



AUTOP-H

Association de loi 1901

n° W751269681

41, rue de Bellechasse, 75007 Paris

autophederation@gmail.com

*A l'attention de Monsieur Emmanuel MACRON, Président de la République
et Madame Brigitte MACRON, Première Dame de France,
Palais de l'Élysée
55 rue du Faubourg-Saint-Honoré
75008 Paris, France*

Le 30/09/2023

**Objet : Annonce de la nouvelle stratégie les troubles du neurodéveloppement :
Autisme, Dys, TDAH*, TDI*, sans oublier les situations spécifiques des TND*
associée à une épilepsie sévère.**

Monsieur Emmanuel Macron, Président de la République, Madame Brigitte Macron, Première Dame de France,

AUTOP-H, pour AUTOREPRÉSENTATION, AUTODÉTERMINATION, PERSONNES HANDI(CAPÉES/CAPABLES), est une jeune fédération, mais a été co-crée et est co-gouvernée par des associations ayant déjà fait preuve d'une expérience et expertise dans le domaine du handicap:

- PAARI, Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante.
- HANDI-VOICE, Think-Tank d'autoreprésentants;
- FÉGEMA, Fédération des GEM Autisme.

Elle est unique en son genre au sens où elle est la 1ère fédération française co-crée et co-gouvernée par des personnes handi-capées/capables quelle que soit la nature de leur handicap.

En cela, elle fait écho à la transformation du CNCPH dont ses trois associations sont membres, et à la recommandation de l'ONU sur la représentation des personnes en situation de handicap en France.

Nous vous interpellons ce jour pour vous faire part de notre préoccupation importante quant à l'annonce sans cesse repoussée de la nouvelle stratégie concernant l'autisme et les autres troubles du neurodéveloppement.

Nous nous sommes tous mobilisés avec la délégation interministérielle pour rendre dans les temps impartis les conclusions des travaux de la phase de concertation au mois de mai dernier, mais depuis, et suite au départ de Mme Claire Compagnon, déléguée interministérielle de la précédente stratégie, les personnes directement concernées, leurs familles et les professionnels investis à leurs côtés, sont laissés dans une attente et un silence inexplicables et devenus inacceptables.



Sans annonce officielle de cette nouvelle stratégie et la nomination d'un.e nouvel.le délégu.e interministeriel.le, les mesures à poursuivre et les nouvelles à mettre en œuvre ne pourront être enclenchées de manière effective.

Pour ne citer qu'un exemple symbolique, la Maison nationale de l'autisme (MDA) - 3,1 millions d'euros d'investissement et un budget de fonctionnement annuel qui devrait s'élever à 1,6 M€! - est déjà mise à mal dans son exercice par le flou qui persiste quant à sa gouvernance et sa feuille de route. A l'initiative de l'association PAARI d'ailleurs, un groupe de travail de préconfiguration du projet associatif de la MDA a vu le jour, nous avons besoin de votre "go" pour aller plus loin.

Nous savons l'engagement que vous portez tous deux à la cause de l'autisme et l'ensemble des troubles du neurodéveloppement, c'est pourquoi nous vous prions de prendre en compte l'urgence dans laquelle nous sommes désormais.

La réunion du conseil national de la stratégie vient une nouvelle fois d'être reportée, néanmoins, la nouvelle ministre déléguée au handicap, Mme Fadila KHATTABI, prendra la parole durant une heure ce mardi 3 octobre 2023 via une visioconférence. Si elle pouvait nous annoncer ce jour-là, la date de l'annonce officielle de la nouvelle stratégie, cela serait un signe fort permettant de rétablir une confiance actuellement fortement ébranlée.

Avec toute notre considération, veuillez croire, Monsieur le Président de la République, Madame la Première Dame de France, en nos intentions les plus sincères.

*Pour la Fédération AUTOP-H,
ses représentants co-fondateur.e.s et co-président.e.s :*

Natacha ÉTÉ et Stéf BONNOT-BRIEY (PAARI)

<https://www.paari.fr/> associationpaari@gmail.com

Guillaume SITRUK et Morgane RAPEGNO (HANDI-VOICE)

<https://www.handivoicethinktank.com/> thinktank.handivoice@gmail.com

Alain PECQUERIE et Philippe Alain Le MOUËL (FÉGEMA)

<http://info.fegema.org/> contact.fegema@gmail.com

*TDAH Trouble de l'Attention avec ou sans Hyperactivité.

*TDI : Trouble du Développement Intellectuel.

*TND : Troubles du Neurodéveloppement.

Copie :

Mme Katia JULIENNE, conseillère "santé, handicap, personnes âgées" auprès du Président de la République;

Mr Nicolas SCOTTE, conseiller technique "protection et comptes sociaux" auprès de la première ministre;

Mme Constance BENSUSSAN, directrice de cabinet de la ministre des solidarités;

M. Maelig LE BAYON, directeur de cabinet de la ministre déléguée au handicap.

Mylène GIRARD, secrétaire générale - et déléguée interministérielle par intérim de fait - de la Délégation Interministérielle Autisme et TND.

M. Adrien TAQUET, ancien ministre délégué à l'enfance.