

30 ans que nous attendons qu'on change la donne, et rien n'avance ou si peu !

La politique du handicap devait être la priorité du quinquennat. Cette priorité affichée, souvent à grands renforts de communication, s'est traduite certes par quelques avancées dont ont pu profiter les personnes autistes et leurs familles, comme le développement des notifications MDPH sans limitation de durée, mais globalement, la dilution de l'autisme dans les troubles du neuro-développement et dans la politique générale du handicap, a largement desservi les personnes autistes, en niant leurs spécificités, en éludant tout repérage de leurs besoins, et en renonçant largement à faire respecter les recommandations de bonnes pratiques. La stratégie autisme, que nous n'avions jamais demandée sous la forme imposée a été souvent faite de délais non respectés, de droits non appliqués, de communication sans traduction sur le terrain et d'inégalités territoriales : nous avons bien conscience au demeurant que la délégation autisme a payé une lourde addition de résistances et d'archaïsmes, dont elle n'est pas responsable, et que la puissance publique ne l'a pas aidée à dépasser. Le peu d'attention aux associations de familles et à leur expertise a fait le reste des frustrations et insuffisances.

Le quinquennat :

- A été en partie monopolisé par la gestion de la crise sanitaire, qui a montré l'abandon des familles quand les champs sanitaire et médico-social n'ont plus eu les moyens de maintenir l'accès aux soins et aux interventions éducatives des personnes autistes.
- Se termine comme il a commencé par l'incapacité à évaluer les besoins des personnes autistes et à y apporter les réponses nécessaires, et au refus de s'en donner les moyens, alors même que cette ambition figurait dans la loi du 2 janvier 2002, que les pouvoirs successifs se sont évertués à mettre en miettes.
- Se termine par un avis du comité des droits des Nations-Unies très critique sur la situation en général des personnes en situation de handicap et des personnes autistes en particulier : scolarisation défailante, vision exclusivement sanitaire du handicap, institutionnalisation imposée, maltraitance, soins sans consentement, absence de services de proximité ; cet avis est à mettre en regard avec les 7 condamnations successives de la France pour discrimination à l'égard des personnes autistes par le Conseil de l'Europe, condamnations qui n'ont pas eu d'effet notable sur le diagnostic, les droits et la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles.
- Se termine comme il a commencé par la même lâcheté politique qui a conduit à 40 ans d'incurie en matière d'autisme : refus d'affronter le lobby psychanalytique, refus d'affronter le lobby des grosses associations gestionnaires qui de fait entretient le premier, avec la complicité récurrente des syndicats, refus de demander des comptes sur la gestion privée de fonds publics dans le sanitaire comme dans le médico-social.

L'usager continue à subir la triple peine : pas écouté, souvent maltraité, et sommé en tant que contribuable de financer trop souvent des pratiques obscurantistes, maltraitantes et inadmissibles.

Dans tous les domaines, on constate des décalages plus ou moins importants entre les ambitions affichées, souvent dans une communication maladroite très mal perçue par les familles qui ne voient pas leurs galères se réduire, les mesures adoptées pas forcément dans une concertation suffisante, et les attentes dans le respect des droits.

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>Aucune étude épidémiologique : on ne sait toujours pas où sont la majorité des personnes autistes.</p>	<p>Faire comme dans tous les pays : un repérage systématique entre 6 et 8 ans en demandant la participation de l'Education Nationale.</p> <p>Faire cesser la traduction dans la CIM 11 de trouble du développement intellectuel par déficience intellectuelle, terme de la CIH de 1980 qui n'est plus en vigueur nulle part.</p> <p>Refonte des outils statistiques utilisés : guide-barème obsolète, GEVA limité aux troubles moteurs et sensoriels ; tous ces outils sont discriminatoires à l'égard des personnes autistes et la France en est à 7 condamnations du Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes.</p>
<p>Gouvernance : constitution d'une équipe dédiée</p>	<p>MAIS la DIA n'a pas fait preuve d'une grande transparence sur ses actions et s'est peu appuyée sur l'expertise des associations qu'elle a largement marginalisées. Les GT ont été au démarrage opaques, et la participation automatiquement transformée en caution apportée aux décisions prises pour une grande part sans l'aval des associations. Le Conseil TSA est largement une caricature : chambre d'enregistrement essentiellement. Il n'y a jamais eu de règlement intérieur et les associations ne préparent pas l'ordre du jour même s'il y a un effort au dernier moment pour nous demander les points qui nécessiteraient une réponse. Mais ce n'est pas une manière démocratique de fonctionner.</p> <p>On a imposé enfin des membres douteux dont l'activité essentielle reste de mettre en cause les personnes concernées, leur représentation et les recommandations de bonnes pratiques.</p>	<p>Revoir totalement le fonctionnement de la DIA pour le rendre délibératif et donner la majorité aux associations représentatives.</p> <p>En exclure ceux qui refusent de respecter les recommandations.</p> <p>Faire un règlement intérieur qui précise ses pouvoirs et son fonctionnement.</p> <p>Lui donner les moyens de travailler directement avec les ARS et les CD pour veiller à l'attribution des moyens de l'autisme à ceux qui ont les compétences pour les utiliser.</p> <p>Lui donner les moyens d'être une cellule de recours dédiée, en présence des associations, pour faire remonter les dysfonctionnements et dialoguer directement avec les ARS.</p> <p>Nous attendons un rapport de la Cour des Comptes sur la stratégie autisme avec une audition des associations représentatives, pour ne pas refaire les mêmes erreurs.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>Nous n'avons jamais obtenu la liste des référents autisme des ARS.</p> <p>La DIA fait son auto-promotion permanente : ce n'est pas ce que les familles lui demandent.</p> <p>L'enquête IPSOS qui noie le TSA dans les TND et tient lieu d'évaluation de la stratégie est inacceptable.</p>	
<p>Mesure 101 sur le respect des recommandations de bonnes pratiques ; des instructions sans ambiguïté pour les PCO, les UEEA, les DAR, les unités résidentielles</p>	<p>MAIS nous n'avons jamais obtenu l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques et la HAS, avec l'aide d'un amendement gouvernemental, fait en douce, dans le dos des associations d'usagers et du CNCPH, ce qui est inadmissible, a cherché à défaire l'article 312-8 du CASF, déjà peu suivi d'effets, alors qu'il aurait fallu le renforcer en rendant le contrôle de la qualité obligatoire.</p> <p>Quant au respect des recommandations dans les HDJ, non seulement il n'existe pas, mais on continue à ouvrir des HDJ qui font la promotion de la psychanalyse.</p> <p>On donne des PCO à des organismes formés par PREAUT, ou à des établissements en santé mentale, on laisse les CMPP continuer leur maltraitance, on donne des unités résidentielles à des ESMS dont la qualité n'a pas été contrôlée et à des HP.</p>	<p>Rendre opposables les recommandations de bonnes pratiques. Rendre effectif le contrôle des recommandations et sanctionner financièrement leur non-respect ; permettre par décret l'équivalence de l'évaluation HAS et des certifications sur le modèle d'Handéo. Revoir la composition de la commission médico-sociale de la HAS dont sont exclues les associations d'usagers, en violation de la Convention ONU des droits des personnes handicapées.</p> <p>Demander l'intervention des MECSS, IGAS, IGF, pour évaluer ce non-respect, le gaspillage d'argent public qui s'en suit, et la perte de chance pour les enfants et adultes</p> <p>Confier l'analyse des candidatures aux appels à projet autisme à un comité d'experts usagers et métiers pour éviter les copinages dans les ARS et l'attribution des moyens de l'autisme à ceux qui sont notoirement incompétents</p> <p>Contrôler les HDJ et fermer ceux qui ne respectent pas les recommandations</p> <p>Utiliser la définition de la maltraitance qui figure maintenant dans la loi protection des enfants et le projet de décret qui devrait accompagner l'article 22 de cette loi pour se donner les moyens de repérer et sanctionner toutes les maltraitances, y compris celles qui relèvent d'interventions non adaptées au diagnostic</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
<p>Diagnostic des enfants et adultes : des mesures pour remédier aux listes d'attente des CRA, accueillir les jeunes enfants, et ne pas oublier les adultes.</p> <p>Enveloppe soin de ville pour les PCO, et de l'argent y a été injecté de manière significative.</p> <p>Arrimer fermement le TSA aux troubles neuro-développementaux.</p> <p>Extension des PCO aux 7-12 ans.</p>	<p>MAIS Les PCO ne sont qu'une réponse imparfaite et inadaptée à la demande de diagnostic d'autisme ; le guide de repérage, tous TND imposé sans validation scientifique, ignore l'autisme et le diagnostic précoce à 18 mois, pourtant décrit dans les recommandations HAS ; il a été impossible d'obtenir des statistiques sur le nombre de diagnostics posés dans ces PCO, souvent confiées à des CAMSP, des CMPP, dont la compétence est très aléatoire, quand ce n'est pas à des établissements de santé mentale, à la compétence notoirement inacceptable. Les PCO n'assurent pas les prestations d'éducateurs et 30h annuelles de prestation ne sont pas l'intervention intensive recommandée.</p> <p>Par ailleurs les PCO sont déjà largement saturées et il n'y en a pas sur tout le territoire.</p> <p>Aucune coordination n'a été faite avec les EDAP existantes, les CRA, ou les cabinets pluridisciplinaires qui commencent à exister, ni avec les consultations médicales dédiées spécialisées autisme pour les enfants ; le lien avec les CPTS a été refusé, alors que c'était une réponse pertinente.</p> <p>Le diagnostic des adultes en ESMS, en HP, à la maison, reste compliqué, et de mauvais niveau, livré souvent, pour les premiers bilans, à des officines libérales pas forcément formées et scrupuleuses.</p> <p>50 % des enfants et 90 % des adultes n'ont toujours pas de diagnostic : c'est scandaleux.</p>	<p>Mailler tout le territoire avec des équipes diagnostiques conformes aux recommandations autisme, dimensionnées par rapport aux besoins, aux compétences similaires, avec les bilans attendus, et des délais d'attente en phase avec l'urgence de ces diagnostics et des projets d'intervention qui doivent suivre, pour les adultes comme pour les enfants. Développer massivement les équipes pour les adultes des CRA et les centres experts Fondamental, pour assurer un maillage départemental.</p> <p>Obliger les ESMS à recenser les personnes autistes et à adapter leurs pratiques ; mobiliser les familles pour qu'elles fassent remonter les diagnostics erronés qui ont été imposés à leurs enfants.</p> <p>L'idée des PCO est inaboutie, mais ne pas oublier de diagnostiquer les troubles associés à l'autisme est essentiel.</p> <p>Mailler le territoire en SESSAD intervention précoce, et unités Denver, quasi inexistantes.</p> <p>Ouvrir pour les adultes en attente de diagnostic, en finançant correctement les CRA, des plateformes de soutien à ces adultes, souvent en grande détresse.</p> <p>Rendre pérennes les moyens supplémentaires alloués aux CRA car les listes d'attente se sont reconstituées. Leur donner les moyens d'être un lieu de recours pour tous les diagnostics erronés et maltraitants que continuent à produire les CMP, CAMSP, CMPP, HDJ.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
<p>Formation : la stratégie avait des ambitions pour les formations initiales et continues</p>	<p>Mais noyer le TSA dans les TND ne permet pas de construire des contenus suffisamment solides et précis. On se fait dire dans les formations START que le TSA n'est pas une spécificité : c'est scandaleux.</p> <p>Il n'a pas été possible de faire modifier les formations initiales des médecins, du cursus de psychiatrie, des psychologues, des travailleurs sociaux...des juges, des policiers ; des formations continues en ligne sont un début, mais ne sauraient suffire.</p> <p>La DIA a saboté le site autisme.gouv.fr, une honte nationale.</p> <p>La formation en autisme est devenue une incroyable jungle et un juteux business, sans aucun contrôle.</p>	<p>Avoir le courage politique enfin de revoir les contenus des formations initiales du travail social, des psychologues, des médecins, des infirmiers, car ce sont des diplômés d'état.</p> <p>Réduire la formation continue à quelques modules en ligne est très insuffisant compte tenu des retards français : elle doit être renforcée et contrôlée.</p> <p>Le CNIA est insuffisant : trop d'organismes non contrôlés ont obtenu le droit de le dispenser et le GNCRA n'était pas le bon outil de labellisation. En 2016, les associations avaient obtenu une certification, jamais mise en œuvre. La formation reste une jungle juteuse où on continue à enseigner n'importe quoi trop souvent. Le CNIA doit être adossé à des contenus théoriques officiels et obligatoires. Des organismes de formation d'obédience psychanalytique, comme PREAUT, continuent à être agréés DPC : ce scandale doit cesser.</p> <p>L'agence du DPC refuse toujours de faire la chasse aux formations non conformes aux recommandations.</p> <p>Rouvrir le site autisme.gouv.fr, son comité scientifique et son comité d'usagers, pour avoir une information fiable, scientifiquement validée, et actualisée.</p> <p>La formation au DEAES, récemment modifiée, pour la rendre inutilement généraliste, ne va pas répondre aux besoins des personnes qui vont devenir éligibles à la PCH aide humaine grâce au domaine « soutien à l'autonomie » : il faut la revoir.</p> <p>Développer impérativement les formations avec les personnes concernées et les associations de familles représentatives.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>Trahison d’Etat sur le respect des recommandations de bonnes pratiques dans l’évaluation externe des ESMS L’évaluation de la qualité des ESMS a été sabotée. Confier cette évaluation à la HAS a été une lourde erreur ; le handicap est absent du référentiel fourre-tout imposé par la HAS, les recommandations de bonnes pratiques en ont été exclues : l’Etat nous a trahis. Les associations représentatives des personnes handicapées sont exclues de la commission médico-sociale HAS, en violation de la convention ONU des droits des personnes handicapées. Celle des HDJ n’a jamais eu lieu : on continue à ouvrir des HDJ qui ne connaissent que la psychanalyse et proposent patageoire et packing.</p>	<p>Modifier la composition de la commission médico-sociale pour y rendre majoritaires les associations représentatives des personnes handicapées. Prévoir le décret permettant l’équivalence entre l’évaluation externe et la certification Handéo. Rendre les recommandations opposables dans les ESMS, comme le demande la loi du 2 janvier 2002. Donner une dotation à la qualité pour les ESMS certifiés, pour améliorer formations, taux d’encadrement, locaux, qualité de vie au travail. Fermer les HDJ qui ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques.</p>
	<p>Des outils administratifs et statistiques obsolètes et toxiques Les outils nécessaires à une politique de l’autisme digne de ce nom n’existent toujours pas. Les lois de 2002 et 2005 n’ont pas été actualisées, le vocabulaire est obsolète et discriminatoire, le guide-barème n’a pas été refait : qu’est-ce que la déficience du psychisme ?</p>	<p>Actualiser les lois de 2002 et 2005 en lien avec les associations représentatives des personnes handicapées, autistes entre autres. Rétablir dans la loi du 2 janvier 2002 l’évaluation nationale des besoins, un conseil national de l’évaluation des ESMS avec une présence majoritaire des associations représentatives des personnes handicapées. Faire respecter la définition internationale du handicap. Obtenir le décret imposant aux ESMS de se munir d’un plan d’action contre la maltraitance (loi du 7 février 2022). Revoir les agréments des ESMS en fonction des diagnostics enfin posés pour enfants et adolescents.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>La société inclusive a oublié l'autisme La transformation de l'offre médico-sociale et la société inclusive dont on nous rebat les oreilles n'ont aucun pilotage national ni régional, et n'ont jamais été adaptées à l'autisme.</p>	<p>Sortir des IME les enfants autistes qui n'ont rien à y faire et organiser leur scolarisation à l'EN avec les moyens nécessaires pour le soutien éducatif conforme aux recommandations de bonnes pratiques et les aménagements pédagogiques. Prévoir une période significative de transition.</p> <p>Financer correctement les plateaux techniques coordonnés pour les enfants les plus sévèrement handicapés, à l'intérieur de l'Education Nationale.</p> <p>Financer les professionnels libéraux recrutés par les familles en multipliant les PCPE correctement financés (les listes d'attente sont monstrueuses) et en revoyant AEEH et PCH.</p> <p>Faire droit aux demandes des adultes autistes qui ne veulent pas vivre en foyer et organiser leur soutien en milieu ordinaire.</p> <p>Financer à hauteur des besoins identifiés dans les recommandations de bonnes pratiques les lieux de vie en petites unités pour les adultes qui ont besoin de soutien 24 h sur 24.</p> <p>Donner enfin une vraie place aux SAAD dans l'offre médico-sociale, en les finançant correctement, en professionnalisant davantage les AES en particulier pour qu'ils puissent répondre aux besoins engendrés par les nouveaux critères d'éligibilité à la PCH aide humaine.</p> <p>Se doter d'une cellule nationale d'évaluation des besoins et de recours en cas de situation grave et d'absence de solution, avec la présence des associations représentatives.</p> <p>Redonner la possibilité aux associations d'usagers de porter des projets de services qui répondent aux besoins.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>Une image internationale désastreuse Notre image internationale dans le champ de l'autisme est désastreuse : nous sommes la risée du monde entier pour notre obscurantisme et nos retards faramineux dans la prise en charge des enfants et adultes autistes. Aucune leçon n'a été tirée des 7 condamnations de la France par le Conseil de l'Europe pour violation de la Charte Sociale Européenne (défaut de diagnostic, d'éducation, de formation professionnelle, droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté). Lien an bas du document. La résolution du conseil de l'Europe de 2007, sur l'autisme, est restée lettre morte : la France l'a pourtant signée. Lien en bas du document. Les recommandations ONU à la suite de son rapport à la France n'ont donné lieu à aucun suivi dans le cadre de la DIA.</p>	<p>Interdire le financement dans l'autisme des services sanitaires et médico-sociaux qui ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques. Faire respecter les recommandations ONU et Conseil de l'Europe : politique autisme avec la participation majoritaire des associations représentatives de personnes autistes et de leurs familles, diagnostic conforme aux classifications internationales, soutien à la scolarisation en alliant éducation et pédagogie, formation professionnelle adaptée, autodétermination des personnes, accès aux soins, refus de l'isolement et de la contention, de la discrimination, accès à des services de proximité, emploi et logement accompagnés.</p>
	<p>Maltraitance administrative et numérique Les personnes autistes et leurs familles paient un tribut particulièrement lourd à la maltraitance administrative : MDPH souvent malveillantes et pas formées à l'autisme, documents MDPH illisibles et inadaptés, demande de bilans à la charge des familles, orientations abusives ou sans place disponible, prise en compte difficile des frais éducatifs alors que ceux-ci ne sont pas assurés par des services publics ou ne respectent pas les recommandations de bonnes pratiques, école non inclusive, faible prise en compte des besoins des adultes pour peu qu'ils aient quelques compétences académiques, taux d'incapacité à</p>	<p>Formation à l'autisme de tous les services administratifs : l'autisme est un trouble souvent sévère, le minimum est de ne pas ajouter à la détresse des personnes et de leurs familles. Assurer l'équité sur le territoire. Interdire les bilans que les familles doivent financer et renouveler. Revoir le certificat médical pour y joindre un volet TSA ou autres troubles que moteurs et sensoriels, revoir sa validité : on ne guérit pas de l'autisme, et les médecins qui peuvent faire des certificats sont rares.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	80 % donné au compte-gouttes, contentieux permanents, CAF injoignables et maltraitantes....	
<p>Une priorité de la stratégie : triplement des UEMA, développement des UEEA et DAR.</p>	<p>MAIS l'EN n'a trouvé que 50 000 enfants scolarisés en comptant le champ médico-social (qui scolarise peu ou pas du tout), les AESH, non formés, sont menacés par le désastre des PIAL, et beaucoup d'enfants restent non scolarisés sans AESH, les professionnels libéraux restent encore souvent à la porte des écoles, et les listes d'attente en IME et SESSAD qui pourraient concourir à la scolarisation des enfants ont des listes d'attente de 3-4 ans, sans autre solution proposée, et les familles bataillent au contentieux pour obtenir de maigres prises en compte des dépenses qui restent à leur seule charge.</p> <p>Par ailleurs, la formation des professionnels des IME et SESSAD est souvent insuffisante et très éloignée des recommandations de bonnes pratiques. Leur financement est largement dérisoire et ne peut répondre aux besoins intensifs de certains enfants. Les consignes mal pensées de certaines ARS qui ont sommé les associations gestionnaires de transformer 50% des places d'IME en SESSAD sans préparation ni adaptation aux enfants autistes largement déscolarisés.</p> <p>Les UEMA n'ont jamais été évaluées et certaines ne sont absolument pas au niveau des attentes exigibles ; l'orientation en UEMA, UEEA, reste très opaque, ce dont se plaignent les familles. Les UEEA ont des dotations insuffisantes.</p> <p>Les ULIS TSA sont très rares, car sont privilégiées les ULIS TFC, inadaptées aux enfants autistes : le soutien éducatif n'y est pas prévu et il faut se battre pour y avoir une AESHi.</p>	<p>Mobiliser l'EN et les ESMS pour enfants afin qu'ils fassent le repérage systématique avec le soutien des CRA de tous les enfants autistes.</p> <p>Penser l'équivalent des UEMA pour les niveaux supérieurs car beaucoup d'enfants autistes continuent à avoir besoin de soutiens éducatifs et d'aménagements pédagogiques d'un niveau élevé.</p> <p>Cesser de confier UEMA et UEAA à des gestionnaires qui ne connaissent rien à l'autisme : l'autisme n'est pas un marché.</p> <p>Aligner les cahiers des charges et dotations des UE externalisées sur les UEMA et UEEA, en renforçant de manière significative les moyens éducatifs en UEEA, notamment insuffisants. Donner des moyens éducatifs aux ULIS et développer ULIS TSA et surtout ULIS PRO TSA.</p> <p>Professionnaliser les AESH ; repenser l'aide humaine nécessaire après évaluation des besoins de la maternelle à l'Université, en croisant un nouveau diplôme avec le CNIA : il est affligeant d'avoir détruit l'option éducation inclusive du DEAES qui aurait pu servir de base.</p> <p>Développer les initiatives comme Cap Inclusion, menée par le GAPAS, pour faire accompagner la scolarisation par des éducateurs formés et supervisés.</p> <p>Ouvrir des cellules scolarisation dans les MDPH avec la présence obligatoire des associations d'utilisateurs concernées par l'autisme pour faire remonter et résoudre par la médiation les dysfonctionnements dans certaines MDPH : notifications de très courte durée illégales, notification de temps d'AESH insuffisants, refus des AESH individualisés,</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	<p>Les ULIS PRO annoncées dans la stratégie n'ont jamais vu le jour.</p> <p>Les MDPH ont rarement une culture inclusive, orientent en IME alors qu'il n'y a pas de place, et refusent parfois le milieu ordinaire, en violation de la loi.</p>	<p>non prise en compte des besoins éducatifs par l'AEEH, alors qu'aucune offre de services respectant les recommandations n'existe trop souvent.</p> <p>Faire disparaître les sinistres PIAL, mauvaise réponse à l'absence d'intervenants formés.</p> <p>Ouvrir en fin le chantier de la PCH enfant pour répondre aux besoins éducatifs non pourvus des enfants autistes.</p> <p>Ouvrir largement la possibilité d'IEF quand c'est nécessaire avec le soutien éducatif nécessaire.</p> <p>Ouvrir les plateaux techniques nécessaires conformes aux recommandations et correctement financés dans les IME et les SESSAD ; y faire disparaître les listes d'attente qui sont de 4-5 ans.</p> <p>Interdire les refus de scolarisation pour absence d'AESH et les sanctionner. Prendre la mesure du phénomène des AESH privés.</p> <p>Publier une liste régulièrement actualisée des UEMA, UEEA, DAR, ULIS TSA.</p> <p>Donner des moyens suffisants aux UEEA et aux UEE qui sont totalement absentes de l'organisation de la scolarisation des enfants autistes. Sortir les enfants des HDJ.</p> <p>Repenser les aménagements aux examens spécifiques pour les élèves autistes : cesser d'interdire les matrices cognitives.</p> <p>Repenser le soutien aux étudiants autistes qui ne sont pas tous à l'Université, et à leur formation professionnelle.</p> <p>Ouvrir une cellule de recours dédiée avec les associations représentatives pour répondre aux dysfonctionnements.</p>
Soutien aux familles : annoncé	MAIS il n'y a toujours pas de plateformes de relais autisme ouvertes, le relaying à domicile est resté au stade d'expérimentation sans financement, les familles sont épuisées,	Mise en œuvre du relaying et de son financement. Le mot répit est insupportable.

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
	le décret accueil temporaire est une mascarade, car il n’y a pas d’offre disponible, pas de recensement des besoins.	Ouverture de lieux d’accueil pour les situations les plus difficiles. Soutien aux familles en difficulté au lieu de leur infliger des IP et signalements.
<p>ASE : la lutte contre les IP et signalements abusifs a été reprise dans la stratégie, un annuaire de médecins experts a été diffusé aux magistrats et aux CRIP.</p> <p>La HAS a produit une recommandation pour les CRIP qui mentionne la distinction à faire entre maltraitance et signes de TND.</p>	<p>MAIS la DIA a saboté le travail de 2016 qui avait ajouté au plan autisme 3 une mesure ASE.</p> <p>La refonte des formations en travail social s’est réduite à un kit pédagogique en ligne.</p> <p>Celle des magistrats n’a pas eu lieu : ils ont seulement un annuaire d’experts qui ne leur sont pas opposables. La dilution du TSA dans les TND n’a pas servi les familles avec un enfant autiste, et les IP et signalements se multiplient en particulier à l’égard de parents eux-mêmes autistes.</p>	<p>Reprendre le travail de 2016 mis au tiroir.</p> <p>Refondre formations initiales et continues des travailleurs sociaux et magistrats. Obliger le CNFPT à actualiser ses formations psychanalytiques.</p> <p>Obtenir des statistiques sur le nombre d’IP et de signalements, et leur motif.</p> <p>Faire respecter la recommandation HAS dans les CRIP (rendue opposable par la loi du 7 février 2022) et se doter d’un observatoire en conséquence, avec la présence des associations représentatives de l’autisme, cible majoritaire des IP et signalements abusifs.</p> <p>Se doter d’un plan national de formation des CRIP avec la participation des associations représentatives des personnes autistes et de leurs familles.</p> <p>Se doter d’une cellule de recours nationale, avec la présence des associations représentatives, en cas de dysfonctionnement.</p> <p>Revoir la loi de 2016 qui ignore le TSA et les TND, parle toujours de risque de danger, et ne protège pas les enfants. La loi du 7 février 2022 contient quelques améliorations, mais il est toujours impossible que l’enfant ait un avocat sans l’accord du juge qui évalue seul son degré de discernement (article 1186 du code de procédure civile).</p> <p>Mettre fin aux scandaleuses IP en série de l’Education Nationale qui représentent 60 % des IP et signalements. Former les professionnels de l’EN, psychologues et médecins scolaires au TSA.</p>

Des progrès annoncés en cours de mise en œuvre	La réalité des personnes autistes et de leurs familles	Nos demandes
<p>Recherche : une meilleure prise en compte et une priorité affichée de la stratégie.</p>	<p>MAIS la dilution du TSA dans le fourre-tout des TND est un désastre qui va à l'encontre des recherches internationales.</p> <p>La recherche participative ne décolle pas sauf dans un centre d'excellence (Lyon) et à Bordeaux : une honte qu'un centre d'excellence ne lui ait pas été attribué.</p>	<p>Ouvrir d'autres centres d'excellence avec la participation des associations représentatives des personnes autistes et de leurs familles, pas dans l'opacité.</p> <p>Développer la recherche participative y compris dans les ESMS.</p>
<p>Adultes autistes : quelques mesures : unités résidentielles, GEM, dispositifs d'emploi accompagné, mais noyés dans l'exigence du tous handicaps, repérage diagnostique</p>	<p>MAIS comme d'habitude, les adultes sont restés les grands absents de la stratégie.</p> <p>Toujours quasiment pas d'équipes diagnostiques dédiées.</p> <p>Pas de repérage autre qu'anecdotique dans les ESMS où sévit toujours l'omniprésent agrément « déficience intellectuelle », qui empêche le repérage des adultes autistes, comme l'a déjà dit la Cour des Comptes. Le trouble du développement intellectuel n'est pas une déficience.</p> <p>Pas d'ouverture de places de FAM et MAS, de SAMSAH, pas de recensement des besoins, des listes d'attente monstrueuses, des unités résidentielles ouvertes au compte-gouttes, avec isolement et contention dans le cahier des charges. Les communautés 360 sont une mascarade.</p> <p>Beaucoup d'adultes et d'adolescents sont dans des HP pour adultes, faute de réponses adaptées.</p> <p>Où sont passés les reliquats du plan autisme 3 ?</p>	<p>Des équipes diagnostiques dédiées, en nombre suffisant.</p> <p>Un repérage des adultes doit être suivi d'un diagnostic fonctionnel pour adapter les interventions nécessaires.</p> <p>Un recensement des besoins dans chaque département.</p> <p>Des associations ont fait ce recensement.</p> <p>L'ouverture immédiate des places en foyer nécessaires, pour répondre à ces besoins.</p> <p>L'ouverture massive de places de SAMSAH, en modifiant le CASF pour qu'elles puissent être ouvertes par les ARS seules.</p> <p>La multiplication des GEM en enquêtant sur leur fonctionnement.</p> <p>L'ouverture à l'autisme d'ESAT avec des unités dédiées et financées.</p> <p>La multiplication des dispositifs d'emploi et de logement accompagnés.</p> <p>La multiplication des unités résidentielles pour les adultes avec des situations complexes, en les ouvrant sur dérogation aux adolescents à partir de 15 ans.</p> <p>Sortie des HP pour tous les adultes la plupart non diagnostiqués qui y croupissent.</p> <p>Des PCPE TSA en grand nombre : la fin de l'AEEH est une catastrophe pour les adultes qui continuent à avoir besoin de soutien éducatif ou psychologique.</p>

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Autisme%2Bdoc%2Bfrance%2Bet%2Bconseil%2Bde%2BI5C27europe%2B28329.pdf

https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a