

ETAT DES LIEUX DES MESURES DE LA STRATEGIE AUTISME AU BOUT DE 20 MOIS

La stratégie autisme a presque deux ans, le moment de faire un premier bilan

Comme le montre ce tableau, l'immense majorité des 101 mesures prévues n'a pas fait l'objet d'une mise en œuvre, apparemment.

Il est difficile de dire ce qu'il en est. 7 personnes travaillent à la DIA, et sont sûrement très actives, mais nous ne sommes que très partiellement mis au courant.

1) La recherche

Nous reprenons toutes les recommandations déjà faites en 2018, à la sortie du plan.

Points de vigilance et recommandations

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

2) Diagnostic et intervention précoces

Nous avons déjà souligné que la confusion Troubles du Spectre de l'Autisme/Troubles du Neuro-Développement est dommageable. Il n'est pas très honnête de présenter une stratégie autisme alors que sur les 100 millions de ce dossier, 80 vont aller à d'autres troubles neuro-développementaux, dans une démarche dérogatoire qui va prendre du temps.

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

Nous avons toujours un peu de mal à comprendre l'objet de la plateforme d'intervention et de coordination. Les professionnels requis par une telle plateforme existent-ils ? Où est le cahier des charges de programmes d'intervention à mettre en œuvre avant un diagnostic ? Certes, on nous explique qu'il s'agit d'interventions la première année du diagnostic en amont des interventions spécifiques.

Mais il n'est pas acceptable de violer doublement les recommandations de bonnes pratiques pour les enfants : l'intervention précoce intensive doit commencer avant le diagnostic formalisé, et il faut ouvrir des dispositifs d'intervention précoce partout sur le territoire, à la sortie des EDAP ou plateformes.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Points de vigilance et recommandations

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

3) Scolarisation

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

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

Faut-il comprendre que les UE élémentaire seront déployées en interne à l'Education Nationale ? Ce serait plutôt une avancée significative, mais encore faudrait-il que les personnels éducatifs soient formés, et 5, à terme 45 UE sur 5 ans, risquent de ne pas répondre à tous les besoins. On nous annonce des ULIS généralistes : nous demandons des ULIS et ULIS PRO TSA avec en interne des professionnels formés à l'autisme. Quant aux 100 enseignants-ressources, il leur faudra aussi un solide bagage pour aller en former d'autres, et ces enseignants ne résoudront pas le problème des intervenants autisme en classe que ne sauraient remplacer des AESH certes confortés dans leur statut, mais peu formés et mal payés. Par ailleurs, les AESH individuels sont menacés par les AESH mutualisés, imposés dans les PIAL, peu adaptés à des enfants autistes qui doivent avoir des intervenants stables et pérennes.

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

Points de vigilance et recommandations

- Favoriser la présence de libéraux labellisés dans les classes
- Organiser le financement des interventions en libéral payées par les familles
- Suivre les MDPH pour qu'elles passent à l'école inclusive et arrêtent d'imposer des orientations non demandées par les familles
- Obtenir le respect par les MDPH des nouveaux décrets autorisant des notifications longues (AESH, SESSAD...)
- Créer un statut d'intervenant autisme en classe par exemple avec le certificat autisme dans le cadre du DEAES
- Permettre les aménagements de parcours, de programmes, d'exams
- Revoir tous les diagnostics de psychose infantile et de troubles du comportement et sortir les enfants autistes d'ITEP

4) Les adultes

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

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

On nous dit constamment qu'il faut arrêter de penser en termes de places : soit. Nous n'avons jamais milité pour l'institutionnalisation. Mais quelle solution digne sera proposée aux adultes les plus vulnérables, les moins glamour, ceux dont personne ne veut ou qu'on exclut sans état d'âme ? La Belgique ? Nous avons cru comprendre que seuls 26% de l'argent prévu pour remédier à l'exil forcé en Belgique concerneraient l'autisme. Pourtant une étude parisienne avait souligné que 50% des personnes exilées en Belgique étaient autistes. A-t-on fait le tour des listes d'attente comme nous l'avons demandé pendant la concertation ? Mais bien sûr, on n'a pas écouté les associations de familles.

Aucune trace dans la stratégie de l'opposabilité des recommandations et du contrôle de la qualité qui pourraient pourtant améliorer sensiblement l'accueil des adultes. Il est urgent de valoriser et développer la certification Handéo.

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

Points de vigilance et recommandations

- Réorienter l'argent des HP vers des services médico-sociaux en créant si besoin des unités de sas orientées vers les interventions éducatives conformes aux recommandations
- Réorienter les adultes en UMD vers un accompagnement renforcé sanitaire dans des unités dédiées conformes aux recommandations ou médico-social
- Résorber les listes d'attente du médico-social en proposant des solutions dignes conformes aux recommandations
- Multiplier SAMSAH et GEM de proximité
- Multiplier les équipes diagnostiques de proximité en les labellisant et les supervisant et résorber les listes d'attente
- Faire venir la CGLPL dans les ESMS pour repérer et dénoncer la maltraitance
- Aménager le permis de conduire pour les adultes TSA
- Permettre aux adultes de travailler à mi-temps en touchant un complément d'AAH

5) Le soutien aux parents

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

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

Il existe un décret « relayage », peu performant car il ne prévoit ni formation ni financement, mais on pourrait l'adapter.

Points de vigilance et recommandations

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

6) La gouvernance de la stratégie

Elle est pour le moment très peu démocratique et nous sommes très mal tenus au courant des actions de la DIA.

Il est urgent d'associer étroitement le pilotage aux territoires et aux ARS : ces dernières ont fait beaucoup d'erreurs que les familles ont été les seules à dénoncer, parce que bien sûr on n'a jamais évalué le fonctionnement des appels à projet ni l'utilisation par les ARS de l'argent public. L'argent du plan 3 est largement allé à des gestionnaires incompétents en autisme et a suscité leur appétit. Les plateformes diagnostic et intervention précoce ont été particulièrement emblématiques de ce ratage, car confiées aux plus incompétents, sans mise en concurrence (en Ile-de-France, exclusivité donnée aux CAMSP alors que des SES-SAD avaient plus d'expertise).

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

Points de vigilance et recommandations

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

Pour finir, si cette stratégie a ouvert ouvre quelques espoirs, elle occulte toujours les problèmes à résoudre en amont : former des professionnels compétents, augmenter le nombre d'orthophonistes, revoir le guide-barème, le GEVA et le GEVASCO, veiller à ce que le système d'information des MDPH prenne en compte les TSA, à ce que SERAFIN-PH prenne en compte les besoins des personnes TSA, revoir le financement du handicap (il reste 350 euros par mois à ceux qui vivent en FAM ou MAS pour leur hygiène, leurs vêtements, leurs vacances et l'immense majorité des personnes autistes vit en dessous du seuil de pauvreté), obliger l'Education Nationale à cesser ses discriminations (et accessoirement ses signalements à outrance des familles avec des enfants TSA), obliger services sanitaires et médico-sociaux à faire le travail pour lequel on les paie, au minimum évaluer le scandaleux système des appels à projet (en train de disparaître, mais au profit d'un système pire : la prime à l'existant qui peut s'agrandir), revoir de fond en comble le système dévoyé de l'Aide Sociale à l'Enfance auxquelles les familles avec enfants TSA paient un lourd tribut, faire cesser le cauchemar des dossiers MDPH (les notifications longue durée, vraie avancée sont très peu utilisées, et les personnes autistes accèdent trop rarement au taux d'incapacité de 80%), aider les CRA, etc... Elle fait la part belle sans le moindre esprit critique à tous ceux qui se sont acharnés contre les familles et ont imposé leurs délires sur l'autisme : CAMSP, CMPP, Hôpitaux de jour, jusqu'aux ITEP, dont ce n'est pas l'agrément, dont le public est constitué de 30 à 40% d'enfants autistes, ce dont nos tutelles ne se soucient absolument pas.

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

Soulignons cependant le lancement inédit d'une enquête de satisfaction bien relayée sur les réseaux sociaux qui a obtenu 12 000 réponses, dont nous attendons les résultats officiels.

| 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 ; nous aimerais que les UEMA, très inégales en qualité, soient évaluées. Par ailleurs, il n'existe aucune liste à jour des UEMA : nous sollicitons la DIA et la DGESCO pour en avoir une, régulièrement actualisée. |
| 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, 4 fois inférieur à celui des UEMA ; on aimeraient avoir une liste à jour et des engagements de financement plus élevés. Un groupe de travail a construit le cahier des charges définitif de ces UEEA. |
| Mesure 3 | Ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire 2018 | Education Nationale | Les ULIS sont à la main des DASEN, pas du Ministère de l'EN ; pas de nouvelles |
| Mesure 4 | Ouverture d'ULIS généraliste en collège 2018 700 places | Education Nationale | Idem. |
| Mesure 5 | Recrutement de 100 Professeurs ressources TSA 2018 | Education Nationale | Pas de nouvelles. |
| 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€ | Le questionnaire d'enquête a été validé. |
| Mesure 8 | Renforcement de l'accessibilité de l'enseignement supérieur (Parcoursup) | | Cette mesure ne concerne pas les étudiants autistes de manière spécifique ; pas de nouvelles |
| Mesure 9 | Dispositif de repérage des étudiants avec TSA | Enseignement Supérieur 2018 | Les étudiants sont adultes donc libres de leur choix. Le groupe dédié au Ministère de l'Enseignement Supérieur ne se réunit plus : une occasion ratée. |
| 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 | 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. Aucune nouvelle. |
| Mesure 12 | Bilans de santé somatiques pour les personnes accueillies | Santé 2019 ; 1.8 M€ de | Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y fau- |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|--|--|---|
| | en ESMS (cf. PNSP) | crédits | <p>drait une adaptation. Aucun indicateur de suivi ; quel financement pour des plateformes de soins somatiques dédiées ? (Etampes, Bordeaux, Limoges...)</p> <p>Aucune nouvelle.</p> <p>La recommandation n° 35 du rapport de Philippe Denormandie prévoyait de « <i>Finaliser, rendre transparent et homogène sur le territoire le panier de soins des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), de même que les règles et modalités de dépassement et d'utilisation des soins de ville</i> ».</p> <p>A adapter ou par le biais de la HAD.</p> |
| 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 | <p>Pas d'indicateur qualitatif. Cette mesure concerne-t-elle de manière spécifique les personnes autistes ? Où sont passés les soins bucco-dentaires ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| 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 | <p>Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Mais il existe depuis février une consultation diagnostique TSA à 60 euros, et une à 40 euros pour le suivi des enfants. Sur la tarification des soins bucco-dentaires, une avancée avec la CPAM : un supplément de 100 euros pour handicap sévère si on a AEEH ou PCH.</p> <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 | 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 | <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> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| 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 | <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>Pas d'information.</p> <p>Quelques associations se battent seules pour construire des modèles de logement accompagné, l'autisme demandant des moyens</p> |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|--|---|---|
| | | | humains spécifiques. |
| Mesure 17 | Evolution du code de la construction et de l'habitation pour permettre la colocation des personnes handicapées, dont les personnes autistes, dans les logements locatifs sociaux agréés au titre de l'article 20 de la loi ASV | Cohésion des territoires / SEPH 2018 | Sans l'intervention du CNCPH, cette mesure n'aurait pas vu le jour. Elle ne concerne pas les personnes autistes de manière spécifique. Aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| 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 ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 19 | Rédaction et diffusion aux bailleurs sociaux via l'USH d'un référentiel | Cohésion des Territoires 2018 | Ce référentiel concerne-t-il les adultes autistes ? Aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 20 | Mobilisation du fonds national des aides à la pierre (FNAP) | Cohésion des Territoires 2018 | La part budgétaire bénéficiant aux seules personnes autistes ne peut être estimée Nul besoin d'ajouter un commentaire. Aucune nouvelle. |
| Mesure 21 | Evolution de l'offre d'ESAT pour soutenir la politique inclusive d'emploi des personnes handicapées | SEPH 2018 | Aucun descriptif, aucun objectif, aucun indicateur de suivi. Merci à l'ARS Nouvelle Aquitaine qui a lancé un plan ESAT autisme. |
| Mesure 22 | Sensibilisation des conseillers emploi du service public de l'emploi | Travail 2018 | Pas d'indicateur qualitatif. Pas de nouvelles. Aucune nouvelle. |
| Mesure 23 | Doublement des crédits de l'emploi accompagné | Travail 2019 10 millions d'euros | Cette mesure de la loi Travail n'a jamais été évaluée et est plutôt un échec. Confus : est-il prévu une adaptation aux TSA ? Il y a eu des appels à candidatures pour des DEAC, mais pas exclusivement TSA. Financement faible : 57 000 euros par exemple dans la Loire. Pas d'indicateur qualitatif. Pas de suivi. |
| Mesure 24 | Sensibilisation des acteurs locaux à l'autisme par l'instance du PRITH | Travail 2019 | Pas d'indicateur de suivi ; il s'agit de mobiliser les conseils régionaux. De quelle manière ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 25 | Elargissement et déploiement de la convention Culture - Santé au secteur médico-social | Culture, Santé, 2018 | Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|--|---|---|
| Mesure 26 | Evolution du recensement de l'offre vers une application dédiée et interactive pour les prestataires d'offre sportive et les utilisateurs | Sports, 2018 | Cette mesure concerne-t-elle spécifiquement les personnes autistes ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 27 | Améliorer la professionnalisation des acteurs de l'activité sportive afin de permettre un Accompagnement individualisé | Sports, 2018 | Quels sont les indicateurs d'amélioration ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 28 | Elaboration du cahier des charges du « kit d'accès sport handicap » pour la construction du label sport et handicap | Sports, 2018 | Cette mesure ne concerne pas de manière spécifique les personnes autistes ; il y faudrait une adaptation. Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| 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 ; le cahier des charges est paru mais s'est transformé en TND. Il faudra veiller à ce que les GEM ne soient pas réservées à une seule sorte d'adultes ; un par département au bout de 5 ans, c'est très peu. On aimerait avoir une liste à jour. |
| Mesure 30 | Campagnes et outils de communication | SEPH / Délégation 2018 | Pourquoi a-t-on laissé à l'abandon le site autisme.gouv.fr ? C'est une catastrophe : chacun se croit autorisé à donner ses informations et les charlatans pullulent. Quel lien avec celui du GNCRA ? Pas d'indicateur de suivi qualitatif. |
| Mesure 31 | Sensibilisation des médecins et puéricultrices de PMI notamment par le biais du comité d'animation nationale des actions de protection maternelle et infantile | Santé 2019 | La sensibilisation ne suffit pas. Les PMI ont été massivement noyautées par Preaut. Elles contribuent aux signalements. Bilan annuel, à compter de 2019, à partir du remplissage des certificats de santé Quels critères d'évaluation ? Le ministère de la Santé n'a pas la main sur les PMI. Aucune nouvelle. |
| Mesure 32 | Information des professionnels de santé par l'intermédiaire de la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant | Santé 2018 | Quelle évaluation de l'efficacité ? On reste encore dans la sensibilisation. Aucune nouvelle. |
| Mesure 33 | Actions d'information menées Solidarités et A partir de Actions de sensibilisation par la CNAM auprès des professionnels de santé | Santé 2018 | Quelle évaluation de l'efficacité ? On reste encore dans la sensibilisation. Aucune nouvelle. |
| Mesure 34 | Mise en place d'un forfait intervention précoce en libéral | Santé à partir de 2019 ; sur 5 ans pour tous les TND, | Aucun descriptif, pas d'évaluation qualitative ; voir page 77 ; ce forfait concerne tous les TND et pas que les TSA ; un bilan et séances de psychomotricité pour les moins |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|---|---|
| | | 90 millions d'euros. | 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 | <p>Les mesures 34 et 35 vont ensemble. Le groupe a commencé par la rédaction d'un cahier des charges, pas celui souhaité ; le forfait précoce ne comprend pas pour le moment l'intervention des psychologues. Les familles n'ont pas d'accès direct aux plateformes ; le lien avec les EDAP n'a pas été pensé ; dans les postulants à ces plateformes, il y a des incompétents notoires.</p> <p>Un guide de repérage TND sans validation scientifique circule publiquement, auquel nous n'avons pas été associés.</p> <p>Un groupe en cours sur le rôle des psychologues dans l'intervention précoce sur les plateformes, mais il n'est toujours pas question de répondre en termes d'interventions intensives précoces (psychologue + éducateur), en violation des recommandations autisme. On ne peut pas invoquer l'aval en termes de SESSAD précoce, car ils sont très rares sur le territoire.</p> |
| Mesure 36 | Généralisation du programme Personnalisé d'accompagnement | Santé 2018 | <p>Aucun descriptif, aucune justification scientifique, aucun critère de suivi qualitatif.</p> <p>En quoi l'accompagnement relève-t-il exclusivement du sanitaire ?</p> <p>Aucune nouvelle.</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>Le groupe a décidé de faire des binômes de repérage dans 3 régions pilotes auxquelles devraient s'ajouter de 5 à 7 autres volontaires.</p> <p>Le seul outil de repérage validé a été refusé au motif qu'il coûte 2, 50 euros. J'ai donc quitté le groupe.</p> <p>C'est certes un progrès de commencer à repérer les adultes, mais quelle sera la suite ? Quelle adaptation des interventions en ESMS ? Quels progrès en psychiatrie ?</p> |
| Mesure 38 | Repérage et diagnostic de la population féminine | Santé 2019 | <p>Création d'indicateurs Genrés</p> <p>Quels sont les objectifs ? Les critères de suivi ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|---|---|
| Mesure 39 | Amélioration de la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité par la formation des équipes de marrade | Santé 2019 | Excellente mesure ; mais quels critères de suivi ? Quelle formation des acteurs ? Pourquoi le pilote est-il la Santé ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 40 | Accompagnement des démarches diagnostiques des personnes les plus autonomes | Santé 2018 | Réseaux territoriaux de Diagnostic Qu'est-ce que cela veut dire ? Quels objectifs ? Quel accompagnement ? Quels critères de suivi ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 41 | Développement d'une offre de service d'accompagnement aussi intensive que nécessaire (SAM-SAH, SAVS, PCPE, autre) | SEPH ; Conseils Départementaux 2019 ; L'enveloppe nationale sera d'environ 40.4 M€. | Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi. Financement dérisoire. Nous n'avons vu passer aucun appel à projet. L'offre médico-sociale hors services est absente de la stratégie : on nous objecte le reliquat de 53 millions du plan 3, mais il s'agira de 1276 places à l'horizon 2022. Et toujours rien pour les 4000 personnes autistes exilées en Belgique. 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 Evaluation IGAS-IGEN | S'il s'agit de la duplication du dispositif ITEP, les gestionnaires pourront affecter les adultes en fonction de leurs critères ? On aurait au moins pu attendre les résultats de la mission IGAS : on préjuge qu'elle sera automatiquement positive ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 43 | Evolution des unités accueillant des séjours longs en psychiatrie | Santé 2018 | Mise en place d'un suivi régional et national ; données à travailler avec l'ATIH Evolution vers quoi ? On est dans le sanitaire et on y reste ? Quels sont les objectifs ? Les critères d'évaluation ? Pourquoi ne pas utiliser la fongibilité asymétrique ? Le collectif psychiatrie autisme que pilotait le Dr Halimi s'était penché sur le repérage des adultes autistes en UMD. Il est parti et le travail a été abandonné. C'est triste. Aucune nouvelle. |
| Mesure 44 | Développement des prises en charge ambulatoires sanitaires y compris intensives | Santé 2019 | Pourquoi sanitaires ? La psychiatrie n'a pas de compétences sauf exception en autisme ? Pourquoi est-il interdit de sortir de psychiatrie ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 45 | Développement des soins de réhabilitation psychosociale | Santé 2019 | Pour quel public ? Description ? Où ? Pourquoi encore une mesure exclusivement sanitaire ? Critères d'évaluation ? Aucune nouvelle. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|--|--|
| Mesure 46 | Développement de la télémédecine et de l'hospitalisation à domicile | Santé 2018 | Bonne mesure ; mais quel contenu spécifique à l'autisme ? Quels critères d'évaluation ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 47 | Intégration des TSA dans les Projets territoriaux de santé mentale | Santé 2019 | Ah bon ? Et pourquoi ? Puisqu'il est si essentiel de diluer les TSA dans les TND, pourquoi seuls les TSA ont-ils le douteux privilège de se retrouver dans la santé mentale ? Dans beaucoup d'ARS, l'autisme est dans le champ du handicap, pas de la santé mentale. Pourquoi sanitariser l'autisme ? Quelle régression ! |
| Mesure 48 | Identification d'une plateforme de répit par département | SEPH 2018 6 millions d'euros sur 5 ans | Identifier ou créer ? Il n'y a quasiment rien sur le territoire et le soutien aux familles ne se résume pas au répit. Où sont le baluchonnage, l'aide éducative à domicile, le soutien à la parentalité ? Aucune nouvelle. On aurait pu utiliser le décret relayage malgré toutes ses imperfections. |
| Mesure 49 | Majoration du complément mode de garde « assistants maternels » et « garde d'enfants à domicile » pour l'accueil d'un enfant bénéficiaire de l'AEEH | Santé 2022 | Cette mesure ne concerne pas les TSA de manière spécifique. Pour les familles percevant l'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé), le plafond du CMG (Complément de libre choix du mode de garde) a augmenté de 30 % à compter du 1er novembre 2019. |
| Mesure 50 | Enquête épidémiologique des jeunes suivis par la PJJ | Santé Justice 2018 | Que signifie enquête épidémiologique et pourquoi seulement la PJJ ? Et l'ASE ? Quels sont les objectifs et les critères de suivi ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 51 | Intégration de l'autisme dans la démarche d'évaluation des situations d'enfants confiés aux services de protection de l'enfance ou susceptibles de l'être | Santé CD 2018 | Qu'est-ce que cela veut dire ? Objectifs et critères de suivi ? L'Etat n'a pas la main sur les CD et les CRIP. La HAS a lancé les travaux d'un référentiel IP mais sans les associations qui n'ont pas le droit de participer aux GT. |
| Mesure 52 | Mobilisation en urgence de spécialistes en vue d'un diagnostic dans le cadre de l'évaluation d'une situation de mineur préalable à une décision judiciaire d'assistance éducative | Justice, Solidarités et santé, SEPH 2018 | Aucun descriptif, aucun objectif, aucun critère de suivi. Un groupe de travail, transformé de TSA en TND, s'est réuni deux fois seulement et n'a rien produit. Pourquoi a-t-on abandonné la mesure 38 du plan autisme 3 ? |
| Mesure 53 | Constitution d'un réseau d'experts près les tribunaux vali- | Justice, solidarités et | Eventuellement pour une contre-expertise demandée pour l'usager, car c'est le prési- |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|----------------------------------|---|
| | dé par les CRA, permettant le recours à des personnes formées aux troubles de l'autisme et aux troubles du neuro-développement | santé 2019 | dent 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 | L'Etat n'a pas la main sur les CD. Cahier des charges ? Formateurs ? Indicateurs de suivi ? Aucune nouvelle. |
| 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 | Cette mesure ne concerne pas les adultes autistes de manière spécifique. Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ? Pourquoi ne pas soutenir Loisirs Pluriel en pointe sur le sujet au lieu de réduire sa subvention de moitié ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 56 | Création de dispositifs d'éducation thérapeutique en matière de TSA | Santé 2018 | L'autisme n'est pas une pathologie chronique. Et toujours la sanitarisatation à outrance. Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ? Aucune nouvelle. Nous avons seulement vu passer une enquête auprès des familles sur les besoins qui a transité par le GNCRA. |
| Mesure 57 | Développement du programme médiateur de santé pair | Solidarités et santé ; SEPH 2019 | Pourquoi seulement dans le sanitaire ? Objectifs ? Cahier des charges ? Indicateurs de suivi ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 58 | Développement des formations des aidants familiaux | SEPH CNSA 2018 | La mesure du plan autisme 3 se poursuit ; nous demandons toujours que la mesure réponde aux besoins non pourvus. |
| Mesure 59 | Cartographie des services et de leurs caractéristiques par région | Solidarités et santé, SEPH 2018 | Mesure inutile si on ne définit pas de critères de qualité en lien avec la satisfaction des usagers ; pourquoi refaire un autre site puisqu'il y a autisme.gouv.fr et le site du GNCRA ? Pour définir la qualité, nous comptons sur la certification Handéo. |
| Mesure 60 | Actions de prévention de la maltraitance | Solidarités et santé, SEPH 2019 | Selon préconisations commission conjointe CNCPH-HCFEA Cette commission où je siège n'a pas vocation à parler de manière spécifique d'autisme et ne le fera pas. Aucune nouvelle. |
| Mesure 61 | Développement de l'éducation affective et sexuelle | Solidarités et santé, SEPH 2019 | Cette action ne relève pas du sanitaire. Aucun objectif, aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|--|--|
| Mesure 62 | Infirmiers en pratiques avancées : inscription de la prise en charge des personnes TSA dans l'option « santé mentale et psychiatrie » de la maquette de formation | | <p>En l'absence de refonte de la formation en IFSI, mesure dangereuse. Et pourquoi mettre les TSA dans l'option santé mentale et psychiatrie ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| Mesure 63 | Réingénierie du référentiel de formation Puéricultrice, infirmiers, psychomotriciens, auxiliaires de puéricultrice et aides-soignants | Santé | <p>Cahier des charges ? Acteurs ? Indicateurs de suivi ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| Mesure 64 | Mise en œuvre du Certificat d'intervention en autisme en travail social | SEPH 2018 | <p>La certification a été abandonnée et remplacée par un certificat ouvert aux organismes de formation. Il va falloir labelliser ces organismes : GNCRA ? Indicateurs de suivi ? Place des usagers dans cette labellisation ? Pourquoi avoir abandonné l'audit des EFTS du plan 3 ?</p> |
| Mesure 65 | Renforcement de la formation continue des professionnels de santé : appel d'offre DPC autisme ; circulaire ANFH | Santé 2018 | <p>Quelle labellisation des formations DPC ? Notons que c'est sur la base du volontariat. Annonce d'un plan le 18 décembre 2019, mais sans critères ; qui seront les experts ? Les usagers n'ont pas été tenus au courant. Autisme France a diffusé une liste de formations non conformes et un groupe de travail va être associé à l'ANDPC pour faire un état des lieux des formations autisme.</p> |
| Mesure 66 | Formation des professionnels de la fonction publique territoriale | CD 2018 | <p>Cahier des charges ? Formateurs ? Indicateurs de suivi ? L'Etat n'a pas la main sur les CD.</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| Mesure 67 | Création de DU ou de DIU : TSA - TND | Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018 | <p>Les universités étant autonomes, ces DU ne pourront être imposés.</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| Mesure 68 | Cahier des charges Hôpitaux de jours | Santé 2018 | <p>Aucun indicateur, aucune modalité de contrôle ; aucune remise en cause des HDJ et du gaspillage d'argent public. Où est passé le travail qui avait commencé lors du plan 3 ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> |
| Mesure 69 | Référentiel d'action CAMSP – CMP – CMPP | Santé 2018 | <p>La mission IGAS a publié un rapport très négatif sur ces structures. Les CMPP n'ont pas leur place en autisme. Quelles modalités de contrôle ? Indicateurs de suivi ?</p> <p>Aucune nouvelle.</p> <p>Nous remercions l'ARS Nouvelle Aquitaine pour ses exigences à l'égard des CMPP.</p> |
| Mesure 70 | Elaboration des parcours dia- | Santé 2018 | Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|--|--|---|
| | gnostiques au niveau régional | | Aucune nouvelle. Les EDAP existantes n'ont pas été articulées avec les plateformes. |
| Mesure 71 | Elaboration de parcours de soins somatiques au niveau régional | Santé 2018 | Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. Pourquoi ne pas soutenir le travail du Dr Saravane ? |
| 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 | Aucun descriptif, aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 73 | Conditionnement des financements nouveaux des structures à la participation à des réunions de bonnes pratiques professionnelles | Santé 2018 | Ce n'est pas la participation à des réunions qui fait qu'on change ses pratiques. Aucune nouvelle. |
| Mesure 74 | Déploiement des ressources numériques pour les professionnels de l'éducation nationale | EN 2018 | Les ressources numériques ne font pas tout. Aucune nouvelle. Les usagers n'ont même pas accès aux modules de Cap Ecole Inclusive. |
| Mesure 75 | Création d'un module de base TSA TND transversal pour harmoniser le contenu des formations de toutes les professions de santé | Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018 | Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ? La dilution des TSA dans les TND est inacceptable. Aucune nouvelle. |
| Mesure 76 | Création de modules TSA-TND pour les 3èmes cycles de médecine générale, pédiatrie et neurologie pour diffuser les connaissances actualisées | Enseignement supérieur, recherche et innovation | Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ? Aucune nouvelle. Croit-on sérieusement que des MOOC vont tenir lieu de formation ? |
| Mesure 77 | Formation, information et accompagnement des professionnels de la scolarisation et de l'accompagnement des élèves | En 2018 | Qui le fait et le valide ? Indicateurs de suivi ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 78 | Développement de modules de sensibilisation pour tous les personnels (dont accompagnants) | A partir de 2018 EN | Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 79 | Formation d'enseignants ressources du 2nd degré | EN 2018 | Pas d'indicateur de suivi. Les enseignants ont commencé à être formés (51) en 2019 mais nous n'avons pas de nouvelles. |
| Mesure 80 | Approfondissement pour les enseignants concernés par l'accueil de TSA | EN 2018 | Pas d'indicateur de suivi. De quoi s'agit-il ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 81 | Complément de formation pour les enseignants spécialisés | EN 2018 | Pas d'indicateur de suivi ; dans le cadre du CAPPEI ? Aucune nouvelle. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|---|--|
| Mesure 82 | Formation des médecins et psychologues du 1er et second degré | EN 2018 | Pas d'indicateur de suivi ; les psychologues scolaires sont majoritairement formés à la psychanalyse ; qui va les contrôler ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 83 | Formation, information et accompagnement des personnels enseignants et d'éducation de l'enseignement agricole | Agriculture | Pas d'indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 84 | Elaboration d'un kit pédagogique pour les formations du travail social | Santé 2018 | Pas d'indicateur de suivi ; ce n'est pas avec un kit qu'on va empêcher les EFTS de continuer à diffuser des connaissances obscurantistes ; qui va contrôler les formations en travail social dont 84% ne sont pas aux normes ? Pourquoi n'a-t-on pas repris l'audit des EFTS du plan autisme 3 ? Le travail a été scindé apparemment en 4 groupes : un sur le handicap en général (aucune nouvelle), un kit pédagogique tous handicaps, sans objectif, sans pilotage, confié à une boîte privée, groupe que j'ai quitté, un kit autisme (pas de nouvelles), un kit polyhandicap (pas de nouvelles) ; l'articulation des 4 : aucune nouvelle ; il n'était même pas sûr que ce travail concerne le travail social. Bref, une mascarade. |
| Mesure 85 | Actualisation régulière du DES de psychiatrie et de l'option de pédopsychiatrie | Enseignement supérieur, recherche et innovation | Qui le fait ? Le CNU pédopsychiatrie est noyauté par la psychanalyse. Pas de calendrier, pas d'indicateur de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 86 | Module dématérialisé de sensibilisation des professionnels de la protection de l'enfance (magistrats, travailleurs sociaux, personnels de santé...) | SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux 2018 | Ce n'est pas un module qui empêchera les travailleurs sociaux de s'en tenir à leur catéchisme psychanalytique. Cahier des charges ? Formateur ? Indicateurs de suivi ? Lien avec le kit pédagogique ? Aucune nouvelle. |
| Mesure 87 | Formation des professionnels de l'aide sociale à l'enfance et de la justice | SEPH, Justice, Solidarités et santé, conseils départementaux 2018 | Cahier des charges ? Formateur ? Indicateurs de suivi ? |
| Mesure 88 | Création d'un Groupement d'intérêt scientifique | Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018 | Aucun indicateur de suivi. Le GIS a une directrice bénévole, Catherine Barthélémy, son comité opérationnel a été construit. Il ne faut pas que la recherche devienne un outil politique. Un groupe sur la recherche s'est ouvert parallèlement. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|-----------|---|---|--|
| Mesure 89 | Mise à disposition des professionnels, des personnes et de leurs familles des informations accessibles et actualisées | Enseignement supérieur, recherche et innovation | Ce n'est pas le travail du Ministère de l'Enseignement Supérieur. Il y a déjà un site autisme.gouv.fr qui a fait le travail et s'est doté d'un comité scientifique et d'un comité d'usagers. Pourquoi ce site a-t-il été abandonné ? |
| Mesure 90 | Création de 3 Centres d'excellence et financement de leurs équipes de recherche sous condition de travail en réseau | Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation 2018 | Aucun critère de suivi. Les 3 centres ont été choisis (Paris, Tours, Montpellier), au détriment de deux autres, Lyon et Bordeaux qui avaient aussi toutes les compétences requises et sont bien connus des usagers. |
| Mesure 91 | Création de 10 postes de chef de clinique | Solidarités et santé ; Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019 | Aucun critère qualité ou de suivi. Ils ont été choisis mais nous n'avons pas leurs noms et leur spécialité. |
| Mesure 92 | Création d'une cohorte de grande ampleur | Enseignement supérieur, recherche et innovation 2019 | Une cohorte n'est pas une étude épidémiologique ; et comment faire même une cohorte quand les médecins continuent massivement à refuser de diagnostiquer ? Nous avons cru comprendre qu'un appel à candidatures avait été lancé, mais n'avons aucune nouvelle. |
| Mesure 93 | Appels à projets spécifiques dans le cadre de l'ANR (type SAMENTA) | 2019-2020 | Aucun critère qualité ni de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 94 | Priorisation au sein des projets ministériels de recherche appliquée en santé (PHRC) des projets portant sur la recherche en psychiatrie et sur les troubles du neuro-développement | PHRC annuel à partir de 2019 | Aucun critère qualité ni de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 95 | Appels à projet en sciences humaines et sociales | Solidarités et santé et SEPH 2020 | Aucun critère qualité ni de suivi. Aucune nouvelle. |
| Mesure 96 | Création d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques | Enseignement supérieur et EN ; Etude de faisabilité en 2019 | Aucun objectif affiché ; aucun indicateur de suivi, aucun calendrier ; les recommandations de bonnes pratiques s'appuient sur des études validées internationales : va-t-on les remettre en cause ? Aucune nouvelle. |
| 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 ? Aucune nouvelle. |

| Mesures | Nature et calendrier | Financement et pilote | Commentaire |
|------------|--|-----------------------|--|
| Mesure 98 | Création d'un délégué interministériel et d'une équipe projet | Qui finance ? 2018 | Aucun indicateur de suivi. Il y a une déléguée et une équipe en tout de 7 personnes, mais nous sommes peu informés sur leurs actions. |
| Mesure 99 | Création d'un conseil national de suivi de la stratégie | 2019 | Aucun indicateur de suivi. Pas de règlement intérieur. Une caricature : pas de démocratie, pas d'échanges, peu d'informations. |
| Mesure 100 | Pilotage d'une stratégie de communication nationale | 2019 | Aucun indicateur de suivi. Aucune nouvelle. Ce n'est pas de la communication qu'il faut faire, mais des actions concrètes pour changer la vie quotidienne des personnes concernées. |
| Mesure 101 | Assurer l'application des recommandations de bonnes pratiques dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, en lien avec la HAS, dans le cadre notamment du déploiement des CPOM | | Aucun indicateur de suivi, aucun calendrier ; la dernière, tout un symbole.... Il faut miser sur la certification autisme Handéo, la promouvoir, et imposer à la DGCS sa large équivalence avec la future évaluation externe HAS construite dans notre dos, puisque, en violation de la Convention ONU des droits des personnes handicapées, la HAS interdit aux associations de personnes handicapées de participer à la commission médico-sociale et aux groupes de travail qui concernent leur avenir : c'est inacceptable. |