS

	d'accompagnement		<p>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.</p> <p>Aucun descriptif, aucune justification scientifique, aucun critère de suivi qualitatif.</p> <p>En quoi l'accompagnement relève-t-il exclusivement du sanitaire ?</p>
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	<p>Elaboration de la méthode nationale, Nombre de personnes Repérées</p> <p>Critères très insuffisants ; quels sont les objectifs ? Les critères de suivi qualitatif ?</p> <p>La mesure va démarrer.</p>
Mesure 38	Repérage et diagnostic de la population féminine	Santé 2019	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Création d'indicateurs genrés</p> <p>Quels sont les objectifs ? Les critères de suivi ?</p>
Mesure 39	Amélioration de la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité par la formation des équipes de maraude	Santé 2019	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Excellente mesure ; mais quels critères de suivi ? Quelle formation des acteurs ? Pourquoi le pilote est-il la Santé ?</p>
Mesure 40	Accompagnement des démarches diagnostiques des	Santé 2018	<p>Pas de nouvelles</p> <p>Réseaux territoriaux de Diagnostic</p> <p>Qu'est-ce que cela veut dire ? Quels</p>

	personnes les plus autonomes		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.
Mesure 42	Développement d'un fonctionnement en « dispositif intégré » à destination des adultes autistes	A partir de 2019, après évaluation IGAS-IGEN	Pas de nouvelles S'il s'agit de la duplication du dispositif ITEP, les gestionnaires 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 télé médecine 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 sanitiser 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'AEEH	Santé 2022	Pas de nouvelles 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	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	Justice, Solidarités et	Pas de nouvelles Aucun descriptif,

	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	santé, SEPH 2018	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	Pas de nouvelles 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.
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	Pas de nouvelles. 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	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 : pas d'autres précisions. A condition de répondre aux besoins non pourvus
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 siège 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	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 ? Nous avons cru comprendre que
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 oeuvre du Certificat d'intervention en autisme en travail social	SEPH 2018	On nous présente un certificat que délivreront les instituts de formation dont les formations en travail social, quasi tous noyautés par la psychanalyse. Où est passée la certification ? Indicateurs de suivi ? Labellisation des formateurs ?
Mesure 65	Renforcement de la formation continue des professionnels de santé : appel d'offre DPC autisme ; circulaire ANFH	Santé 2018	Pas de nouvelles. 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	Pas de nouvelles. 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	Santé 2018	Pas de nouvelles. Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi

	réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier sur les situations complexes		
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 de l'éducation nationale	EN 2018	Pas de nouvelles. 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	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	En 2018	Pas de nouvelles. Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ?

	l'accompagnement des élèves		
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	Pas de nouvelles. 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 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 lancé récemment. Quel sera le 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 ?
Mesure 85	Actualisation régulière du DES de psychiatrie et de l'option de pédo-psychiatrie	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
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	Pas de nouvelles. Aucun indicateur de suivi.
Mesure 89	Mise à disposition des professionnels, des personnes et de leurs familles des	Enseignement supérieur, recherche et innovation	Pas de nouvelles. Même mesure que 100. Ce n'est pas le travail du Ministère de l'Enseignement

	informations accessibles et actualisées		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	Appel à projets en cours avec retard ; pourquoi 3 ? Quels seront 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	PHRC annuel à partir de 2019	Aucun critère qualité ni de suivi

	appliquée en santé (PHRC) des projets portant sur la recherche en psychiatrie 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 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. 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

31 mars 2019