

Autisme France Juin 2020

Alors que c'est un problème de santé publique majeur (une personne sur 100 selon la HAS, souffre d'un trouble du spectre de l'autisme, dont 70% sans trouble du développement intellectuel), le diagnostic et l'accompagnement des personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme, posent encore en France un certain nombre de problèmes. Ce trouble, malgré un effort de mobilisation des pouvoirs publics, reste un tabou, qui n'a toujours pas fait l'objet d'une campagne nationale massive de sensibilisation, pourtant prévue dès le plan autisme 2008-2010, si l'on excepte l'ébauche d'avril 2016. Les plans autisme sont des échecs successifs : 17 mesures sur 30 du plan 2 n'ont jamais vu le jour, 22 mesures sur 37 du plan 3 n'ont jamais vu le jour. Le plan 4 a été remplacé par une stratégie autisme qui dilue pour certaines mesures l'autisme dans les troubles neuro-développementaux.

Les personnes autistes sont surtout bafouées en permanence dans leurs droits, y compris les plus élémentaires.

1. Violation du droit au diagnostic

La loi du 4 mars 2002 et le Code de Santé Publique garantissent le droit au diagnostic :

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

« Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

Article R4127-33 du CSP

Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés.

Mais majoritairement encore en France, (il y a quelques îlots d'excellence), le diagnostic d'autisme, qui doit être posé selon le DM5, en attendant la CIM 11 (le codage CIM 10 reste réglementaire depuis mai 2009 dans un dossier MDPH), malgré les recommandations officielles de diagnostic précoce qui datent de 2018, est refusé aux enfants et aux familles, et ne parlons pas des adultes, qui eux, n'en ont à peu près jamais bénéficié. Si 40% des enfants et 10% des adultes autistes ont un diagnostic, c'est bien le bout du monde. Les enquêtes faites par les ARS en amont de leurs plans d'action pour le plan autisme 3, montrent que le diagnostic de psychose infantile reste la règle dans 60 % des cas. La plupart des médecins n'ont jamais pu, faute d'information diffusée par les autorités de tutelle, actualiser leurs connaissances en autisme, en violation de leur code de déontologie et de la loi ; certains peuvent refuser de le faire publiquement, en toute impunité, bien que payés sur fonds publics. C'est souvent le cas dans les CAMSP, CMP, CMPP, et même le rapport IGAS qui leur est consacré souligne leurs failles en matière de diagnostic.

Les pathologies-frontière sont largement ignorées alors qu'elles sont fréquentes : troubles du langage oral, dyslexie et autisme, trisomie et autisme, troubles bipolaires et autisme ; beaucoup d'enfants diagnostiqués comme polyhandicapés sont en fait autistes, et on peut lire un récent PNDS de la filière Déficience, consacré au polyhandicap, donner une définition erronée de l'autisme, en toute impunité.

Le problème de ce qu'on appelle en France improprement **troubles du comportement, et qui doit maintenant utiliser l'expression de la recommandation ANESM, « comportements-problèmes »** est particulièrement significatif ; largement confondus avec les troubles des conduites sociales, ils valent à beaucoup d'enfants l'orientation en ITEP (instituts thérapeutiques qui remplacent les instituts de rééducation), où pourtant une circulaire DGAS/Education Nationale du 13 mai 2007 dit qu'ils ne sont pas à leur place et qu'ils y seraient en danger, à cause du public accueilli. L'ARS Bretagne a repéré 35% d'enfants autistes en ITEP, et la situation est la même partout.

Les comportements inadaptés des personnes autistes viennent de leurs difficultés sensorielles et cognitives, de l'absence d'efforts pour leur donner un moyen de communication alternative, et un environnement adapté, et se gèrent d'abord par l'éducation structurée et une approche comportementale. Les comportements-problèmes ne sont pas innés chez les personnes autistes. En Belgique, ils font l'objet d'un programme du SUSAS, ESCAPE.

Les progrès deviennent sensibles pour le diagnostic des enfants, même s'il n'est pas suffisamment précoce, contrairement aux recommandations diagnostiques sur l'autisme de 2018 (HAS), largement méconnues aussi des médecins : selon la HAS, le diagnostic est fiable à partir de 18 mois. La seule brochure dépistage de l'autisme existante est faite par Autisme France qui a aussi participé à un webdocumentaire sur les signes précoces d'autisme.

L'enquête de la Délégation autisme relève que le diagnostic est posé en moyenne à 7 ans, ce qui est très tardif.

Il reste que les deux MDPH qui ont essayé de faire un repérage des diagnostics de TED conduisent aux mêmes résultats : 30-40% des enfants ont un diagnostic, 5-6% des adultes. C'est peu acceptable.

La situation des adultes autistes est souvent dramatique : l'immense majorité d'entre eux, alors que, statistiquement, ils représentent 2/3 des personnes autistes, ne sont pas diagnostiqués. Des équipes mobiles pour le diagnostic commencent à naître car ce sont des services de proximité qu'il faut promouvoir. La HAS a sorti des recommandations pour l'évaluation et le diagnostic des

adultes autistes en octobre 2011, mais peu de choses ont été faites pour repérer où sont les adultes autistes, et améliorer la prise en charge là où ils sont « accueillis ».

Les conséquences de l'absence de diagnostic sont elles aussi dramatiques : beaucoup d'adultes sont dans des services psychiatriques, sous neuroleptiques lourds, dans des UMD, dans des établissements inadaptés à leur handicap, ou à la charge de familles épuisées. L'hospitalisation, outre son coût très élevé pour les finances nationales, est un échec : elle relève souvent de la maltraitance par défaut de soins adaptés, et les familles ne peuvent que regretter l'inexistence des maisons des usagers dans les services de psychiatrie, où leur parole pourrait être entendue et reconnue.

Les services pour adultes sont dramatiquement insuffisants : l'exil en Belgique est fréquent. Seuls une dizaine de SAMSAH sur le territoire. Quasiment pas de logements accompagnés : la circulaire maison-relais autisme était prévue dans le plan autisme 2, mais n'a jamais vu le jour. Les maisons-relais sont restées réservées aux publics de départ, en refusant de manière discriminatoire les personnes autistes.

► **Le nombre de médecins susceptibles de poser un diagnostic correct et précoce est notoirement insuffisant.** Les CRA, dont la qualité est inégale, sont débordés, alors qu'ils disent tous répondre à des évaluations diagnostiques de troisième ligne seulement. Il existe pourtant une expérience écossaise de formation intensive des personnels de proximité, qui a fait ses preuves. Un rapport IGAS sur les CRA a mis en évidence les retards et difficultés.

Les diagnostics erronés de psychose valent encore aux familles des dénonciations aux services sociaux en cas de refus de l'hôpital de jour, ou du CMP, ou CMPP, par les familles. Les psychologues, orthophonistes, éducateurs, correctement formés à l'autisme et aux interventions éducatives, manquent cruellement et certains font monter les prix. Une majorité d'entre eux n'a dans sa formation initiale que la psychanalyse et n'a pas bénéficié de la formation scientifique et technique qui leur permettrait d'être efficaces et de répondre aux besoins des personnes autistes.

► **Le diagnostic insuffisant a des conséquences administratives en série.** Comment obtenir une carte d'invalidité ? Comment faire valoir en MDPH, une demande d'AESH sans diagnostic ? Comment monter un dossier d'AEEH (allocation de l'enfant handicapé) ou de PCH (prestation de compensation du handicap) ? Il faut ajouter, par ailleurs, que les outils administratifs sont inadaptés : guide-barème et GEVA (guide d'évaluation des besoins de la personne handicapée) ne sont pas pertinents pour l'autisme. Autisme France, pour répondre à une demande de la MDPH 64, a construit un GEVA TSA, mais la CNSA ne le reconnaît pas. La PCH a été transposée aux enfants sans aucune adaptation, en particulier aux besoins éducatifs et scolaires.

► **Le diagnostic insuffisant occulte enfin le problème à tous les échelons administratifs : où sont les personnes autistes ?** Enseignants, personnels des crèches, pédiatres, généralistes, personnels d'établissements médico-sociaux commencent à mieux repérer enfants et adultes concernés mais il ne suffit pas de repérer.

Il n'existe aucune statistique sur l'autisme en France ; les rares études épidémiologiques lancées sont anciennes et partielles ; pour parler de la scolarisation des enfants autistes, on ne trouve que l'étude DREES de 2005 et un chiffre donné par l'ex-Ministère de la famille en 2010 dans une question écrite à l'Assemblée Nationale : 17 000, IME inclus, un autre fourni par la DGESCO en

2012, 20 000 enfants scolarisés et 5000 en IME (mais la scolarisation y est soit absente, soit aléatoire et limitée, de ½ heure à 4-5h par semaine).

A une autre question écrite de M. Chossy, le Ministère du Travail avait répondu qu'il devait y avoir sans doute entre 1000 et 2000 adultes autistes en milieu de travail alors qu'en Grande-Bretagne, la NAS dit qu'il y en a 18%.

► **L'autisme n'est toujours pas reconnu comme entraînant un handicap spécifique en France.** Il est encore trop souvent classé dans le handicap psychique, et, pour les dossiers en MDPH, doit trouver sa place entre handicap moteur, sensoriel, psychique ; seul le groupe de travail sur le handicap cognitif a constitué une avancée significative, (mais jamais officialisée), puisque l'autisme y a été reconnu à ce titre, mais on ne peut réduire l'autisme au handicap cognitif. Ce document n'est par ailleurs toujours pas diffusé. La HAS a produit un document de référence, l'état des lieux des connaissances, tout à fait remarquable, mais ce document est encore peu connu des professionnels et n'est pas opposable, dans les formations par exemple. Le document HAS/ANESM de recommandation de bonnes pratiques enfin sorti en mars 2012, fait toujours l'objet de virulentes critiques des professionnels du sanitaire, mais aussi du médico-social. Le comité autisme ouvert en 2007 avait cessé d'exister en octobre 2009 : il existe de nouveau depuis 2012 mais cette interruption a été dommageable. Le 3^{ème} plan autisme sorti en mai 2013 constitue une avancée fondamentale dans la démarche à mettre en œuvre, mais il est très critiqué par des professionnels d'orientation psychanalytique, et n'a pas vraiment trouvé de concrétisation réelle sur le terrain. La nouvelle stratégie autisme 2018-2022 a produit, pour le moment, peu d'effets.

► **La formation initiale et continue à l'autisme est non seulement insuffisante mais souvent dépassée.**

L'absence de formation à l'autisme joue à tous les niveaux :

-Absence de formation de beaucoup d'équipes pluridisciplinaires en MDPH : la méconnaissance de l'autisme aboutit à l'impossibilité de comprendre les besoins en aide humaine et/ou technique des personnes autistes et de leurs familles, et à des inégalités de traitement sur le territoire français : ainsi, le montant de la PCH attribuée peut varier dans une proportion de 1 à 10 : quelques MDPH commencent à mieux repérer les difficultés. La formation des MDPH à l'autisme relève du volontariat, ce qui est insuffisant.

-Absence de formation actualisée à l'autisme dans les cursus médicaux, paramédicaux, et de travailleurs sociaux (Facultés de médecine, écoles d'infirmiers, Etablissements de formation de Travailleurs Sociaux, formation des psychomotriciens...) et les facultés de psychologie. La lecture psychanalytique de l'autisme y reste largement majoritaire. Cette méconnaissance de l'autisme retentit jusque sur les expertises psychiatriques, entièrement à repenser.

-Absence de formation à l'autisme des ARS qui délivrent des agréments autisme, sans qu'existe le moindre contenu qualitatif sur ce que cet agrément signifie, et continuent à donner de l'argent public à de grosses associations gestionnaires incompétentes en autisme, et qui affichent trop souvent leur mépris des usagers. Il est impossible d'obtenir la liste des référents autisme dans les ARS.

-Absence de définition de ce qu'est un parcours de soins pour une personne autiste.

-Absence de formation à l'autisme des services hospitaliers et des cabinets dentaires : les soins somatiques, malgré des initiatives dans différentes régions, souvent associatives, sont difficiles à mettre en œuvre pour les personnes autistes.

-Absence de formation des familles : celles qui le peuvent se forment à leurs frais. L'aide aux aidants est une nécessité reconnue, et c'est la première mesure mise en œuvre du plan autisme 3. Il a été difficile d'y faire admettre que les familles n'avaient pas besoin de formation généraliste, mais de guidance pour la vie quotidienne, appuyée sur des outils précis : à l'évidence ABA, TEACCH, communication visualisée restent des mots tabous en France.

La nécessité d'une formation actualisée à l'autisme est une recommandation de l'ex-ANESM et de la HAS.

► **C'est souvent la méconnaissance de l'autisme et des interventions à mettre en place dans l'accompagnement qui conduit à la maltraitance** : médication abusive, contention, (voir les statistiques terrifiantes du rapport de l'IGAS mai 2011, 56% des personnes à l'isolement depuis plus de 30 jours sont autistes), internement en UMD (à Bordeaux Cadillac, 10% des adultes accueillis sont autistes), méconnaissance des difficultés sensorielles ou cognitives, absence de soins adaptés, en particulier d'outils de communication et de socialisation.

Des équipes mobiles de soutien aux équipes des établissements, à l'initiative des CRA, commencent à voir le jour : il faut des moyens pour les étoffer et les généraliser.

La circulaire de juillet 2010 qui détaille le rôle des ARS dans le repérage de la maltraitance propose en annexe un protocole de signalement pour le programme PRISME : cette démarche est a priori rassurante, mais où en est sa mise en œuvre, quand on voit qu'il a fallu une campagne de presse pour faire admettre les maltraitances depuis 15 ans dans un IME du Gers ? De même, les commissions droits des usagers des CRSA sont censées produire non seulement des analyses et recommandations pour les usagers du système sanitaire, mais grande innovation, pour les usagers des services médico-sociaux ; malheureusement, c'est facultatif, et seules quelques CRSA le font. Les nouvelles commissions droits des usagers des conseils territoriaux de santé n'auront ni moyens, ni pouvoir.

Les articles ci-dessous du Code de Santé Publique ne sont pas respectés.

Article R4127-6

Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit.

- Des médecins en hôpital de jour ou centre médico-psychologiques, interdisent l'accès au Centre de Ressources Autisme.

Article R4127-8

Dans les limites fixées par la loi et compte tenu des données acquises de la science, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance.

Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins.

Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles.

- Beaucoup de psychiatres nient les données acquises de la science, et n'analysent pas les conséquences en termes de perte de chance pour les enfants, quand ils imposent des pratiques psychanalytiques, au lieu de programmes éducatifs qui ont fait leurs preuves.

Article R4127-11

Tout médecin entretient et perfectionne ses connaissances dans le respect de son obligation de développement professionnel continu.

- Malheureusement la psychiatrie a fait capoter un projet de module autisme pour les professionnels de santé dans le cadre du développement professionnel continu.

Article R4127-13

Lorsque le médecin participe à une action d'information du public de caractère éducatif et sanitaire, quel qu'en soit le moyen de diffusion, il doit ne faire état que de données confirmées, faire preuve de prudence et avoir le souci des répercussions de ses propos auprès du public. Il doit se garder à cette occasion de toute attitude publicitaire, soit personnelle, soit en faveur des organismes où il exerce ou auxquels il prête son concours, soit en faveur d'une cause qui ne soit pas d'intérêt général.

- Comment se fait-il que des médecins fassent la promotion permanente de la psychanalyse dans des colloques et sur les médias, alors que c'est seulement un système de croyances ?

Article R4127-14

Les médecins ne doivent pas divulguer dans les milieux médicaux un procédé nouveau de diagnostic ou de traitement insuffisamment éprouvé sans accompagner leur communication des réserves qui s'imposent. Ils ne doivent pas faire une telle divulgation dans le public non médical.

- Voir remarque précédente.

Article R4127-33

Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés.

- Pourquoi tant de médecins plaquent-ils encore les croyances psychanalytiques sur l'autisme, au lieu de se rapprocher de scientifiques reconnus ?

2. Violation du droit d'avoir accès à des interventions adaptées et efficaces

Les familles ont souvent le plus grand mal à accéder aux interventions recommandées par la HAS et l'ANESM. Les établissements sanitaires continuent à imposer des pratiques d'inspiration psychanalytique, sans aucun fondement, sans aucune validation : pataugeoire pour apprendre « la sphinctérisation du tuyau », atelier-contes pour le passage de l'oralité à l'analité, le packing pour récupérer un « moi-peau ».

Les obsessions sexuelles et scatologiques des psychanalystes, projetées sur des personnes vulnérables, bien incapables de donner un consentement éclairé, sont un scandale sans nom.

Article R4127-39 du Code de Santé Publique

Les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salulaire ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé.

Toute pratique de charlatanisme est interdite.

Article R4127-32 du CSP

Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents.

Le Code de Santé Publique garantit à chacun « de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard **des connaissances médicales avérées**. » Mais ce sont des dogmes vieux d'un siècle qui continuent à être imposés aux personnes autistes, alors que la Haute Autorité de Santé affirme dans l'état des connaissances sur l'autisme : « **Sur le plan scientifique, on ne peut faire valoir l'efficacité d'une intervention sans son évaluation préalable** ».

► **Il reste encore difficile de sortir l'autisme du champ de la psychanalyse**, dont le lobby est très puissant, alors que partout depuis plus de 30 ans, a été reconnue comme une grave erreur, et donc abandonnée, l'hypothèse d'une psychogenèse de l'autisme. La psychanalyse dans le champ de l'autisme, c'est lier l'autisme à l'inconscient et la sexualité infantile, hypothèse totalement infondée.

Cette situation a des conséquences graves : le refus de nombreux médecins de reconnaître leur erreur alimente la méfiance des familles, alors qu'elles auraient tant besoin d'aide, et elle empêche la mise en place des interventions éducatives nécessaires aux personnes autistes, recensées par les guides de bonnes pratiques qui existent en Occident et depuis le 8 mars 2012 par la HAS et l'ANESM dans leurs recommandations pour les enfants, et depuis 2018, dans leurs recommandations pour les adultes. La banalisation de fait du packing malgré la reconnaissance par le HCSP des risques psychologiques possibles, est inquiétante : des membres éminents de la communauté scientifique internationale s'en sont émus en 2012 et ont souligné le caractère non déontologique de la pratique.

Nous nous faisons beaucoup de souci quant à l'application des recommandations dans les services sanitaires et médico-sociaux ; en particulier la nécessité de l'intervention intensive et précoce qui y est soulignée, met cruellement en lumière la quasi-inexistence de services susceptibles de la mettre en œuvre.

L'étiologie erronée de l'autisme retarde aussi la recherche scientifique (génétique, imagerie cérébrale, biochimie du cerveau, connaissance du fonctionnement sensoriel et cognitif de la personne autiste), porteuse d'espoirs pour les familles concernées. A cet égard, il manque vraiment un service qui centralise, trie, synthétise et traduit, l'information sur les recherches anglo-saxonnes, souvent très intéressantes.

Malgré la loi Chossy de 1996, devenu l'article L 246-1 du CASF, l'idée que l'autisme est un handicap qu'on peut surmonter et/ou contourner peine à s'imposer.

L'article 7 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 (et un ajout en 2017) garantit 8 **droits aux usagers** dont : le respect de sa dignité, **le libre choix des prestations, un accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé, l'accès à toute information le concernant, et la participation directe au projet d'accompagnement, la liberté d'aller et venir.** Ces droits sont largement bafoués : les dossiers médicaux ne sont souvent pas communiqués, les pratiques psychanalytiques se font sans et/ou contre les familles, et les familles qui veulent accéder à des prestations éducatives d'une qualité digne de ce nom, en sont réduites à les financer, car elles le sont très rarement par la solidarité nationale (psychologues, ergothérapeutes, éducateurs ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale) ; sont largement imposés la psychanalyse et de l'occupationnel sans intervention éducative : pour les plus sévèrement handicapés de nos enfants, c'est en violation du décret du 20 mars 2009 **relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.**

3. Violation du droit à la scolarisation et à l'éducation des enfants porteurs d'autisme ou TED

► **La loi de 2005 a constitué une révolution dont commencent à bénéficier les enfants avec TSA. Mais leur scolarisation reste insuffisante et souvent discriminatoire.** Trouver une école, et surtout la garder, qui accepte de scolariser un enfant autiste est encore un exploit ; la loi de 2005 n'est donc que rarement appliquée. Le milieu ordinaire reste l'exception. Les règles de redoublement sont appliquées de manière systématique alors que les PPS (Projets Personnalisés de scolarisation, dont le caractère flou est régulièrement dénoncé par les familles) doivent permettre une souplesse des apprentissages, à cause du développement atypique des enfants. Faute d'accompagnement adapté, les enfants font l'objet d'orientations assez systématiques en ULIS (Unité localisée d'inclusion classe scolaire) ou en IME (institut médico-éducatif), y compris quand ils n'ont pas de trouble du développement intellectuel associé, ce qui est un véritable gâchis. Les parents n'ont pas forcément le choix de l'IME, et doivent accepter, souvent sous la menace d'un signalement, la « place » qui est vacante. Les familles sont informées : un établissement qui a une place vacante n'est en général pas de la qualité souhaitée par les familles. Le libre choix des prestations, pourtant garanti par l'article 7 de la loi de 2002, n'est pas assuré. Pire, les associations porteuses de projets innovants, sont retoquées par les procédures d'appels à projets, et on a pu voir privilégier par exemple à Paris une association qui défend la psychanalyse et s'est exprimée contre les recommandations.

Les travaux préparatoires à la nouvelle stratégie autisme indiquaient que seuls 40% des enfants autistes en élémentaire étaient scolarisés en classe ordinaire. C'est peu.

Les problèmes sont nombreux : orientation abusive en IME, Unités maternelle autisme partiellement squattées par des enfants de bon niveau, accès difficile aux ULIS pour lesquelles les

MDPH demandent souvent de coûteux bilans psychométriques, AESH pas formés, menaces permanentes d'exclusion.

Les SESSAD manquent cruellement en particulier les SESSAD petite enfance car c'est la rééducation précoce qui limite les sur-handicaps pour l'enfant autiste.

Les IME dédiés à l'autisme, déjà rares, ne peuvent plus accueillir ceux qui ont le plus de difficultés, et, par ailleurs, les enfants qui n'ont pas de déficience intellectuelle doivent pouvoir faire les parcours scolaires les plus longs possibles, s'ils veulent après pouvoir rejoindre le monde du travail. Qu'est-ce qu'un agrément autisme ? Il n'existe pas dans les annexes XXIV.

La scolarité partagée peut être une solution efficace : ULIS/IME, classe ordinaire/IME mais les enseignants spécialisés en poste en IME ont souvent été retirés aux établissements. La scolarisation absente ou très insuffisante en IME : la moitié des IME seulement ont une unité d'enseignement qui assure de 0, 5 à 4h au maximum par semaine de scolarisation, en violation inacceptable de la circulaire de 2009 qui prévoit que la scolarisation doit y être « effective ». Les IME servent trop souvent à l'Education Nationale à faire sortir les enfants autistes de son giron.

Les ULIS TSA sont rares.

Des UE maternelle ont vu le jour à partir de 2013 : elles devraient être offertes partout car c'est avant 6 ans qu'il faut faire porter les efforts pour donner le maximum de chances aux enfants. Elles vont dans le bon sens, et vont être multipliées par 3 dans la stratégie autisme, même si c'est à l'Education Nationale d'organiser et financer le soutien éducatif des enfants autistes ; il naît 6 à 8000 enfants autistes par an et on est loin de répondre aux besoins avec ces UE. Par ailleurs, il faudrait construire à l'échelon élémentaire, puis au collège, des unités avec ce même étayage éducatif. Les UEEA, récemment ouvertes, sont malheureusement très peu dotées.

Les heures d'AESH sont accordées de manière très inégale sur le territoire, de même d'ailleurs que les compléments d'AEEH. Voir l'enquête de rentrée AESH de 4 associations : plusieurs milliers manquent. Les quotités attribuées par les CDA n'ont pas toujours été respectées ; par ailleurs, un certain nombre d'enfants autistes ne sont acceptés en classe qu'en présence d'un AESH, c'est-à-dire à temps partiel, ce qui est illégal. Les familles n'ont d'autre choix que d'accepter ces situations, qui entraînent l'obligation pour un des parents de cesser au moins partiellement son travail, obligation non reconnue le plus souvent en MDPH.

Il est complexe d'obtenir une AESHi en ULIS, alors que rien ne l'interdit et que ce serait dans certains cas indispensable. Il faut aller souvent au contentieux pour obtenir satisfaction.

L'aide mutualisée se répand, au détriment de l'aide individualisée, alors que pour les enfants autistes, l'aide individuelle est une absolue nécessité.

Beaucoup d'adolescents autistes sont orientés en ULIS (unités localisées d'inclusion scolaire), alors que la suite professionnelle de ces classes est largement inexistante.

Les enseignants sont pourtant très largement prêts à accueillir les enfants porteurs de handicaps comme l'a montré un sondage de 2011 : il leur manque la formation et l'aide indispensables pour rendre l'accueil efficace.

► **La formation des personnels éducatifs à l'autisme, malgré des progrès, reste encore insuffisante.** Le guide Handiscol autisme, brochure riche et positive, n'a jamais été actualisé. Les autres documents et brochures d'information relèvent de démarches associatives (Rhône-Alpes surtout). Les formations à l'autisme existent et leur qualité est reconnue, mais elles relèvent du volontariat des enseignants, et leur nombre ne répond pas à la demande. La formation des AESH

est une formation générale au handicap de 60h et ne permet pas de comprendre et d'aider un enfant autiste dans une classe. Il existe cependant des initiatives locales, rectorales ou associatives pour assurer leur formation. Elles ne sont pas coordonnées, et les documents existants pas recensés. Avoir des AESH formés est aussi parfois laissé au financement des familles, dont les associations passent des conventions avec l'IA de leur département. Il faut aider ces initiatives et leur trouver un financement. Un certain nombre de DASEN refusent toute présence d'une personne étrangère à l'Education Nationale dans les classes : c'est une régression spectaculaire. Le plan des métiers, pour accompagner la personne handicapée, prévu par l'article 79 de la loi de 2005, n'existe toujours pas.

Le décret du 2 avril 2009 rappelle : « Les règles relatives au parcours de formation de l'élève handicapé sont définies aux articles D. 351-3 à D. 351-20 du **code de l'éducation**. »

Quand il s'agit d'un enfant autiste, le médecin s'arroge souvent le droit de limiter le parcours scolaire au nom d'obligations thérapeutiques non définies, avec souvent la complicité de l'Education nationale et des MDPH, alors que le décret ci-dessus ne reconnaît pour l'enfant handicapé qu'un **projet individualisé d'accompagnement** qui remplace le fameux trépied, censé être obligatoire, éducation, pédagogie, soin, dont on nous rebat les oreilles, sans aucun fondement.

L'éducation et l'instruction sont protégés par des normes constitutionnelles et internationales dont nos enfants sont largement privés ; la France a été condamnée 5 fois par le Conseil de l'Europe en 2004, 2007, 2008, 2012, 2013, pour discrimination à l'égard de nos enfants : que faut-il de plus ? Une plainte internationale pour que chacun prenne conscience du scandale juridique et éthique ?

► **La formation et l'accompagnement des parents est une autre priorité.** Ils sont laissés aux associations et se font souvent sur internet. Cette situation accentue les inégalités entre les parents qui ont les moyens intellectuels et financiers de conduire eux-mêmes l'accompagnement éducatif nécessaire, et ceux qui ne le peuvent pas. Le soutien aux parents concernés n'existe pas, sauf dans le cadre très marginal de la formation officielle financée par la CNSA dans le cadre du plan autisme 3.

Remplir de manière efficace un dossier MDPH n'est pas accessible à tous, d'autant plus que les personnels des MDPH ne sont en général pas formés à l'autisme.

Plus généralement c'est de l'absence de répit que souffrent les familles, et le répit ce n'est pas l'accueil temporaire en établissement médico-social ; il manque partout des structures de répit, à l'image du baluchonnage au Canada. Le plan autisme 3 a pris en compte ces besoins, pour la première fois, mais encore à dose homéopathique. La nouvelle stratégie autisme n'a pas avancé sur ce point.

Les loisirs sont par ailleurs difficilement accessibles car nos enfants font parfois peur et il manque des référents autisme pour assurer l'inclusion harmonieuse en milieu ordinaire de loisirs et de vacances.

Le Code Civil stipule que l'autorité parentale « appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, **pour assurer son éducation et permettre son développement**, dans le respect dû à sa personne », mais on fait pression sur les familles concernées par l'autisme pour limiter leurs droits à choisir pour leur

enfant l'éducation qui le fera progresser. On les dénonce régulièrement aux services sociaux pour défaut de soins parce qu'ils refusent les pseudo-soins des psychanalystes. Autisme France a ouvert en janvier 2014 un service de protection juridique pour aider les familles à faire valoir leurs droits bafoués.

► Le problème de l'Aide Sociale à l'Enfance.

Autisme France a rédigé un rapport autisme et Aide Sociale à l'Enfance.

La violation des droits des parents et des enfants autistes est largement avérée.

Les deux lois de 2007 et 2016 sur la Protection de l'Enfance sont un désastre : problématiques du handicap non connues, absence de référentiels pour juger de la dangerosité d'une famille (il suffit de penser qu'il peut y avoir maltraitance sans avoir à le prouver), toute-puissance des services sociaux, justice qui suit aveuglément trop souvent les décisions des services sociaux, enfants retirés en grand nombre à leurs parents, refus de reconnaître leurs troubles neuro-développementaux...

L'Aide Sociale à l'Enfance est sous-traitée par les Conseils Départementaux à des associations gestionnaires qui ne rendent jamais de comptes, ne sont jamais contrôlées, organisent leurs formations (uniquement psychanalytiques) comme elles l'entendent, et ne se soumettent pas à l'évaluation externe obligatoire. Les familles n'ont aucun moyen de protester, il n'y a aucun contre-pouvoir.

- Les informations préoccupantes ciblent massivement les familles concernées par l'autisme, car les difficultés des enfants ne sont pas connues et mises sur le compte de défaillances parentales et éducatives, surtout s'il s'agit de femmes seules.
- L'Education Nationale en est le premier pourvoyeur
- Les conseils départementaux ne savent pas identifier les problèmes spécifiques des enfants autistes, faute de référentiels adéquats ; les travailleurs sociaux qui enquêtent sont formés à la psychanalyse, et donc à la culpabilisation des mères, et pas aux troubles neuro-développementaux
- Les informations préoccupantes ne donnent pas lieu à de l'aide, mais à des punitions : obligation de subir un travailleur social à la maison, non formé à l'autisme, rapport non-contradictoire toujours à charge contre la famille
- Souvent l'information préoccupante est suivie d'un signalement au Procureur de la République avec demande d'expertise psychiatrique, et mesure judiciaire d'investigation éducative ; les familles n'ont le plus souvent pas le droit d'avoir accès aux rapports, et doivent payer un avocat pour en avoir connaissance
- Souvent les femmes seules qui se sont battues pour avoir un diagnostic d'autisme font l'objet de vengeances : elles sont accusées de nomadisme médical, de syndrome de Münchhausen par procuration (accusées d'avoir créé les troubles autistiques de leurs enfants), et nous sommes le seul pays au monde à mettre en avant ces accusations
- Les familles souvent monoparentales se voient retirer leurs enfants : fratries séparées, enfants avec des troubles neuro-développementaux privés de tout soin, réduction de la vie de famille à 3/4h de visite médiatisée tous les 15 jours, aucun contrôle des familles d'accueil
- Les juges des enfants ne sont pas formés aux troubles neuro-développementaux et suivent souvent sans discernement les conclusions des services sociaux ; les experts judiciaires ne connaissent que la psychanalyse et s'acharnent contre les mères
- Les audiences ne sont pas contradictoires et les familles n'ont pas accès aux documents les concernant.

Bilan de la loi de 2005 pour l'autisme

La loi	Bilan
<p>TITRE Ier : DISPOSITIONS GÉNÉRALES</p> <p>Article 1 Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés et d'associations n'y participant pas.</p> <p>Article 2 Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. L'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées</p> <p>Article 3 A l'issue des travaux de la conférence nationale du handicap, le Gouvernement dépose sur le bureau des assemblées parlementaires, après avoir recueilli l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées, un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées, portant notamment sur les actions de prévention des déficiences, de mise en accessibilité, d'insertion, de maintien et de promotion dans l'emploi, sur le respect du principe de non-discrimination et sur l'évolution de leurs conditions de vie. Ce rapport peut donner lieu à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat. »</p>	<p>L'autisme n'est pas représenté dans les CRSA sauf exception. Partout ce sont les grosses associations gestionnaires qui s'imposent, et les associations qui ne le sont pas peinent à se faire représenter, y compris en CDAPH.</p> <p>Nous demandons que l'autisme et les TSA figurent dans la loi comme handicap spécifique. Nous demandons aussi que soient accélérés les travaux pour définir le handicap cognitif et la place des TSA dans les classifications.</p> <p>La volonté d'inclure les personnes handicapées dans la vie ordinaire est explicite, sa réalisation peine, en particulier pour l'autisme.</p> <p>Nous demandons que soient étudiées pour l'autisme, les actions de prévention du sur-handicap que peut entraîner l'absence de diagnostic de l'autisme et le défaut d'accompagnement adapté, que soient effectives l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ordinaire des personnes autistes.</p> <p>Ce rapport doit donner lieu à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat. »</p>

La loi	Bilan
<p>TITRE II : PRÉVENTION, RECHERCHE ET ACCÈS AUX SOINS</p> <p>Article 4 Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en oeuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible.</p> <p>« La politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps s'appuie sur des programmes de recherche pluridisciplinaires. « La politique de prévention du handicap comporte notamment :</p> <p>« a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;</p> <p>« b) Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;</p> <p>« d) Des actions de formation et de soutien des professionnels ;</p> <p>« e) Des actions d'information et de sensibilisation du public ;</p> <p>« f) Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;</p> <p>« h) Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;</p>	<p>Le plan autisme 2 prévoyait ces actions de dépistage mais elles étaient très insuffisantes. Le plan 3 les structure dans la circulaire triptyque mais rien n'a avancé sur le terrain. La stratégie autisme les noie dans les TND.</p> <p>Nous demandons que le carnet de santé soit aménagé pour intégrer le dépistage précoce, que soient formés massivement tous les personnels en lien avec la petite enfance aux signes de dépistage précoce de l'autisme. Ce sont les associations qui doivent lancer les campagnes de dépistage à leurs frais.</p> <p>Une majorité d'adultes autistes sont en hôpital psychiatrique. Le refus trop fréquent de scolariser et de prévoir une vie professionnelle en milieu ordinaire ne peuvent pas favoriser l'autonomie ; SAVS et SAMSAH adaptés à l'autisme peinent à exister : les projets sont bloqués et on privilégie systématiquement les projets pour les enfants alors que 2/3 des personnes autistes sont des adultes. Nous demandons que les obstacles soient levés à leur mise en oeuvre.</p> <p>Ces actions relèvent essentiellement des associations et sont à la charge des familles. Nous demandons que ces actions soient financées par la CNSA.</p> <p>Nous demandons que les professionnels soient d'abord formés à une définition correcte et non psychanalytique de l'autisme et que les recommandations professionnelles HAS sur l'autisme soient partout mises en oeuvre.</p> <p>Elles sont à l'initiative des associations. Nous demandons qu'elles soient organisées et financées par les pouvoirs publics et que soit assurée une plus grande cohérence entre la loi de 2005 et les plans autisme.</p> <p>Nous demandons l'ouverture d'une enquête parlementaire sur la situation des personnes autistes adultes en hôpital psychiatrique et en UMD.</p> <p>Les familles vont sur internet pour se documenter et trouvent l'aide nécessaire essentiellement dans les associations.</p>

La loi	Bilan
<p>Article 4 « i) Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;</p> <p>« j) Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en oeuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement. « Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 ou par un ou plusieurs conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées mentionnés à l'article L. 146-2 lorsque ces actions ou programmes sont circonscrits à un ou plusieurs départements. »</p> <p>Article 6 La recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires associant notamment les établissements d'enseignement supérieur, les organismes de recherche et les professionnels. « Elle vise notamment à recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant,</p> <p>à améliorer l'accompagnement des personnes concernées sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, à améliorer leur vie quotidienne et à développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques.</p> <p>Article 7 Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »</p>	<p>Ces actions pédagogiques se mettent en place, mais de manière très inégale en France. Nous demandons que les ULIS autisme aient un statut réel, qu'on arrête de mettre en bas des notifications d'AESH dans les MDPH « en fonction des moyens disponibles » et que tous les besoins soient assurés, que les décisions des CDAPH soient effectives.</p> <p>Nous demandons que la domotique à penser pour l'habitat et les transports en commun soit prise en compte.</p> <p>Nous demandons que les pouvoirs publics se soucient de recenser les personnes autistes, que pour cela, le diagnostic à tous les âges soit réalisé en urgence, que les médecins soient formés au DSM5 et à la CIM10 que très peu de personnes utilisent en MDPH alors que c'est prévu depuis avril 2009, que les MDPH aient les logiciels nécessaires pour faire leur travail de recensement.</p> <p>Nous demandons que soit définie la notion d'accompagnement thérapeutique des personnes autistes, alors que les recommandations de 2012 parlent d'interventions coordonnées, que l'accès aux soins médicaux soit aussi pensé pour elles, que la réflexion sur la remédiation cognitive des personnes autistes soit financée, ainsi que les groupes d'habiletés sociales.</p> <p>Nous demandons qu'une formation à l'autisme aux normes internationales et opposable soit intégrée à leur cursus, que les médecins respectent la loi de 2002, et le CSP qui leur font obligation d'actualiser leurs connaissances.</p>

La loi	Bilan
<p>Article 8 « Les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques. Elles y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité.</p> <p>TITRE III : COMPENSATION ET RES- SOURCES</p> <p>Article 11 La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté.</p> <p>Article 12 La prestation de compensation est accordée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 et servie par le département, dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national.</p> <p>La prestation de compensation peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges : « 1° Liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux ;</p> <p>« 2° Liées à un besoin d'aides techniques, notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent des prestations prévues au 1° de l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale</p> <p>d'éventuels surcoûts résultant de son transport</p>	<p>Nous demandons l'application urgente de cet article à l'autisme.</p> <p>Si l'amélioration du reste à vivre pour les personnes vivant en MAS est significative (30 % de l'AAH), cela ne fait que 270 euros par mois, et nous nous inquiétons des atteintes au cumul allocation/salaire. En FO, les personnes handicapées doivent payer pour leur accompagnement éducatif en plus de l'hébergement.</p> <p>Les personnes autistes souffrent souvent encore de discrimination : accueil très partiel en crèche, en classe, en structures de loisirs, au travail. La compensation de leur handicap est mal prévue. Pas de répit pour les familles, trop peu de places en services spécialisés ; ULIS en nombre insuffisant, peu d'ULIS adaptées, trop peu de SESSAD permettant un accompagnement éducatif adapté avec un nombre d'heures suffisant, trop peu de FAM, un seul SAVS, de rares SAMSAH, et les adaptations du poste de travail sont rares. La frilosité de l'accueil en milieu ordinaire reste grande.</p> <p>Faute de critères nationaux et d'une adaptation officielle du GEVA à l'autisme, les conditions sont très inégales sur le territoire et donc contraires à la loi. La MDPH 64 a pris l'initiative d'un GEVA TSA avec l'aide d'Autisme France. Il en est de même pour l'AAEH, attribuée de manière très inégale.</p> <p>Le GEVA ne permet pas de définir en l'état pour l'autisme les besoins en aide humaine. Quelques MDPH volontaristes essaient de s'adapter. L'aide aux aidants familiaux est prévue dans le plan autisme 3, mais seulement pour la formation. La PCH n'est pas adaptée aux spécificités de la compensation du handicap chez l'enfant, notamment pour la prise en charge de ses besoins éducatifs ; l'aidant familial est imposé sur ce qu'il reçoit et perd d'autres avantages sociaux ; la limitation des heures de surveillance à 3h est inadaptée aux formes sévères d'autisme.</p> <p>Le code de la SS ne prévoit pas les aides techniques utiles à une personne autiste.</p>

La loi	Bilan
<p>Liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières. A compter du 1er janvier 2006, les charges correspondant à un chien guide d'aveugle ou à un chien d'assistance ne sont prises en compte dans le calcul de la prestation que si le chien a été éduqué dans une structure labellisée et par des éducateurs qualifiés selon des conditions définies par décret.</p> <p>TITRE IV : ACCESSIBILITÉ</p> <p>Article 19 Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.</p> <p>Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.</p> <p>Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prises au titre du 2° du I de l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles. Elles peuvent, avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal, proposer à la commission mentionnée à l'article L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles</p>	<p>Le chien d'assistance est reconnu pour l'autisme au Canada.</p> <p>La loi de 2005 constitue une révolution car l'enfant autiste est devenu de fait un élève et l'éducation nationale commence timidement à s'adapter.</p> <p>Les moyens financiers et humains sont encore dérisoires pour l'autisme : pas d'AESH en nombre suffisant et surtout trop peu d'AESH formés à l'autisme, peu de SESSAD adaptés avec des interventions éducatives efficaces, pas de formation à l'autisme, pas d'outils de scolarisation adaptés : ce sont les parents qui les font et qui financent par eux-mêmes les libéraux compétents.</p> <p>Le socle de connaissances sur l'autisme, les recommandations de 2012 et 2018, les tests spécifiques d'évaluation des difficultés cognitives, sensori-motrices et comportementales des personnes autistes sont peu connus et diffusés : comment alors évaluer correctement ?</p> <p>Le milieu scolaire ordinaire est une rareté encore pour l'enfant autiste à qui par ailleurs on refuse souvent les moyens d'accompagnement : AESH à plein temps s'il le faut, aménagement de la scolarité, SESSAD adapté, accompagnement dans l'enseignement supérieur. On lui demande de s'adapter et de faire la preuve qu'il est apte à suivre.</p> <p>Nous demandons que les moyens d'accompagnement soient accordés de manière égale sur le territoire et aussi souvent que c'est nécessaire.</p> <p>Les parents vivent encore trop souvent dans la terreur de l'exclusion de leur enfant.</p>

La loi	Bilan
<p>jugeraient utile.</p> <p>Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, sont prévus par décret.</p> <p>Les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés et qui comporte notamment une information sur le handicap.</p> <p>Article 21 Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. La décision est prise par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, en accord avec les parents ou le représentant légal. Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires.</p> <p>La commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles désigne les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent en mesure de l'accueillir.</p> <p>La décision de la commission s'impose aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements ou services mentionnés au 2° et au 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles dans la limite de la spécialité au titre de laquelle ils ont été autorisés ou agréés. Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé font connaître leur préférence pour un établissement ou un service correspondant à ses besoins et en mesure</p>	<p>Aucun aménagement spécifique n'est encore prévu pour les enfants autistes.</p> <p>Aucune formation à l'autisme dans le cursus enseignant. Elle relève éventuellement du volontariat des enseignants (20 places par académie par an).</p> <p>L'accord des parents est très peu requis ; écoles et Equipes pluridisciplinaires des MDPH partent souvent du principe qu'eux seuls savent ce qui est bon pour l'enfant. Le poids des personnels médicaux ou paramédicaux est énorme.</p> <p>SESSAD en nombre dérisoire, avec souvent 2 ou 3h d'intervention alors qu'il en faudrait 8 ou 10 au minimum, listes d'attente très longues, SESSAD refusé si prise en charge partielle en libéral, AESH limités le plus souvent à 12h, heures affectées en CDAPH souvent non pourvues, refus souvent d'attribuer une AESHi en plus d'une AESHCo dans une ULIS non adaptée, même sur demande des enseignants, au mépris des conclusions de la première conférence nationale du handicap.</p> <p>Le socle de connaissances publié en janvier 2010 et les recommandations professionnelles, publiées en mars 2012 permettent d'établir les besoins d'un enfant autiste mais ils ne sont ni connus ni a fortiori appliqués.</p> <p>Faute de diagnostic, des enfants autistes se retrouvent dans des structures inadaptées, souvent pour déficients intellectuels alors que 70% d'entre eux ne sont pas déficients intellectuels. On n'hésite pas à les envoyer en ITEP alors que la circulaire du 17 mai 2007 dit que ce n'est pas leur place. L'agrément autisme ne donne aucune indication sur les méthodes appliquées : les parents les ignorent et il est impossible d'obtenir un descriptif. Les parents se voient</p>

La loi	Bilan
<p>de l'accueillir, la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou service au nombre de ceux qu'elle désigne, quelle que soit sa localisation.</p> <p>Article 24 Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte, notamment en matière de rémunération, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat en raison de son origine, de son sexe, de ses moeurs, [...] ou en raison de son état de santé ou de son handicap.</p> <p>Article 26 L'Etat, le service public de l'emploi, l'association visée à l'article L. 323-8-3, le fonds visé à l'article L. 323-8-6-1, les conseils régionaux, les organismes de protection sociale, les organisations syndicales et associations représentatives des personnes handicapées définissent et mettent en oeuvre des politiques concertées d'accès à la formation et à la qualification professionnelles des personnes handicapées qui visent à créer les conditions collectives d'exercice du droit au travail des personnes handicapées.</p> <p>Article 36 Il est créé un fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, géré par un établissement public placé sous la tutelle de l'Etat. Ce fonds est réparti en trois sections dénommées ainsi qu'il suit : 1° Section "Fonction publique de l'Etat" ; 2° Section "Fonction publique territoriale" ; 3° Section "Fonction publique hospitalière".</p> <p>Article 39 Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social.</p> <p>Une collectivité publique ne peut accorder une subvention pour la construction, l'extension ou la</p>	<p>souvent imposer un établissement contraire à la liberté dans les choix éducatifs que leur reconnaît la loi de 2002.</p> <p>Il est bien difficile de faire entrer un adulte autiste dans une entreprise, sauf très rares exceptions. Les rares initiatives sont peu soutenues.</p> <p>Nous nous inquiétons du peu d'empressement de nombreuses entreprises à remplir leurs obligations légales en matière d'emploi des personnes handicapées.</p> <p>Nous demandons qu'existent ces politiques de manière spécifique pour l'autisme.</p> <p>Nous demandons que l'Etat prenne sa part dans ses services de l'inclusion des adultes autistes en milieu ordinaire.</p> <p>Nous demandons que soit défini pour les adultes autistes le soutien éducatif nécessaire en ESAT et qu'il soit financé.</p> <p>L'accessibilité pour une personne autiste n'est pas définie.</p>

La loi	Bilan
<p>transformation du gros oeuvre d'un bâtiment soumis aux dispositions des articles L. 111-7-1, L. 111-7-2 et L. 111-7-3 du code de la construction et de l'habitation que si le maître d'ouvrage a produit un dossier relatif à l'accessibilité. L'autorité ayant accordé une subvention en exige le remboursement si le maître d'ouvrage n'est pas en mesure de lui fournir l'attestation prévue à l'article L. 111-7-4 dudit code.</p> <p>TITRE V : ACCUEIL ET INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, ÉVALUATION DE LEURS BESOINS ET RECONNAISSANCE</p> <p>Article 57 La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est dotée d'un conseil et d'un directeur. Un conseil scientifique assiste le conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la caisse. II. - Le conseil est composé : 1° De représentants des associations oeuvrant au niveau national en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées ; III. - Le conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie détermine, par ses délibérations : 1° La mise en oeuvre des orientations de la convention d'objectifs et de gestion mentionnée au II de l'article L. 14-10-1 et des orientations des conventions mentionnées au III du même article ; 2° Les objectifs à poursuivre, notamment dans le cadre des conventions avec les départements mentionnées à l'article L. 14-10-7, pour garantir l'égalité des pratiques d'évaluation individuelle des besoins et améliorer la qualité des services rendus aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes ;</p> <p>Article 63 La prise en charge des soins par l'assurance maladie est assurée sans distinction liée à l'âge ou au handicap, conformément aux principes de solidarité nationale et d'universalité rappelés à l'article L. 111-1 du code de la sécurité sociale.</p> <p>Article 65 Une carte d'invalidité est délivrée à titre définitif ou pour une durée déterminée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %.</p> <p>Article 64 La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil,</p>	<p>Pas d'application effective de la mise en place des réserves foncières prévues par la loi de 2005.</p> <p>Nous demandons que d'urgence la CNSA participe à l'élaboration de ces pratiques d'évaluation des besoins, se penche sur les inégalités flagrantes de traitement des personnes autistes d'un département à l'autre, analyse les services rendus aux personnes autistes et améliore notablement leur qualité : interventions éducatives, accompagnement social, accès aux soins médicaux, définition du handicap cognitif, annexe autisme au GEVA.</p> <p>La SS ne prend pas en charge les psychologues, les ergothérapeutes et les éducateurs pourtant essentiels à la rééducation des personnes autistes.</p> <p>Ce n'est jamais le cas pour une personne autiste alors que ce handicap ne se guérit pas. Pour- quoi obliger à refaire sans arrêt des certificats médicaux et dossiers alors que ce handicap est à vie ?</p> <p>Faute de moyens et de personnel, les MDPH répondent mal à leurs tâches ; la formation à</p>

La loi	Bilan
<p>d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-9, de la procédure de conciliation interne prévue à l'article L. 146-10 et désigne la personne référente mentionnée à l'article L. 146-13. La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en oeuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en oeuvre peut requérir. Elle met en oeuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.</p> <p>Un référent pour l'insertion professionnelle est désigné au sein de chaque maison départementale des personnes handicapées.</p> <p>Chaque maison départementale recueille et transmet les données mentionnées à l'article L. 247-2, ainsi que les données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées par la commission des droits pour l'autonomie des personnes handicapées, notamment auprès des établissements et services susceptibles d'accueillir ou d'accompagner les personnes concernées.</p> <p>TITRE VI : CITOYENNETÉ ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE.</p> <p>Article 67 La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.</p> <p>Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de</p>	<p>l'autisme relève du seul volontarisme de certaines MDPH. Nous demandons que toutes aient une formation à ce handicap.</p> <p>Les équipes pluridisciplinaires portent mal leur nom : leur composition exacte est souvent mal connue et les médecins y sont souvent tout-puissants. L'obligation de « soins » précède souvent toute forme de scolarisation. Nous demandons que le droit à la scolarisation accompagnée soit un droit et que la notion de soin à une personne autiste soit clairement définie, avec l'accord des parents, conformément à la loi de 2002, et aux recommandations de 2012. Les prestations en libéral qui pallient les carences de l'Etat et la violation de l'article L 246-1 du CASF, doivent être financées.</p> <p>Nous demandons que sa mission soit précisée pour l'autisme.</p> <p>Les MDPH n'ont pas encore les moyens informatiques nécessaires pour faire ce travail. Les diagnostics ne sont pas codés en CIM10, sont le plus souvent erronés en ce qui concerne l'autisme. Le suivi est rarement assuré.</p> <p>Nous demandons que des SESSAD petite enfance avec des interventions éducatives adaptées soient créés en grand nombre, que l'accompagnement éducatif soit pensé et financé à vie pour les personnes autistes.</p> <p>Nous demandons l'application de cet article pour les adolescents autistes afin d'éviter la rupture dans l'accompagnement ; l'urgence est de créer les dispositifs de suite pour l'âge adulte,</p>

La loi	Bilan
<p>cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière.</p> <p>Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9.</p> <p>La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.</p> <p>Tous les deux ans, le représentant de l'Etat dans le département adresse au président du conseil général et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article L. 146-1.</p> <p><u>Au vu du rapport biennal susvisé, toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.</u></p> <p>Article 79 Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement présentera un plan des métiers, qui aura pour ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.</p> <p>Ce plan des métiers répondra à la nécessité des reconnaissances des fonctions émergentes, l'exigence de gestion prévisionnelle des emplois et le souci d'articulation des formations initiales et continues dans les différents champs d'activités concernés.</p> <p>Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs.</p>	<p>conformément à ce même article.</p> <p>Pour l'autisme, nous demandons que ces rapports soient publiés.</p> <p>Nous demandons que la loi soit appliquée et que les services et structures pour adultes soient ouverts en grand nombre, pour répondre à tous les besoins, que leur qualité réponde aux normes internationales.</p> <p>Peu a été fait. Une urgence de plus pour les personnes autistes qui ont besoin d'accompagnement à vie, et leurs familles aussi longtemps qu'elles assument seules l'éducation de leur enfant. La fonction d'AESH peut donner lieu dans certains cas à un CDI mais n'est pas encore professionnalisée.</p>

Conclusion :

La MDPH n'est pas encore un guichet unique : il faut ensuite renouveler des démarches auprès de l'Education nationale, des établissements, de la CAF (Allocations), du Conseil général (PCH), du Fonds de compensation, autant de délais pour l'aboutissement des dossiers. Par ailleurs le financement des MDPH se dégrade et les dossiers ne sont souvent pas traités dans les 4 mois réglementaires.

La loi de 2005 malgré ses intentions révolutionnaires sert encore peu les personnes autistes.

Les personnes autistes sont en effet les parents pauvres du handicap : pas de recensement, pas de diagnostic correct ou très peu, définition des difficultés spécifiques du handicap, et des formes d'accompagnement nécessaire, pas appliquée, pas d'évaluation des besoins de compensation adaptée à leur handicap, peu d'effort pour l'accessibilité aux services, l'accessibilité n'étant guère pensée dans les MDPH que pour le handicap moteur ou sensoriel. Il reste beaucoup à faire. Il reste aussi beaucoup à faire pour rendre cohérents loi de 2002, loi de 2005, circulaires de l'éducation nationale, et plans autisme.

Rappelons que la France s'est fait condamner cinq fois par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes.

Autisme France Danièle Langlois

5. La place des adultes

► La situation de quasi-abandon des adultes autistes a été reconnue dans les réunions du comité national autisme, dans les Centres de Ressources Autisme, mais elle évolue peu.

Leurs droits sont largement bafoués.

Les adultes les plus sévèrement atteints accèdent difficilement aux FAM (foyers d'accueil médicalisés) et MAS (maisons d'accueil spécialisées) spécifiques qui répondraient aux difficultés de leur handicap : les listes d'attente pour les établissements de qualité sont gigantesques. Ils végètent souvent dans des établissements psychiatriques qui reconnaissent eux-mêmes qu'ils n'ont pas vocation à être des lieux de vie. A l'heure où l'Etat a su dégager des moyens pour la maladie d'Alzheimer, autre problème majeur de santé publique, et surtout innover pour privilégier des unités cognitivo-comportementales en cas de comportements difficiles, plutôt que des psychotropes, il serait bon que le même effort soit fait pour les personnes autistes qui relèvent du même type d'accompagnement ; le groupe de travail sur le handicap cognitif a montré la proximité des difficultés cognitives et comportementales de ces deux publics qui doivent faire l'objet de toute notre attention.

Les FO (foyers occupationnels) sont refusés dans certains départements car à la seule charge du Conseil Départemental et l'Etat ne doit pas se défaire de ses responsabilités dans l'accompagnement particulièrement difficile et parfois coûteux de ce handicap. Il n'est pas normal que les FAM relèvent d'une double tarification, ce qui accentue les inégalités. Il est inacceptable qu'on ne dépasse pas 200 euros de prix de journée dans un FAM dédié, ce qui rend impossible toute gestion de difficultés graves.

L'article 67 de la loi de 2005 prévoit pourtant la création autant que de besoin des places nécessaires pour les personnes autistes adultes dans le cadre d'une programmation pluriannuelle. La loi est ainsi bafouée.

« Toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans. » Nos enfants devenus adultes, très majoritairement dans une situation tragique, ont le choix, sauf rares exceptions, entre intégrer des établissements où les professionnels ne connaissent peu ou pas l'autisme, où ils risquent en permanence l'exclusion à la première difficulté de comportement, rester à la maison dans des conditions difficiles pour les familles, se retrouver en psychiatrie, à l'isolement, en contention, sous camisole chimique, ou pire en UMD. Beaucoup sont exilés en Belgique.

► Bien que l'autisme nécessite pour l'immense majorité des personnes concernées un accompagnement à vie, **beaucoup d'adultes autistes sont autonomes ou susceptibles de le devenir** mais les services (SAVS et SAMSAH) qui pourraient développer cette autonomie, infiniment moins coûteuse pour la société, et surtout, à même de préserver la dignité et la vie dans la cité de la personne autiste, n'existent quasiment pas. Le plan autisme 3 en a proposé quelques-unes, là encore en nombre dérisoire. Le travail en milieu ordinaire reste une exception, faute d'accompagnement spécifique.

Le plan autisme 2008/2010 proposait comme habitat adapté le modèle judicieux de la **maison-relais** mais il n'y a eu aucune circulaire pour étendre ce dispositif qui concerne les personnes handicapées psychiques, ou âgées ou en difficulté sociale, à l'autisme ; comment alors l'exploiter ?

6. Maltraitance par défaut dans les établissements et services

► Les associations de familles concernées par l'autisme encore plus que les autres associations sont peu rassurées par les ARS (agences régionales de santé). Lire : ce que nous attendons des Agences régionales de Santé :

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_A_19521_1.pdf

Elles redoutaient que les procédures d'appels d'offres privilégient les grosses associations gestionnaires ou les hôpitaux, alors que la qualité, nécessaire à toutes les structures accueillant des personnes handicapées, doit faire l'objet d'une vigilance encore plus grande en matière d'autisme, à cause de la spécificité et de la sévérité de ce handicap. Elles s'inquiétaient du contenu des cahiers des charges de ces appels à projets, pas conçus sur le plan national. Elles ont eu bien raison de s'inquiéter quand on voit comment sont attribués les appels à projets autisme : pas de vérification des compétences en autisme des candidats, ne serait-ce qu'auprès des usagers, noyautage des commissions d'appels à projets par les grosses associations gestionnaires dont certaines ont récusé les recommandations et militent pour la psychanalyse, l'inscription du respect des recommandations dans les cahiers des charges prévu dans une circulaire, ne garantit pas que les gestionnaires qui auront le projet les respecteront, coût à la place totalement incohérent d'une région à l'autre, aucun contrôle de l'utilisation de l'argent public.

Il a fallu attendre février 2014 pour qu'un cahier des charges des appels à projets commence à poser quelques règles mais les candidats ne sont pas contrôlés quand ils ont reçu l'agrément.

Comment accepter que l'argent public soit ainsi donné sans contrôle à des associations incompétentes, au mépris des demandes des usagers, pour faire n'importe quoi ?

Les associations de familles concernées par l'autisme assurent de fait une mission de service public (elles participent à toutes sortes de commissions) alors qu'elles n'ont aucun financement pour cela et doivent en permanence quêter leurs moyens d'existence.

► **Les 4100 places sur 5 ans du plan autisme 2008/2010, malgré l'effort consenti, restaient dérisoires** en regard des 5 ou 6000 enfants autistes qui naissent tous les ans dans notre pays : elles n'étaient pas toutes ouvertes en 2013. **Les créations de places du plan autisme 3 sont tout aussi dérisoires, pour les mêmes raisons, et en 2020, ne sont toujours pas mises en œuvre, pour les adultes.**

Les adultes, souvent sans solution sont à la maison ou maintenus en aménagement Creton dans les IME, avec les risques de difficultés comportementales que cette situation peut induire. Précisons que beaucoup d'IME ont un agrément jusqu'à 14 ou 16 ans, et que là il n'y a pas d'aménagement Creton.

L'exil en Belgique est une réalité, soulignée déjà par le rapport Gallez, reprise par un rapport sénatorial et une mission IGAS.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/094000074/0000.pdf>

Le Prix d'une place en SESSAD (service d'accompagnement à domicile), IME, FAM, ou MAS, varie considérablement d'un département à l'autre, ne serait-ce qu'en fonction de l'état des finances des départements, pour les FAM qui ont un double financement. L'exemple du SESSAD est parlant : de 12 000 à 47 000 euros, 30 000 disent les plans autisme 2008/2010 et 2013-2017. Ces inégalités sont connues des familles et vécues comme une injustice. Or, ce trouble spécifique est coûteux en personnels, non seulement pour adapter et réévaluer l'accompagnement éducatif nécessaire mais aussi pour éviter l'épuisement de l'ensemble de ces personnels, confrontés parfois à un handicap sévère. L'encadrement nécessaire doit souvent être très largement supérieur à 1.

Qui va vérifier que les établissements existants, souvent pas du tout aux normes par rapport aux recommandations, vont modifier leurs pratiques ? Qui va veiller à la continuité de ces recommandations dans les établissements pour adultes conformément à ce qui est dit page 5 des recommandations de bonne pratique pour les enfants et adolescents ?

L'argent public pourrait être mieux utilisé : l'hospitalisation d'une personne autiste coûte 10 fois plus cher que son accueil dans une structure médico-sociale. Ainsi on peut facturer 960 euros un forfait d'hôpital de jour pour 1/2h de prestation, puisqu'il n'y a pas de tarification à l'acte en psychiatrie.

Maltraitance dans les situations complexes

Constats :

- ✓ Une grande partie des situations de « crise », voir circulaire du 22 novembre 2013 sur les « situations critiques », concerne les personnes autistes, adolescents et adultes surtout. Il importe de définir ce qu'est une situation de crise : à la fois les absences de solution (places inexistantes ou pas adaptées) et les expulsions illégales d'ESMS pour les difficultés de comportement. Dans les deux cas, les familles se retrouvent en première ligne, sans aide, obligées d'assumer elles-mêmes l'éducation de leur enfant ou adulte, aux pires moments, ceux de situations devenues ingérables.
La structure se sent incompétente, mais la famille est censée mieux résoudre les problèmes. C'est surréaliste.
- ✓ L'offre médico-sociale est largement inadaptée : ESMS sans agrément autisme, lequel n'est pas défini, pas de référentiel qualité pour l'accueil des personnes autistes (les recommandations n'en tiennent pas lieu), listes d'attente gigantesques surtout quand la structure est de qualité (les familles ne veulent plus de la médiocrité), personnels pas formés, formation des directeurs totalement inadaptée, pressions des MDPH pour que la famille accepte n'importe quelle « place », exclusion du milieu ordinaire, aucune intervention précoce qui pourtant aurait réduit de manière spectaculaire le nombre de très grands handicapés, mainmise du sanitaire sur le médico-social, (place exorbitante du médecin psychiatre, comme d'ailleurs du médecin dans les EPE des MDPH), mainmise exorbitante des grosses associations gestionnaires sur le médico-social, alors qu'elles ne connaissent souvent rien à l'autisme et refusent de modifier leurs pratiques, toute-puissance de ces associations qui éliminent des établissements tous ceux qui posent problème ou dont les familles se montrent revendicatives, large omerta sur les situations de maltraitance.
- ✓ Malgré nos demandes répétées, il est toujours impossible de savoir où est l'argent de l'autisme. Nous demandons à accéder aux données CNAM. Le gaspillage de l'argent public entre le sanitaire et le médico-social inadaptés est à l'évidence faramineux.

Préconisations

- ✓ Identifier correctement les personnes qui ont un diagnostic sans aucun fondement de « troubles du comportement » (ce n'est pas un diagnostic CIM 10) : la majorité sont autistes, sans diagnostic, car malgré nos demandes, il n'y a toujours pas d'équipes mobiles pour les repérer là où elles sont : en HP, dans des ESMS pas dédiées, à la maison, en UMD, etc...
Ouvrir de toute urgence des équipes mobiles dédiées aux difficultés de comportement qui puissent déminer les situations difficiles (souvent dues à des problèmes somatiques non identifiés, des problèmes sexuels, un environnement non structuré, le non-respect des modalités sensorielles particulières des personnes autistes, etc..).
Privilégier les solutions internes aux associations gestionnaires.

Le projet d'accompagnement doit pouvoir se doubler d'une solution de retrait, en général ponctuelle.

Mettre enfin l'accent sur l'intervention précoce entre 0 et 6 ans, seule manière de limiter à l'avenir les sur-handicaps.

- ✓ Rappeler à leurs devoirs les associations gestionnaires : il est interdit d'exclure un résident sans saisir la MDPH et résoudre le problème posé. Voir la circulaire du 22 novembre 2013 :
http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37704.pdf
Avoir une délégation de service public et fonctionner sans aucun contrôle n'est pas acceptable.
- ✓ Inciter les ESMS à se rapprocher des ARS pour obtenir des moyens supplémentaires dans des cas particuliers, par exemple un éducateur supplémentaire. Proposer un dossier-type.
Evaluer rapidement leur adaptation au public reçu, leurs difficultés et l'aide à apporter.
Monter une cellule de crise dans chaque ARS à cet effet, avec les associations d'usagers.
S'appuyer sur les compétences des associations qui ont développé des compétences spécifiques : SUSA en Belgique, Autisme France (dont un directeur de FAM vient de Belgique).
- ✓ Privilégier le milieu ordinaire et le droit commun et ouvrir le dossier désinstitutionalisation, conformément aux directives européennes et internationales.
<http://www.cfhe.org/upload/politiques%20transversales/2010/d%C3%A9sinstitutionnalisation.pdf>

Annexe à la Recommandation CM/Rec(2010)2

I. Cadre général et principes fondamentaux

1. Pour la réussite de la promotion de la désinstitutionalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité, il faudrait tenir compte des principes fondamentaux suivants, consacrés par les instruments juridiques internationaux :

1.1. tout enfant bénéficie de droits ; les enfants handicapés jouissent par conséquent, comme les autres, des mêmes droits à la vie de famille, à l'éducation, à la santé, à la protection sociale et à une formation professionnelle ; la participation de l'ensemble des parties prenantes à un programme à long terme s'impose pour garantir aux enfants handicapés la faculté d'exercer les mêmes droits que les autres enfants et de jouir des droits sociaux sur un pied d'égalité avec eux ;

1.2. tout enfant handicapé devrait vivre au sein de sa propre famille, c'est-à-dire dans le cadre naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant, sauf si des circonstances exceptionnelles y font obstacle ;

1.3. il incombe au premier chef aux parents d'élever leur enfant et d'assurer son épanouissement ; le choix de la manière dont ils satisfont les besoins de l'enfant leur revient, sous réserve que leurs décisions soient prises en connaissance de cause dans l'intérêt supérieur de l'enfant et que ces décisions soient manifestement conformes à cet intérêt ;

1.4. l'intérêt supérieur de l'enfant prime sur toute autre considération dans les décisions qui le concernent et ce principe devrait s'appliquer également à l'enfant handicapé ;

1.5. lorsque la famille ou le prestataire de services n'agit pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant handicapé, ou si ce dernier est maltraité ou négligé, il appartient à l'Etat d'intervenir, par le biais de ses organismes publics et dans le cadre générique de la protection de l'enfance, afin de protéger

l'enfant et de faire en sorte qu'on pourvoit à ses besoins ; si, dans cette situation exceptionnelle, l'enfant est pris en charge en dehors de sa famille, cette prise en charge devrait se faire dans un cadre accueillant, être bien réglementée et viser à préserver les liens familiaux ;

1.6. il incombe à l'Etat d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison et, notamment, de réunir les conditions nécessaires qui leur permettront de mieux concilier vie de famille et vie professionnelle : l'Etat devrait, par conséquent, financer et mettre à leur disposition tout une gamme de services d'excellente qualité parmi lesquels les familles d'enfants handicapés pourront choisir diverses aides adaptées à leurs besoins.

Au Canada, en 1982, une commission désinstitutionnalisation a fermé pour les PH tous les Hôpitaux et les ESMS pour le remplacer par des services d'Etat, moins coûteux et plus éthiques.

Il faut abandonner la logique du « lit » ou de la « place » pour la remplacer par celle du parcours de vie, conforme aux besoins et souhaits de la personne et de la famille

La scolarisation reste largement impossible, l'exclusion dans le médico-social la règle en MDPH alors que l'offre est inexistante ou inadaptée.

Les enfants autistes comme au Canada, aux USA, en Belgique, etc...doivent être à l'école, ce qui ne signifie pas forcément en classe ordinaire. Le personnel nécessaire doit relever de l'EN et se trouver dans l'école. Cela coûtera trois ou quatre fois moins cher que d'ouvrir de coûteux IME inadaptés qui plus est, et dix fois moins cher que de laisser les enfants en HDJ.

Les adultes n'ont pas de services d'accompagnement : il faut multiplier les SAMSAH et SAVS en leur donnant un financement d'Etat, sinon les CG, dont beaucoup sont exsangues, refusent d'en ouvrir.

Développer les services à domicile dédiés autisme en s'appuyant sur les initiatives existantes mais qui, sauf une, ne sont pas financées, ou sont rejetées par les ARS.

- ✓ Ouvrir le dossier de la psychiatrie.
22 milliards, 6 d'euros en psychiatrie : combien de personnes autistes ? En HDJ en-dessous de 12 ans, il n'y a quasiment que des enfants autistes qui n'ont droit à rien : pas d'éducation, pas de scolarisation, pratiques d'un autre siècle (pataugeoire, atelier-contes, amuse-bouches (sic), packing, ou autres pratiques psychanalytiques). Voir le récent dossier de l'IRDES :
<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/202-l-hospitalisation-au-long-cours-en-psychiatrie-analyse-et-determinants-de-la-variabilite-territoriale.pdf>
qui pour une fois fait apparaître le nombre très élevé d'adultes autistes en HP.

Deux associations d'usagers dont Autisme France, ont l'agrément usagers du système de santé : elles ne sont jamais sollicitées en psychiatrie.

Ouvrir le dossier UMD : qu'y font des adultes autistes en compagnie de psychopathes et de violeurs ? Parfois 25 ans ?

Ouvrir le dossier maltraitance : définir d'urgence ce qu'est la maltraitance pour une personne autiste, et a contrario, les pratiques bientraitantes.

- ✓ Mobiliser CNSA et MDPH pour que l'accueil soit décent : dossiers informatisés et en ligne, certificats médicaux à durée de vie prolongée (on est autiste à vie) et pas de trois mois, acceptation de tous les diagnostics d'autisme y compris en libéral, interdiction de soumettre l'autorisation d'ouvrir un ESMS à l'obtention d'un diagnostic CRA.

- ✓ Revoir la procédure d'appels à projets : procédure spécifique autisme pour le repérage des besoins (à quoi sert de transformer au PRIAC Isère un SAMSAH en projet d'équipe mobile), les demandes spécifiques des familles, lecture spécifique par des experts professionnels et usagers des candidatures aux appels à projets, vérification de l'expertise des associations candidates, contrôle du travail mis en œuvre, harmonisation du coût à la place et des cahiers des charges, référentiel et label qualité officiels à créer avec les associations d'usagers.
La concurrence effrénée et peu éthique des grosses associations gestionnaires pour avoir l'argent de l'autisme est très choquante, alors qu'on barre la route aux associations de familles, porteuses de projets dont la qualité répond à leur demande.

Revoir l'offre médico-sociale : les IME ne correspondent souvent pas du tout à la demande des familles, et beaucoup devraient être repensés en SESSAD ou en dispositifs mixtes IME/SESSAD, permettant une adaptation souple et personnalisée aux besoins et progrès. Mais les grosses associations gestionnaires sont frileuses, et les professionnels encore plus.

Revoir la distinction FAM, MAS, celle entre SAMSAH et SAVS, les financements pour les ouvrir, les personnes accueillies ; est-il acceptable que des personnes Asperger soient en IME ou FAM parce qu'elles ont des difficultés de comportement ?

- ✓ Multiplier les structures d'accueil temporaire : voir la Maison du Parc à Royat ou SATTED dans le 59.
Prendre en compte les groupes d'habiletés sociales qui ne sont pas financés sauf par les associations, ou rarement par un CRA, en exploitant la piste des GEM par exemple (un seul exemple à Saint-Malo).

- ✓ Rendre cohérentes les politiques publiques : recommandations diagnostiques de 2005 refusées par les médecins, état des connaissances de la HAS de 2010 pas diffusé, recommandations de bonnes pratiques récusées officiellement par les professionnels noyautés par la psychanalyse, majoritaires en France, plan autisme rejeté par les mêmes, parfois avec violence, refonte toujours impossible des formations initiale et continue, impossibilité d'obtenir une circulaire maison-relais autisme, pourtant dans le plan 2008-2010 déjà (blocage du Ministère du Logement), alors que le modèle est pertinent et que les besoins sont immenses.

7. Violation de la Convention ONU des droits des personnes handicapées

La Convention ONU des droits des personnes handicapées est largement violée en ce qui concerne les personnes autistes.

Article 4

Obligations générales

1. Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à :
 - a. Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention;
 - b. Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées;
 - c. Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes;
 - d. S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention;
 - e. Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée;
 - f. Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en est donnée à l'article 2 de la présente Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives;
 - g. Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable;
 - h. Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements;
 - i. Encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.

Article 7

Enfants handicapés

1. **Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.**
2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son

degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.

Le défaut de scolarisation et d'éducation en France pour les enfants autistes est contraire à l'article 7.

Article 14

Liberté et sécurité de la personne

1. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres :
 - a. Jouissent du droit à la liberté et à la sûreté de leur personne;
 - b. Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soit conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté.**
2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'homme et soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables.

L'enfermement en HP ou en UMD souvent à vie, est contraire à l'article 14.

Article 15

Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants

1. Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.
2. Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Article 18

Droit de circuler librement et nationalité

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit de circuler librement, le droit de choisir librement leur résidence et le droit à une nationalité, et ils veillent notamment à ce que les personnes handicapées :
 - a. Aient le droit d'acquérir une nationalité et de changer de nationalité et ne soient pas privées de leur nationalité arbitrairement ou en raison de leur handicap;
 - b. Ne soient pas privées, en raison de leur handicap, de la capacité d'obtenir, de posséder et d'utiliser des titres attestant leur nationalité ou autres titres d'identité ou d'avoir recours aux procédures pertinentes, telles que les procédures d'immigration, qui peuvent être nécessaires pour faciliter l'exercice du droit de circuler librement;
 - c. Aient le droit de quitter n'importe quel pays, y compris le leur;
 - d. Ne soient pas privées, arbitrairement ou en raison de leur handicap, du droit d'entrer dans leur propre pays.**
2. Les enfants handicapés sont enregistrés aussitôt leur naissance et ont dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître leurs parents et d'être élevés par eux.

La déportation en Belgique est contraire à l'article 18.

8. Violation de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant

Article 9

1. Les Etats parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Une décision en ce sens peut être nécessaire dans certains cas particuliers, par exemple lorsque les parents maltraitent ou négligent l'enfant, ou lorsqu'ils vivent séparément et qu'une décision doit être prise au sujet du lieu de résidence de l'enfant.

2. Dans tous les cas prévus au paragraphe 1 du présent article, toutes les parties intéressées doivent avoir la possibilité de participer aux délibérations et de faire connaître leurs vues.

Article 23

1. Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

2. Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

4. Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines.

9. Violation des résolutions adoptées par les ministres européens le 12 décembre 2007

Résolutions sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants atteints de troubles du spectre autistique adoptées par les ministres européens - 12 Déc.2007

Résolution ResAP(2007)4 sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique

(adoptée par le Comité des Ministres le 12 décembre 2007, lors de la 1014e réunion des Délégués des Ministres)

Le Comité des Ministres, dans sa composition restreinte aux Représentants des Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique¹,

Rappelant sa Résolution (59) 23 du 16 novembre 1959 relative à l'extension des activités du Conseil de l'Europe dans les domaines social et culturel ;

Eu égard à la Résolution (96) 35 du 2 octobre 1996 révisant l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, et décidant de poursuivre, sur la base des dispositions révisées remplaçant celles de la Résolution (59) 23, les activités menées et développées jusqu'ici en vertu de cette résolution visant notamment à l'intégration des personnes handicapées dans la société, et de définir – et de contribuer à mettre en œuvre au niveau européen – un modèle de politique cohérente pour les personnes handicapées, fondé sur les principes de pleine citoyenneté et de vie autonome, et impliquant l'élimination d'obstacles à l'intégration, de quelque nature qu'ils soient (psychologique, éducative, familiale, culturelle, sociale, professionnelle, financière ou architecturale) ;

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres, et que ce but peut être poursuivi, notamment, par l'adoption de règles communes dans le domaine des politiques du handicap avec l'objectif de promouvoir la protection des droits politiques, civils, sociaux, culturels et éducatifs ;

Compte tenu de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales (STE n° 5), du Protocole additionnel (STE n° 9) consacrant le droit à l'instruction (article 2) et de la Convention européenne sur l'exercice des droits des enfants (STE n° 160) ;

Compte tenu de la Charte sociale européenne révisée (STE n° 163), notamment de ses articles E (Partie V), 15 et 17, ainsi que du Protocole additionnel à la Charte sociale européenne prévoyant un système de réclamations collectives (STE n° 158) ;

Ayant à l'esprit sa Résolution ResChS(2004)1 sur la réclamation collective n°13/2002 par Autisme-Europe contre la France et de la décision du Comité européen des Droits sociaux sur le bien-fondé de la réclamation ;

Prenant note de la déclaration finale de la 2e Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration des personnes handicapées tenue en 2003 à Malaga, en Espagne « Progresser vers la pleine participation en tant que citoyens » ;

Tenant compte des autres recommandations pertinentes du Comité des Ministres aux Etats membres : la Recommandation Rec(2002)8 sur l'accueil de jour des enfants ; la Recommandation [Rec\(2005\)5](#) relative aux droits des enfants vivant en institution ; la Recommandation Rec(2006)19 relative aux politiques visant à soutenir une parentalité positive ; la Recommandation [Rec\(2006\)5](#) du Comité des Ministres sur le « Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 » ;

Eu égard à la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (1989), aux Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés (1993) et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) ;

Eu égard à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (2001), d'une part, et à la Classification internationale des maladies (CIM-10) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), d'autre part ;

Réaffirmant que tous les droits de l'homme et toutes les libertés fondamentales sont universels, indissociables et interdépendants, et qu'il est indispensable de garantir aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique, quelle que soit la gravité de leur trouble, la pleine jouissance de ces droits et libertés sans discrimination aucune ;

Convaincu qu'assurer l'égalité des chances aux membres de tous les groupes de la société contribue à garantir la démocratie et la cohésion sociale ;

Considérant que ne pas promouvoir les droits des citoyens ayant des troubles du spectre autistique et ne pas garantir l'égalité des chances sont des atteintes à la dignité humaine de ces personnes ;

Soulignant la nécessité de mener des politiques cohérentes au niveau national et une action coordonnée ;

Se référant aux travaux menés par le Comité du Conseil de l'Europe pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (CD-P-RR) et par son organe subordonné, le Comité d'experts sur l'éducation et l'intégration des enfants autistes (P-RR-AUT) ;

Notant que les troubles du spectre autistique ne peuvent, à ce jour, être identifiés à la naissance, et que l'évolution des données épidémiologiques reflète notamment la sensibilisation du public, la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des services diagnostiques ;

Soulignant que la prise en charge de ces enfants par le système éducatif doit allier thérapie et apprentissage ;

Réaffirmant la nécessité d'associer étroitement les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique, ainsi que leurs familles, aux décisions qui affectent leur vie ;

Recommande aux gouvernements des Etats membres de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, en tenant dûment compte des structures nationales, régionales ou locales qui leur sont propres et de leurs compétences respectives, de favoriser l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, et, à cette fin :

a. de prendre en compte, en tant que de besoin, dans leurs politiques, législations et pratiques, les principes énoncés et de mettre en œuvre les actions préconisées en annexe à la présente résolution ;

b. se référant au Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées, de prendre les mesures d'évaluation et de suivi appropriées ;

c. d'impliquer les organisations non gouvernementales représentatives des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique et de leurs familles, dans la mise en œuvre des actions préconisées et leur suivi ;

d. de promouvoir l'application de la présente résolution dans les domaines qui ne relèvent pas de la responsabilité directe des pouvoirs publics, mais dans lesquels ceux-ci exercent une influence ou jouent un certain rôle ;

e. de veiller à ce que la présente résolution soit diffusée le plus largement possible auprès de toutes les parties intéressées, par exemple à travers des campagnes de sensibilisation et en coopérant avec la société civile.

Annexe à la Résolution ResAP(2007)4

Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont des citoyens à part entière de l'Europe. Si elles bénéficient d'un niveau d'éducation approprié, elles peuvent être intégrées à la société et y apporter leur contribution.

I. Introduction

1. Les troubles du spectre autistique sont des troubles du développement d'origine biologique. Ils peuvent être de gravité variable mais ont toujours des effets potentiellement perturbateurs sur l'intégration sociale des personnes concernées et de leurs familles.

2. L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement² des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins.

II. Considérations générales

1. Les Etats membres devraient mettre en place des législations, des politiques et des structures permettant d'atténuer les effets de l'autisme, de faciliter l'intégration sociale des intéressés, d'améliorer leurs conditions de vie et de promouvoir leur épanouissement et leur autonomie.

2. Dans le droit fil des instruments du Conseil de l'Europe et de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, les Etats membres devraient non seulement veiller à ce que les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique ne subissent aucune discrimination dans les domaines de l'éducation, de la protection sociale et autres secteurs de l'action publique mais aussi assurer l'égalité des chances et mener des actions éducatives adaptées.

3. Les Etats membres devraient œuvrer en faveur d'un dépistage et d'un diagnostic précoce et accessible, d'évaluations individuelles, de la sensibilisation du public, de la formation des parents et des membres des nombreuses professions concernées, de l'égalité des chances en matière d'éducation et de formation, et de l'insertion sociale des intéressés.

III. Considérations spécifiques

1. Les Etats membres devraient mettre en place un cadre juridique qui garantisse aux enfants et aux jeunes handicapés, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, le droit de recevoir une éducation adaptée à leurs besoins, dans le cadre du droit commun chaque fois que possible, non discriminatoire et axée sur l'insertion sociale. Il importe de s'assurer que les ressources soient suffisantes pour une pleine mise en œuvre de la législation pertinente.

2. Les services devraient coopérer pour offrir des prestations coordonnées aux enfants, aux jeunes et à leurs familles. Les troubles du spectre autistique exigent une approche multidisciplinaire au niveau du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation.

3. En cas de suspicion de troubles du spectre autistique, les pouvoirs publics devraient proposer des services afin de prévenir l'apparition de problèmes supplémentaires et répondre aux besoins de l'individu et de la famille en attendant la confirmation du diagnostic, si les capacités de la personne sont réduites.

4. Il convient de mettre en place un système à plusieurs niveaux qui offre un diagnostic fondé sur des critères internationaux reconnus de telle sorte que la plupart des diagnostics soient formulés au niveau local en temps utile (au plus tard dans les six mois après suspicion).

5. Suite au diagnostic, l'éducation des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique devrait se fonder sur des évaluations personnalisées identifiant les besoins et les points forts de chacun. Une attention particulière devrait être portée à l'éducation des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. **Dans ce cadre, une sensibilisation des secteurs de la petite enfance devrait être envisagée le plus précocement possible.**

6. Les familles devraient être pleinement informées et associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation, et devraient, afin d'éviter l'exclusion de l'enfant, recevoir une aide permettant à leur enfant – aussi lorsque celui-ci présente des comportements difficiles – de vivre au sein de sa famille et au sein de la collectivité et non au sein d'une institution.

7. Les parents devraient pouvoir recevoir une formation leur permettant d'encourager le développement de leur enfant et d'anticiper ses comportements difficiles ou de savoir y réagir. Par ailleurs, ils devraient avoir accès à un soutien continu de la part des services spécialisés et bénéficier de contacts avec d'autres parents, là où l'expertise est souhaitée, en fonction des critères d'éligibilité définis.

8. Il convient de mettre en place des programmes de formation initiale et continue, à l'intention de tous les professionnels susceptibles d'être impliqués dans l'éducation d'enfants atteints de troubles du spectre autistique.

9. Il convient de sensibiliser les décideurs tant politiques qu'administratifs à la question des troubles du spectre autistique afin que toutes les décisions puissent être prises en connaissance de cause.

10. La mise en place des interventions en réponse aux besoins individuels devrait se faire par le biais d'un plan personnalisé qui ferait l'objet d'une évaluation régulière et inclurait les mesures éducatives, de soutien et les loisirs. Ce plan individuel devrait faciliter une approche coordonnée des transitions dans le système éducatif et ce vers l'âge adulte et l'entrée sur le marché de l'emploi.

11. Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique devraient se voir proposer un enseignement spécifique en milieu ordinaire chaque fois que possible, ainsi que des opportunités d'acquisition des compétences et d'une capacité de compréhension leur permettant de s'engager dans des situations d'inclusion sociale.

12. Diverses options non hiérarchisées devraient être offertes en matière de scolarisation afin de répondre aux besoins divers des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.

Des aides et des possibilités d'insertion sociale devraient être proposées pour toutes les situations répondant le mieux aux besoins des intéressés.

13. Si possible, il convient de maintenir à jour une base de données sur les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique accessible aux planificateurs et prestataires de services et fondée sur des critères reconnus internationalement et dans le respect des législations sur la protection des données.

14. Des procédures d'évaluation internes et externes devraient être mises en place afin de garantir aux enfants et aux jeunes atteints de troubles du spectre autistique une éducation et une insertion de qualité et de fournir des recommandations et un appui au niveau de l'organisation centrale et des services locaux.

15. Les familles et les professionnels éducatifs devraient pouvoir bénéficier de la formation et d'un soutien continu pour leur permettre de comprendre et de répondre de manière adaptée aux comportements difficiles. Il est nécessaire que les parents et les professionnels comprennent que les comportements difficiles ne sont pas intrinsèques aux troubles du spectre autistique, mais résultent d'une interaction de l'enfant avec son environnement. Il convient de changer les réactions habituelles aux comportements difficiles afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique.

16. La comorbidité, les doubles diagnostics et les problèmes additionnels étant fréquents dans les troubles du spectre autistique, il conviendrait de prendre cela en compte et de le reconnaître dans le processus de diagnostic et d'évaluation pour répondre aux besoins éducatifs de chacun.

17. Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique devraient recevoir une éducation et un soutien spécifiques pour prévenir les effets secondaires de leurs difficultés, tels que l'anxiété et la dépression. Si ces troubles et d'autres troubles mentaux apparaissent néanmoins, les intéressés devraient avoir accès aux traitements médicaux et psychologiques qui ont déjà fait la preuve de leur efficacité en général, mais tenant compte de la spécificité de leurs troubles du spectre autistique.

18. Il convient de développer des actions de recherches en soutien des stratégies éducatives, thérapeutiques et d'inclusion. Des informations fiables aident à détecter de nouveaux problèmes auxquels il faut faire face, à concevoir des solutions et à obtenir des résultats satisfaisants.

Note ¹ Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Finlande, France, Allemagne, Irlande, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Portugal, Slovaquie, Espagne, Suède, Suisse et Royaume-Uni.

Note ² La différence qualitative par opposition à une différence quantitative au niveau de la sévérité, indique une différence de nature au lieu d'une différence d'intensité.

10. Violation de la Charte Sociale Européenne

1. Historique des 5 condamnations de la France par le conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, d'accès à la formation professionnelle

CONSEIL DE L'EUROPE

COMITE DES MINISTRES

Résolution ResChS(2004)1

Réclamation collective n° 13/2002

par Autisme-Europe contre la France

(adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004,

lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres)

Le Comité des Ministres¹,

Vu l'article 9 du Protocole additionnel à la Charte sociale européenne prévoyant un système de réclamations collectives,

Considérant la réclamation présentée le 26 juillet 2002 par Autisme-Europe contre la France,

Vu le rapport qui lui a été transmis par le Comité européen des droits sociaux, dans lequel celui-ci conclut que la situation en France en ce qui concerne le droit à l'éducation des enfants et adultes autistes constitue une violation des articles 15§1 et 17§1 tant pris isolément que lus en combinaison avec l'article E de la Charte révisée pour les raisons suivantes :

« ... le Comité observe que, s'agissant des enfants et adultes autistes, la France n'a pas, en dépit d'un débat national vieux de plus de vingt ans sur l'importance du groupe concerné et les stratégies pertinentes de prise en charge, marqué des avancées suffisantes, même après la promulgation de la loi du 30 juin 1975 d'orientation des personnes handicapées, dans la prise en charge de l'éducation des personnes autistes. Il observe également que la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, en particulier ceux produits dans le cadre de la présente réclamation, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut.

Il considère [...] comme établi que la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe - conçu extensivement ou restrictivement - scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieur à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non ; il est également établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes » (para.54).

1. Prend note de la déclaration du Gouvernement défendeur indiquant que le Gouvernement français s'engage à mettre la situation en conformité avec la Charte révisée et que des mesures sont prises à cet effet (voir Annexe à la présente résolution) ;

2. Appelle de ses vœux que la France fasse état, lors de la présentation du prochain rapport relatif aux dispositions pertinentes de la Charte sociale européenne révisée, d'une amélioration de la situation.

Annexe à la Résolution ResChS(2004)1

Informations fournies par le Représentant permanent de la France pendant l'examen par le Comité des Ministres du rapport transmis par le Comité européen des droits sociaux concernant la Réclamation collective n° 13/2002

« 1. Bref rappel des mesures prises entre 1995 et 2003

La nécessité d'accroître les capacités d'accueil et de prise en charge sur le territoire pour les personnes autistes s'est fait sentir dès 1995. Les efforts financiers dégagés depuis 1995 ont déjà permis de **développer l'offre en établissements et services** :

- **le plan de rattrapage mis en œuvre entre 1995 et 2000**, prévoyait un montant de 262 MF de crédits d'assurance maladie (soit 39,94M€) et a permis la création de 2.033 places nouvelles ;
- **le plan triennal en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés (2001-2003)** a comporté une programmation spécifique pour les personnes autistes, complétée, en 2002, par une partie des crédits de l'enveloppe supplémentaire dédiée de 20 M€ de 2002. Au total, ce sont ainsi 31,70 M€ qui ont été consacrés depuis trois ans à la création de 1.174 places nouvelles pour personnes autistes. (bilan de septembre 2003) ;
- **six centres de ressources** ont été créés depuis 1999 (Montpellier, Brest, Reims, Tours, Paris et Strasbourg). Ceux-ci assurent une mission de diagnostic et évaluation, d'information des parents comme des professionnels, de recherche, d'animation d'un réseau régional. Ils contribuent ainsi à l'émergence de la connaissance des troubles envahissant du développement et des bonnes pratiques sur le dépistage.

2. Remise en octobre 2003 – soit postérieurement à l'examen de l'affaire par le Comité européen des droits sociaux – par M. Jean-François CHOSSY, parlementaire, d'un rapport au Premier ministre sur la situation de l'autisme en France

Le gouvernement français est tout à fait conscient des lacunes encore existantes, malgré les mesures prises dans le cadre des programmes précités, dans la prise en charge des personnes autistes. C'est pourquoi, il a chargé un député, M. Jean-François Chossy, d'une mission d'évaluation de la prise en charge de l'autisme et d'élaboration de stratégie visant à améliorer le dispositif.

Le rapport sur "La situation de l'autisme en France", remis au gouvernement en octobre 2003, insiste particulièrement sur :

- la nécessité de développer la recherche ;
- la nécessité d'un diagnostic précoce et la mise en place d'un dépistage ;
- l'information et l'accompagnement des familles ;
- le besoin de formation de l'ensemble des professionnels intervenant en particulier dans le champ de la petite enfance ;
- l'amélioration de l'accompagnement des adultes autistes ;
- une meilleure implication des comités techniques régionaux sur l'autisme ;
- le développement des centres ressources autisme.

3. Les propositions du groupe de travail mis en place par le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées en juin 2003

Parallèlement, **un groupe de travail**, piloté par le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, a réuni, outre les administrations concernées, les professionnels et notamment des pédopsychiatres, les principales associations du secteur et les responsables des centres de ressources. Ce groupe a préconisé notamment :

- une refonte de la circulaire du 27 avril 1995 relative à la prise en charge spécifique des personnes autistes ;
- une redéfinition des orientations adressées aux administrations régionales et départementales ;
- la mise en œuvre d'un nouveau programme national en faveur des personnes autistes.

4. Les mesures immédiates adoptées par le Gouvernement français pour 2004

Le gouvernement a décidé d'amplifier, dès 2004, ses efforts pour proposer aux personnes autistes et à leurs familles une véritable palette de solutions de prise en charge permettant une réponse graduée en fonction des besoins de chaque personne :

- les crédits d'assurance maladie de 2004 prévoient le **financement nouveau de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** [au minimum, un projet dans chaque région, soit 22 projets CAMSP] afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge précoce des enfants handicapés, notamment des enfants autistes ;

- le **financement de places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)** est porté à 18,29 M€, soit 50 % de plus que ce que prévoyait initialement le plan triennal, afin de favoriser l'intégration scolaire des enfants handicapés et, parmi eux, d'enfants autistes ;

- le **nombre d'auxiliaires de vie scolaire** a été porté à 6.000 à la rentrée scolaire de 2003/2004 (alors qu'un rapport remis en avril 1999 aux ministres concernés par les Inspections générales de l'Education nationale et des Affaires sociales notait que seulement un élève handicapé sur deux était scolarisé en milieu ordinaire, les chiffres disponibles permettent de vérifier qu'en 2003, ils sont deux sur trois.) Ces résultats seront encore améliorés, permettant notamment de multiplier par 3 le nombre des personnels rémunérés et gérés par l'éducation nationale pour assurer les fonctions d'auxiliaires de vie scolaire.

- une enveloppe de 9,41 millions € minimum sera consacrée aux **créations de places en établissements et services médico-éducatifs destinés aux enfants et adolescents autistes** ;

- l'**enveloppe destinée aux personnes adultes lourdement handicapées** (102,42 millions € correspondant à un objectif de création de 2 200 places médicalisées) doit concerner en particulier les autistes, cités parmi les publics prioritaires ;

- le **coût moyen de la place en accueil médicalisé est réévalué** afin de permettre un meilleur taux d'encadrement des personnes lourdement handicapées et en particulier des adultes autistes.

De plus, le nouveau système d'information des Commissions d'éducation spéciale (OPALES) permettra de connaître avec précision les trajectoires scolaires et éducatives de ces enfants et adolescents assurant l'identification des élèves autistes parmi les enfants scolarisés. L'application sera déployée sur l'ensemble du territoire au cours de l'année 2004.

Enfin, s'agissant de la formation des enseignants, les textes portant réforme de la formation spécialisée des enseignants ont été publiés au début de l'année 2004. Elle vise non seulement à permettre la formation de plus d'enseignants spécialisés dans le premier degré, mais aussi à créer une formation spécialisée pour les enseignants du second degré. Elle permet également d'impulser des modules de formation continue d'initiative nationale sur des champs prioritaires, et en particulier dans le champ de l'autisme et cela dès la prochaine rentrée.

5. Lancement d'un nouveau plan pluriannuel d'action sur l'autisme

a) Plan d'action sur l'autisme :

Le 28 janvier 2004, la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, a annoncé l'adoption d'un **nouveau plan d'action pour l'autisme** qui prévoit en particulier :

- **une évaluation technologique sur le dépistage et le diagnostic précoce** organisée en 2004 par l'Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ;

- **la promotion de la recherche** sur l'autisme ;

- **l'accompagnement et le soutien des familles** ;

- **une circulaire générale** visant à améliorer la situation des personnes atteintes d'un syndrome autistique ou de troubles envahissants du développement, et de leurs familles :

- la mise en place d'un *dispositif national de pilotage* associant les différents ministères concernés et travaillant en concertation avec les associations représentatives et les professionnels, et des coordonnateurs régionaux chargés d'organiser la concertation régionale

- *le développement et la diversification des prises en charge*, en privilégiant le principe de personnalisation des prestations ;
- *l'amélioration la qualité des prises en charges* par la promotion de petites structures, l'adaptation des normes d'encadrement, le soutien des professionnels et l'amélioration de la formation continue ;
- *l'encadrement réglementaire et le développement des centres de ressources sur l'autisme*.

b) Programme pluriannuel d'équipement (2005-2007)

Pour répondre de manière volontariste aux besoins non encore satisfaits en places et en services pour les personnes handicapées, il a été décidé le lancement d'un **programme pluriannuel de création de places en établissements et services médico-sociaux** sur la période 2005-2007.

Ce programme comprendra **un volet spécifique pour les personnes autistes** qui prévoit, sur les trois années :

- la création de 750 places nouvelles pour les enfants et les adolescents autistes ;
- la création de 1 200 places médicalisées nouvelles pour les adultes autistes ;
- la mise en place, au terme du plan, d'un centre de ressources sur l'autisme par région. »

Note ¹ Conformément à l'article 9 du Protocole additionnel à la Charte sociale européenne prévoyant un système de réclamations collectives ont participé au vote les Parties contractantes à la Charte sociale européenne ou à la Charte sociale européenne révisée : Albanie, Arménie, Autriche, Belgique, Bulgarie, Croatie, Chypre, République tchèque, Danemark, Estonie, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Hongrie, Islande, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Moldova, Pays-Bas, Norvège, Pologne, Portugal, Roumanie, Slovaquie, Slovénie, Espagne, Suède, Turquie et Royaume-Uni.

Résumons :

- Sans cette condamnation, les mesures présentées par la France à la fin de ce jugement n'auraient jamais eu lieu.
- La France ne traite pas ses citoyens autistes de manière digne : ils font l'objet de discriminations multiples.
- La définition de l'autisme en France est erronée et les statistiques manquent.
- Les adultes autistes sont particulièrement abandonnés.

2. Suivi de cette condamnation : la France toujours pas aux normes

Novembre 2007

Suivi de la réclamation Autisme-Europe c. France (réclamation no 13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003)

Le Comité rappelle que, dans sa décision sur le bien-fondé de la réclamation Autisme-Europe, il a jugé la situation de la France non conforme à l'article 15§1, tant pris isolément que lu en combinaison avec l'article E de la Charte sociale européenne révisée, au motif que « la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe – conçu extensivement ou restrictivement – scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non; il est également

établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes». En outre, le Comité a estimé que «la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, en particulier ceux produits dans le cadre de la présente réclamation, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut».

Le Comité observe que, à la suite de la réclamation, une série de mesures ont été prises pour remédier à la situation et que des résultats ont déjà été obtenus.

En ce qui concerne le cadre juridique, la première initiative a consisté à adopter un Plan autisme 2005-2007, qui prévoit d'augmenter le nombre de places pour personnes atteintes d'autisme dans l'enseignement spécial et de réviser les méthodes éducatives. Par ailleurs, il a été décidé de retenir la définition de l'autisme de l'OMS ainsi que le taux de prévalence plus communément utilisé au niveau international. Le Comité demande si ce changement de définition a bien été pris en compte en pratique et quels changements il a induits. La circulaire interministérielle no 124 de 2005 a détaillé les obligations en matière de création de places et d'outils permettant de mieux dépister et combattre l'autisme. Enfin la loi no 102/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est entrée en vigueur. L'un de ses grands axes est la priorité donnée à l'instruction en milieu ordinaire, avec l'obligation pour chaque élève d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile, ainsi que la nécessité d'élaborer un projet personnalisé de scolarisation pour chaque enfant handicapé. La loi avance également l'idée d'améliorer l'évaluation – du ressort des maisons départementales des personnes handicapées –, ainsi que les travaux de recherche et les statistiques.

En pratique, le gouvernement s'est engagé dans le cadre du Plan autisme 2005-2007, pour la période précitée, à faire en sorte que soient créées, fin 2006, 801 nouvelles places pour enfants et adolescents atteints d'autisme, 1 200 places pour adultes autistes en maisons d'accueil spécialisées (MAS) et foyers d'accueil médicalisés (FAM), ainsi qu'un centre de ressources sur l'autisme dans chaque région. En outre, les personnes atteintes d'autisme peuvent bénéficier des mesures générales décrétées pour les personnes handicapées, à savoir l'ouverture de 3 750 places dans les services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD), la mise sur pied de 66 projets de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et l'obtention de 4 500 places de soins infirmiers à domicile. Le Plan prévoyait également l'amélioration du diagnostic précoce, l'évaluation des méthodes éducatives et la création d'établissements régionaux et nationaux traitant de l'autisme.

Le Comité observe dans le rapport additionnel présenté par le gouvernement sur le suivi de la décision concernant la réclamation qu'un certain nombre de résultats ont été obtenus :

- des recommandations sur le diagnostic précoce de l'autisme ont été élaborées et sont actuellement diffusées auprès du corps médical et non médical;
- les centres départementaux sur l'autisme (centres de ressources sur l'autisme) ont été créés;
- 801 places pour enfants et 678 places pour adultes ont été financées en 2005, 250 et 400 autres respectivement l'ont été en 2006; un effort similaire est attendu pour 2007;
- des recommandations sur les méthodes d'évaluation sont en préparation;
- des établissements nationaux et locaux pour les personnes atteintes d'autisme sont en passe d'être créés.

S'agissant de l'intégration en milieu ordinaire, il ressort du rapport que la mise en œuvre de la loi no 102/2005 devrait favoriser l'intégration des enfants atteints d'autisme, mais il n'existe aucune statistique sur ce point. La circulaire no 124 exige en particulier que les ministères de la Santé et de l'Education oeuvrent ensemble à une meilleure coordination de l'enseignement spécial et ordinaire pour cette catégorie de personnes handicapées. Enfin, la publication en 2007 d'un guide pour les enseignants sur les étudiants souffrant de troubles du comportement sera publiée. Le Comité prend note des informations présentant les mesures prises par le gouvernement ; il observe toutefois que, d'après une source officielle¹, fin 2005, seules 38 % (301) des 801 places pour personnes atteintes d'autisme financées en 2005 étaient installées. D'autre part, dans le cadre de l'objectif de 2005, 170 places seulement étaient prévues pour 2006 et 27 pour 2007. Un autre tableau résumant le programme pour les années 2005-2007 montre qu'aucune place n'est prévue pour 2007.

Le Comité rappelle avoir jugé la situation préoccupante au moment où il a rendu sa décision sur le bien-fondé de la réclamation, eu égard au manque de places pour enfants atteints d'autisme dans l'enseignement spécial (établissements médico-sociaux). Bien que des progrès aient certes été réalisés, le Comité constate que les informations dont il dispose sont contradictoires, en particulier pour les années 2006/2007, et elles ne sont pas suffisantes pour affirmer que des progrès mesurables ont eu lieu. En particulier, le rapport n'indique pas clairement si les fonds alloués en 2005 pour financer le Plan le seront en 2006 et 2007 afin d'atteindre les objectifs initiaux, ni ce qui est prévu ensuite.

Le rapport additionnel précise que les progrès généraux réalisés en matière d'intégration profiteront également aux personnes atteintes d'autisme, mais aucune donnée n'existe sur ce point. Le Comité rappelle que, si l'on sait qu'une certaine catégorie de personnes fait ou pourrait faire l'objet d'une discrimination, il est du devoir des autorités de l'Etat de recueillir des données pour mesurer l'ampleur du problème (CEDR c. Grèce, réclamation no 15/2003, décision sur le bien-fondé du 8 décembre 2004, §27). La collecte et l'analyse de telles données (dans le respect de la vie privée et sans commettre d'abus) est indispensable pour formuler une politique rationnelle (CEDR c. Italie, réclamation no 27/2004, décision sur le bien-fondé du 7 décembre 2005, §23). Le gouvernement affirme que le problème du manque de statistiques sera réglé par la nouvelle loi no 102/2005. Le Comité demande que le prochain rapport éclaircisse ce point.

Le Comité rappelle que les mesures engagées doivent répondre aux trois critères suivants: (i) un délai raisonnable; (ii) des progrès mesurables; et (iii) un financement compatible avec l'utilisation maximale des ressources disponibles. Au vu des informations fournies, il considère que le gouvernement n'a pas satisfait à ces trois critères.

1. Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement, ministère de la Santé et des Solidarités, Mise en œuvre des mesures prévues concernant l'action sociale et médico-sociale, Bilan des créations de places en 2005 et calendrier prévisionnel d'installation de places (enquête DGAS/PHAN au IV trimestre 2005).

Conclusion

Le Comité conclut que la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 au motif que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) des personnes atteintes d'autisme n'est pas garantie de manière effective.

Résumons :

-La condamnation de 2003 a eu pour effet que la France a été obligée de changer sa définition de l'autisme, ce qui signifie qu'autrement, on n'y serait pas arrivé, mais le Comité de suivi n'est pas dupe : sur le terrain, les choses ont peu changé et le livre blanc d'Autisme France peut en témoigner.

-La discrimination en termes de scolarité reste toujours flagrante.

Le Comité rappelle que se donner les moyens entre autres statistiques pour faire cesser une discrimination, est une obligation légale.

-Les places promises, déjà très insuffisantes, n'ont pas été installées en totalité.

Novembre 2008 :

Charte sociale européenne (révisée)

Comité européen des Droits sociaux

Conclusions 2008 (FRANCE)

Articles 1, 9, 10, 15, 18, 20, 24 et 25 de la Charte révisée.

La Charte sociale européenne révisée a été ratifiée par la France le 7 mai 1999. Le délai pour la présentation au Conseil de l'Europe du 7e rapport sur l'application de la Charte révisée était fixé au 31 octobre 2007 et la France l'a présenté le 27 novembre 2007. Des informations additionnelles ont été soumises le 13 octobre 2008.

Ce rapport a été le premier rapport élaboré selon le nouveau système de soumission des rapports adopté par le Comité des Ministres. Il concerne les dispositions acceptées des articles suivants appartenant au premier groupe thématique « Emploi, formation et égalité des chances » :

- droit au travail (article 1) ;
- droit à l'orientation professionnelle (article 9) ;
- droit à la formation professionnelle (article 10) ;
- droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (article 15) ;
- droit à l'exercice d'une activité lucrative sur le territoire des autres Etats Parties (article 18) ;
- droit des femmes et des hommes à l'égalité des chances (article 20) ;
- droit à la protection en cas de licenciement (article 24) ;
- droit à la garantie des créances en cas d'insolvabilité de l'employeur (article 25).

La France a accepté tous ces articles.

Les périodes de référence applicables étaient :

- 1er janvier 2003 – 31 décembre 2006 pour l'article 18;
- 1er janvier 2005 – 31 décembre 2006 pour les articles 1, 9, 10, 15, 20, 24 et 25.

Le présent chapitre relatif à la France concerne 20 situations et comporte :

- 13 conclusions de conformité: articles 1§1, 1§3, 1§4, 10§1, 10§2, 10§3, 10§4, 18§2,

18§3, 18§4, 20, 24 et 25;

– 4 conclusions de non-conformité: articles 1§2, 10§5, 15§1 and 18§1.

Pour les 3 autres situations relatives aux articles 9, 15§2 et 15§3, le Comité a besoin d'informations supplémentaires. Le Gouvernement est ainsi invité à fournir ces informations dans le prochain rapport consacré à ces articles.

Extraits concernant les personnes autistes :

Rappel de l'Article 15

– Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté

En vue de garantir aux personnes handicapées, quel que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, les Parties s'engagent notamment:

1 à prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées;

2 à favoriser leur accès à l'emploi par toute mesure susceptible d'encourager les employeurs à embaucher et à maintenir en activité des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail et à adapter les conditions de travail aux besoins de ces personnes ou, en cas d'impossibilité en raison du handicap, par l'aménagement ou la création d'emplois protégés en fonction du degré d'incapacité. Ces mesures peuvent justifier, le cas échéant, le recours à des services spécialisés de placement et d'accompagnement;

3 à favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs.

- Le Comité considère, par ailleurs, en ce qui concerne le droit à l'éducation et la formation professionnelles des personnes handicapées (article 15§1), que la situation n'est toujours pas conforme à la Charte révisée pour des motifs indiqués dans la décision sur le bienfondé de l'Association internationale Autisme-Europe (AIAE) c. France, réclamation n° 13/2003. Cette décision était principalement liée au droit à l'éducation des personnes atteintes d'autisme, dont l'examen, par conséquent, n'entre pas en ligne de compte dans le cadre de l'article 1§4.

Conclusion

Dans l'attente des informations demandées, le Comité ajourne sa conclusion.

- Suivi de la réclamation Autisme-Europe c. France (réclamation no 13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003)

Lors de sa dernière conclusion (Conclusions 2007), le Comité a observé qu'une série de mesures a été prise pour remédier à la faible scolarisation des personnes atteintes d'autisme. Le Comité a également estimé que des résultats ont déjà été obtenus.

Cependant, ne disposant pas de tous les éléments (en particulier de statistiques démontrant que les mesures prises bénéficient réellement aux personnes atteintes d'autisme), le Comité a conclu que la situation n'était pas conforme à l'Article 15§1 de la Charte révisée au motif que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) des personnes atteintes d'autisme n'était pas garantie de manière effective.

Le rapport indique que le Plan Autisme 2005-2007 prévoyait de créer 1 436 places réservées aux personnes atteintes d'autisme dans des établissements d'éducation spécialisée et 350 places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). D'après les informations fournies en octobre 2008, le Comité note l'autorisation et le financement de 1 180 places nouvelles en établissements pour enfants atteints d'autisme, ainsi que l'autorisation et le financement de 350 places dédiées à ce public en SESSAD. Par ailleurs, 1 300 places de Maisons d'Accueil Spécialisées (« MAS ») et de Foyer d'Accueil Médicalisé (« FAM ») pour adultes atteints d'autisme ont été autorisées et financées sur les mêmes trois ans. Le Comité cependant demande combien de ces places ont effectivement été créées et combien de personnes atteintes d'autisme ont pu en bénéficier pendant la période de référence, cette information essentielle n'ayant pas été indiquée. Les informations demeurent donc insuffisantes pour apprécier si des progrès tangibles ont été réalisés en matière d'accès à l'éducation des enfants atteints d'autisme.

Le Comité réitère donc sa demande de données lui permettant d'évaluer concrètement comment et si les mesures prises et envisagées bénéficient réellement à la scolarisation des personnes atteintes d'autisme.

Le Comité note qu'un nouveau plan autisme 2008-2010 a été annoncé. Il en examinera le contenu et l'impact lors du prochain examen de l'article 15§1.

D'après le rapport, les recommandations professionnelles émises par la Haute autorité de santé pour le dépistage et le diagnostic précoce de l'autisme chez l'enfant sont élaborées sur la base de la définition de l'autisme de l'OMS, consacrée par le Plan autisme 2005-2007. Cependant le rapport n'indique pas les changements induits par l'utilisation de cette définition dans la pratique. Le Comité réitère donc sa question.

Le Comité considère que le rapport n'apporte pas suffisamment d'éléments nouveaux pour qu'il revienne sur sa conclusion précédente en matière d'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) des personnes atteintes d'autisme.

Conclusion

Le Comité conclut que la situation en France n'est pas conforme à l'article 15§1 de la Charte révisée au motif qu'il n'est pas établi que les personnes atteintes d'autisme se voient garantir de manière effective l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial).

Résumons :

-Le Comité de suivi n'est pas dupe des « changements » français : le diagnostic sur le terrain est-il posé conformément aux recommandations diagnostiques de 2005 ? Les places sont-elles effectivement créées ?

-La discrimination scolaire se poursuit.

De 2007 à 2008, donc aucun progrès.

20 mars 2013 : Le Comité Européen des Droits Sociaux a conclu, sur demande d'Autisme Europe, que la situation de la France n'était pas conforme à l'article 15 de la Charte sociale Européenne révisée

La France est condamnée pour la quatrième fois par le Comité pour non-respect des droits des personnes autistes, au motif qu'il n'est pas établi que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) soit effectivement garantie aux personnes atteintes d'autisme.

[Suivi de la réclamation Autisme-Europe c. France \(réclamation n° 13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003\)](#)

5^{ème} condamnation novembre 2013 après une nouvelle plainte au Conseil de l'Europe

http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC81Merits_fr.pdf

Eu égard au rapport contenant la décision sur le bien-fondé de la réclamation qui lui a été transmis par le Comité européen des Droits sociaux, dans laquelle celui-ci a conclu :

- à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun.

- à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes.

- à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.

- par 9 voix contre 4, qu'il y a violation de l'article E lu en combinaison avec l'article 15§1, parce que les familles n'ont pas d'autre choix que de quitter le territoire national aux fins de scolarisation en milieu scolaire spécialisé de leurs enfants autistes, ce qui constitue une discrimination directe à leur encontre.

- par 8 voix contre 5, qu'il y a violation de l'article E combiné avec l'article 15§1, en raison du contexte budgétaire restreint appliqué au plan Autisme concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes qui désavantage indirectement ces personnes handicapées.

Conclusion :

La France n'est pas aux normes européennes que pourtant elle accepte en les signant.

-Les diagnostics en France restent encore largement faux et influencés par une lecture psychanalytique de l'autisme alors que les troubles du spectre autistique sont des troubles neuro-développementaux comme le dit l'Etat des connaissances sur l'autisme, peu lu et peu diffusé, quand il n'est pas carrément récusé par de nombreux professionnels. La condamnation de novembre 2008 souligne que les recommandations diagnostiques ne sont pas suivies d'effets dans

la pratique. Les recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM de mars 2012 restent peu appliquées, voire elles aussi massivement récusées par les professionnels de santé ou des services médico-sociaux.

-Les personnes autistes souffrent de discrimination à l'école comme au travail. Où sont les « options non hiérarchisées » de la résolution de décembre 2007 ?

Les conclusions de novembre 2007 soulignent que des études statistiques auraient dû être entreprises, puisqu'il y avait discrimination reconnue : elles ne l'ont pas été.

-Le nombre de places est dramatiquement insuffisant et les places annoncées n'ont pas toujours été créées et 2007 a été une année creuse, disaient les conclusions de novembre 2007. Le plan autisme 3 ne corrige qu'à la marge ces insuffisances.

-La place des familles qu'il convient d'aider, de former, de relayer est enfin reconnue dans le plan autisme 3 : mais elles continuent à être largement culpabilisées, traitées de haut, abandonnées à leur sort. **Les familles devraient être pleinement informées et associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation.**

Partout sauf en France, les familles sont co-éducatrices de leur enfant autiste.

-La résolution de décembre 2007 met l'accent sur les comportements difficiles qui doivent être compris, gérés sur le plan éducatif et sans exclusion. On en est loin.

-Les pays devraient proposer des services : ils n'en proposent aucun, à moins de considérer que le packing, la flaque thérapeutique et l'atelier contes en fassent partie. C'est toujours aux familles déjà maltraitées, pas aidées, de porter à bouts de bras les structures nécessaires et de financer de leur poche le soutien éducatif nécessaire à leurs enfants et validé par les recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM.

- L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement² des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins.

Les associations généralistes peuvent faire un travail de socialisation riche et positif, elles ne peuvent pas partir du principe que cela suffit. Le plan autisme 3 prévoyait une évolution de l'offre médico-sociale, mais il reste impossible en France de modifier les formations initiales (largement noyautées par la dictature de la psychanalyse) et les moyens pour améliorer le soutien éducatif sont dérisoires. A minima, parfois doubler le taux d'encadrement, promouvoir la place des psychologues bien formés susceptibles de faire des évaluations fonctionnelles et de construire des plans d'intervention éducative individualisés, sont des urgences absolues.

- Veiller à ce que la présente résolution soit diffusée le plus largement possible auprès de toutes les parties intéressées, par exemple à travers des campagnes de sensibilisation et en coopérant avec la société civile.

Pourquoi la France n'a-t-elle pas diffusé cette résolution partout, auprès du comité national autisme, des CRA, des services de psychiatrie, des DDASS et maintenant des ARS, des conseils départementaux, des ministres concernés ?

Danièle Langlois

Octobre 2017