



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement



Synthèse des contributions

Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI

Engagement 6 : Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société

26 avril - 24 mai

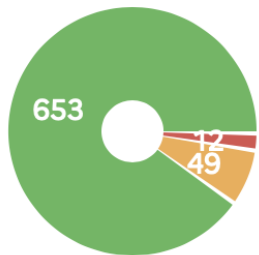
SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société	2
FACILITER LA VIE DES PERSONNES	3
Accompagner la vie intime, affective et sexuelle, prévenir les risques de violence et accompagner la parentalité	3
Accompagner le vieillissement des personnes autistes et TDI et déployer des solutions adaptées	8
Soutenir et intensifier l'accessibilité à la culture et aux lieux de culture pour les personnes TSA, TDI, TDAH, Dys	15
Engager les communes à mener des actions spécifiques en direction des personnes concernées par l'autisme, le TDAH, le TDI et les troubles Dys	20
Réviser le "guide barème" pour mieux évaluer les besoins d'accompagnement des personnes	26
Accompagner les personnes et les familles pour un meilleur accès à leurs droits	31
Rendre possible l'autodétermination	37
Garantir l'autonomie des personnes à domicile	39
FACILITER LA VIE DES FAMILLES	43
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)	43
Proposer davantage de formations aux proches aidants TSA, TDI, TDAH, Dys	47
Faire évoluer et soutenir la diffusion de la procédure "Prévention de la disparition des personnes autistes et TDI"	50
Promouvoir l'utilisation de l'annuaire des médecins référents autisme/TND auprès des Cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et des magistrats	52
SENSIBILISER, INFORMER, FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ	55
Faire connaître toutes les ressources disponibles sur l'autisme via la maison de l'autisme	55
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	58
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 et Dys	61
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	63
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	66
PROPOSITIONS CITOYENNES : IDÉES	68
FACILITER LA VIE DES PERSONNES	68
FACILITER LA VIE DES FAMILLES	76
SENSIBILISER, INFORMER, FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ	79

**Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître
les troubles du neurodéveloppement dans la société**

FACILITER LA VIE DES PERSONNES

Accompagner la vie intime, affective et sexuelle, prévenir les risques de violence et accompagner la parentalité



Arguments POUR

Cette proposition doit concerner avant tout la prévention :

- La prévention des violences sexuelles est restée tabou trop longtemps. Les taux d'agressions sexuelles en IMA, FAM et MAS sont alarmants.
- **Il faut mettre les violences sexuelles en priorité n°1 ultime.**
- Face aux enfants TDAH et TOP qui peuvent avoir des comportements violents ou inadaptés, cela peut provoquer des situations de violences familiales à leur encontre. Il faut sensibiliser les familles à ces troubles pour qu'ils adoptent un comportement adapté et protecteur.
- **Il est nécessaire de faire de la prévention**, mais il faut

Arguments CONTRE

Cette proposition doit concerner l'ensemble de la population :

- Les autistes ne sont pas les seuls concernés, ce dispositif doit être ouvert à tous les TND.
- L'éducation aux violences sexuelles doit concerner l'ensemble de la société.
- Cette proposition doit s'étendre au champ de la protection de l'enfance, du handicap, de la santé mentale et l'insertion.

Cette proposition renforce l'exclusion :

- Non à la création de cases qui excluent ces personnes.

également insister sur les soins quand les violences ont été commises.

- Les actions de prévention individualisées sont indispensables pour protéger les personnes vulnérables par leur méconnaissance des codes et des usages.
- La formation et l'accessibilité des informations est essentielle pour la prévention et l'accompagnement. La base essentielle est la connaissance et le respect de l'intimité.

Cette proposition prend l'autisme dans son accompagnement :

- Les particularités de l'autisme impliquent un accompagnement rapide, centré sur les droits et devoirs préalables au développement de la vie affective, sexuelle et intime.
- Cette proposition concerne également l'accompagnement dans l'emploi et le logement.
- Les relations aux autres et leur corps sont difficiles pour les autistes. Il faut continuer à parler de la vie intime.
- **Cela ne doit pas s'appliquer que pour l'autisme, mais également pour toutes personnes ayant des troubles TND/TDI.**

Cette proposition soulève les problèmes liés à la sexualité :

- La sexualité est un sujet difficile pour tous, neurotypiques ou non, et encore plus douloureux pour une personne neuroatypique qui peut se sentir submergée par ses émotions et ses ressentis ou qui n'a pas les barrières inconscientes qui inhibent certaines pulsions. Le sentiment de culpabilité est encore plus fort, et le jugement de la société peut être cruel.
- Dans le cadre des TDAH c'est l'impulsivité qui crée des risques sexuels de part la non protection mais également le

choix de partenaire “stimulant” (tout en prévenant les risques d’une stimulation négative qui induit des violences et abus).

Conditions de mise en œuvre

Proposition d’accompagnement spécialisé et professionnel :

- **Il faut bannir les spécialistes et professionnels pseudos scientifiques (psychanalyse) qui découragent les couples.**
- Développer les accompagnements médicaux et par des professionnels pour traiter les troubles post-traumatiques avec des diagnostics correctement établis.
- Les professionnels doivent être formés en psychotrauma et aux TND, qui seront à l’écoute des familles.
- La neuropsychologie et neuro psychotraumatologie doivent être développées et être présentes dans les enseignements en psychiatrie et psychologie (formation en santé mentale).
- Lutter face à l’inertie des professionnels d’accompagnement. Il faut des pairs-aidants au sein de ces équipes pour mieux définir les attentes et accélérer les prises en charge.
- Il faut développer des filières de soins scientifiquement construites et approuvées pour venir en aide aux victimes de violences sexuelles (les centres du psycho-trauma ouverts en expérimentation sous le président F. HOLLANDE sont déjà saturés).
- **Il faut former activement les professionnels, les futurs professionnels et l’ensemble des acteurs (forces de l’ordre).** Ces personnes sont mal outillées ou suffisamment peu.
- Il faut institutionnaliser les formations aux TSA et ses particularités comportementales auprès des gendarmes, policiers, magistrats, infirmières scolaires, médecins généralistes, les professionnels de santé qui accompagnent les personnes avec des TND.
- **Il faut un accompagnement sur les trois axes suivants : sur la vie affective et sexuelle avec des formations sur les habiletés sociales, la prévention des violences et la parentalité.** Ce ne sont pas les mêmes professionnels qui seront sollicités pour chacun de ces axes.
- Il faut des équipes mobiles d’interventions spécifiques TSA.
- Il faut que les femmes enceintes, parents en situation de handicap disposent d’un accompagnement qui s’inscrit dans la durée et qui puissent adapter son intensité en fonction des besoins.
- Il faudrait créer une grille d’autoévaluation des outils afin d’aider le “concepteur” d’outil à identifier les bonnes pratiques et questionner celles qui peuvent sembler malfaisantes.
- **Il faut accompagner les parents qui peuvent eux-mêmes rencontrer des difficultés impactant facilement les enfants par la même occasion (aide à la parentalité).**

- Il faut de meilleurs retours concernant les suivis médicaux et professionnels auprès des parents pour garantir un meilleur accompagnement à la maison.
- Il faut que les professionnels formés aux TND, pratiquent la CAA et qu'ils forment le droit commun à l'autodétermination dans les domaines de la vie affective, sexuelle, relationnelle et de la parentalité.

Proposition pour plus de sensibilisation :

- Il faut sensibiliser les structures pour personnes autistes à la nécessité d'informer les parents ou proches aidants.
- Il faut une formation des professionnels à la prise en compte des besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap.
- **Il faut effectuer un travail de sensibilisation, d'information et de prévention auprès des enfants handicapés ou non, dans un cadre d'éducation sexuelle, émotive et relationnelle depuis la petite enfance à l'âge adulte et notamment à l'adolescence, afin d'éviter tout problèmes de comportements sexuels.**
- Il faudrait une structure qui aide les familles à connaître, comprendre les violences sexuelles qu'une famille peut rencontrer avec un adolescent autiste, pour mieux l'accompagner et l'aider.
- Permettre de vivre son affectivité de manière épanouissante demande de l'ouverture d'esprit, et d'oser poser des mots sur ce qui se vit tant par la famille que par la famille que par la personne elle-même. Il faut des moyens pour que les personnes non verbales puissent s'exprimer (CAA, communication facilitée).
- Il faut s'attaquer au tabou de la stérilisation.
- Il faut sensibiliser aux dangers des réseaux sociaux, de la cybercriminalité, du harcèlement.
- Le milieu familial est encore trop souvent un milieu fermé, une ingérence pourrait être nécessaire et bénéfique. Cette méthode de prévention, applicable à toute situation de maltraitance, contribuerait à une évaluation de l'éducation affective de l'ensemble de la population et une méthode de prévention sur le long terme.
- Sensibilisation des jeunes avec TDAH au sujet des grossesses précoces en raison de leur impulsivité, de faire de la prévention et de faire les accompagner sur les conséquences, risques et moyens de contraceptions si besoin.
- Il faut sensibiliser les proches aidants et les professionnels par des formations pour avoir un "langage commun".
- **Il faudrait mettre en place des campagnes publicitaires de sensibilisation.**
- **Il faut appliquer la loi et les 3 séances à ce sujet par an et par niveau de classe pour ceux qui sont à l'école. Pour les autres, des interventions ciblées restent aussi indispensables.**

Propositions sur les structures à bâtir ou à améliorer le modèle CRA :

- Comme en Belgique, il pourrait être intéressant de créer une associations avec des personnes qui aident les jeunes autistes à apprendre

les gestes sexuels ce qui permettrait de leur enlever de la frustration et de diminuer la violence sexuelle chez les jeunes autistes.

- Il faut sortir du modèle CRA, ceux ci sont débordés, éloignés et manque de personnel. Il faut former les équipes de proximité afin qu'elles puissent accueillir et accompagner au mieux les familles au plus près de leur domicile.
- Le CRA n'est pas facile d'accès (il faut avoir sa journée complète pour pouvoir s'y rendre).

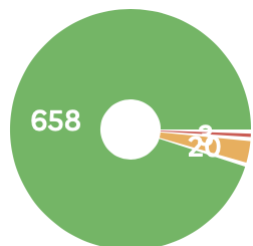
Points de vigilance

- Besoin de clarté dans les propositions, une majorité des personnes TSA ne comprendrait pas ce que les propositions demandent et leur sens.
- Les professionnels concernés doivent être formés aux questions des TND.
- Le spectre de l'autisme est si vaste qu'il paraît difficilement envisageable de mettre en place des structures d'écoute, de conseil etc, qui puissent être efficaces pour toutes les composantes de l'autisme.
- Les futures mamans atteintes de troubles psychiques sont insuffisamment prises en charge lors de leur grossesse. Arrêt de prises médicamenteuses et aucun suivi psychologique.
- L'accompagnement à la VIAS est une obligation légale.
- **Il y a un cruel manque d'éducation sexuelle et les tabous sont encore très présents et nocifs.**
- Il faut inclure les personnes TDI, et distinguer les TDI des TSA.
- Ne plus infantiliser ou penser à la place des personnes concernées.

QUESTIONS :

- Souvent les personnes autistes n'aiment pas le contact, pourquoi vouloir encore imposer les vues générales de la société aux autistes ?
- Il est difficile de parler de sexualité avec un adulte TED, comment expliquer les sentiments amoureux à ces personnes ?
- Quels moyens seront donnés pour pouvoir accompagner les personnes autistes (ou autres neuroatypique) pour pouvoir vivre le bonheur de la parentalité avec les besoins spécifiques qui sont les leurs ?

Accompagner le vieillissement des personnes autistes et TDI et déployer des solutions adaptées



Arguments POUR

Cette proposition permet de prendre en compte le caractère aggravant du vieillissement

- Les TND s'intensifient avec le vieillissement, il faut donc former le personnel de santé à le reconnaître ; les diagnostics tardifs sont de plus en plus nombreux, mais rien n'est prévu pour la suite.
- Il est impossible de procéder à des scanners ou IRM pour les adultes atteints de TND (essentiels pour les maladies somatiques courantes à ces âges). Certains hôpitaux parisiens peuvent le faire, mais il faut généraliser à l'échelle nationale et partager les procédures.

Cette proposition doit être améliorée et prendre en compte les facteurs suivants :

- Une mauvaise prise en charge sanitaire peut déboucher sur une forte dégradation de l'état de santé général d'une personne autiste vieillissante (particularités alimentaires, troubles anxio-dépressifs ou métaboliques peuvent avoir des effets pathologiques).

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas suffisante:

- Il faut mettre en place des plans d'actions plus efficaces, ce ne sont pas les quelques appels à projets disséminés sur le territoire qui répondra à la dépendance du couple aidant-aidés, auxquels peuvent s'ajouter d'autres pathologies.

Cette proposition devrait prendre l'exemple sur les dispositifs proposés à l'étranger

- L'État devrait s'inspirer de ce qui est déjà fait en Europe par exemple (<https://www.vie-publique.fr/eclairage/22059-la-politique-europeenne-legard-des-personnes-handicapees>)

- La santé joue un rôle crucial dans le maintien de l'emploi pendant la période proche de la retraite et nécessite un accompagnement pour gérer les problèmes de santé et les dispositifs liés à l'emploi.
- Les difficultés du parcours des soins (en termes de moyens, personnel...). **Notamment pour les TSA sévères accompagnés d'épilepsie ; beaucoup de difficultés pour les examens sous AG comme les IRM.**
- Il faut prendre en compte le caractère angoissant du passage en secteur adulte pour les parents (manque de places, de soins...).
- Il faut développer le lien entre hôpital et institutions, tout en insistant sur la formation des professionnels de santé libéraux et hospitaliers.
- **Il faut réfléchir aux structures pour les adultes car elles seront les structures de demain pour les enfants et adolescents diagnostiqués aujourd'hui.**
- Il faut prendre en compte le caractère haché voire inexistant des carrières professionnelles, les personnes concernées ne percevront que le minimum vieillesse.

Les maisons de retraites et EHPAD spécialisés doivent être plus à l'écoute et développées:

- Ces centres font preuve de beaucoup de compréhension et d'adaptations, mais il ne faut pas que les familles se battent pour obtenir quelques ajustements personnalisés.
- **Les places en établissement spécialisés sont limitées.** Il n'y a plus suffisamment de solutions en hébergement pour éviter des ruptures de parcours brutales liées à la dépendance ou à la maladie grave de l'aidant.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur l'accompagnement des personnes âgées/malades :

- **Il faut développer et aider les familles/associations qui cherchent des habitats dits inclusifs de petite taille** (2-3 personnes maximum, telle une petite colocation, permettant une plus grande prise en compte des besoins individuels).
- Il faut un accompagnement spécialisé pour les personnes atteintes de cancer ou risque de cancer (beaucoup ne font pas suivi ou ont un risque de mortalité élevé).
- Un parcours de retraite différencié pour les personnes qui ont eu une vie active hachée avec de nombreux changements d'emploi et des arrêts maladie fréquents souvent longs. Il faut proposer aux personnes autistes vieillissantes un accès à un portail administratif permettant de les orienter vers ces dispositifs et conditions d'accessibilité (accompagné d'un dossier explicatif adapté FALC).
- Il faut instaurer des bilans de santé vers 50/55 ans auprès des Centres Expert Handicap (CEH) mis en place par les ARS régionales.
- Il faut permettre des accompagnements accessibles tout au long de la vie, les personnes TSA, TDAH, autistes (type asperger aussi) ont encore besoin d'accompagnement même à l'âge adulte.
- **Il faut développer les moyens et ressources adaptées en termes de soins, de logements spécialisés, de professionnels formés et valorisés.**
- Il faut au moins un éducateur spécialisé par personne autiste selon les recommandations de la HAS ; en mélangeant les handicapés, les seniors et les neurotypiques, cela permettrait de diversifier les difficultés et faciliter les encadrements.
- Il faut travailler sur la pérennité de ces dispositifs pour assurer un accompagnement continu.
- Deux types de réponses face au vieillissement pourraient être approfondies : la création de groupe de parole en milieu hospitalier/médical et la pair-aidance qui s'appuierait sur ces groupes.
- Les fratries pourraient disposer également de formation pour aider leur frère ou sœur une fois que les parents ne peuvent plus continuer à le faire.
- Il faut absolument créer des places adaptées et médicalisées pour les personnes autistes qui développeront les mêmes pathologies que les autres personnes âgées.
- Déployer un accompagnement à domicile avec des professionnels formés et reconnus financièrement.
- Les formations des personnes accompagnant les personnes autistes adultes ou vieillissantes sont indispensables. Formations adaptées faisant elles-mêmes appel à l'expertise des personnes et des aidants.

Adapter l'aide apportée aux besoins de chacun :

- Développer des petites maisons colocation de 4-5 personnes avec une présence 24h/24.
- Il faut développer un accompagnement personnalisé des personnes abîmées par de longs et dramatiques séjours en psychiatrie.
- L'absence de soutien pour les enfants handicapés empêche certains parents de travailler, ils sont préoccupés par leur avenir financier, car ne peuvent cotiser suffisamment pour une pension complète en raison de leur rôle.
- **Il faut repenser l'offre d'accompagnement, car de nombreuses personnes sont totalement à la charge de leur famille, car ils ont des pathologies, comportements non compatibles avec les institutions actuelles** (c'est le cas notamment pour les TSA).
- Il faut que ces centres de jour pour les personnes âgées en situation de ce type de handicap disposent d'activités adaptées ; les jeunes n'ont pas les mêmes besoins que les personnes âgées.
- Il faut réfléchir à la prise en charge adaptée et assurer un suivi médical.
- Il faudrait mettre en place une retraite progressive, afin de prendre en compte les particularités des personnes ayant des troubles du spectre autistique, beaucoup de personnes ne parviennent pas à cotiser suffisamment pour obtenir une retraite à taux plein à l'âge légal (parce qu'elles n'ont pas de poste à temps plein).

Autres propositions :

- **Attribution AAH à vie et régime vieillesse des parents aidants même si le taux handicap est inférieur à 80 %, car les APA sont quasiment au même montant, mais cela fera une démarche administrative de moins (lourdeur administrative pesante).**
- **Il faut créer suffisamment d'institutions dans chaque département en France.**
- Il faut **favoriser l'autodétermination** et arrêter la politique d'institutionnalisation ; il faut encourager à accompagner davantage.
- Le rôle des MDPH pourrait être valorisant en orientant ces personnes vers des structures adaptées.
- Il faut travailler sur le passage de la vie professionnelle à la retraite.
- Il faut penser des solutions permettant de répondre pleinement aux besoins des personnes à savoir notamment les modalités d'habitat (accompagné, partagé, adapté...) et l'accès aux soins.
- **Il n'y a pas assez de places dans les structures et les professionnels sont mal payés**, il faut revaloriser les métiers du médico-social.
- Il faut des solutions personnalisées pour permettre aux personnes avec TND de choisir une vie qui ne les épuise pas (travail à temps plein ou partiel en fonction des désirs, bénévolat, vie en habitat inclusif adapté) et correspondre à leur souhait mais sans vivre de manière isolée ni dans la misère.

Propositions sur les structures existantes :

- Il faut plus de places et de moyens financiers (notamment pour les SAMSAH) dans les structures pour répondre aux attentes des personnes concernées et de leurs aidants.
- Il faut élaborer de nouvelles réflexions concernant les structures comme les FAM qui sont une bonne solution mais qui ne sont pas assez nombreuses, chères et peu homogènes.
- Il faut que les associations d'entraide et de soutien puissent jouer leur rôle totalement et soient reconnues et entendues (associations UNAPEI et UNAFAM). Elles peuvent apporter un éclairage nécessaire et complémentaire en raison de leurs rencontres avec les parents souvent démunis qui ont pu leur exprimer leur désarroi.
- Il faut des fonds de compensation pour les temps partiels.
- Il faut regrouper les organismes qui multiplient les démarches, les montages de dossiers qui allongent les prises en charge.

Proposition sur les nouvelles structures à développer :

- Il faudrait créer des établissements spécialisés pour les personnes âgées avec TDI ou TSA qui aurait un double avantage: un meilleur accompagnement de la personne (avec des professionnels formés au vieillissement dans le champ du handicap) et un désengorgement du secteur adulte qui est actuellement en grande difficulté pour accueillir de jeunes adultes.
- Développer des maisons d'accueil familial, lieux de vie adaptés pour permettre aux parents vieillissant et à leurs enfants devenus adultes de continuer de vivre ensemble et préparer leur disparition dans les meilleures conditions, avec un accompagnement des enfants par une équipe pluridisciplinaire, des aides soignants et éducateurs spécialisés.
- Créer des lieux de vie adaptés au public TSA vieillissant ou encore des mi-temps en ESAT. Des lieux de vies (mixtes dans les troubles) non infantilisants, les laissant libres de leurs mouvements, des lieux pensés comme des villages où les personnes conservent leur dignité et intimité.
- Il faut favoriser les lieux de vie ou appartements thérapeutiques.
- Le déploiement de lieux de vie type habitat inclusif pour des personnes avec TDI sévère est à encourager ; mais il faut réfléchir à qui se portera garant du projet individualisé au fil du temps, lorsque les parents disparaissent ou ne sont plus aptes à assurer cette fonction ; quelle transition à ce moment-là pour la personne TDI.

Points de vigilance

- Tous les TND sont concernés et pas seulement les personnes atteintes d'autismes ou de TDI.
- Il ne faut pas que ces dispositifs spécifiques nécessitent six mois de paperasse et de délai de traitement.

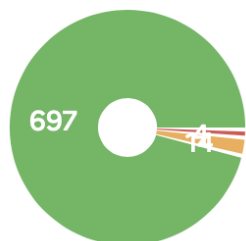
- Attention à ne pas prévoir le transfert de charge des établissements vers le domicile sans anticiper les évolutions de situations.
- Une partie des enfants autistes avec déficience intellectuelle devra se retrouver en EHPAD à 60 ans ou en hôpital psychiatrique, dont la structure n'est pas adaptée aux besoins des personnes.
- Il faut distinguer les autistes qui se retrouvent à la retraite parce qu'ils ont travaillé et ceux qui ont vécu toute leur vie en établissement du type FAM, MAS et EAM.
- Certaines structures regroupent des personnes aux troubles extrêmes (on peut aller de troubles autistiques à des comportements agressifs voire violents), ce qui engendre une surcharge de travail du personnel éducatif et un turn-over excessif.
- Les FAM ne sont pas adaptées aux troubles autistiques, manquent de moyens et de professionnels. Ces structures sont nécessaires mais les difficultés qu'elles rencontrent doivent être solutionnées au plus vite.
- Il ne faut pas oublier les personnes autistes sans DI, pour lesquelles les maisons de retraite classique doivent aussi tenir compte des besoins spécifiques et viser à limiter leur anxiété par des aménagements adaptés.
- Il faut maintenir les acquis et l'autonomie chez les personnes autistes vieillissantes qui ont toujours tendance à se replier sur elles-mêmes.
- La RPTH n'est pas automatique pour toutes les personnes neuroatypiques.
- La fatigabilité des autistes est un point fondamental à prendre en compte.
- Profiter de cette proposition pour prendre soin des fratries qui prennent le relai quand les parents ne sont plus en capacité d'accompagner les personnes.
- Les personnes âgées autistes, bien souvent non diagnostiquées, sont particulièrement difficiles à accompagner en fin de vie ; refus de changer (impossible d'envisager un déménagement dans un logement adapté ou un ehpad) psycho rigidité accrue avec l'âge, crise d'angoisse. Il faut de bonnes formations pour ne pas entraîner des formes de maltraitance.
- Tout est à faire, l'école inclusive ne suffit pas et il faut plus de structures pour l'âge adulte pour les aider dans leur recherche d'emploi, vie intime...

QUESTIONS :

- Un vaste chantier sur les conditions de retraite appliquées aux personnes handicapées ayant vécu une partie, voire toute leur vie en établissement. Et que se passe-t-il pour ceux qui sont encore au domicile de leurs parents vieillissants ?
- A quand la création de structures d'accueil comme "les maisons de Vincent" ?
- Pourrait-il y avoir des incubateurs à projet Habitats Inclusifs gratuit ?
- Comment rapatrier en France nos enfants que nous avons dû avec beaucoup de douleur envoyer en Belgique et qui y sont très bien pris en charge ?

- Pourquoi ne pas créer des résidences dédiées où les personnes pourraient vivre à la fois l'inclusif tout en ayant un accompagnement adapté à leur besoins de compensation ?
- Comment mettre en place un accompagnement de qualité alors qu'il n'est déjà pas au point pour les personnes âgées de manière générale ?

Soutenir et intensifier l'accessibilité à la culture et aux lieux de culture pour les personnes TSA, TDI, TDAH, Dys



Arguments POUR

Cette proposition doit développer l'inclusivité :

- En associatif, les cas d'exclusion des lieux culturels, activités sportives et établissements scolaires sont trop récurrents, mais également dans les CHU.
- Pour les personnes autistes ou souffrant de troubles cognitifs ; les chaînes de supermarchés ne sont pas assez nombreuses à instaurer des heures de calme.
- Les GEM pour adultes autistes et TND est une opportunités et servent de support aux activités artistiques et culturelles, il faut les renforcer et inciter aux échanges d'expériences
- Il faut développer la sensibilisation (des lieux culturels aux TDAH, TDI, TDA et troubles Dys).
- Plus investir dans l'aménagement des structures et de lieux qu'ils soient privés ou publics.
- La formation et le développement de l'inclusivité doit aussi s'appliquer au milieu sportif notamment pour les plus jeunes.
- Il faut appuyer l'ouverture d'esprit des directions des

Arguments CONTRE

Cette proposition ne comprend pas le domaine sportif :

- À un an des Jeux Olympiques de Paris, il faudrait développer l'accès aux complexes sportifs pour les personnes TSA, TDAH, TDI et Dys.

Cette proposition devrait davantage s'appuyer sur les avancées étrangères :

- Les avancées en Union Européenne devraient être un modèle pour la France
(<https://www.europarl.europa.eu/news/fr/headlines/society/20200604STO80506/nouvelle-strategie-europeenne-en-faveur-de-s-personnes-handicapees-pour-2021-2030>)

Il faut étendre la proposition aux autres lieux de socialisation :

- C'est surtout les lieux de rencontre (bars, café, restaurants...) qui sont un enfer sensoriel et un obstacle à la socialisation.
- Étendre les scénarios sociaux pour les musées, casques,

établissements afin d'adapter leurs activités culturelles (cinéma, musée, complexes sportifs...)

Cette proposition permet de faciliter l'accessibilité aux lieux publics:

- Développer des temps plus calmes dans les lieux publics ou d'usage commun (comme les centres commerciaux et supermarchés).
- Il faudrait développer des cartes prioritaires pour ces personnes, des activités sportives adaptées.
- Il faut plus de communication sur les initiatives déjà mises en place et les renforcer afin de les développer dans les lieux privés à usage commun (comme les supermarchés).
- Ce sont souvent les cinémas associatifs qui proposent des séances de cinéma adaptées avec un son moins fort, une lumière tamisée. Il faudrait pouvoir proposer ce type de format dans les grandes salles de cinéma, avec des heures calmes dans les piscines, les centres sportifs, les musées...

La culture est un bon outil pour pallier les troubles TND :

- La participation à des activités culturelles (éveil musical, éveil culturel pour les enfants) peut permettre aux personnes de développer leurs capacités, leur autonomie et leur socialisation (il faut donc des animateurs/professeurs ouverts et sensibilisés, que les accompagnants des personnes puissent les accompagner si besoin dans ses activités, que les animateurs/professeurs puissent échanger avec les intervenants qui accompagnent la personne).
- Ces structures doivent être accessibles dès le plus jeune âge.

gratuité ou réduction des tarifs, brailles, encarts plus visibles et agrandis.

Il faut plus d'inclusion :

- Cette mesure doit s'étendre à tous les handicaps.

Proposition d'accompagnement :

- Il faudrait que chaque personne concernée ait un coach pour l'accompagner, jusqu'à être en mesure d'y aller seule.
- Renforcement de la pair-aidance. Il faut que l'accompagnement des parents soit possible.
- Visibiliser au maximum les établissements qui font des efforts d'inclusivité .
- **Il faut former les personnels du domaine culturel pour leur permettre de meilleures interactions.** Il faut étendre cette proposition aux AESH avec un salaire qui rend le travail attractif.
- Il faut adapter cet accompagnement aux emplois des parents ; ces dispositifs ne pouvaient être tous ouverts les week-end, les employeurs devraient permettre les modifications d'horaires de travail de façon au moins occasionnelle.
- Il faut que ces personnes soient accompagnées par une assistance de vie ou par la famille.
- Communiquer et mettre en place des aménagements prenant en compte les particularités sensorielles les difficultés de lecture, pratiques, le besoin de bouger et mettre en avant les compétences d'imagination, les regards différents, les compétences artistiques des personnes ayant des TND, ne pas les cantonner à leurs difficultés.
- Que les personnes avec un TSA aient de quoi prouver leur handicap pour éviter par exemple les files d'attente trop longues.

Diversifier les accès à la culture, sport etc :

- Octroi de subventions publiques pourraient faire l'objet d'une convention avec des organisateurs de spectacles pour l'octroi de tickets gratuits ou à faibles coûts pour les personnes porteuses de handicap, ainsi que pour les clubs de sports.
- Également mise en place de bourse de voyage d'échanges dans les autres villes entre GEM permettant un accès à la culture lors des déplacements.
- Développer les ciné relax en les liant avec des associations et créer des parcours des lieux culturels à l'image des parcours dédiés au temps scolaire (quelques fois par mois avec des tarifs préférentiels, si ce n'est pas gratuit).
- Diversifier les livres dans les médiathèques et écoles pour les Dys afin de faciliter et de pousser à la lecture.
- Permettre aux établissements type CNED de suivre une formation et de passer certificat ASSR1 et 2 dans toutes les écoles de conduite, avec un accompagnement aidant formé.
- Élargir la durée d'essai d'un sport ou d'un art pour les enfants/adultes en situation de handicap avant de s'engager.
- Assouplir les exigences d'examens en conservatoire et école de musique qui induit une forme de pression et décourage à la poursuite de cette activité.
- Permettre aux jeunes TSA de pratiquer du sport, apprendre à nager, aller dans des lieux culturels sur des plages horaires spécifiques

pour eux.

- Permettre d'apprendre la musique avec des neurotypiques sans la barrière des âges et des niveaux.
- Permettre un accès plus égalitaire envers tout type de handicap serait la première chose à faire (CDAPH, MDPH, établissements sociaux et médico-sociaux).

Développer des outils, ressources et moyens d'inclusivité dans la culture et le sport :

- Il faudrait faciliter le repérage spatial dans les musées pour les personnes dyspraxiques, écriture adaptée pour les personnes Dys, audios adaptés pour les personnes dysphasiques afin qu'elles puissent mieux comprendre les contenus sonores, développer les sous-titres, interprètes en langues des signes, audiodescription...
- Adapter l'environnement culturel (plus d'ascenseurs, rampes, salles de repos, diminution de bruit...) notamment pour faire face à l'hypersensibilité.
- Élargir l'accès aux aides aux enfants et adultes avec un handicap de 50 à 80 % (aide dans l'achat de matériel permettant l'inclusivité comme les vélos électrique permettant aux enfants qui se fatiguent plus vite de maintenir une activité sportive et garantit leur inclusivité).
- Il faut étendre cette mesure d'adaptabilité pour les parents et aidants également ; car d'un point de vue financier ce type d'activité est difficile d'accès.
- Il faut faciliter l'accès à certaines activités (médiation, accès aux thermes), il ne faut pas que les capacités financières soient un frein.
- Il faut que les structures d'accueil culturelles et sportives soient adaptées aux particularités sensorielles des personnes et notamment le développement des médiateurs culturels.
- Il faut plus de personnels et d'accompagnement dans les structures qui prévoient les sorties culturelles, être en charge d'un groupe de personnes nécessite un nombre d'accompagnants minimum pour assurer la faisabilité de l'activité. Il faut donc renforcer les moyens humains des FAM, faciliter financièrement et juridiquement le recours par les familles et les établissements à des prestataires extérieurs.
- Il faut nommer des référents Handicap au sein des Directions régionales des affaires culturelles pour assurer une dynamique de la politique publique culturelle.
- Il faut évaluer les établissements et services médico-sociaux sur leurs capacités à soutenir des démarches culturelles inclusives.
- Profiter des opportunités des nouvelles technologies pour un accès adapté à la culture.
- La diversification de la culture demande un cahier des charges exigeant devant reposer sur des efforts partagés, des moyens conséquents et déployés dans des partenariats pérennisés, une exigence éthique et surtout des preuves (étayages scientifiques) et une gouvernance participative.

Proposition sur l'emploi dans le domaine culturel :

- Donner plus d'accès et de moyens aux différentes associations culturelles dans lesquelles des personnes Dys travaillent pour aider d'autres personnes atteintes par ces troubles.
- Il faut faire tomber les barrières à l'emploi, notamment dans le milieu culturel, quand la personne présente des TND.

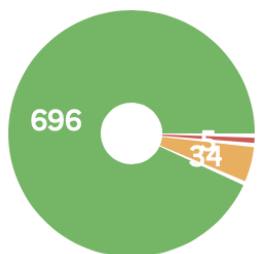
Points de vigilance

- Les lieux culturels ne sont pas assez adaptés aux personnes TDAH.
- La gratuité devrait être de fait dès que la personne a une RQTH (handicap ne signifie pas seulement à mobilité réduite), car les soins sont déjà assez chers (et non remboursés).
- Tous les handicaps et maladies ne se ressemblent pas, difficile d'avoir une réponse unifiée pour tous ; la solution reste dans la souplesse et la flexibilité.
- Prendre en compte la détresse des parents et les difficultés sérieuses des enfants, avant même que leurs troubles ne soient aggravés à l'âge de 10-11 ans, sans faire culpabiliser les parents.
- Ne pas oublier les personnes en fauteuil.
- Les audioguides proposés à l'école sont pertinents pour les Dys mais peu efficaces pour les TDAH Dys, les bibliothèques pourraient développer des livres illustrés abrégés concernant tous les grands classiques.

QUESTIONS :

- Ne pourrait-on pas concevoir et mettre à disposition un casque diffusant la lecture audio ?
- Pourquoi ne pas imaginer un pass culture spécifique au TDAH ?

Engager les communes à mener des actions spécifiques en direction des personnes concernées par l'autisme, le TDAH, le TDI et les troubles Dys



Arguments POUR

Cette proposition est un bon moyen de communiquer et d'échanger avec les personnes concernées:

- Les journées de sensibilisation organisée par les communes (médiathèque par exemple) sont un moyen rapide, efficace et rassurant pour les aidants (familles, personnel scolaire, encadrants culturels, sportifs) et obtenir les informations.
- Cela permet d'échanger avec d'autres personnes dans un lieu d'ouverture dans jugement.
- Les communes peuvent être aussi le moyen d'ouvrir l'accès à la culture et le sport (par des conventions avec les GEM autisme et TND, puis développer ces conventions entre collectivités). Le dispositif par pair-aidance devrait être privilégié.
- Les communes sont plus près des habitants et peuvent apporter des réponses plus locales et pertinentes. Cela peut permettre à chacun de se sentir plus concerné.
- Les mairies sont plus à l'écoute des besoins et demandes des

Arguments CONTRE

Cela ne relève pas du travail des communes :

- Les communes ont bien assez à gérer, il s'agit d'un enjeu national, sujet de santé publique. Déléguer ce sujet aux communes créerait trop d'inégalités territoriales.
- Ce ne sont pas les communes qui font obstacles à l'actualisation des connaissances des professionnels et permettent à des pros d'exercer avec des pratiques archaïques.
- Ce ne sont pas les communes qui permettent de nouveaux programmes immobiliers sans contrainte de création obligatoire d'une fraction de logements adaptés (aux TND et PMR, les TND pouvant cumuler).
- Ce ne sont pas les communes qui ont des compétences pour ouvrir suffisamment de services de proximité de professionnelles avec toutes les prises en charges sur un même site et hébergement pour les cas lourds et ce ne sont pas les communes qui organisent des numéros clausus pour

habitants pour fournir l'aide nécessaire. Il faut qu'elle développe les axes de communication active pour les différents publics (ateliers, conférences, flyers).

- Il faut s'appuyer sur les dispositifs d'autodétermination, si les professionnels sont invités à la réflexion, obligation de s'appuyer sur des spécialités/principes recommandés ou scientifiquement prouvés (base des recommandations HAS).

Cette proposition permet à la commune de mieux accompagner les familles :

- Certaines démarches sont très complexes (dossiers MDPH). Il faut accompagner les familles dans les démarches, pouvoir avoir des adresses de praticiens compétents et connaissant les neuroatypiques.
- Il y a un manque sévère de places en établissements pour enfants et c'est encore pire pour les adolescents et jeunes adultes. Les dossiers MDPH et d'accompagnement AESH sont interminables et avec des délais beaucoup trop longs.
- Le périscolaire, les associations sportives et culturelles permettent à ces enfants de s'épanouir en dehors du cadre scolaire si le personnel est sensibilisé.

avoir une pénurie des professionnels.

- Le budget de certaines collectivités territoriales ne peut pas subventionner toutes les actions qui en découlent et que des choix devront être fait pour avoir un budget à l'équilibre. L'État doit s'emparer de ces enjeux et impliquer les communes dans son plan d'action.

Conditions de mise en œuvre

Protéger contre le jugement et l'exclusion :

- Les familles autistes peuvent être jugées, exclues dans les quartiers de villes ou villages ; il faut mener des actions de protection et former le personnel périscolaire à la lutte contre le harcèlement.
- **Prévoir des interventions dans les écoles pour renforcer la sensibilisation.**

- Permettre aux enfants qui présentent des troubles d'oralité par exemple (qui n'ont pas accès aux cantines) de pouvoir amener leur repas.
- Il faut donner l'accès gratuit à tous les livres audios et livres sous format PDF aux enfants et adultes Dys qui utilisent des logiciels aidant à la lecture ou ayant besoin d'aide auditive par le biais d'une plateforme nationale.
- Difficulté à avoir un accompagnement spécialisé dans une petite commune sans avoir un sentiment d'exclusion ou de jugement. La vie en milieu rural peut s'avérer compliquée (désert médical, peu de confidentialité, problèmes de formation aux troubles, manque de moyens...).
- Il faut plus de sensibilisation dans les établissements scolaires au même titre que le harcèlement scolaire, des prises en charge d'éducateur dans les établissements pourraient aider les établissements comme les familles dès la petite enfance.
- Il faut plus de sensibilisation et de communication (par les services publics par exemple) sur les troubles TND notamment le TDAH afin d'éviter le sentiment d'imposture de ce handicap.
- Il faut des inclusions adaptées aux besoins de ces enfants, il y a un manque de AESH (il faut en fait plus, qui soient formés avec un salaire décent) pour accompagner les enfants handicapés au quotidien, notamment sur les temps méridiens. Impossibilité de l'accorder par la MDPH car cela relève de la gestion de la mairie. Les enfants avec des besoins d'accompagnements se voient donc exclus sur les temps périscolaires ou sont refusés.
- Il faut une formation de l'ensemble du personnel à l'enfance pour de meilleures surveillances et accompagnement en interaction des enfants en difficulté.
- Il faudrait pouvoir rendre possible l'accompagnement par l'AESH d'un enfant TND avant 50% de handicap dès que l'enfant est en souffrance psychique et scolaire.
- Il faut intensifier, accélérer et généraliser la formation des enseignants spécialisés pour les TND avec une inclusion de ces classes au sein des groupes scolaires existants.
- Mettre en place des personnes médiatrices, porte parole formée aux TND pour défendre ou parler au nom de ces personnes dans des situations publiques ou privées.

Proposition sur le travail des mairies:

- Les mairies devraient avoir un entretien avec un intervenant du pôle ressource de la région afin de connaître les droits, devoirs et possibilités pour les "enfants à troubles".
- Il faut élargir les champs d'actions sur les temps scolaires pour permettre aux mairies d'appliquer leurs services, mettre en place des salles de temps calmes lors des temps périscolaires pour que les enfants TSA puissent prendre leur repas sans être dérangés.
- Il faut développer le personnel périscolaire et celui des centres de loisir pour accompagner les enfants en situation de TND (sévère ou

non). Ces enfants demandent beaucoup d'attention et il leur faut un animateur pour eux seuls, pour leur permettre une inclusion dans ce type d'établissement, les mairies doivent former plus d'agents spécialisés.

- **Il faut des concertations avec les personnes concernées dans la prise de décision et l'organisation d'activités.**
- **Les mairies pourraient proposer des ateliers spécifiques aux personnes en situations de handicap (plus d'activités culturelles et sportives** comme des cours de théâtre en petits groupes homogènes destinés à des publics en situation de handicap qui ont besoin de développer leur communication verbales et habilités sociales ; activités non proposées par les associations et groupes en question). Penser à la possibilité de la mixité TND et neurotypique.
- Les mairies doivent se concerter avec les personnes autistes et leurs proches.
- Il faut que les personnes qui travaillent et représentent la commune soient formées à ces sujets. Il faut également qu'elles fassent appel à des spécialistes aux compétences scientifiques prouvées.
- Mettre en place des "temps de relais" qui prennent en charge l'enfant pour une demi-journée ou plus pour que les parents puissent souffler, avoir un temps privilégié avec les frères et sœurs.
- **Sensibiliser les municipalités et leurs élus, collaborateurs aux troubles de neurodéveloppement pour mieux appréhender les difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours par les familles concernées.**
- Favoriser les actions de soutien à la parentalité par des programmes validés comme le PSFP et permettre des implantations de programmes de soutien à la parentalité dans le cadre des TND.
- Les communes et collectivités territoriales pourraient ainsi réserver des postes municipaux/publics prioritaires à leurs administrés, porteurs d'un TND.

Proposition sur la coordination de l'action des communes :

- Il doit y avoir une obligation de coordination avec les collectivités limitrophes pour éviter les disparités entre territoires. Il faut un soutien financier pour cette politique de la part de l'État.
- Il faut proposer des aménagements de la ville avec une adaptation des transports à ces personnes.
- Pourquoi pas publier une liste des communes les plus amicales/mieux organisées pour l'accueil des personnes qui cherchent un endroit de vie plus adapté à leur besoin.
- Il faut s'inspirer de l'association ANDES, association nationale des élus sport à créer un programme "club inclusif" avec de parasport, qui est un lieu de rencontre et d'échanges permettant de belles initiatives.
- **Il faut prendre en compte les troubles TND lors de l'attribution des logements sociaux, un enfant avec ce type de troubles se sent mal s'il est cloisonné dans un 2 pièces mal insonorisé.**
- Il faudrait proposer un projet de garde d'enfants pour permettre aux parents de réinsérer professionnellement.

- Il faut faire une mobilisation des communes et des départements afin d'anticiper et prévoir les besoins en adaptations des locaux et disponibilités des salles.

Proposition sur les moyens matériels, financiers, humains :

- Mettre en place des supports de communication adaptée type tableau géant, de pictogrammes sur tous les lieux d'accueil centre de loisirs, écoles, bibliothèques, mairie, parc...
- Favoriser l'**accessibilité** en transports en commun, aux supermarchés et la livraison à domicile par commande sur internet possible pour les courses alimentaires, la piétonnisation des villes, la présence de trottoirs et d'éclairage public, de passages piétons y compris dans les petites villes de campagne. Ne pas dépendre de la voiture.
- Parce que les villes manquent de moyens publics, il faut monter des centres privés en association avec les mairies et les CCAS. Informer les praticiens, les aider à se former puis les accompagner dans le démarrage de l'activité.

Points de vigilance

- L'engagement des collectivités est essentiel pour autant il faut pouvoir coordonner la pertinence des ressources et/ou des moyens mobilisés.
- **Attention aux ressources pseudoscientifiques, voire sectaires qui peuvent être déposés en mairie ou mises à disposition (notamment documents de psychanalyse).**
- La réduction du temps de travail des familles pour accompagner leurs enfants, garantir les soins nécessaires provoquent des tensions financières non négligeables notamment en fin de carrière professionnelle.
- Difficile après un long arrêt de travail de se réinsérer professionnellement tout en adaptant son emploi du temps à celui de son enfant atteint de troubles.
- Les communes ont de plus en plus de compétences et de moins en moins de ressources, ce projet paraît limité financièrement.
- Créer des espaces d'intégration pour les enfants au sein des communes mais ne pas oublier les adultes et personnes âgées.

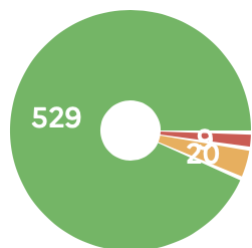
QUESTIONS :

- Les communes seront-elles aidées par l'État ?
- Combien sommes-nous à n'avoir jamais entendu parler de "L'association des Maires de France" (AMF) a édité en 2022 un premier

recueil d'actions pour la bonne inclusion des personnes autistes ? (il y a un grand manque de communication entre les mairies et leurs administrés).

- Est-ce aux communes d'établir un certain niveau lumineux maximum pour les éclairages publics, panneaux publicitaires éclairés, éclairages d'enseignes, ainsi que la diffusion de musique en magasin ? Les communes pourraient-elles intervenir auprès du voisinage pour faire respecter les lois concernant le tapage diurne, ceux qui diffusent leur musique pour tout le voisinage avec le caisson de basse activé, ou jeux qui claquent des heures de manière répétée ?

Réviser le “guide barème” pour mieux évaluer les besoins d’accompagnement des personnes



Arguments POUR

Cette proposition permet de revoir les conditions d’octroi d’accompagnement :

- Pour les familles entièrement atteintes de troubles, les aides AAH et PCH sont essentielles ainsi que la prise en compte de l’organisation familiale.
- L’AAH est trop souvent conditionnée à des difficultés à se gérer dans la vie quotidienne alors que le handicapé invisible peut avoir de réelles difficultés à maintenir un emploi et ne pas sombrer dans la précarité.
- Il serait bien d’avoir une prise en charge pour ses troubles invisibles mais qui sont extrêmement difficiles à gérer au quotidien pour les parents.
- Les besoins de compensation sont évidemment à réévaluer. Surtout si l’on cumule les Handicapés + ALD et ou traumatismes. Les barèmes ne sont pas assez transparents. Les femmes étant diagnostiquées plus tard et sous diagnostiquées en France. Il est essentiel d’inclure ce facteur culturel au calcul. C’est souvent à l’occasion de dépression sévère que l’on se rends compte du problème initial de TDAH chez la femme. Le guide barème se doit de tenir compte de cette différence

Arguments CONTRE

Cette proposition n’est pas pertinente :

- La question est ambiguë et biaisée, proposition creuse et incompréhensible.
- Quelles sont les perspectives d’évolution de cette proposition ?
- Cette proposition n’est toujours pas conforme aux conceptions psychosociales et écosystémiques de la participation du handicap, puisqu’elle reflète davantage la vision de la CIDIH, que celles de la CIF, du PPH, ou du modèle de la participation sociale.

créée socialement entre homme et femme.

Cette proposition permet d'adapter la PCH :

- La PCH est solvabilisable et utilisable auprès de prestataire de maintien à domicile et permet d'employer des auxiliaires de vie familiale. Les ressources peuvent être difficiles à trouver même avec une enveloppe PCH importante.

Cette proposition doit prévoir une uniformisation sur l'ensemble du territoire :

- **Malgré une grille de besoins et d'évaluation nationale, il existe toujours des aberrations et disparités entre les territoires.**
- Il est urgent de revoir ce barème car d'une MDPH à l'autre, la fixation de taux de handicap et par ricochet l'attribution des aides sociales ne sont pas identiques. Il ne faut pas que les centres diagnostics soient remis en cause par le médecin MDPH, les parents n'ont pas à argumenter sur la pertinence d'une ordonnance de spécialiste.
- Il faut que les professionnels de la MDPH soient réellement formé.e.s aux TSA.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur le PCH :

- Élargir les PCH à d'autres besoins type outils concrets pour l'accompagnement et le suivi des personnes avec autisme pour que le plus grand nombre de familles et aidants puissent y avoir accès.
- Il faut s'appuyer sur les données scientifiques actuelles en différenciant bien les différents troubles (TDC) leurs répercussions et limitations d'activités associées.

- Il faut renforcer les aspects relationnels handicapants.
- Il faut que le nombre d'heures en PCH humaine suive réellement le besoin individuel de la personne sur toute la journée.
- **Il faut encourager le personnel à se former et à être embauché (augmentation des salaires, meilleures formations...).**
- Il faut penser au passage à l'âge adulte.
- Il faut ouvrir la PCH aux adultes dyscalculiques, dyspraxique, dysphasique réceptive et troubles de l'attention.

Renforcer l'accompagnement :

- Il faut prendre en compte les droits à vie et faire en sorte que les changements purement administratifs n'aient pas d'impact sur les personnes qui ont des droits à vie.
- Développer l'accompagnement par des professionnels de santé, il faut accentuer l'accessibilité au MPDH sans avoir à les renouveler tous les deux ans (sans parler du temps de traitement).
- Les besoins des personnes TND doivent être reconnus .
- **Il faut développer un accompagnement dans les prises en charges financière** (certaines consultations nécessaires et hebdomadaires ne sont pas remboursés ; TTC coûte 80€ la consultation par semaine sans remboursement), notamment pour les Dys qui ont un taux de capacité faible.
- L'accès aux établissements CNED devrait être garanti même après 16 ans, le choix de ce type de scolarisation devrait pouvoir être inscrit au PPS sur demande parentale. La CNED devrait pouvoir faire des Gevasco en liaison directe avec la famille pour être validé par MDPH.
- Il faut remettre à jour les dossiers MDPH aux normes édictées par la loi de 2005 pour les handicaps invisibles souvent évalués en dessous de 80% notamment pour les TSA. **Le personnel des MDPH doit être formé au TND, TSA... car les personnes avec ce type de handicap ne devraient pas avoir à justifier leurs troubles.**
- **Les accompagnements médicaux (ergothérapeutes, psychomotriciens rééducateurs, habiletés sociales, psychologues TSA) doivent être pris en charge.**

Proposition d'amélioration sur la MDPH :

- Certains n'osent pas créer de dossier MDPH, **il faut les accompagner dans les démarches pour un accès aux droits.**
- Les dossiers MDPH sont trop longs, difficile d'avoir accès aux compléments, il est toujours très compliqué de remplir un dossier.
- Il faut plus d'accompagnement de la part de la MDPH, plus de transparence et des réponses réelles et non sur la base d'un simple dossier et numéro.
- Les démarches devraient être allégées et il faut prendre en compte les autistes asperger.

Renforcer l'inclusivité :

- **Inclure des personnes autistes dans les discussions pour évaluer et faire évoluer le “guide barème”.**
- Il faut revoir la présentation de l'administration qui est trop lourde et difficile de compréhension/accès, qui serait un premier pas avant les actions d'inclusion. Il faut clarifier et rendre lisible ce “guide barème”. Le devoir de se justifier une énième fois peut provoquer de l'angoisse et du stress chez des personnes dont le diagnostic reste toujours intact.
- Il faut impliquer et écouter les associations concernées.
- Il faudrait avoir accès au barème, les personnes reçoivent la décision de la MDPH sans justification, on ne peut dire que “d'accord ou pas d'accord”.

Propositions sur l'évaluation médicale :

- L'évaluation du handicap ne devrait pas seulement être basée sur des questions dites médicales. L'évaluation doit être repensée à partir de l'analyse des conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est à l'origine.
- Il faut démedicaliser l'évaluation des besoins de chaque personne handicapée pour définir avec précision ses besoins de compensation.
- **Il ne faut pas qu'une évaluation du niveau d'autonomie (la fatigabilité, l'anxiété sociale et les difficultés d'organisation).** Ces personnes ont besoin d'une TISF pour les aider et les stimuler dans la pratique de leurs besoins primaires (manger, dormir, sortir, entretenir leur environnement...).
- il faut que le barème soit évolutif en fonction du rétablissement ou non de la personne.
- Il faut faire une évaluation sur les capacités de la personne, observer son potentiel, sa capacité à explorer un environnement inadapté et les ressources de son environnement et ne pas établir un taux sur la base d'un dossier avec des cases à cocher.
- Il faut accorder plus d'importance aux particularités sensorielles des personnes TSA, mais également à l'impact des difficultés attentionnelles et de l'hyperactivité qu'on retrouve chez les personnes TDAH.

Autres propositions :

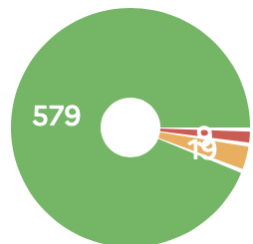
- Il faut former les étudiants en médecine au TSA qui n'a pas de lien avec la psychanalyse.
- Il faut réviser les budgets des établissements d'accueil en particulier les FAM, qui accueillent des personnes autistes ou polyhandicapées avec des profils “lourds”.
- Il faut effectuer des diagnostics plus précoces.

- Les résultats sont souvent décevants faute d'une évaluation insuffisamment précise.
- Tant que les PCH seront à la charge des départements ces initiatives ne sont que de la communication.
- Il ne faut pas oublier les TDAH et Dys qui ont besoin d'un guide plus explicite car ils sont sous évalués ce qui empêche les familles de prétendre à l'AEEH et financer les rééducations et compenser financièrement le temps, l'accompagnement et les frais divers.
- Baisse des aides pour les personnes autistes verbales : la MDPH a plus le souci de limiter au maximum les aides plutôt que de présenter de réels plans de compensation.
- Mieux prendre en compte les besoins des personnes autistes y compris dites Asperger sans déficience intellectuelle.
- Le barème est sous estimé par les MDPH en raison du barème appliqué et du questionnaire qui ne permet pas de mesurer les besoins spécifiques des personnes neuroatypiques.
- Les potentialités et leurs développements apporteraient plus de matière aux professionnels accompagnants : un programme de travail se construit sur les émergences et non sur les besoins de compensations pour temps vers une pseudo "normalité".

QUESTIONS :

- En Normandie, les MDPH n'octroient jamais de PCH pour les autistes type Asperger, est-ce normal ?
- Aucune solution proposée au moment de la reconversion professionnelle, comment concilier vie de famille et changement de vie professionnelle sans aide ? La prise en charge de la formation pourrait être possible, mais sans salaire impossible de franchir le pas.
- Si les paliers de l'AAH et la loi MVA venaient à changer, les personnes avec des droits à vie devront-elles repasser devant la CDAPH qui attribuera un nouveau taux d'incapacité ?
- Définir les modalités de cette analyse par qui, comment, selon quels critères ?
- N'y-a-t-il pas un risque d'usine à gaz où les dossiers MDPH sont passés de quelques pages à quelques dizaines de pages sans augmenter le nombre de personnes pour les remplir et les étudier ?
- Et une étude

Accompagner les personnes et les familles pour un meilleur accès à leurs droits



Arguments POUR

Cette proposition devrait permettre :

- D'écouter les personnes concernées qui ont des propositions à soumettre aux côtés des associations de proches-aidants et des professionnels du secteur médico-social chargés de l'accompagnement.
- D'avoir un interlocuteur MDPH qui est indispensable.
- Suite au diagnostic il faut la RQTH à vie, l'AAH automatique, accès à la CMI, les personnes TSA doivent effectuer un dossier régulièrement, le TSA est à vie, le dossier devrait l'être aussi.
- Il faut reconnaître et valoriser le parcours des aidants familiaux, les défaillances du système ont obligé une diminution du temps de travail pour répondre aux besoins de l'enfant et tenter de pallier les carences de ce système.
- **Les temps de travail à temps partiel doivent être reconnus comme un exercice à plein temps pour valider les trimestres de droits à la retraite.** Il existe un plafond de ressources y compris pour les parents isolés d'un jeune adulte porteur de handicap. Autant informer de ce frein dès la décision MDPH

Arguments CONTRE

Cette proposition ne doit pas :

- Alourdir les délais de traitement de dossier. Les assistants sociaux exercent bien leur travail d'explication et d'orientation.

Cette proposition présente encore des limites

- **Pour une personne autiste, être face à un inconnu, même formé, constituer un dossier, communiquer et se faire comprendre est difficile.**
- **Le personnel est souvent mal formé, augmentant les délais. Les services changent en permanence et les travailleurs sociaux ne sont pas au point.**
- Ce type de rendez-vous risque de décourager des personnes TND, qui ne sont pas à l'aise à l'oral. Il faudrait un interlocuteur dédié par email.
- La MDPH manque de ressources pour remplir ces missions actuelles.

La MDPH n'applique pas les droits :

- Les personnes sont trop souvent obligées de faire un recours

- pour éviter de remplir un énième dossier administratif inutile.
- La prise en charge des consultations et suivi TDA neuropsych, bilans, tests...

Cette proposition permet un accès facilité à ses droits :

- Il faut améliorer l'opposabilité juridique et soutenir les personnes et familles dans la complexité des recours et contentieux dans le cadre d'un dispositif d'assistance judiciaire gratuit tout en simplifiant l'accès aux droits.
- Cela permettrait également aux familles d'avoir un interlocuteur pour connaître leur droit, difficiles à connaître dans la masse administrative.
- Il faudrait accéder à la reconnaissance MDPH à vie suite au diagnostic TSA.
- Il faut favoriser l'accès aux droits à toutes et à tous.
- Les aides accordées et compléments obtenus lors du contentieux sont remis en cause lors de renouvellement des demandes. Il faut diminuer le ratio de refus.
- La MDPH a un rôle important à jouer et malheureusement c'est un parcours du combattant pour obtenir ces droits, c'est une fatigue quotidienne, la lourdeur administrative est un frein.
- Une fois le diagnostic posé, les droits administratifs doivent s'enclencher automatiquement.
- Il faut faire respecter le pourcentage d'embauche de personnes en situation de handicap.
- Aide pour le rapatriement de Français (il faut un service dédié pour apprendre toutes les démarches et permettre une meilleure prise en charge de son enfant TND).
- Cette proposition doit permettre aux familles de recevoir un accompagnement et un suivi concernant les droits dont ils

voire de faire appel au tribunal même avec un dossier bien fait pour simplement demander une application de la loi et avoir les aides demandées.

peuvent jouer, et ce de manière systématique sans demande de la part de la famille.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur l'accès aux soins :

- Il faudrait réduire les délais de prise de rendez-vous ainsi que dans le traitement des fichiers, notamment lors des retours de dossier incomplets. Il faut simplifier les demandes, les rendez-vous des familles et les faire participer de manière systématique à la commission.
- Il ne faudrait pas se limiter à un rendez-vous initial, avant la 1ère demande. Les usagers des MDPH ont aussi besoin qu'une personne leur explique les décisions prises (notamment sur la PCH). Il faut recevoir les familles dans les équipes pluridisciplinaires afin de les écouter.
- **Beaucoup de stress chez les familles avant et pendant la création du dossier MDPH, or les premiers contacts avec le référent MDPH se font après la création. Il faudrait des référents en amont.**
- Adapter le personnel aux différentes personnes atteintes de TND, une personne autiste peut rencontrer des difficultés à s'ouvrir à un référent. Favoriser l'accompagnement de ces personnes par un membre proche de la famille ou de l'entourage.
- Les délais de rendez-vous dans le public doivent être améliorés pour ne pas pousser les personnes à aller dans le privé.

Formation du personnel MDPH, travailleurs sociaux et fonctionnaires :

- Le personnel permanent des MDPH devrait être formé sur les questions d'autisme et de TND pour mieux gérer les demandes

(constamment en hausse), problème généralisé aux travailleurs sociaux.

- Il faut former tous les agents de la fonction publique pour un meilleur accueil.
- L'interlocuteur doit être dédié et formé aux troubles Dys pour ne plus entendre "cet enfant doit devenir autonome, il n'a pas besoin de reconnaissance de handicap".
- Il faut instituer au sein des MDPH des membres permanents spécialisés en TND (type AURA) des départements et associations spécialisées, les CRAIF de chaque département devraient être en lien avec les MDPH pour former leurs personnels et pour du conseil technique.
- **Il faut plus de moyens humains au sein de la MDPH.**
- Il faut un personnel médical formé.
- Il faut créer des carnets d'adresses départementaux répertoriant tous les organismes, les mettre en lien pour faciliter les échanges et soulager les aidants qui sont au centre du flux d'information.

Augmenter les ressources, notamment de la MDPH :

- Il faut développer les moyens techniques pour mettre en œuvre cet accompagnement.
- **Augmenter les moyens financiers et le personnel MDPH pour réduire le délai de traitement de dossier.**
- **Mettre en place des aides dans le remplissage des dossiers qui sont longs et peu clairs.**
- **Il faut écouter et accueillir convenablement les familles.**
- Il faudrait créer une instance prenant le relais des familles et usagers pour faire appliquer la loi quand ce n'est pas le cas, les recours au tribunal administratif sont épuisants.
- Il faut améliorer les demandes et montage des dossiers MDPH qui nécessitent de nombreux bilans, arguments pour expliquer les impacts au quotidien du handicap et évaluer les besoins, trop d'inégalités persistent. **Il faut simplifier les démarches, respecter les délais d'instruction, pousser les familles à s'exprimer auprès de la CDAPH, garantir un suivi de la décision d'une MDPH en cas de déménagement de la famille vers un nouveau département.**
- **Il faut plus de formations aux TND et une égalité des droits sur tout le territoire,** notamment sur l'accueil des personnes neurotypiques et formation sur une meilleure prise en compte du handicap invisible.
- **Il faut de meilleures communications quant aux droits dont disposent les familles pour ne pas qu'elles déboursent des sommes astronomiques inutiles dans des frais qui pourraient être pris en charge.**
- **Il faut plus de transparence sur les droits possibles à acquérir et les solutions proposées.**
- Il faut des dossiers mieux renseignés par les professionnels, exiger des fiches ou des vidéos de formation.

Développer l'accompagnement et la protection des personnes TND, TSA... souvent plus vulnérables :

- Il faudrait créer une carte d'information format CB suite au diagnostic à mettre dans le portefeuille de la personne TSA comprenant un numéro de téléphone de la famille et consignes pour les forces de l'ordre et médecins.
- **Il faudrait un professionnel spécialiste du TND qui puisse être référent et puisse aider tout au long du parcours enfant ado collègue aussi bien pour la scolarité que pour les loisirs et pour les aider.** Cet empilement de dispositifs sans référent est décourageant. Il faut dans le même temps proposer des lieux ressources comme des groupes de parents qui auraient assez d'informations afin de constituer un réseau, d'informer les parents sur les modalités.
- Il faudrait créer un statut TND attribué à vie par la CPAM sur proposition du médecin traitant sur CERFA, à l'aide du dossier médical et paramédical. Permettant de ne pas surcharger les professionnels qui seraient plus disponibles et plus efficaces, de sortir de la tension permanente contre productive de prouver sans cesse son diagnostic alors que les troubles sont à vie.

Autre proposition :

- **Il est indispensable d'harmoniser et de décloisonner les décisions des MDPH.**
- Il faut une reconnaissance du handicap pour les personnes atteintes de TND quels que soient leurs troubles ; les aides au handicap sont un soulagement pour ces personnes (ne pas avoir à faire la queue en supermarché, avoir un accompagnant pour les rendez-vous médicaux...).

Points de vigilance

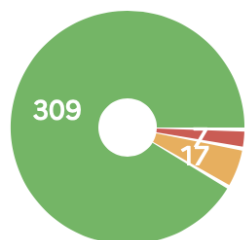
- Livré à soi-même lors du dépôt des dossiers MDPH, il faut connaître les possibilités d'aide en amont après des recherches en autonomie. La demande auprès de la MDPH se transforme immédiatement en contrainte administrative au lieu d'une aide concrète.
- Si une écoute et plus de rendez-vous avaient été mis en place, cela pourrait permettre aux personnes concernées de connaître l'état de leur dossier, de mieux comprendre les décisions prises et les éviter d'engager des recours (addition de stress et anxiété).
- **Il faut absolument une homogénéisation de l'attribution des droits sur le territoire pour éviter les inégalités.**
- Le déficit de qualité des accompagnements en logements dits inclusifs nécessite un fort soutien des aidants pourtant non reconnus.
- Il ne faut pas oublier les adultes TSA, TDAH, Dys.
- **Les dossiers de la MDPH ne devraient pas être à refaire systématiquement, cela ne fait qu'ajouter de la lourdeur.**
- La dématérialisation est un progrès pour certains mais une entrave pour d'autres en termes d'accès aux droits. L'accueil physique ou

téléphonique doit être disponible et réalisé par des personnes formées.

QUESTIONS :

- Qu'est-ce qui rend l'adaptation des services si difficile et qui complexifie la vie des familles déjà très compliquée ?

Rendre possible l'autodétermination



Arguments POUR

Cette proposition doit être mieux formulée

- L'autodétermination ne doit pas se résumer à la seule problématique de la communication même si les conditions de l'émergence des besoins constituent un préalable. Il faut mettre en place l'autodétermination des personnes autistes sur ces bases plus larges, très précises et détaillées.
- L'autodétermination est un processus et réduire les conditions pour ce cheminement à un renforcement de compétence en CAA dans les équipes d'accompagnement aux aides techniques, c'est insuffisant.

Cette proposition permet de prioriser l'autodétermination :

- Quelque soit les compétences cognitives des personnes, la qualité de vie des personnes passe par l'autodétermination et leur accès à une communication efficace est un des outils pour y parvenir.
- Il y a aussi des personnes verbales qui ont du mal à faire

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas suffisante :

- Les aides techniques ne suffisent pas bien qu'elles soient indispensables à un certain nombre.
- En général, il n'y a pas de choix possible, car il n'y a pas assez de propositions de parcours de vie, pas de possibilité de travail en milieu ordinaire ou en ESAT. Il n'y a pas assez de petits foyers de vie pour les plus handicapés.
- Cette proposition manque d'ambition ; l'autodétermination est ramenée à une question de communication, c'est insuffisant.

passer leurs idées, il faut aussi les prendre en compte. Il faut faire intervenir des orthophonistes dans la proposition.

- Il faut favoriser l'autodétermination dès le plus jeune âge. Il faut un accompagnement de toutes les parties prenantes (personnes, concernées, familles, proches aidants, enseignants, éducateurs, médecins...). Le déploiement de la CAA est un moyen mais pas suffisant à elle-seule.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur les formations, moyens matériels, humains et financiers :

- Il faut former largement à l'autodétermination les personnes concernées, familles et professionnels.
- Il faut expliquer aux écoles, crèches et centres médico-sociaux que les personnes TND ont des besoins spécifiques (il faut comprendre, respecter et prendre le temps de les écouter).
- Il faut plus de moyens financiers et humains pour accompagner les personnes neuroatypiques dans la communication.
- L'autodétermination demande du temps et des moyens supplémentaires ; tablettes, classeurs, apprentissages, formations.

Proposition sur l'autodétermination :

- L'autodétermination doit être un moyen de respecter le choix de la personne et d'établir la communication entre le foyer, la famille et les personnes concernées. Il faut une actualisation des formations et des connaissances.
- Le FALC devrait devenir une mesure courante et être obligatoire pour la communication dans tous les actes de vie.
- Favoriser la communication (CAA, communication facilitée, gestes, pictos, tablettes, modèle de participation BEUKELMAN ou encore la compétence communicative du locuteur en CAA light...).
- Les lieux de rencontre type GEM sont essentiels dans l'autodétermination mais également les ESMS.

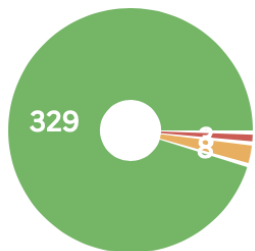
Points de vigilance

- La multiplicité des dispositifs dits de CAA peuvent ne pas être sérieux. Il est nécessaire de s'assurer au préalable que c'est bien

l'expression directe de la personne concernée qui est recueillie et celle de l'aidant.e.

- Ne pas oublier de faire appliquer les classeurs PECS.
- Tous les soins nécessaires favorisant l'autonomie des personnes en situation de handicap devraient être pris en charge à 100%.
- Il faut rester vigilant concernant le développement de l'autodétermination chez les personnes ayant acquis la communication orale. Beaucoup trop d'adultes TSA SDI ne sont pas auto déterminés et n'ont pas les clés pour l'être.

Garantir l'autonomie des personnes à domicile



Arguments POUR

Pas d'argument en faveur pour le moment.

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas réaliste:

- Le nombre de personnes et la qualification des aidants fait défaut, cette proposition n'est réaliste que si d'autres actions sont menées en parallèle concernant le secteur de l'aide à domicile.
- Pas d'application de cette proposition si c'est toujours le département qui finance et attribue les aides humaines de la PCH, d'ailleurs le gouvernement reconnaît lui-même que cette mesure ne profitera quasiment pas à ces personnes puisqu'il estime que seulement 30 000 personnes ayant un handicap bénéficieront des aides humaines grâce au décret du 19 avril 2022.
- **La notion du domicile est un pas vers l'isolement garanti.**

Il y a un réel manque de formation

- Il faut des personnes qualifiées, mieux payées pour l'accompagnement à domicile.

C'est insuffisant pour assurer l'autonomie à domicile :

- **Le temps d'aide humaine est attribué au compte goutte et il y a très peu d'accompagnant correctement formés à l'autisme.** Le reste à charge est très important pour les personnes quand il faut financer un prestataire avec la PCH.

Conditions de mise en œuvre

Formation des personnels de la MDPH :

- **Il est urgent de former les agents des MDPH à l'autisme.**
- Il faut travailler sur l'attractivité des postes d'aide à domicile ; ceux qui accompagnent les personnes avec un handicap lourd ont des compétences précieuses à valoriser.

Proposition sur les investissements engagés :

- Nécessité de renforcer les investissements dans ce secteur médico-social.
- Il faut transposer les dispositifs EHPAD hors de ses murs à d'autres structures par exemple FAMPHV hors les murs.

Renforcement de l'accompagnement :

- **Il faut une aide humaine 24h/24, il faut modifier le barème de la PCH avec une stabilité des accompagnants et leur pérennité.**
- Les parents doivent être déchargés de l'entière responsabilité de leurs enfants devenus adultes : il faut mettre en place des aides adaptées (il est difficile, voire impossible de concilier la vie de parent aidant 24h/24 et une vie professionnelle viable).
- Il faut proposer une compensation adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap en aides techniques et en aide humaine.
- Il faudrait plutôt garantir un remboursement pour les CESU,

Points de vigilance

- Il faut arrêter de penser à la psychiatrie obligatoire comme chemin à emprunter pour les personnes avec un TDI, comme les personnes autistes.

- Il faut aussi revoir la place trop importante de la psychanalyse qui dans l'accompagnement des personnes autistes n'a aucun intérêt et cela est dénoncé par de nombreuses institutions internationales de santé.

FACILITER LA VIE DES FAMILLES

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)



Arguments POUR

Cette proposition est aussi un bon outil pour les familles:

- Ce répit permet aussi aux familles dont l'enfant est à la maison sans solution de pouvoir rester chez elle sans enfants en étant rassurées de savoir les enfants entre de bonnes mains.
- Cela permet également de proposer une prise en charge correcte pour quelque temps.
- Il faut renforcer l'accompagnement et les aides auprès des parents et familles.
- Il faudrait créer des lieux de répits pour les enfants TDAH, permettre des accueils en séjours à prix raisonnables pour les enfants TDAH.

Arguments CONTRE

Pas d'argument contre.

- Créer ces centres de répit à l'image des accueils de jours Alzheimer (avec des parcs d'activités et de jeux pour les enfants pour que les parents puissent souffler).
- Le relayage serait vraiment d'une grande aide et les aides au séjour sont un vrai plus pour aider à l'appréhension de la séparation.

Cette proposition permet de mettre l'accent sur d'autres aides :

- Le service de répit est essentiel pour les personnes autistes, et doit être élargi à d'autres aides, comme une aide à la parentalité (éducation, aides administratives, soutien familial...). Les parents sont confrontés à des problèmes sans être accompagnés (avec des difficultés sociales ou judiciaires).
- **Mettre également en place des aides aux devoirs pour les enfants Dys mais également pour les élèves TND.**
- Le droit de répit est fondamental et impératif mais ne doit pas être le seul accompagnement réel proposer aux personnes concernées et notamment à leurs parents.
- Il y a un manque de séjour de répit en pédopsychiatrie pour les enfants TSA en crise.

Conditions de mise en œuvre

Il faut mettre en place des conditions d'allocation :

- Il devrait y avoir des heures de PCH répit à hauteur minimum de 15 jours. Le PCH aidant et le PCH prestataire sont attribués pour compenser ou travailler et ne devraient pas être utilisés pour du répit.

Proposition concernant les professionnels sollicités :

- Il faut valoriser les emplois des personnes intervenant à domicile qui sont formées.
- Il faudrait se tourner de plus en plus vers l'aide à domicile pour proposer des solutions de répit aux aidants. Les aides à domicile prennent en charge des enfants ou adultes qui relèvent du médico-social avec du personnel formé.

Il faut développer ces dispositifs :

- Il faut augmenter le nombre de structures de répit pour les enfants, mais il ne faut pas oublier les adultes. Il faut également augmenter le nombre d'établissements proposant de l'accueil temporaire .
- Il faut étendre ce dispositif sur l'ensemble du territoire, la mise en place des PFR devrait permettre l'accompagnement dans la création de ces lieux.
- Il faut plus de structures qui favorisent l'accompagnement personnalisé avec un adulte pour un enfant ou jeune.
- Les horaires des IME/SESSAD/autre ne sont pas adaptés aux horaires scolaires (ouvert de 9h à 16h, fermés les mercredi après-midi et pendant les vacances scolaires) et aucune alternative ou solution périscolaire n'est proposée ; c'est difficile à gérer pour les parents, il faut courir en permanence.
- Il faut donner plus de moyens aux structures pour développer de telles offres et que les parents n'aient pas à se tourner vers des professions libérales.
- Il faut des solutions flexibles pour permettre du répit sur des durées courtes voire en urgence et préventive pour éviter d'intervenir en situation de crise et favoriser des habitations sereines et de répit avant que les familles ne s'épuisent, que les parents ne s'isolent et que les couples parentaux n'exploient.

Propositions sur les moyens financiers, matériels et humains :

- Il faut prévoir le financement de ces mesures qui ne peuvent pas être uniquement à la charge des familles.
- Il faut évidemment prévoir un encadrement par des professionnels spécifiquement formés aux troubles.
- Les handicaps lourds 24H/24 ne sont pas gérables à domicile sans tierces personnes formées et en nombre suffisant à domicile.
- Il faut assurer une bonne communication de ces informations.
- Les familles ont besoin d'accompagnement dans la compréhension des troubles.
- Il faut former les professionnels et les avoir à disposition de façon gratuite et une prise en charge par l'assurance maladie serait nécessaire.

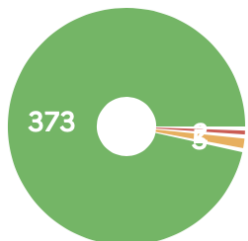
Points de vigilance

- Il faut que les familles et les maisons de répit restent dans le respect et évitent tout propos blessant envers les personnes concernées.
- **Il y a peu de places pour les loisirs car les moyens financiers des familles sont faibles ou les semaines de répit trop chères.**
- Il est quasi impossible de trouver une structure capable d'accueillir un enfant autiste ayant également d'autres soucis de santé (comme le diabète par exemple) ; soit il faut aller en structure capable de prendre en charge le diabète mais avec aucune formation en TSA ou en structures pour personnes TND mais là encore, pas vraiment capable de gérer le diabète.

QUESTIONS :

- Ne devrait-on pas plutôt investir pour éviter aux aidants d'être en situation d'épuisement ? N'est ce pas parce qu'il y a un manque de moyens sur les services déjà proposés (MDPH, CAMSP, CMP, éducation nationale, IME, SESSAD), que les aidants sont épuisés ?

Proposer davantage de formations aux proches aidants TSA, TDI, TDAH, Dys



Arguments POUR

Cette proposition devrait être étendue:

- Les formations sont très appréciées dans l'autisme et devraient être étendues pour les parents et aidants de personnes avec d'autres TND.
- Les CRA devraient travailler avec d'autres organismes de formation, garantir la gratuité et adapter les horaires d'ouverture en semaine et week-end.
- Les formations distanciel/présentiel sont une bonne proposition (les formations du GNCRA mais également du CRA Lyon).

Cette proposition serait efficace et devrait être largement répandue :

- L'accompagnement des proches aidants est une nécessité, mais de nombreuses informations et formations ont déjà été mises en planche sur l'ensemble du territoire ; c'est une réussite.
- Il faut également proposer ces formations à tous les parents même si le diagnostic n'a pas été posé par le CRA.

Arguments CONTRE

Pas d'argument contre.

- Il faut proposer ces formations par le CRA régionale, mais également à l'échelle locale en présentiel pour un échange.

Conditions de mise en œuvre

Il faut prendre en compte les spécificités des TND :

- Il faut s'appuyer sur les expertises propres à chaque trouble et pas seulement les CRA.
- **Il faut encore étendre cette mesure pour les TND** (au même rythme que l'expansion de cette mesure pour les TSA).

Ces formations doivent être proposées avec des accompagnements :

- **Il faut que les parents aient un suivi, qu'ils soient accompagnés et encadrés (difficultés de compréhension et/ou d'acceptation de leur part) afin de travailler correctement avec les enfants.**
- Les parents doivent être guidés et soutenus dès qu'ils reçoivent le diagnostic.
- Les parents aidants ne devraient pas avoir à payer de leur poche des formations de guidance parentale type BARKLEY à proposer dans les PMI ou CMP.
- Il faut communiquer davantage sur ce type de dispositif ; les parents finissent par en être informés bien après le diagnostic .
- Les programmes de soutien pour les parents devraient être pris en charge.

Il faut faciliter les démarches administratives, médicales et professionnelles :

- **Les délais d'obtention de diagnostics et de suivis pour les jeunes adultes sont très longs, leur prise en charge restent encore compliquées.**
- Il faut se concentrer sur leur accompagnement dans leur entrée dans la vie professionnelle et la vie adulte.
- Il faudrait développer les droits d'accès qui leur permette d'obtenir des journées de congés payés pour suivre les formations.
- Si les médecins n'informent pas après le diagnostic, la MDPH a aussi un rôle d'informations à donner aux familles.

Proposition sur les formations :

- **La priorité pour la formation sont les professionnels.** Il ne faut pas tout mettre sur le dos des aidants. Les professionnels doivent savoir orienter les parents vers un diagnostic précoce, sous réserve qu'il y ait aussi des moyens pour faire ces diagnostics (afin de réduire

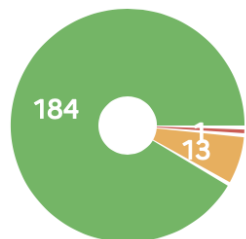
l'attente).

- Il faut des formations sur chaque handicap, les CRA sont spécialisés autisme.
- Favoriser les formations type BERKELEY et les rendre accessibles financièrement et géographiquement avec un label "qualité".
- Les proches et parents des personnes porteurs de troubles doivent également bénéficier d'une formation afin de faciliter la gestion interne de ces troubles et éviter les épuisements parentaux.
- Les formations CRA doivent prendre en compte également chaque trouble.
- Ces formations devraient être incluses dans les formations initiales des professeurs des écoles ; de la maternelle au lycée.
- Il faut que les accompagnants soient formés.
- Il faut étendre les formations comme celles du CHU de Montpellier données en visio pour les parents de jeunes TDAH et autres TND.
- Il faut compléter l'accompagnement CRA avec des formations sur la vie affective des personnes autistes et de leurs aidants ainsi que les conjoints. Les formations CRA doivent être faites tous les ans (pouvoir une meilleure communication, une meilleure adaptation, un sentiment de compréhension et préserver le bien être familial).
- Difficultés d'accès des formations pour le TDAH et les autres TND.
- Il faut diversifier les formations en fonction des TND (les problématiques en fonction des spécificités du TND sont différentes au quotidien).
- Il faudrait faire appel à la pair-aidance pour les formations à destination des parents.
- Il faut s'appuyer sur des contenus de qualités, validés scientifiquement et dénués d'intérêts commerciaux lors des formations.

Points de vigilance

- Les CRA ne sont pas toujours satisfaisants pour les autistes sans déficience intellectuelle.
- Il faut élargir ce type de dispositif à tous les TND.
- Les formations du CRA sont intéressantes mais ne correspondent pas aux temps scolaires, donc impossibilité d'y assister.
- Les formations CRA sont très bien mais ne sont ni reconnues ni certifiées.

Faire évoluer et soutenir la diffusion de la procédure “Prévention de la disparition des personnes autistes et TDI”



Arguments POUR

Cette proposition permet d'accroître la protection de ces personnes:

- Ces personnes sont plus fragiles et doivent être mieux encadrées.

Arguments CONTRE

Cette proposition ne doit pas être un frein face à des situations dangereuses pour l'enfant :

- Il ne faut pas que ce soit un moyen, pour les personnes de l'entourage de l'enfant qui agressent sexuellement l'enfant, de pouvoir ramener l'enfant à son domicile.
- Il faut écouter et comprendre les raisons possiblement légitimes de la fuite.
- Il faut au contraire faire attention aux pratiques pseudo scientifiques dangereuses des parents sur leurs enfants.

Cette proposition doit prendre en compte les adultes :

- Il n'y a pas que les enfants à protéger, il faut protéger les adultes de l'harcèlement des proches, conjoints, parents. Le choix de disparaître doit rester une option (en prenant en compte l'autodétermination). Il faut pouvoir signaler que nous ne voulons pas être retrouvés en cas de disparition ou sous certaines conditions.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur les ressources employées :

- Les solutions et techniques existent, une aide matérielle en équipement pour les familles les plus démunies serait un plus.
- Il faut engager des outils de prévention également avec un accompagnement approprié même si la gestion de ces problématiques restent importantes.
- Il faut faire adhérer les services de recherches au dispositif Secur Autisme d'initiative privée pour plus d'efficacité.
- **Il faut une prise en charge des coûts des dispositifs de géolocalisation.**
- Il faut plus de communication autour de ces mesures.

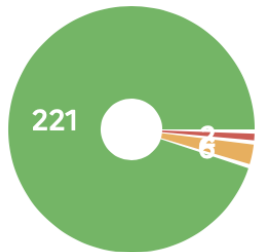
Proposition sur le formulaire mis à disposition :

- Le formulaire par anticipation de disparition pourra évoluer en collaboration avec les forces de l'ordre.
- Ce formulaire devrait être systématiquement distribué à toutes les familles lors du diagnostic de TND (TSA, TDAH, TDI) pour leur enfant. Diffusion de ce formulaire à tous les professionnels qui effectuent des diagnostics.
- Ce formulaire devrait être doublé d'un système informatique en temps réel avec des informations pré-remplies qui permettrait de déclencher des recherches rapides.

Points de vigilance

Pas de point de vigilance pour le moment.

Promouvoir l'utilisation de l'annuaire des médecins référents autisme/TND auprès des Cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et des magistrats



Arguments POUR

Cette proposition permet de mettre en lumière ces problématiques :

- Toute mesure rendant l'analyse des situations familiales mieux objectivées réparent certains manquements des institutions administratives et judiciaires.
- Il faut que ce soit systématique et pas seulement sur demande du magistrat, sinon il risque d'y avoir peu de demandes.

Le manque de formation reste encore un enjeu majeur pour cette proposition :

- Les magistrats et services sociaux doivent être formés sur ces troubles et comprendre que dans certains cas, ce sont les enfants qui sont difficiles à gérer et pas les parents qui éduquent mal.
- Les juges ne sont pas formés aux TND en général et aux TSA en particulier.

Arguments CONTRE

Pas d'argument contre.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur le personnel référent :

- Il faut mettre en médecin référent, qu'il soit formé.
- Il faut exclure tout médecin utilisant le référentiel psychanalytique.
- Il est nécessaire que les juges soient informés des spécificités des personnes pour lesquelles un jugement doit être donné.
- Les juges, magistrats, policiers et gendarmes doivent être formés aux TND.
- Il faut étendre la liste des référents avec des médecins vraiment spécialisés.
- Il peut être difficile de trouver des médecins, il faudrait donc élargir la formation aux infirmières et psychologues.
- Il faut des spécialistes adaptés aux spécificités des maladies (pour les TSA atypiques par exemple).
- Il faut former le personnel accompagnant (les travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, EJE, auxiliaires...) à la science comportementale (ABA), aux pratiques de prévention des troubles du langage et de la communication chez le jeune enfant et aux principes de l'éducation bienveillante.

Proposition sur l'inclusion :

- Il faut inclure les associations comme REACT et les CHU (notamment celui de Montpellier).

Proposition sur l'accompagnement :

- Il faut déployer plus de moyens d'accompagnement en amont des parents TSA ou des parents d'enfants TSA afin de prévenir ce type de situation ou les placements abusifs.

Proposition sur l'expansion de ce dispositif sur l'ensemble du territoire :

- Il faut associer les CRIP des départements afin d'éviter des dérives d'interprétation des comportements souvent signalés par l'Éducation Nationale et non diagnostiqués par les médecins traitants ou des psychiatres libéraux faute de formation aux troubles du neurodéveloppement TSA/DYS/TDAH.

Points de vigilance

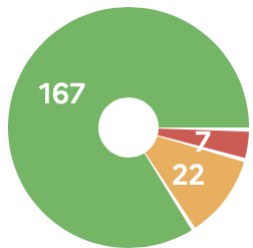
- Attention à ce qu'il y ait tout de même une évaluation dans le cas d'enfants avec des TND (il peut y avoir des maltraitance comme le manque de soin).
- Il y a un manque de connaissances des TND par les PMI. C'est important de protéger les enfants et de ne pas rater les réels cas de maltraitance. Sans formation il est très simple de confondre les TND et la maltraitance.
- Il faut écarter les psychiatres experts qui sont en grande majorité d'obédience psychanalytique.

QUESTIONS :

- Comment le répertoire a été réalisé, pour certains secteurs les spécialistes du CRA n'y figurent pas ?
- Pourquoi et comment est-il possible qu'il ne soit pas obligatoire de poser la question des TND dans les attendus d'un jugement sur la protection d'un mineur ?
- Ce ne serait pas mieux de prévoir des soignants formés dans ces structures (CRIP, tribunaux, commissariats...) ?

SENSIBILISER, INFORMER, FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ

Faire connaître toutes les ressources disponibles sur l'autisme via la maison de l'autisme



Arguments POUR

Cette proposition permet à la société de mieux connaître l'autisme:

- Le site de la maison de l'autisme n'est pas assez connu, il faudrait en faire la promotion et plus communiquer à ce sujet.
- Il faut développer les ressources disponibles et développer les formations pour ne pas que les associations ou parents aient à expliquer aux professionnels de la santé.
- Un portail administratif permettant d'exposer une difficulté ou pour résoudre une situation administrative complexe pourrait être utile. Il faut veiller à ce que l'information soit toujours mise à jour.
- Les CRA et GNCRA ont déjà certains types d'informations sur les sites, mais il manque un annuaire général des différentes ressources disponibles.
- Il faut un site qui centralise toutes les ressources et

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas suffisante :

- Avec un désert médical qui ne cesse de s'accroître, les ressources en ligne ne sont pas d'une grande aide quand on a besoin d'un médecin, cela ne facilite pas non plus le dossier MDPH.
- Une centralisation à Paris ou sa banlieue est bien, mais seulement pour ceux qui sont à proximité.
- Le renvoi aux plateformes et numéros généralistes fait surtout perdre du temps aux familles et fait naître de faux espoirs.
- Ce site est censé être à destination des familles et personnes touchées, la société de manière générale n'ira pas par hasard sur la plateforme pour s'informer.
- Les familles sont souvent bien informées mais sont confrontées aux manques structurels d'accompagnements spécialisés.

informations.

Cette proposition permet de sensibiliser, mais présente des limites :

- La communication, c'est bien, mais la moyenne d'attente pour une place en CMPEA peut aller jusqu'à un an et demi et les bilans à faire en libéral coûtent très cher.
- Le CRAIF joue bien son rôle, mais les personnes sont noyées par le flux d'informations. Il faudrait que les professionnels en contact avec un public TND s'approprient ces ressources.

- Le CRAIF était très bien, créer des sites n'aident pas la population qui n'a pas accès aux outils numériques (illettrisme, alphabétisation, illettrisme, problèmes financiers...).

Cette proposition est inutile :

- La maison de l'autisme parasite les initiatives locales, portées par le tissu associatif.
- Ne pas dépenser plus d'argent dans des projets de communication et de plateformes alors que les besoins réels sont sur le terrain.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur la maison de l'autisme :

- La maison de l'autisme doit avoir vocation à s'ouvrir à tous les TND et proposer des ressources et informations sur ce qui existe pour l'ensemble des TND (TDAH, Dys, TDI et autisme).
- Toutes les formes de TSA devraient être prises en compte (les TSA légers et modérés ne sont pas souvent pris en compte or, ils ont des besoins différents).
- Il faut une reconnaissance des TSA atypiques dus à des syndromes ou maladies génétiques peu connues.
- Il faut décentraliser l'information pour qu'elle soit connue dans toutes les mairies (créer des personnes relais de proximité et que les services existent vraiment et fonctionnent en réalité et pas que sur le papier).

Autres propositions :

- La maison à l'autisme devrait s'appeler la Maison de la Neurodiversité et accueillir tous les TND et centraliser toutes les informations fiables, officielles, reconnues, RBPP (cartographier des professionnels et structures qualifiées sur chaque territoire).
- Mettre en place une vérification systématique du respect des RBPP par tous les dispositifs qui seront référencés.
- Il est important de bien préciser les missions des différentes structures mobilisables (maison de l'autisme, CRA, MPDH, PCPE,

PDAP-PCO...).

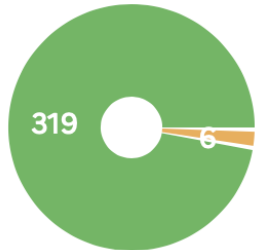
Points de vigilance

- Il faut accentuer la communication de ce type de ressources, car les informations sont difficiles à trouver.

QUESTIONS :

- Pourquoi une seule maison de l'autisme à vocation nationale et pas des répliques à l'échelle régionale dans le cadre la politique de décentralisation ?
- Les PCO existent et rendent services mais ne permettent pas de gérer complètement de gérer l'attente pour un RDV dans un CMPP ou CMP, qu'attend-on pour renforcer les équipes de CMP et CMPP ?

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



Arguments POUR

Cette proposition doit permettre de déconstruire les confusions et idées préconçues :

- Par exemple, les TDC sont considérés comme des troubles de lecture, que les TDAH sont les troubles des enfants mal élevés.
- **Les TND ne concernent pas que l'autisme.**
- Permettre une meilleure connaissance de la dyslexie et avoir conscience des troubles Dys ne touchent pas que la scolarité, mais la vie quotidienne (sans oublier la dysgraphie, dysorthographe, dyscalculie).
- Il faut éviter les fausses représentations en effectuant les bons diagnostics.
- Les TND sont des handicaps avec une complexité et des impacts forts sur la vie quotidienne (il faut arrêter de dire "on est tous un peu TDAH").
- La méconnaissance des troubles porte préjudice, mais une

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas suffisante :

- Sans lutte contre les présentations restreintes et présentations "clichées" entraînant des compréhensions erronées, aucune communication ne servira à quelque chose.
- Cela peut entraîner des fausses représentations et donc des demandes de diagnostic qui n'aboutissent pas.
- **Avant de proposer de la communication, il faut former les professionnels de santé.**

D'autres handicaps sont plus oubliés :

- Il y a une ultra-médiatisation de ces troubles, il y a d'autres types d'enfants dont on ne parle pas (trisomie, enfants sourds ou aveugles).

fois la sensibilisation faite (dans les écoles, centre de loisir), une amélioration dans les comportements et une bienveillance sont notables .

- Seul l'autisme lourd est reconnu, pour les TSA on est dans un parcours du combattant en milieu scolaire et professionnel. Les individus se retrouvent en permanence isolés du groupe des neurotypiques.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur les conditions de campagnes de communication :

- Des campagnes oui, mais qui abordent la vie quotidienne de ceux qui accompagnent les personnes avec TSA (familles, aidants, professionnels) avec des solutions concrètes pour aider l'inclusion de ce handicap.
- Il faut inclure les personnes concernées dans la communication, mais ne pas se restreindre à l'autisme, mais étendre la campagne à tous les troubles possibles.
- Il faut surtout communiquer auprès du monde du travail et de l'entreprise pour faciliter l'inclusion de ces personnes dans ces milieux, le recours à la pair-aidance dans ces milieux est un plus.
- **Il faut que la communication soit officielle (spots publicitaires nationaux et régionaux), il doit y avoir un contrôle des informations diffusées par les médias (notamment dans les reportages). Il faut que la parole soit donnée à des experts reconnus.**
- Il faudrait s'inspirer des manifestations type la manifestation annuelle pour la myopathie, permettant en plus une récolte de fonds pour la recherche concernant les TND.
- Il faut faire des campagnes de communication à l'école, au collège et au lycée.
- Il faudrait mettre en place des spots gouvernementaux expliquant le TDAH adulte et les diverses manifestations.
- Il faut lancer des campagnes de communication et de formation en allant au préalable consulter les acteurs de terrain pour connaître leurs besoins et surtout définir quel serait le canal de communication le plus efficace ?

Proposition sur la sensibilisation comme moyen de campagne :

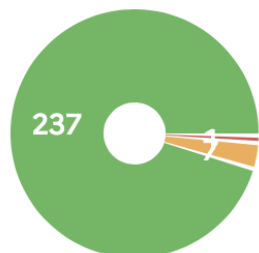
- **Commencer les premières sensibilisations à la différence dès la maternelle, sur tous les handicaps, proposer des formes de tutorats tout en combattant le harcèlement.** Le mélange des enfants dits "typiques" et "atypiques" dès la maternelle est un bon moyen de vaincre les

idées préconçues ou confusions.

Points de vigilance

- À condition de diffuser en premier lieu des contenus qui augmentent l'estime de soi des personnes concernées et non pas des contenus qui les présentent comme des fléaux, erreurs médicales à corriger.
- Mettre en place des campagnes plus respectueuses que les précédentes.
- Il faut éviter toutes formes de discrimination.
- **Il ne faut pas oublier les troubles dyspraxiques qui sont encore trop méconnus (au détriment de la dyslexie, dysorthographe et dyscalculie qui restent assez parlant pour la société) ainsi que les TDAH.**
- Il faut mieux former les médecins aux troubles TDAH en particulier chez les filles et femmes qui ont des troubles différents de ceux des garçons et hommes (moins d'hyperactivité, plus de dysrégulation émotionnelle).
- Il faut en profiter pour mettre en garde contre les pseudosciences, thérapies alternatives, coaching bidons... La communication doit se faire sur base de la connaissance scientifique (pas de la psychanalyse).

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 et Dys



Arguments POUR

Cette proposition favorise une meilleure écoute des besoins :

- Les parents doivent être entendus et écoutés pour mener vers la réussite de leurs enfants en évitant de les faire culpabiliser.
- Une meilleure écoute de la famille, proches aidants, mais également de la communauté scolaire, notamment les enseignants.
- Il faut plus écouter les parents concernés et leur faciliter l'accès à l'information.

Arguments CONTRE

Pas d'argument contre.

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur la constitution du comité :

- Il faut qu'au moins 50 % du poids décisionnel soit attribué aux personnes concernées. Il faut les impliquer dans ce travail de sensibilisation et de lutte contre les fausses infos ou celles qui les décrédibilisent.

- Il faut inclure les personnes avec des TSA, TDAH, TDI, Dys... toutes les personnes TND.
- Inclure plus de profils atypiques, personnes qui souffrent d'autres discrimination, les profils de personnes présentant de nombreux déficits.

Proposition sur les politiques d'information :

- Il suffit de mieux relayer les contenus existant dans l'espace public, leur donner plus de visibilité. Cela ne sert à rien de créer de nouveaux contenus qui existent déjà, mais qui sont invisibilisés.
- Il faut contrôler ce qui est diffusé dans les médias notamment sur les chaînes médiatiques publiques.

Proposition sur les formations et les moyens humains :

- Il faut plus de formations, de sensibilisation du personnel éducatif et du corps enseignant.
- Il faudrait créer un référent handicap dans les structures scolaires.

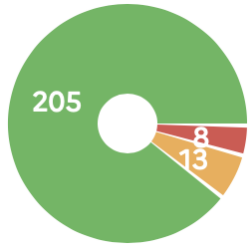
Points de vigilance

- Attention à la notion de représentativité chez les personnes avec TSA, de nombreuses associations œuvrent dans ce domaine, mais bien peu sont structurées autour des auto-représentants.
- Les publicités d'Autisme Infos Services doivent être revues prenant en compte les sensibilités de chacun. L'État ne doit pas présenter ces personnes comme des fardeaux pour la société.
- Il faut éviter la désinformation comme ce fût le cas récemment sur le TDAH.
- Lutter contre la mouvance Chronimed ou Lyme qui préconisent des traitements intensifs non reconnus pour guérir l'autisme avec l'utilisation d'antibiotiques associés à d'autres anti-infectieux, administrés par cures pendant plusieurs années.
- Il faut éviter les intervenants psychanalytique sur les plateaux télévisés et de radio qui sont trop nombreux.

QUESTIONS :

- Attention aux choix des personnes concernées, comment allez-vous faire ; demander une preuve de leur diagnostic ?

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



Arguments POUR

Cette proposition doit s'inspirer des avancées à l'étranger:

- Par cette entrée numérique unique, il faut faire le lien avec les pays qui mettent en avant les particularités comme des points positifs et non comme des handicaps (exemple sur le Canada, la Suisse et la Belgique).
- Les sites étrangers francophones, mais surtout anglophones ont accumulé une longue expertise dans ce domaine. Il faut rattraper le retard pour faire de cette porte d'entrée numérique un site de référence, sinon ce serait juste une dépense inutile.

Cette proposition permet de faciliter et de centraliser les recherches :

- Cette proposition permet d'accéder à une information fiable et exhaustive.
- Cette mission pourrait être réalisée par la Maison numérique de l'autisme.
- Toutes les initiatives pour centraliser, trier et valider

Arguments CONTRE

Cette proposition n'est pas pertinente et ne fait qu'ajouter une plateforme supplémentaire :

- Les plateformes ne fonctionnent pas et les structures ne savent pas les utiliser.
- Il existe déjà des dispositifs d'information, des plateformes participatives comme Wikimedia (Wikipédia). Les plateformes officielles ne sont jamais pérennes et disparaissent avec les remaniements politiques.
- Cette plateforme ne pourra être pertinente que si les professionnels qui accompagnent ces personnes sont formés et payés.
- Qu'est cela change au vu du désert médical, du manque de formation des médecins, et quand enfin c'est possible, les délais sont tellement longs.

Cette proposition n'est pas suffisante :

- Une porte d'entrée numérique ne remplacera jamais l'accueil

- l'information seront les bienvenues.
- Il y a trop de dispersions, pour le TDAH il existe une association nationale mais entretenue par des bénévoles et ce n'est pas suffisant.

par des professionnels du sanitaire et du médico-social.

Conditions de mise en œuvre

Alternative à cette porte d'entrée numérique :

- Au lieu de créer une usine à gaz de plateformes, il faudrait créer des places et que les professionnels soient sélectionnés sur leur volonté et leur bienveillance.
- Mon Parcours Handicap devrait devenir le site d'information officiel et unique et apporter ces informations sur tous les TND.

Proposition sur l'accompagnement des parents :

- Il serait utile de pouvoir mieux guider les parents vers les médecins compétents, les écoles spécialisées sans se perdre dans une jungle d'informations.

Proposition sur les sources utilisées :

- Il faut que les informations mises en ligne soient réfléchies en amont par une stratégie fondée sur les preuves et vérifiées par un conseil scientifique qui inclurait des représentants associatifs et des professionnels dont une part significative présentant des TND. Ces professionnels seraient issus de régions, de secteurs, de professions et de statuts diversifiés.

Points de vigilance

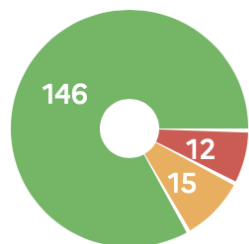
- Il faut s'appuyer sur toutes les informations existantes sur les sites des associations comme Hyper Super TDAH France et aussi comme des pays comme le Canada.
- Il ne faut pas tout miser sur le numérique, toutes les familles n'ont pas un accès facilité à internet. Les acteurs locaux doivent avoir le

même niveau de connaissance et de compréhension pour pouvoir les orienter correctement.

QUESTIONS :

- Pourquoi vouloir créer un nouveau site alors que le site Mon Parcours Handicap existe déjà et est officiel, puisque développé par la CDC et la CNSA pour le compte du gouvernement ?

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



Arguments POUR

Cette proposition doit faire preuve de fiabilité et de sérieux sans remplacer les échanges physiques :

- Les informations doivent être fiables, non déformées et évaluées sans remplacer les relations de personne à personne et effacer une écoute bienveillante sur le terrain.
- **Il faut que les personnes qui écoutent soient compétentes.**

Cette proposition permet de rassembler les associations :

- Reconnaître les compétences des associations c'est aussi les associer aux travaux qui les concernent.
- Il faut valoriser leur rôle et leur place .
- N'importe quel système d'écoute et d'information centralisé sera salvateur. Que ce soit des associations ou des professionnels, peu importe, quelque chose plutôt que rien.
- Rassembler les associations de parents et les parents bénévoles au services des autres parents.

Arguments CONTRE

Cette proposition manque de concrétisation :

- Il faut arrêter les mails/la téléphonie sociale avec des personnes incompetentes, il faut passer à l'action concrète.
- Il vaut mieux investir l'argent sur l'accès aux soins/rééducation/accompagnants.
- Il ne faut pas sur-ajouter ce type de dispositif afin de préserver une bonne lisibilité.
- **Il faut assurer des contacts humains plutôt que de mettre en place une énième plateforme déshumanisée sans lien avec le réseau local.**

Conditions de mise en œuvre

Proposition sur le système d'écoute :

- Il faudrait étendre le dispositif d'Autisme Info Service à d'autres troubles, tout en prévoyant une aide juridique (souvent négligée mais très utile).
- Il faut créer une équipe pluridisciplinaire, celle-ci peut assurer le suivi et l'accompagnement nécessaire. Ces équipes sont les CMPP et les SESSAD et doivent voir leurs moyens et leur nombre être augmentés.

Proposition sur des sites gouvernementaux :

- Pour le TDAH, il faut s'appuyer sur les compétences et l'expérience de l'association Hyper Super TDAH France.
- Il faut diriger plus de communication vers les principaux concernés.

Points de vigilance

- Cette proposition peut ne pas s'avérer très pertinente ; le travail des personnes-ressources, pair-aidantes implantées sur tout le territoire et organisées en réseau peut être la solution. Ces personnes non professionnelles qui le font bénévolement ont des compétences remarquables.

QUESTIONS :

- Pourquoi ne pas créer une ligne TND Info service (type Autisme Info service) au sein de la Maison de la Neurodiversité (nouveau nom pour la maison de l'Autisme) qui regrouperait tous les experts, ressources, annuaires concernant les différents TND ?

PROPOSITIONS CITOYENNES : IDÉES

FACILITER LA VIE DES PERSONNES

- Simplifier la prise en charge par l'État de la création de logements adaptés ou inclusifs, l'État devrait simplifier la créations de ces logements et en construire de nouveau en se basant sur les projets déjà réalisés.
- Former des personnes référentes TSA compétentes dans les structures accueillant du public, et créer un protocole de partenariat entre les associations et les structures accréditées.
- Proposer des formations pour que certains métiers soient plus à même de d'anticiper les problèmes des TND/TSA comme les cuisinistes (qui ne savent pas faire des cuisines pour handicapés), des conseillers bancaires (certains n'ont jamais entendu parler de l'épargne handicap) ou développeur web pour qu'ils conçoivent des sites plus adaptés.
- Il est grand nécessaire de créer sous la forme des EAM , des maisons de retraites adaptées, ou chaque résident pourrait vivre son grand âge, à son rythme avec un accompagnement adapté à sa situation.
- Don des droits sur son CPF à des personnes avec RQTH, de nombreux jeunes avec TND ont des besoins en matière de formation une fois parvenus à l'âge adulte, du fait de leur scolarité souvent chaotique, et n'ont pas forcément les moyens de financer aisément ces besoins de formation.
- Nationaliser les MDPH et CAF ; les MDPH et les CAF sont locales donc à chaque fois qu'on déménage, on doit transférer les dossiers, à chaque fois cela prend plusieurs mois et pendant ce temps, on se retrouve sans ressources. Les études imposent beaucoup de déménagement, et dès lors il faut changer de département, il est possible de mettre au minimum 6 mois avant de pouvoir à nouveau toucher l'AAH ou l'APL.
- Maintien des liens familiaux pour les personnes en institution ; Les personnes en institution doivent avoir le droit d'aller passer le week-end chez leurs parents quand elles le désirent et non un week-end sur deux comme c'est le cas dans la plupart des établissements actuellement.
- Développer les mesures d'accompagnement pour les personnes atteintes d'autisme et de divers handicap pour les accompagner au maximum. Proposer des endroits pour leur confort avec des professionnels qualifiés.

- Recruter des personnes autistes et TND pair-aidantes renforcerait l'autodétermination et le rétablissement en favorisant les échanges basés sur le savoir expérientiel. Des formations labellisées sont déjà assurées afin de respecter les bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS). Après une longue phase d'évaluation, les embauches doivent être aujourd'hui encouragées grâce à des mesures incitatives.
- Créer une Maison des Dys dans chaque "Territoire 100% Inclusif permettant à chacun de trouver dans un rayon proche de son domicile des informations fiables pour mieux connaître le fonctionnement du cerveau, meilleures connaissances des troubles TND et Dys, avoir conscience des compétences des personnes Dys, favoriser le repérage et dépistage précoce, amplifier la concertation entre les acteurs, connaître les aménagements de l'école à l'entreprise, en finir avec la discrimination et le harcèlement.
- Création d'une véritable indemnité prenant véritablement en charge la perte de salaire du proche aidant après l'annonce d'un handicap ;
- Diffuser largement dans le grand public et notamment chez les collégiens et lycéens le fait que l'alcool est le produit le plus dangereux pendant la grossesse.
- Mettre en place un dispositif scolaire plus bienveillant, en réduisant les devoirs à faire à la maison (difficile de se concentrer pour les faire mais si les devoirs ne sont pas faits, cela déclenche de l'anxiété chez l'enfant). Il faut mettre en avant ces troubles en intégrant dans le parcours de formation des enseignants un module sur ces troubles neurologiques avec les difficultés associées et les dispositifs possibles à mettre en place pour faciliter la vie scolaire des enfants impactés.
- Exiger des MDPH plus de professionnalisme permettant une égalité des droits sur tout le territoire et arrêter les interrogatoires annuels
- Le désert médical est une réalité, mais lorsque l'on a un trouble complexe, les professionnels de santé refusent les soins. Il faut créer partout des dispositifs handicap pour les accompagnements aux consultations médicales et non pas uniquement dans les grosses métropoles.
- Permettre aux aidants salariés une souplesse professionnelle ; obtenir des aménagements du temps de travail, voire une réduction de celui-ci avec une compensation (sécu ?), des congés supplémentaires pour la fatigue, et ceci sans avoir à demander auprès de l'employeur ou à se battre pour trouver des arrangements entre collègues.
- Permettre aux associations utilisant l'auto-formation des chiens d'assistance d'obtenir la labellisation du centre, développer les chiens d'assistance aux personnes avec TDAH, Dyspraxie, Autisme avec ou sans déficience et quelque soit l'âge, permettre l'extension de l'aide animalière aux bénéficiaires de chiens d'assistance non issu d'un centre labellisés, les centres labellisés dépendent d'handi-chien et cette association ne remet pas de chien d'assistance aux adultes TND et une réforme sur le sujet pourrait être intéressante.

- Faciliter l'accès à la retraite anticipée pour les personnes ayant une RQTH/TDAH ou autres troubles invisibles.
- Permettre une meilleure intégration dans le monde du travail pour une société où chacun contribue à sa manière et voit des qualités utiles, reconnues et valorisées. Il s'agit de permettre aux entreprises de comprendre comment travailler avec des personnes neuroatypiques, à la fois pour que ces personnes trouvent leur place, et pour que les entreprises, en adaptant les méthodes et organisations de travail, puissent accueillir des profils diversifiés. Que les modes de penser et de voir le monde différents soient des opportunités pour les entreprises. Et bien sûr, pour garantir à chacun une autonomie financière.
- Former les psychiatres au niveau des établissements publics et plus précisément les CMP et créer des services dédiés dans plusieurs centres de santé.
- S'ouvrir et de s'intéresser à des techniques d'accompagnement de gestion du stress et des émotions qui montrent des effets positifs probants.
- Proposer des environnements publics adaptés ; des créneaux moins lumineux et moins bruyants dans les lieux publics, les supermarchés, les transports... Baisser le son des annonces dans les transports, mettre des revêtements routiers moins bruyants, apaiser les environnements publics.
- Faciliter et accompagner pour le suivi médical en cas de maladie génétique, de cancer ou tous autres soucis de santé ; former le plus possible de personnels soignants. Certaines personnes vivant avec un trouble du neurodéveloppement ne se soignent pas. S'assurer que les soins soient faits et s'assurer que le suivi soit fait en les accompagnant.
- Permettre aux aidants de pouvoir faire appel au service d'un professionnel pour prendre du répit.
- Faciliter le déplacement dans la cité et les transports en commun ; il faut faciliter leurs déplacements par différentes mesures à prendre en compte : signalisation, cheminements identifiés, possibilité d'accès à des services qui leur sont aujourd'hui refusés.
- Former un minimum les enseignants aux différents troubles ; intégrer dans les formations des enseignants les TND existants (avec une aide extérieure lorsqu'ils ont un élève avec un de ces troubles).
- Faciliter le renouvellement des traitements par méthylphénidate (Actuellement les traitements pour les TDAH doivent être renouvelés par soit un neurologue, neuropédiatre, psychiatre et pédopsychiatre une fois par an. L'ordonnance mensuelle est reconduite par le médecin traitant. En lien avec les difficultés pour obtenir un rendez-vous (trouver un spécialiste qui accepte de prendre en charge un nouveau patient, délais

de rendez-vous) il serait intéressant de modifier cette ordonnance annuelle et de l'étendre à deux ans surtout quand la situation est stabilisée et encadrée par un médecin généraliste.).

- Mettre moins d'élèves par classe pour un enseignement plus personnalisé.
- Développer et diffuser une culture de l'accessibilité universelle ; Le modèle médicalisé dominant pour les troubles neuropsychiatriques présente des limites, notamment en termes de coûts et de complexité pour les professionnels de santé, ainsi que de reconnaissance médicale et administrative des troubles. L'approche de l'accessibilité universelle dans toute la société offrirait une souplesse quotidienne et moins de discriminations pour toutes les personnes, quels que soient leurs troubles neuropsychiatriques. Cette approche bénéficierait également à un plus grand nombre de personnes, y compris celles temporairement affectées par une maladie. Le financement de la recherche en sciences humaines et sociales, de projets artistiques, ainsi que la diffusion de cette culture pourrait être réalisé par l'évaluation du rapport à la « normalité » dans les contenus scolaires et professionnels, la modification des cahiers des charges pour les manuels scolaires, la discussion sur les codes de déontologie professionnels et les changements dans le langage administratif. Enfin, le développement de cette culture aurait des effets positifs sur les risques psychosociaux en éliminant les sources de RPS telles que les commentaires désobligeants ou les abus verbaux face à l'échec.
- Chaque année des milliers de Français sont contraints d'envoyer leurs enfants en Belgique , pour une place dans un établissement spécialisé. Quand va-t-on arrêter de dilapider ce milliards d'euros et l'utiliser en France ?
- Soutenir les associations qui accompagnent les personnes malades et celles qui accompagnent les tiers aidants. Faire en sorte que les tiers aidants soient pris en compte dans cet accompagnement, y compris par les psychiatres (information de la situation du malade pour permettre une bonne prise en compte et un meilleur accompagnement).
- Garantir le remboursement des séances de psychologues (par séances ou selon un certain nombre par an).
- Garantir l'indépendance des MDPH pour la rédaction des PPS
- Sensibiliser les élèves des collèges aux TND.
- Augmenter le nombre de places en IME et IMP.
- Mettre à disposition une salle de jeu calme pour permettre aux personnes en surcharge sensorielle de patienter dans les lieux publics (aéroports ou centres commerciaux).

- Développer la prise en charge des fratries touchées par le handicap afin de leur apporter un soutien psychologique et répondre à leurs inquiétudes et interrogations. Sensibiliser les professionnels de santé sur le rôle de jeune aidant occupé par ces enfants qui attendent leur frère/sœur dans les salles d'attente.
- Dys Diagnostiqués adultes, prévoir les prises en charges nécessaires et il faut que les MDPH donnent les mêmes droits à tous pour éviter les injustices.
- Soins somatiques - Mettre en place des cliniques polyvalentes au moins une par région et programmer des check up périodique pour chaque personne autiste à l'instar de ce que fait l'assurance maladie à la demande des assurés.
- Prolonger l'AEEH et son complètement jusqu'au 25 ans de la personne qui poursuit ses études supérieures.
- Limiter l'anxiété lors des rendez-vous médicaux et démarches administratives.
- Exiger une diminution du volume sonore et de la musique à la TV et à la radio qui sont à un volume plus élevé que les émissions.
- Aider les TND/TSA à mieux gérer le stress, l'anxiété, la panique, la phobie sociale...
- Création d'un portail unique pour les démarches administratives pour simplifier la vie.
- Exiger un choc de simplification en interne au sein des administrations (et qu'ils communiquent entre eux).
- Mettre en place des structures de répit pour soulager les aidants.
- Tenir compte de la précarisation extrême des handicapés (TSA/TND) lors du passage à la retraite.
- Réaliser des sensibilisations auprès des élèves (camarades de classes), professeurs des écoles, parents, autres parents d'élèves. sensibiliser aux outils existants (compensation, adaptations...). Il faut des accompagnements lors des stages ou de la prise de poste dans une entreprise, sensibilisation des collègues de travail au TND et aux aménagements/outils mis en place.
- Affirmer le droit à la neurodiversité, bannir les discours et recherches visant à éradiquer l'autisme et les considérer comme des discours de haine.
- Faire des campagnes de communication sur l'autisme à destination du grand public.
- Instaurer un contrôle des MDPH par la CNSA pour garantir efficacement l'effectivité et l'égalité dans l'accès aux droits.
- Former les professionnels de santé et de meilleures prises en charge financière des rendez libéraux.
- Proposer des logement HLM neufs, très bien isolés phoniquement, accessibles aux personnes autistes.

- Développer l'accessibilité des lieux et sites internet.
- Augmenter le nombre de dispositifs type UEMA/UEEA/ULIS TSA et permettre aux enfants qui en ont besoin de bénéficier d'une place en ULIS et d'une AESH individuelle.
- Création d'un livret bancaire destiné aux handicapés.
- Protéger contre les informations préoccupantes abusives.
- Donner un quota de jours de congé supplémentaire pour le parent aidant.
- Abroger la réforme des retraites 2023 aux parents aidants.
- Inscrire sur le carnet de santé le déroulé complet de la naissance, faire des recherches génétiques et neurologiques, promouvoir la formation de tous les professionnels aux TND et créer dans chaque commune une écoute, un suivi et une guidance parentale faits par des professionnels formés aux TND.
- Modifier le départ de la retraite à 62 et 64, ne pas appliquer la réforme des retraites pour les personnes retraitées.
- Créer de petites structures d'accueil de type familial pour les personnes autistes vieillissantes.
- Améliorer la santé des personnes autistes - développer des parcours de soins adaptés et un annuaire de professionnels formés au handicap, développer des actions autour de la douleur.
- Développer le diagnostic TSA et mettre en place une reconnaissance de la MDPH à vie.
- Développer les Services d'accompagnement à la vie sociale pour les personnes autistes.
- Rétroactivité de l'AAH en cas de TND pour rendre un peu de sérénité aux personnes.
- Mettre en place de meilleurs diagnostics, accompagnements et traitement d'une personne TSA.
- Permettre une information sur les différences sensorielles des autistes.
- Permettre le remboursement des frais réels en lien avec le handicap (enfants et adultes).
- Prendre en compte la situation financière des handicapés dans des démarches qui ont des coûts ou demande du matériel.
- Exiger plus de clarté et de précisions dans des réponses des organismes (Cap emploi, MDPH, Agefiph...).
- Plus de médecins scolaires et autres professionnels médicaux sociaux dans tous les établissements scolaires.
- Déstigmatisation : promouvoir le PSSM (premier secours en santé mentale).

- Nationaliser le financement de la PCH pour en garantir l'élargissement aux handicaps invisibles (décret du 19 avril 2022).
- Permettre l'accès des personnes en grande dépendance à des activités et loisirs quotidiens.
- Améliorer les conditions de travail et de vie des adultes TSA grâce au télétravail.
- Droits et remboursement à la prise en charge adultes Dys.
- Arrêter les financements des structures d'obédience psychanalytique.
- Éviter de faire perdre un temps précieux aux TND par plus de cohérence, simplicité et de bon sens dans les organismes pour démarches.
- Rendre accessible aux personnes TSA les séjours adaptés.
- Rendre accessible les accompagnements aux personnes TSA- Rembourser intégralement les séances de psychologue, psychomotricité et le suivi avec des psychiatres via une convention avec la CPAM dans le cadre d'une reconnaissance ALD où permettre de bénéficier de la PCH avec un barème supérieur à 100 euros par mois.
- Indemniser les familles pour la perte ou réduction d'emploi, la perte de logement, la perte de vie sociale et l'atteinte à la santé.
- Formation des professionnels de la santé et du médico-social.
- Construire une réelle stratégie autour du TDAH à la hauteur (tout du moins) de celles entreprises pour l'Autisme.
- Promouvoir la neurodiversité.
- Rembourser la mélatonine pour les TND.
- Légiférer sur le bruit et les lumières dans les commerces.
- Permettre le partage d'ordonnances sécurisées par la téléconsultation dans le suivi des soins.
- Imposer que toutes les lois et mesures en général prennent en compte le handicap et soient validées par une haute autorité indépendante spécialisée sur le handicap et les TND.
- Pour une meilleure prise en charge des troubles psychomoteurs à l'école et l'université.
- Faciliter les démarches MDPH et s'assurer de l'effectivité des droits.
- Favoriser le diagnostic par la présence effective au sein de l'école de professionnels formés.
- Informer, sensibiliser, changer les représentations avec plus de moyens financiers pour plus de communication, une sensibilisation massive, plus de moyens humains en recrutant un personnel formé.

- Améliorer l'accès au transport en commun et au stationnement.
- Proposer des aménagements pour les aidants, notamment des heures de travail, afin de faciliter les accompagnements aux soins, dans le cadre de l'emploi de la personne aidée, pour les démarches administratives. Faciliter l'accès des aidants à des professionnels qui pourront les conseiller, les orienter dans leur rôle d'aidants de personnes autistes adultes.
- Former les médecins de préventions, les membres des services RH et services administratifs, inciter ces acteurs à adopter des mesures individualisées concrètes pour adapter le poste de travail, protéger les salariés ou agents TDAH contre le harcèlement professionnel, burn out ou phobie professionnelle, favoriser le tutorat en entreprises et administration et contrôler les effets des mesures précitées.
- Il conviendrait : D'accorder plus de jours d'absence à un des parents pour consulter les multiples professionnels de santé, accomplir les démarches administratives, faire face aux crises d'angoisse, phobies scolaires.. Ouvrir le congé proche aidant au parent ayant plusieurs enfants concernés sans exiger qu'un d'entre eux soit atteint d'un handicap supérieur ou égal à 80%. Prévoir une prestation en espèces pour le parent contraint de s'arrêter de travailler (démission, disponibilité notamment) pour faire face aux spécificités des enfants à charge et compenser l'absence de salaire avec cotisations retraite.. Accorder une retraite anticipée au(x) parent(s), en tant que personnes TND, et/ou en qualité de proche(s) aidants des enfants TND.
- Informer et promouvoir la méthode des 3i.
- Développer un centre d'accès et d'information unique décentralisé devrait permettre d'orienter les candidats au diagnostic et offrir les financements nécessaires pour le déplacement en cas de diagnostic à réaliser loin du domicile.
- Flécher les moyens sur les autistes Asperger afin que leur situation soit enfin prise en compte par les plans autisme.
- Promouvoir l'autodétermination des personnes concernées par les personnes concernées.
- Aide en accompagnement pour tous les traitements TSA avant de les mettre à l'école.
- Mettre en place le centre psycho-médico-social pour enfants avec tnd et leurs familles (HAPPY ME).
- Mettre en place un guichet national unique pour les handicapés et leurs aidants avec un salaire et un statut pour les aidants (n° vert unique).
- Suivre les modèles nordiques, flamands et anglo-saxons et abandonner le modèle français.
- Suivre les préconisations des rapports de l'ONU et du jugement du Comité Européen des Droits sociaux.

- Permettre aux familles un accès égalitaire et de proximité aux médecins de niveaux 2 TND en encourageant leur mise en place et leurs conditions d'exercice dans tous les territoires.
- Intégrer les adultes concerné.e.s aux actions pédagogiques lutter contre la désinformation nuisible, contraindre les professionnels à une formation continue.
- Fluidifier et simplifier le dossier MDPH.
- Faire venir les professionnels de santé à l'école pour un groupe d'enfants avec l'accord des parents.
- Former les entreprises à accueillir et connaître ce qu'est une personne autiste afin de leur ouvrir l'esprit concernant les personnes neuroatypiques (Dys, TDAH, TSA...).
- Mettre en place une politique d'accessibilité de la société pour les personnes autistes (et TND et autres) handicapées, accompagnées de mesures concrètes correspondantes.
- Nécessité de sensibiliser les JAF sur les TND en cas de divorce.
- Mieux inclure les personnes ayant un handicap/une hypersensibilité dans le milieu professionnel.
- TDAH - harmonisation des consignes concernant l'ordonnance sécurisée délivrant le traitement du TDAH (méthylphénidate concerta...).
- Pour une campagne de dé-stigmatisation de l'utilisation de stimulants chez les TDAH.
- Accompagnement social pour les tâches administratives les plus lourdes pour les TDAH.
- Faire appliquer les préconisations des rapports de l'ONU.

FACILITER LA VIE DES FAMILLES

- Développer la prise en charge des personnes adultes avec TSA en France avec des lieux de vie adaptés dans toutes les régions de France.
- Développer des solutions efficaces en termes de répit pour les familles (mettre en place plus de moyens humains).
- Faciliter les modes de garde, les inclusions en centre de loisirs et développer des structures de répit.
- Obligation de dépistage préalable avant accompagnement psy demandé ou imposé par l'école (il faut un accompagnement psy et autres thérapies pressenties, il faut que le dépistage soit rendu préalablement obligatoire.

- Proposer aux aidants une reconnaissance de leur travail sur la base de la VAE (les parents-aidants qui s'arrêtent de travailler pour prendre en charge leur enfant devraient pouvoir bénéficier d'une reconnaissance de leur expérience par la VAE et bénéficier de formations diplômantes).
- Prendre en compte les maladies d'épilepsie, troubles associés et maladies génétiques rares.
- Faciliter l'accès aux soins spécifiques des publics TND par la création des centres de soins dédiés avec personnel médical sensibilisé au handicap.
- Déployer des orthophonistes dans les écoles.
- Ne pas appliquer la réformes des retraites 2023 aux parents aidants.
- Former tous les enseignants aux troubles Dys et TDAH.
- Repenser le système des MDPH.
- Créer un statut d'aidant familial (en accordant par exemple plus de jours de congés ou en dédommageant plus décemment l'aidant ne pouvant maintenir son activité professionnelle).
- Offrir des casque réducteur de bruits aux personnes autistes car trop chers.
- Faciliter les prises en charge de la maltraitance physique et ou psychologique en MAS par un organisme indépendant.
- Simplification des démarches MDPH et accompagnement systématique des familles dans leurs démarches.
- Accompagnement systématique des familles ayant reçu un diagnostic des TND pour leur enfant.
- Rendre les propositions d'accueil et de prise en charge des lieux réparties sur le territoire national.
- Permettre aux familles, parents aidants auprès de leurs enfants, d'avoir des solutions de relais et de répit.
- Simplifier les démarches et réduire les délais ; communiquer sur les rôles, les responsabilités et le fonctionnement des différentes institutions.
- Faciliter le maintien dans l'emploi des salariés aidants et des familles mono-parentales.
- Développer le métier de coordinateur de parcours de vie.
- Mise en place systématique d'un carnet de liaison/cahier de vie avec la personne et la famille.
- Prendre en compte et apporter un soutien aux fratries pour ne pas qu'ils se sentent délaissés.
- Faciliter la prise en charge médicamenteuses des enfants TDAH, autoriser cette prise en charge à partir d'une prescription pédo-psychiatrique sans nécessité l'accord du deuxième parent quand l'autorité parentale est partagée.

- Indemniser les aidants familiaux recevant la PCH au même tarif horaire qu'un emploi direct quand ce n'est pas le choix.
- Création et reconnaissance du statut de l'aidant pour un enfant handicapé.
- Garantir la continuité d'accompagnement entre CAMSP et CMP.

SENSIBILISER, INFORMER, FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ

- Sanctionner l'utilisation du mot "autiste" comme insulte dans les écoles et autres espaces publics.
- Demander à chaque candidat à une élection de passer 2 jours entiers dans des centres pour handicapés afin de les sensibiliser et prendre conscience du retard de la France.
- Demander la mise en place de plages horaires de calme dans les lieux accueillant du public et à des créneaux horaires (limites de niveau sonore et visuel dans les établissements recevant du public, permettre aux adultes et enfants de pouvoir déjeuner au calme...).
- Sensibiliser au harcèlement et à la prévention (ateliers empathiques, emploi de solutions en VR telles que REVERTO, mettre des moyens pour partager et faciliter la prise en charge en cas de témoignage de harcèlement).
- Protection de l'enfance et de l'autisme (former les intervenants de la protection de l'enfance aux troubles TND afin d'éviter les placements abusifs et mesures inappropriées).
- Mettre en garde face aux diagnostics abusifs et aux autodiagnosics hâtifs (faux diagnostics via les réseaux sociaux, en payant plus occultant l'attention de ceux qui en ont le plus besoin).
- Stage de sensibilisation au handicap (dont TSA, TND...) auprès des candidats à une élection.
- Augmenter le taux de professionnels pour accompagner les personnes avec autisme et déficience mentale moyenne à sévère (un taux quotidien de 1 pour 2 résidents est nécessaire).
- Lutter contre la désinformation sur les troubles et les prises en charge dans les médias ou les ouvrages par la diffusion systématique d'un avertissement.
- Diminuer l'influence de la psychanalyse en France (lancer une vraie campagne de sensibilisation auprès des professionnels de santé, des membres de la CDAPH et enseignants en priorité sur l'état des connaissances).
- Célébrer la journée mondiale de la Neurodiversité le 30 septembre.
- Créer en encadrer la profession d'aidant sexuel.
- Avoir un ratio normé comme dans les services de réanimation de personnel éducatif et personnes de soins, le tout financé par l'ARS et le CD dépendant.
- Informer les entreprises, la fonction publique d'état et territoriale de la sensibilité des personnes TDAH au burn out et les accompagner.
- Création d'un référent handicap sur les productions audiovisuelles pour lutter contre les clichés diffusés par les films et les séries.
- Il faut lutter contre l'oubli dont est victime la population handicapée par nos élus, les partis politiques et les syndicats.
- Centraliser les initiatives en lien avec les TND et rendre le référencement de ces initiatives plus clair.
- Créer des conseil territoriaux en TND liés à des patients-experts ou intégrer des patients-experts aux CLSM (Conseils Locaux en Santé Mentale).

- Sensibiliser les enseignants et entreprises sur leurs heures de travail, afin de leur permettre de mieux comprendre les manifestations des TND mais aussi des moyens de les compenser.
- Communiquer sur le handicap et notamment le handicap psychologique, neurologique et cognitif.
- Développer la plateforme Mon Parcours Handicap afin qu'elle devienne le site de référence, officiel, fiable et accessible à tous et pour tous. Développer la rubrique Aide Démarches et Droits et créer une rubrique sur tous les TND avec les liens vers des ressources officielles spécifiques à chaque trouble.
- Renommer la Maison de l'Autisme en Maison de la Neurodiversité.
- Développer un annuaire/cartographie de toutes les ressources mobilisables en territoires dans le champ des TND.
- Accélérer le déploiement des START sur tout le territoire.
- Faire une marche une fois par an comme le 1er mai pour les TND et les handicapés mis de côté.
- Imposer le taux des 6% d'handicapés aux candidats des élections sous peine de sanctions financières. (Il faut obliger qu'il y ait au moins 6% de candidats handicapés. Si il n'y en a pas, il n'y a pas de remboursement de frais de campagne. Si un parti n'a pas 6% d'élus lors d'une élection, il sera moins remboursé).
- Permettre un meilleur diagnostic du TDAH chez les filles/les femmes et les adultes.
- Faire connaître toutes les ressources disponibles sur les TDN.
- Sensibiliser, si ce n'est pas former, les professionnels de l'éducation nationale sur le repérage et l'accompagnement de personnes vivant avec un TND.
- Imposer des questions sur le handicap lors des débats pour les élections (pour au moins forcer certains candidats ignorants à s'informer sur la situation des TND/handicapés).
- Créer une ligne téléphonique TND Info Service (type Autisme Info Service).
- Dédramatiser certains handicaps comme le TSA ou le TDAH.
- Permettre des soins complets totalement pris en charge.
- Soutenir la prudence et le savoir expert dans les diagnostics.
- Former les professionnels de santé au diagnostic de l'autisme.
- Punir de peine lourde les patrons qui refusent les emplois aux personnes TND.
- Encourager le coming out TND et handicap des élus.
- Appliquer les mesures votées en 2005.
- Communiquer sur le fait que l'AAH est sous le seuil de pauvreté.
- Impératif de ne pas laisser les parents seuls face à ce défi.
- Accorder un médecin traitant d'office pour les personnes TND.
- Valoriser toutes les différences, arrêter de stigmatiser, stop à la normalisation, sensibiliser dès la maternelle et lutter contre le harcèlement.
- Établir une transparence et adaptation du poste de travail aux personnes neuro-atypiques.

- Proposer une formation diplômante et reconnue ainsi qu'une professionnalisation et valorisation du travail des AESH.