

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

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
		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 le 5 décembre à la présentation.	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
		POUR SUIVRE 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 oeuvre de la cohorte Marianne	La cohorte a sa propre autonomie, hors stratégie. Le financement vient partiellement de la stratégie précédente ? Nous sommes membre du comité stratégique et du comité scientifique.	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 (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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				
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	<p>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.</p> <p>Il faut impérativement un observatoire des besoins : la MDPH 78 par exemple donne le nombre d'enfants et d'adultes autistes sans solution et les délais d'attente.</p> <p>Nous n'avons pas compris ce qui dans les 50 000 solutions sera affecté aux personnes autistes. Voir notre document sur les points de vigilance.</p> <p>https://www.autisme-france.fr/50-000-solutions-points-de-vigilance</p> <p>Les adultes doivent faire l'objet d'une attention particulière vu les carences massives de l'offre :</p> <p>https://www.autisme-france.fr/enquete-sur-la-situation-des-adultes-et-adolescents-autistes</p> <p>Les familles demandent des réponses pérennes, pas des « solutions » bricolées. Il n'est pas possible pour les personnes avec les troubles les plus sévères de raisonner uniquement en termes de vie à domicile : il faut des lieux de vie dédiés avec du personnel très bien formé.</p>	TSA, TDI

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			Quelles mesures va-t-on tirer du rapport de la Cour des Comptes sur les personnes handicapées exilées en Belgique, phénomène qui touche massivement les personnes autistes ? https://www.ccomptes.fr/fr/publications/laccueil-des-francais-en-situation-de-handicap-en-wallonie	
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-pérennes. Qu'est-ce qu'un service autonomie ? S'il s'agit des nouveaux services autonomie à domicile, le cahier des charges a été fait sans les personnes concernées, pour privilégier les personnes âgées et il n'y a toujours pas de grille autonomie pour les personnes handicapées.	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 ? Que sont les âges-clé ?	Tous
2	12	Intensifier le plan de repérage, diagnostic et intervention des adultes autistes en ESMS et à l'hôpital psychiatrique	Une information récente sur le travail accompli grâce au GNCRA. Le diagnostic fonctionnel et les interventions conformes aux recommandations ne figuraient pas dans la mesure 37 de la précédente stratégie, ancêtre de la nouvelle mesure 12. Avec quel financement va se poursuivre le travail entamé pour qu'il soit généralisé ? Rien sur l'aval : qui finance l'adaptation des pratiques et l'amélioration des dotations s'il y a 50 % d'adultes autistes dans un	TSA

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			établissement généraliste ? Par ailleurs seuls des établissements volontaires ont participé. Comment sortir d'HP les adultes repérés ?	
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	<p>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, c'est une situation inadmissible.</p> <p>Beaucoup d'enfants dits polyhandicapés sont en fait autistes ; la définition officielle du polyhandicap est une honte, et les établissements concernés sont largement noyautés par la psychanalyse.</p> <p>La méthode sera-t-elle similaire à celle de la mesure 12 ? Nous n'avons aucune information.</p>	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	<p>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.</p> <p>Pas un mot sur le diagnostic précoce : on ne diagnostique pas tous les troubles au même âge. Le TSA peut se diagnostiquer à 18 mois.</p> <p>Améliorer le diagnostic précoce sans développer en aval les services d'intervention précoce qui n'existent quasiment pas ne sert pas à grand-chose.</p>	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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 (80% des facs de psycho n'enseignent que la psychanalyse) ; on ne diagnostique pas en visio, mais on pourrait développer l'expérimentation du CRA de la Réunion.	TSA
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. Faire connaître celles qui existent. Mettre en œuvre la recommandation HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées.	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	TSA non concerné, alors qu'il y a des 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.	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 ? L'attribution des AAP relève dans les ARS du copinage.	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 ? Quelle vérification du décret du 29 février 2024 qui modifie le projet d'établissement en y incluant le respect des recommandations et un projet de lutte contre la maltraitance ?	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
2	23	Soutenir le développement de l'activité physique et sportive des personnes TSA et/ou TDI et/ou épilepsie sévère	Vœu pieux. Que sont devenues les 30 minutes d'activité physique quotidienne obligatoire dans les ESMS pour enfants ? Il n'y a aucun financement pour les référents sportifs dans les ESMS, aucune formation.	TSA, TDI

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			Aucun financement pour l'activité physique adaptée qui serait précieuse pour les plus handicapés mais fait l'objet de prescriptions éventuelles sans remboursement.	
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. Seul existe le CNIA qui ne peut pas être suffisamment contrôlé et bute sur le très faible nombre de lieux de stage en ESMS respectant les recommandations de bonnes pratiques.	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. Dans les ESMS pour personnes autistes, il y a des éducateurs dont il est impossible de revoir les formations, gangrenées par la psychanalyse. Il y a des psychologues mais 80% des facs de psycho n'enseignent que la psychanalyse. Les psychomotriciens ont un référentiel obsolète.	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	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
		des interventions basées sur les dernières données de la science et les recommandations de la HAS		
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. Il existe cependant de nombreux padlets qui répertorient les ressources disponibles pour les enseignants qu'il conviendrait de réunir et diffuser.	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. Nous avons travaillé en 2016 pour une certification des professionnels en autisme, que nous n'avons jamais obtenue.	TSA
2	29	Développer les formations à l'autodétermination (personnes, professionnels, aidants)	Verbiage. Contenu très différent pour chaque trouble.	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. 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 (il n'existe que ces centres de ressources actuellement). Où en sont les travaux sur la PCH aides techniques qui devrait intégrer les outils de CAA ? Nous ne sommes pas tenus au courant des travaux. Un AAP en Nouvelle Aquitaine risque de récompenser ceux qui n'ont pas de compétences dans ce domaine.	TSA, TDI

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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 2024 : il faut former.	Tous
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 ? Il y a une liste d'experts TSA et TDAH qui n'est même pas utilisée.	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				

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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, les EDAP, certains CRA, les libéraux. 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. Le numerus clausus des orthophonistes n'a toujours pas été revu, alors que cette formation est indispensable en autisme, trouble majeur de la communication sociale.	Tous
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 tiroir, alors qu'il était de bonne qualité.	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 ? Il existe pour le TSA des recommandations de bonnes pratiques.	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, avec un financement à 80% de la CNSA. Ces formations au fil du temps ont beaucoup gagné en qualité mais ne répondent pas toujours aux besoins des familles : intervention précoce, accès aux droits, formation aux programmes recommandés, par exemple, 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 : la DGOS refuse que l'éducation thérapeutique concerne les familles, mais en autisme, il faut former conjointement. C'est quoi cette guidance ? Objectifs ? Professionnels formés ?	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 (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
ENGAGEMENT 4 : Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur				
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 ?	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. Le cahier des charges a été élargi aux enfants TDAH et DYS, sans aucune évaluation scientifique préalable du besoin.	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 ?	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 ? Nous avons cru comprendre que s'ajoutaient maintenant des professeurs-ressources TND, mais quelle est leur formation ? Nous n'avons aucune information.	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. Pour la compensation, il faudrait déjà revoir guide-barème, et GEVA. Il existe un GEVA TSA refusé par la CNSA qui circule dans certaines MDPH. Demandes toujours sans réponses. Il existe un volet 3 du certificat médical CNCPH, travaillé à plusieurs associations, que la DGCS refuse de rendre public, alors que le volet maladies rares a obtenu sa diffusion. L'adaptation de la PCH aux enfants est toujours dans les limbes et la prise en compte des besoins éducatifs réduite à 100 euros par mois et encore si l'enfant est en attente d'ESMS.	Tous
4	52	Accroître l'accès aux outils numériques spécifiques aux élèves Dys	Pas concernés	DYS
4	53	Encourager le tutorat en respectant le choix de tous les élèves	Verbiage. Moyens ? Leviers ? Objectifs ? Supervision ?	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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. L'EN doit apprendre à recruter et financer dans le code de l'éducation les professionnels nécessaires.	TSA, DYS, TDAH
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. Il va y avoir un label.	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.	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	Faciliteur 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, en faisant l'impasse sur les 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. L'AGEFIPH ne finance plus les formations des personnes handicapées.	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. Instruction en cours, paraît-il. Aucune information à ce sujet, le travail ayant été fait sans consultation des associations concernées.	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 aura-t-il les moyens de s'adapter à des personnes autistes ? Avec quelle formation ?	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 ? C'est 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	Aucune information.	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 ? Il serait judicieux de faire la liste des initiatives existantes, surtout dans les musées. Il manque l'adaptation de livres et manuels pour les enfants qui ont besoin de supports visuels. Faire le lien avec la Mission d'évaluation sur les politiques publiques pour favoriser l'accès à la culture des personnes en	Tous

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
			situation de handicap et la commission culture et handicap qui se réunit peu.	
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.	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 les personnes DYS ? Chiens rares à trouver. Quel financement ?	
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, mais peut financer une PCH prestataire. Quelle évaluation du nombre de personnes concernées ? Quelle connaissance du décret ?	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. Ils sont peu utilisés, de toute manière, si l'on en juge par le nombre d'informations préoccupantes que continuent à subir les familles avec un enfant autiste.	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, et disponible sur le site d'Autisme France.	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 nullissime et à l'arrêt. Aucun financement. Utiliser les ressources du GNCRA serait bien plus pertinent et permettrait de s'assurer davantage de la qualité des articles en ligne. Le lien avec Docautisme est aussi à faire. Bref, il n'existe encore aucun site de référence pour l'autisme. Avoir supprimé le site autisme.gouv.fr construit en 2016, avec un comité scientifique, un comité d'usagers, est une monumentale erreur, lourde de conséquences.	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

Engagement (N°)	N° de la mesure	Description de la Mesure	Commentaire Autisme France	TND
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 (et pas seulement une journée) pour les TSA. Les troubles DYS ont déjà une journée dédiée.	Tous
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. Voir mesure 77.	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. Qui va le porter, le contrôler, le financer ?	Tous

CONCLUSIONS

Nous attendons un certain nombre de réponses urgentes aux problèmes que nous soulignons depuis 35 ans.

- La refonte des formations initiales des professionnels dont nous avons besoin : médecins (psychiatres entre autres), psychologues, éducateurs, psychomotriciens. Les 3 dernières professions citées sont massivement gangrenées par la psychanalyse.
- La refonte du numerus clausus des orthophonistes
- L'accès à un diagnostic à tout âge dans des filières coordonnées, accessibles, correctement financées, avec des professionnels formés
- La mise en œuvre massive sur tout le territoire de services d'intervention précoce
- La poursuite d'une scolarisation adaptée pour les enfants avec les troubles les plus sévères sur le modèle des UEMA, qui associe aménagements pédagogiques et soutien éducatif, à tous les niveaux de scolarisation
- Le développement de services d'accompagnement au travail, au logement, aux loisirs, avec une attention particulière aux nouveaux services autonomie à domicile
- Un observatoire des besoins pour définir les services et lieux de vie qui manquent et une programmation pluri-annuelle pour y répondre, en particulier pour les adultes
- Le contrôle de la qualité des ESMS, en développant la certification Handéo avec le financement des ARS et en obtenant l'équivalence de l'évaluation HAS (où les recommandations de bonnes pratiques, malgré nos demandes, ne sont pas des critères impératifs) avec la certification Handéo. Il faut revoir la composition de la commission médico-sociale de la HAS qui a exclu les usagers.
- Une refonte des commissions d'appel à projet pour y rendre majoritaire la voix des usagers.
- La défense des droits des personnes autistes et de leurs familles : lutte contre les informations préoccupantes abusives, les mesures d'isolement et de contention