



**RAPPORT ALTERNATIF DE L'ASSOCIATION AUTISME FRANCE
AU COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES
DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU PREMIER RAPPORT PÉRIODIQUE
DE LA FRANCE PAR LE COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

RAPPORT ALTERNATIF DE L'ASSOCIATION AUTISME FRANCE AU COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU PREMIER RAPPORT PÉRIODIQUE DE LA FRANCE PAR LE COMITÉ DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

I) PREAMBULE

I. Préambule

1. Définition des Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Les TSA sont des troubles précoces et souvent sévères du développement de l'enfant, d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent, conformément au DSM 5, par deux séries de signes d'intensité variable (c'est la raison pour laquelle on parle de troubles du spectre de l'autisme (TSA)) :

- des troubles de la communication et de l'interaction sociale
- des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints

auxquels sont souvent associés aussi d'autres troubles, sensoriels, alimentaires, du sommeil
Les co-morbidités sont fréquentes : épilepsie, trouble du développement intellectuel, trouble de la coordination motrice, trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, syndromes génétiques....

Les difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne peuvent être plus ou moins sévères. Le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois et on doit intervenir de manière très précoce, dès l'apparition des premiers signes et avant un diagnostic formalisé.

La France, selon la Haute Autorité de Santé, admet une prévalence de 1 sur 100 pour les TSA : dans le monde occidental, la prévalence est plus proche de 2%. Toute personne avec un TSA, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition que les interventions proposées soient adaptées à ses besoins, ses difficultés et ses potentialités. Il est indispensable qu'elle bénéficie d'évaluations fonctionnelles régulières et de programmes éducatifs individualisés, par des professionnels formés dans le domaine de l'autisme. Afin de pouvoir développer leurs capacités, les personnes avec un TSA ont besoin :

- d'un diagnostic précoce appuyé sur un bilan pluridisciplinaire, neurologique, orthophonique, sensori-moteur, cognitif ;
- d'une intervention précoce avec des programmes adaptés et scientifiquement validés ;
- d'évaluations régulières et de programmes éducatifs individualisés ;
- d'une scolarisation avec un soutien éducatif dans l'école et éventuellement des aménagements pédagogiques ;
- d'une socialisation dans tous les lieux de vie.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Le droit à des interventions spécifiques est garanti par la loi :

2) Présentation d'Autisme France

Autisme France : 30 ans de lutte au service des personnes autistes

Février 1989 : 1er appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une **première assemblée constituante en juin 1989**, à Lyon. Un premier « manifeste des parents d'enfants autistiques » est rédigé. Il s'articule autour de 4 points principaux :

- Le droit au diagnostic
- Le droit à l'éducation
- Le droit à l'information
- Le droit à la réparation des carences (causées par une prise en charge inadéquate)

Avril 1994 : Simone Veil **reçoit Autisme France le 12 avril**, et nous annonce sa décision, conformément à notre demande, de diligenter des enquêtes (IGAS, ANDEM...) et de publier un texte sur l'autisme, dans un délai d'un an. Cette promesse sera tenue.

Juin 1994 : Autisme France publie son « **Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle** ». Ce document inspirera largement le rapport de l'IGAS.

Mars 1995 : Autisme France reçoit du Ministère (27 mars) **le projet de circulaire promis par Simone Veil. Nous sommes les seuls à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés**, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). **Les deux autres sont refusés** (libre choix du contenu de la thérapeutique, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits.

Avril 1995 : **Mobilisation générale en six jours** pour obtenir l'alternative éducative.

Ce combat, nous l'avons mené seuls, alors que les autres associations de parents, estimant à tort que « mieux valait une mauvaise circulaire que pas de circulaire du tout », avaient baissé les bras dès le départ.

Février 1996 : Le projet de loi déposé par le député de la Loire Jean François Chossy est adopté à l'unanimité en première lecture à l'Assemblée Nationale le 26 février. Ce projet de loi, faisant de l'autisme un handicap ouvrant droit à des interventions spécifiques est devenu l'article L 246-1 du CASF.

Juin 2001 : **Le Président d'Autisme France** est reçu successivement par **Bernard Kouchner** (01.06) et **Ségolène Royal** (05.06). Les points essentiels abordés sont :

- Obligation de poser les diagnostics d'autisme conformément à la classification internationale, et si possible avant l'entrée en classe maternelle (dépistage systématique).
- Accès à l'éducation.
- Droit des personnes autistes à une vie digne.
- Investissement de la médecine dans la recherche sur l'autisme.

Présentation par **Ségolène Royal** du « **plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et les adultes autistes** ». La Ministre s'engage à « prendre toutes les dispositions nécessaires pour qu'aucun enfant handicapé ne soit maintenu à l'écart de l'obligation éducative à la prochaine rentrée scolaire ».

Au cours de l'année 2002, Autisme France a également initié une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes.

Novembre 2003 : **Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non-respect par la France de ses**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.

La condamnation de la France sera reprise et confirmée en 2007, 2008, 2010, 2012, 2013.

2009 : Deuxième Livre Blanc sur l'autisme

2010 : Autisme France est au groupe de pilotage des recommandations de bonnes pratiques pour enfants et adolescents.

2012 : Autisme France rédige une proposition de plan autisme.

2013-2014 : Autisme France s'implique largement pour que les changements puissent enfin commencer à être mis en œuvre :

-reconnaissance nationale de notre travail et de notre expertise, présence affirmée dans toutes les instances et tous les groupes de travail

-construction d'un référentiel qualité national largement appuyé sur nos grilles qualité, qui deviendra le socle de la nouvelle certification autisme Handéo

-revendication de l'inclusion en milieu ordinaire

-respect des recommandations de bonnes pratiques en autisme

-respect des droits des personnes avec l'ouverture en 2014 du service de protection juridique (lourds contentieux avec les MDPH, inexistence de services adaptés, signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance)

2016 : Autisme France est au groupe de pilotage des recommandations de bonnes pratiques pour les adultes.

Elle s'implique depuis dans les groupes de travail de la stratégie autisme 2018-2022.

Les fondements de notre charte et de nos statuts restent des points de repère fondamentaux :

-droit au diagnostic et à l'intervention précoces

-droit à l'accompagnement tout au long de la vie par les dispositifs adaptés

-priorité à l'inclusion en milieu ordinaire

-refonte des formations initiale et continue

-réaffectation de l'argent public du sanitaire psychiatrique vers les services nécessaires

-réparation des torts causés aux personnes autistes et à leurs familles par la maltraitance, le défaut d'éducation adaptée.

II Constat du non-respect de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Autisme France a déjà fait en 2015 et 2020 un rapport alternatif au Comité ONU des droits de l'enfant et avait souligné un certain nombre de violations de ces droits.

Autisme France a listé la violation des droits pour les personnes autistes dans un document en ligne sur le site de l'association :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Autisme_et_droits-2020.pdf

Ce document fait le bilan en 2020 de l'application de la loi de 2005. Il a été envoyé au Commissaire Européen aux Droits de l'Homme ainsi qu'au Défenseur des Droits.

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, scolarisation difficile, 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.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Articles 1 à 4

Commentaire Autisme France : L'autodétermination des personnes autistes n'existe quasiment pas ; les lieux d'accueil pour les adultes ne sont pas forcément adaptés à leurs goûts et choix, car la vie collective est imposée ; les personnes qui souhaitent vivre de manière autonome dans des logements accompagnés ne trouvent pas de réponse.

Commentaire Autisme France : les MDPH sont globalement une honte pour l'autisme : délais de traitement des dossiers de plusieurs mois, réponses sans rapport avec les besoins, aucun suivi des orientations parfois imposées aux familles dans des services inadaptés, obligation fréquente d'aller au contentieux pour faire valoir des droits régulièrement bafoués, la scolarisation inclusive semble ne pas y exister ; les MDPH se permettent de demander des documents y compris des tests de QI aux familles, documents qui sont à leur charge financière ; les adultes autistes sont particulièrement maltraités.

Commentaire Autisme France : Les évaluations du handicap ne sont pas conformes à la classification internationale fonctionnelle (CIF) en ce qui concerne les enfants et en ce qui concerne l'autisme. La loi française, dans le code de l'action sociale et des familles, Annexe 2-5, qui régit l'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH) est très restrictive pour l'autisme. En effet les incapacités sont évaluées essentiellement sur des besoins vitaux de base, et non sur l'aide à l'autonomie. L'aide à la vie sociale, l'aide éducative sont rationnées, les compensations excluent par exemple de prendre dans l'action « se déplacer » ce qui a trait à la vie sociale, et l'utilisation des transports en commun n'est pas prise en compte. L'aide à la vie sociale est rationnée à 1 heure par jour en moyenne, ce qui implique que la personne qui a besoin d'un accompagnement pour se déplacer doit limiter ses déplacements. Les documents construits par la CNSA ne sont pas toujours utilisés par les MDPH qui souvent font une lecture erronée de l'annexe 2-5. Les outils nécessaires à l'évaluation sont obsolètes, inadaptés à l'autisme, et n'ont jamais été revus malgré des demandes répétées

Commentaire Autisme France sur la stratégie autisme : les plateformes sont un progrès mais insuffisant car ces plateformes ne sont pas dédiées à l'autisme, la durée maximale de ces plateformes est limitée à 1 an ou deux pour chaque enfant, et le nombre maximal d'heures d'interventions est insuffisant, 30h par an, alors que la Haute Autorité de Santé évalue pour l'autisme, le besoin en intervention précoce à 20h par semaine ; par ailleurs les psychologues ne peuvent toujours pas intervenir ; enfin, ces plateformes ne sont toujours pas capables de dire combien elles ont diagnostiqué d'enfants autistes, en violation de la recommandation de la Haute Autorité de Santé sur le diagnostic précoce qui explique que le diagnostic est fiable à partir de 18 mois. Le choix a été fait de noyer l'autisme dans l'ensemble vague des troubles du neuro-développement, au mépris des classifications internationales qui font de ce concept un chapeau, pas un diagnostic. Aucune statistique fiable sur le nombre d'enfants passés dans les plateformes, les diagnostics posés et les interventions mises en œuvre. Beaucoup de ces plateformes qui n'existent que dans une petite moitié des départements, ont été confiées par les ARS à des gestionnaires notoirement incompetents et noyautés par la psychanalyse.

Commentaire Autisme France : quant au repérage des adultes non diagnostiqués en établissements, il s'agit uniquement d'un repérage, et il est à peine commencé. Le diagnostic nécessite de mobiliser des professionnels qui sont aujourd'hui en nombre insuffisant. Par exemple en région parisienne il y a un seul centre expert pour le diagnostic des adultes alors qu'il y en huit pour les enfants. Pourtant la majorité des adultes ne sont pas diagnostiqués, alors que les adultes représentent les deux tiers des personnes autistes. Pour les adultes ne vivant pas en établissement, il n'y a aucune démarche pour faciliter leur accès à un diagnostic. Certains adultes autistes ne sont pas diagnostiqués ou traînent un diagnostic erroné qui leur a été collé dans l'enfance ou l'adolescence. Ils se découragent quand les centres experts annoncent des temps d'attente de 2 ans pour un bilan en vue d'un diagnostic. Il reste la possibilité de solliciter des professionnels libéraux mais non remboursés pour les bilans, mais c'est très coûteux.

Commentaire Autisme France sur les plateformes 360 : les plateformes « 360 » ne créent pas de ressources pour accompagner les personnes mais orientent vers les dispositifs existants, et il est faux de dire que chacun obtient une solution. Notre association reçoit toujours des appels à l'aide de familles qui ont un adolescent ou un adulte autiste sans solution. Il y a des dizaines de milliers de personnes handicapées sans solution adaptée, et beaucoup sont autistes. Il n'y a pas eu un centime

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

accordé dans la stratégie autisme 2018-2022 pour ouvrir des lieux de vie pour les adultes. Il reste des fonds du plan autisme 3 (2013-2017) inutilisés car il est impossible de modifier la loi pour que les financements puissent être utilisés par les seules agences régionales de santé.

Commentaire Autisme France sur la représentation des personnes : Une bonne partie des associations du CNCPH dites représentatives des personnes handicapées ne sont pas des associations d'usagers ; certaines sont locales, ne sont pas des associations, ne représentent en rien les personnes handicapées, ou sont des regroupements de personnes morales (gestionnaires parfois). Le choix final des associations s'est fait sans aucune transparence.

La participation des personnes handicapées à la CNSA, au comité de l'école inclusive, au comité bientraitance est très minoritaire, dans les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des maisons départementales des personnes handicapées, où les grosses associations gestionnaires envoient des salariés.

La Haute Autorité de Santé a exclu toutes les associations d'usagers de ses instances et construit ses recommandations sur le handicap sans les personnes concernées et leurs familles.

Les ministères ne sont pas formés à l'autisme, ni les Agences régionales de santé, ni les administrations centrales.

Égalité et non-discrimination (art. 5)

Commentaire Autisme France : il reste très difficile d'obtenir que les enseignants aménagent leur pédagogie et l'espace pour les enfants autistes ; il est tout aussi difficile pour des adultes d'obtenir des aménagements au travail

Commentaire Autisme France : les aménagements des examens et concours sont mal conçus, en particulier pour l'autisme ; l'obligation de l'épreuve dite grand oral au bac est discriminatoire à leur égard

Commentaire Autisme France : les personnes autistes n'arrivent pas à faire valoir la discrimination, que ce soit pour la scolarisation, l'accès aux sports et loisirs, l'accès au travail. Le Défenseur des Droits reçoit beaucoup de plaintes mais n'est pas un tribunal ; longue attente, beaucoup de dossiers ne trouvent pas de réponse.

Femmes handicapées (art.6)

Commentaire Autisme France : à cause de leur naïveté sociale, beaucoup de femmes autistes peuvent être des proies sexuelles faciles ; l'information à leur disposition manque cruellement

Enfants handicapés (art. 7)

Commentaire Autisme France : la stratégie de prévention et de protection de l'enfance ne mentionne qu'à la marge les enfants et parents handicapés et n'assurent en rien leur protection contre les placements abusifs, surtout s'ils sont autistes. Aucune association de personnes handicapées n'est dans le comité de suivi qui ne nous tient pas au courant et ne s'est réuni qu'une seule fois en juin 2020.

Autisme France a fait en 2016 un rapport Aide Sociale à l'Enfance et autisme, envoyé au Défenseur des Droits : la version publique du rapport a dû éliminer les témoignages des familles, terrorisées à l'idée que leurs mots, même anonymisés, donnent lieu à des rétorsions des services sociaux.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BIS27Aide%2BSociale%2BE0%2BIS27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CommuniquE9%2Bplacements%2Babusifs%2Benfants%2Bautistes.pdf

<https://www.la-croix.com/Journal/Aide-sociale-lenfance-douloureuse-affaire-dautisme-2017-08-10-1100868755>

<https://adikia.fr/2019/04/autisme-les-pratiques-inavouables-de-laide-sociale-lenfance/>

Une mission parlementaire est en cours :

http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/miaidenf/115miaidenf1819024_compte-rendu

L'émblématique affaire Rachel, maman privée de ses enfants depuis 4 ans, au seul motif qu'elle a osé demander un diagnostic d'autisme pour son deuxième enfant, a une page Wikipedia et a fait l'objet d'un film présenté par Public Sénat.

Une honte française qui se poursuit toujours.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Rachel

<https://www.publicsenat.fr/emission/documentaires/rachel-l-autisme-a-l-epreuve-de-la-justice-139103>

En ce qui concerne les réfugiés mineurs handicapés, nous n'avons aucune information à ce sujet ; notre association a dû intervenir pour que des couples avec des enfants autistes ne soient pas expulsés, alors qu'aucune prise en charge n'existait dans leur pays d'origine ; ces familles bataillaient pour avoir un diagnostic d'autisme et n'étaient pas prioritaires

S'ils sont mineurs handicapés non accompagnés, la France est incapable de produire la moindre statistique. Nous n'avons aucune information à ce sujet ; l'aide sociale à l'enfance est incapable de produire des statistiques sur le nombre d'enfants handicapés dans ses services

Commentaire Autisme France : contrairement aux affirmations de la France, il n'y a aucune nouvelle solution d'accompagnement ; la liste d'attente pour un SESSAD ou un IME est de 3 à 5 ans ; pour un foyer adultes, au moins dix ans ; les équipes mobiles non formées à la spécificité de certains handicaps ne sont pas une réponse ; les associations représentatives des personnes handicapées n'ont pas été consultées sur la nature et l'objet de ces équipes

Commentaire Autisme France : beaucoup d'établissements sont des lieux fermés où les familles n'ont pas le droit de rentrer ; une structure de 116 places a ouvert aux Mureaux, en Seine et Marne, (autisme + handicap psychique) au milieu de nulle part.

Les états des lieux de l'autisme faits par les Agences régionales de Santé en 2014 montraient que le diagnostic posé restait à 60% celui de psychose infantile, diagnostic non conforme à la CIM 10 et inspiré par une lecture psychanalytique de l'autisme.

http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/01_votre_ars/111_Lettre_info_ext_Aquitaine/Lettre_externe_2014_03/01_Dossier/Plan_Regional_Autisme_2013_2017_Et_atdeslieux.pdf

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0 INTERNET ARS MIP/ACTU/AUTISME 1042014/Etatdeslieux_tour de Franceautisme.pdf

Cette situation s'est peu améliorée en 2020. Le diagnostic reste toujours difficile et long à obtenir. Un très grand nombre d'enfants sont toujours en Hôpital Psychiatrique, sans diagnostic ni interventions éducatives.

Comme le souligne une récente enquête de satisfaction des usagers, l'âge moyen du diagnostic est à 7 ans, alors que le diagnostic d'autisme est faible à partir de 18 mois.

https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-06/etude_ipsos_tnd_2020_def.pdf

Aucun syndicat de psychiatres n'a soutenu le plan autisme 3 (2012-2017) qui mettait les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé au cœur de ses mesures, aucun syndicat de santé n'a soutenu les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 et le plan autisme 3 qui les mettait en œuvre. La vision sanitaire, hospitalo-centrée, et psychanalytique de l'autisme, perdue, au détriment des interventions éducatives, pourtant internationalement validées.

La nouvelle stratégie autisme, 2018-2022, a donné lieu aussi à des prises de position de la Fédération Française de Psychiatrie. Quand la secrétaire d'Etat a osé dire que l'autisme n'était pas la propriété de la psychiatrie, elle a été prise à partie :

https://fedepsychiatrie.fr/wp-content/uploads/2019/04/Communique_Cluzel-2019.pdf

<https://fedepsychiatrie.fr/wp-content/uploads/2020/04/SFPEADA-Courrier-de-contestation-Psychiatrie-et-handicap1.pdf>

La Fédération Française de Psychiatrie défend la vision archaïque des Centres médico-psycho-pédagogiques, exclusivement psychanalytique et attaque violemment l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine qui leur a demandé d'actualiser connaissances et compétences.

Le refus de diagnostiquer est grave dans la mesure où il empêche les enfants d'accéder aux interventions éducatives précoces qui permettraient de limiter les sur-handicaps liés à l'autisme. Il entraîne pour les enfants une perte de chance.

Ce défaut de diagnostic avait été souligné dans le Rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'Homme.

237. Le Commissaire constate qu'il existe en France une opposition ancienne et marquée entre l'approche essentiellement psychanalytique des syndromes autistiques et des TED retenue par une partie des psychiatres et les aspirations des associations de familles à accéder aux méthodes éducatives, comportementales et développementales recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS).

259. La situation des personnes atteintes des syndromes autistiques et de TED requiert une attention particulière et des efforts soutenus de la part de la France. Le Commissaire note l'existence d'un dépistage insuffisant des syndromes autistiques et des TED, ainsi que le manque d'accompagnement adapté des personnes autistes, qui ont pour effet l'institutionnalisation psychiatrique de ces personnes sans accompagnement. Il est nécessaire que les autorités investissent davantage de moyens en faveur de l'accompagnement adapté et de la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire.

Il reste encore difficile en France de faire reconnaître en France la spécificité de l'autisme.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Tous les documents statistiques, y compris à l'Education Nationale, utilisent une vieille classification : les troubles du spectre de l'autisme doivent se trouver dans les déficiences intellectuelles ou les déficiences du psychisme. Même la loi de 2005 (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) méconnaît les troubles du spectre de l'autisme et plus largement les troubles neuro-développementaux.

Solutions :

- la création de services de diagnostic et d'intervention précoces dans chaque département ;
- l'obligation pour le corps médical de diagnostiquer conformément au DSM5, en attendant la CIM 11, d'informer les parents, clairement et par écrit, du diagnostic de leur enfant et de remplir des documents explicites par écrit pour préciser la nature des interventions nécessaires, recommandées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 ;
- l'obligation de respecter les recommandations diagnostiques de la Haute Autorité de Santé de janvier 2018
- la sanction des médecins qui violent le code de Santé Publique et refusent de diagnostiquer
- l'organisation d'une campagne de sensibilisation nationale et le développement des outils d'information nécessaire : la seule brochure dépistage existante est un travail de notre association :
http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21141_2.pdf

Sensibilisation (art. 8)

Commentaire Autisme France : la représentation de l'autisme dans les médias est scandaleuse ; seuls sont invités parfois dans des émissions des enfants et adultes verbaux avec un bon niveau intellectuel ; dans les fictions, seules sont présentés des personnages dans le très haut du spectre de l'autisme, avec une collection de clichés ; jamais les associations de familles ne sont consultées pour parler de manière juste de l'autisme.

Voir les commentaires de la commission nationale consultative des droits de l'homme à ce sujet.

Commentaire Autisme France : la campagne de sensibilisation nationale au handicap de 2021 prévue ignore totalement l'autisme, accumule les clichés ; il n'y a toujours pas de campagne nationale de sensibilisation à l'autisme.

Le secrétariat d'Etat et le Ministère de la Justice ont osé confier la formation des magistrats à une association non représentative qui n'a consulté aucune association de personnes handicapées et donne des informations erronées sur l'autisme.

Commentaire Autisme France : le Duoday, c'est de la communication qui n'a rien changé à la discrimination dans l'emploi que subissent de nombreuses personnes handicapées, en particulier artistes.

Commentaire Autisme France sur l'enquête IPSOS troubles du neuro-développement : cette enquête montre les dysfonctionnements : diagnostic tardif, interventions insuffisantes ou absentes, adultes à l'abandon, mais on n'en a tiré aucune leçon, aucune correction des objectifs ; pire, la délégation autisme a transformé les réponses à l'enquête en statistiques officielles.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Accessibilité (art. 9)

Commentaire Autisme France : quelques rares régions ont essayé de concevoir des adaptations pour les personnes autistes dans les gares. En France, l'accessibilité se résume à l'accessibilité au fauteuil roulant ; les troubles cognitifs et neuro-développementaux sont massivement oubliés

Commentaire Autisme France : En France, l'accessibilité se résume à l'accessibilité au fauteuil roulant ; les troubles cognitifs et neuro-développementaux sont massivement oubliés

Commentaire Autisme France : En France, l'accessibilité dans les services publics se résume à l'accessibilité au fauteuil roulant ; les troubles cognitifs et neuro-développementaux sont massivement oubliés

Commentaire Autisme France : la permanence téléphonique ouverte aux parents pour la scolarisation ne résout pas les problèmes scolaires : absence d'accompagnant en classe, absence de services, absence de classes dédiées aux enfants autistes

Situations de risque et situations d'urgence humanitaire (art. 11)

Commentaire Autisme France : la crise du COVID a aggravé la situation des personnes autistes, privées d'école, de services, d'intervenants, de soutien pour les familles. Nous avons dû demander des droits de sortie élargis pour les personnes autistes et monter l'opération prêt de jardins pour que les enfants puissent avoir un peu d'air. C'est une association, grandir Ensemble, qui a dû chercher des fonds pour offrir un peu de répit aux familles.

Commentaire Autisme France : la crise Covid n'a en rien amélioré la situation des enfants et adultes : c'est vraiment se moquer du monde ; pour avoir une place dans un établissement ou service pour enfants, c'est 3 ou 4 ans de liste d'attente, au moins 10 pour un établissement pour adultes, la crise sanitaire n'a rien changé. Le numéro accessible d'appui ne propose aucune solution.

Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12)

Commentaire Autisme France : les personnes handicapées sont toujours des sous-citoyens ; la Banque Postale interdit ainsi aux adultes sous curatelle d'avoir une carte bancaire sans contact ; si la tutelle est exercée par une association dédiée, celle-ci a tout pouvoir pour interdire un diagnostic, le lien avec la famille, etc...

Commentaire Autisme France : les juges des tutelles n'ont aucun moyen de mener à bien leurs missions

Commentaire Autisme France : le discours sur l'auto-représentation et l'autodétermination c'est de la communication vide ; elle a juste servi à quelques auto-représentants même pas diagnostiqués de s'acharner parfois contre les familles et de viser à démolir les interventions éducatives nécessaires ; un auto-représentant ne représente que lui-même, il n'a pas légitimité à parler au nom des autres ; les associations de familles sont marginalisées depuis 4 ans alors qu'elles sont représentatives ; l'autodétermination n'a rien à voir avec l'auto-représentation. L'autodétermination des personnes autistes est largement menacée par les discriminations qu'elles subissent au quotidien.

Commentaire Autisme France : les personnes ne peuvent pas toujours parler pour elles-mêmes ; la réponse accompagnée pour tous visait d'abord les personnes les plus vulnérables, sans aucune solution, souvent autistes sévères ; elles n'ont toujours aucune solution. La pair-aidance est le sujet

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

à la mode pour masquer le fait que rien n'est fait ; les personnes autistes avec des troubles sévères ne relèvent pas de la pair-aidance

Commentaire Autisme France : c'est bien regrettable que la notion de handicap ne soit pas présente dans les bases de données sur la protection juridique des majeurs ; la France n'a aucune statistique décente sur le handicap

Accès à la justice (art. 13)

Commentaire Autisme France : les magistrats en charge des enfants, des affaires familiales, des tutelles et de la protection des majeurs ou les directeurs des services de greffe prenant la direction de services d'accueil ne sont pas formés à l'autisme, ni au handicap.

L'Ecole Nationale de la Magistrature, les forces de l'ordre ne sont pas formées à l'autisme. La pseudo-mallette pédagogique sous l'égide de la Défenseure des Droits et un tissu d'âneries sur le handicap, entre autres sur l'autisme. Bien sûr, les associations représentatives n'ont pas été consultées.

Liberté et sécurité de la personne (art. 14)

Commentaire Autisme France : on peut toujours imposer l'isolement et la contention, même si elles sont en théorie contrôlées par le juge ; le cahier des charges médico-social pour des unités spécifiques aux personnes autistes avec des troubles sévères évoque la contention et on peut isoler des personnes autistes dans des chambres spéciales avec un hublot, dans le champ médico-social aussi.

Commentaire Autisme France : si, en hôpital psychiatrique et dans des établissements médico-sociaux, une mesure d'isolement peut être fondée sur le handicap.

Commentaire Autisme France : les associations représentatives des personnes autistes sont exclues de la feuille de route pour la santé mentale et la psychiatrie, alors qu'il est impossible d'obtenir la dépsychiatriation de l'autisme

Commentaire Autisme France : nous ne sommes pas au courant d'un éventuel plan de réduction des mesures d'isolement et de contention, de soins sans consentement ; l'ancien comité psychiatrie avait ouvert une annexe autisme sur ce sujet ; les deux ont été dissous donc de nombreuses personnes autistes restent en hôpital psychiatrique au long cours

Commentaire Autisme France : les personnes handicapées en prison ont des conditions indignes ; des personnes autistes s'y trouvent sans avoir accès au sens de la prison. Nous ne sommes pas au courant d'une feuille de route 2019-2022 pour le repérage des situations de handicap, de fragilité ou de perte d'autonomie des personnes détenues et l'accès aux aides à la vie quotidienne en détention.

Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (art. 15)

Commentaire Autisme France : la contention se continue pour les personnes autistes.

On nous dit que la commission départementale des soins psychiatriques est informée de l'ensemble des décisions d'admission en soins psychiatriques et de leurs renouvellements et des décisions y mettant fin. Elle examine la situation des personnes admises en soins psychiatriques sans consentement et reçoit leurs réclamation : **nous ne sommes pas au courant ; les personnes autistes ne peuvent le plus souvent pas se défendre**

Commentaire Autisme France : dire que le packing ne fait pas partie des interventions recommandées par la Haute Autorité de Santé, c'est se moquer du monde ; le packing se

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

poursuit dans certains hôpitaux de jour et établissements médico-sociaux, avec de l'argent public ; la coordonnatrice du centre de ressources autisme de Lille a fait sa thèse sur le packing

Commentaire Autisme France : nous ne sommes pas au courant d'une formation des professionnels de santé à l'autisme : Autisme France a fait en 2019 et 2020 une liste de 20 pages de formation autisme non conformes à l'état scientifique des connaissances, dont une bonne partie sont éligibles à l'agence nationale du développement professionnel continu des professionnels de santé.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2020.02-Formations_autisme_non_conformes.pdf

Commentaire Autisme France : nous ne sommes pas au courant des actions d'amélioration de l'accès aux soins somatiques pour les personnes autistes : où sont ces actions ? Aucune cartographie nationale des lieux de soins spécialisés qui acceptent des personnes avec des troubles sévères.

Les adolescents à partir de 16 ans sont considérés comme adultes en psychiatrie où ils peuvent être médicamenteux à outrance et maltraités (attachés et enfermés). Ce point était souligné par le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme, et est resté en l'état :

234. Malgré les nombreuses remises en cause de leur bien-fondé et leur caractère attentatoire aux libertés individuelles, ces hospitalisations involontaires restent nombreuses et ont concerné plus de 80 000 personnes en 2011. Une étude de 2012 de l'Agence des droits fondamentaux de l'UE a, en outre, fait état de témoignages selon lesquels l'avis des patients concernés par ces placements et traitements involontaires serait rarement recueilli et insuffisamment pris en compte en France. Le Commissaire estime que l'avis de la personne que l'on entend placer dans une structure fermée doit toujours être recueilli et que le placement dans une telle institution sans le consentement de la personne intéressée doit être considéré comme une privation de liberté et être assorti des garanties énoncées à l'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme¹⁴².

Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16)

Commentaire Autisme France : les maltraitements en établissements médico-sociaux sont souvent passés sous silence, y compris les viols : une plainte pour viol en établissement a commencé par être classée sans suite ; des professionnelles qui ont maltraité un adolescent autiste dans un institut médico-social ont été relaxées, car pour elles c'était un jeu :

<https://informations.handicap.fr/a-xavier-autiste-vacuum-challenge-poubelle-enferme-12978.php>

Il y a eu un travail de définition de la maltraitance fait par le comité bientraitance, mais cette définition n'a trouvé aucun vecteur législatif et donc n'est pas opposable. Commentaire Autisme France : nous ne sommes pas au courant d'une note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie, au domicile ou en établissement, propose des pistes concrètes qui serviront de base à l'élaboration d'une stratégie nationale et un plan d'actions ; il n'y a rien eu

Commentaire Autisme France : aucune création de foyers pour adultes et d'établissements pour enfants ; les ARS demandent aux gestionnaires de transformer des établissements en services sans prévoir l'accompagnement des enfants qui retournent à l'école sans avoir jamais été scolarisés

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Commentaire Autisme France : nous ne sommes pas tenus au courant de la construction par la HAS d'un « parcours usager » assorti d'indicateurs de qualité dans le champ psychiatrie et santé mentale, prévue pour 2021 ; **le coordonnateur défend la psychanalyse ; Extrait :** « Ces troubles psychiques périnataux incluent notamment les troubles dépressifs, les troubles anxieux, les troubles psychiques sévères (bipolarité, schizophrénie, troubles graves de la personnalité, etc.), les addictions et mésusages de l'alcool et des autres substances psychoactives et les troubles de la relation précoce (parents-bébé). » Aucune reconnaissance des troubles du neuro-développement. La France continue dans son obscurantisme.

Autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19)

Commentaire Autisme France : les placements abusifs continuent à l'égard des enfants autistes et TDAH car leurs troubles sont considérés comme des pathologies liées à la relation mère-enfant ; nous n'avons obtenu aucune amélioration sur ce sujet.

Il est faux de dire que la Stratégie nationale de prévention et de protection de l'enfance prévoit la création d'outils communs entre les acteurs de la protection de l'enfance et du handicap, pour éviter tout placement non-justifié : rien n'existe.

Commentaire Autisme France : le rôle du médico-social pour les enfants a fait l'objet d'une instruction sans aucune construction avec les associations de familles ; le médico-social est incapable de répondre aux besoins ni quantitativement ni qualitativement, mais il n'y a aucun effort pour aider les familles à financer les professionnels libéraux dont elles ont besoin (psychologues, éducateurs, ergothérapeutes) et qui ne sont pas financés par la Sécurité Sociale ; il n'y a pas de montée en compétences des acteurs du médico-social car leur formation à l'autisme n'est pas prévue, les recommandations de bonnes pratiques ne sont pas respectées car la France refuse toujours de les rendre opposables. On peut donc faire n'importe quoi en autisme avec de l'argent public.

Pour les adultes autistes, les dispositifs d'accompagnement à l'emploi et au logement sont rares, et quasiment non financés.

Parler de liberté de choix alors que l'offre ne correspond pas aux besoins, ni quantitativement ni qualitativement, c'est se moquer du monde. La société reste non inclusive pour enfants et adultes autistes.

Commentaire Autisme France : statistiques du handicap pas à jour, absence des troubles neuro-développementaux à cause des entrées déficience intellectuelle et troubles du psychisme qui sont archaïques et inopérantes, alors que la DGCS et la CNSA refusent de changer ces nomenclatures

Commentaire Autisme France : un mensonge scandaleux sur un travail de diagnostic et de recensement spécifique en autisme ; **aucune étude épidémiologique en France.**

Commentaire Autisme France : aucune évaluation qualité de l'accompagnement des 506 949 personnes handicapées dans le secteur médico-social ; argent public donné à des gestionnaires privés sans contrôle de l'argent public ; personnes autistes le plus souvent sans diagnostic, sans interventions recommandées.

En ce qui concerne les 52 384 solutions d'accompagnement par les services de proximité en milieu ordinaire pour les adultes et les 53 849 solutions d'accompagnement pour enfants : **aucune cartographie pour l'autisme, aucune évaluation qualité**

Commentaire Autisme France : la Prestation de Compensation du Handicap n'est pas accessible avec des troubles cognitifs, neuro-développementaux, ou psychiatriques parce que

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

les critères d'éligibilité sont limités aux troubles moteurs et sensoriels. Cette discrimination dénoncée dans des rapports, et même par le Président de la République, n'a fait l'objet d'une correction par le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées qui la refuse, pour des motifs financiers. Ces personnes ne sont ainsi pas éligibles à la prestation parentalité.

Commentaire Autisme France : la PCH n'est pas accessible aux personnes autistes qui ont un minimum d'autonomie mais ont besoin de soutien à la vie quotidienne car les critères d'éligibilité sont discriminatoires.

Commentaire Autisme France : les plans d'accompagnement global ne sont pas des réponses mais du bricolage peu adapté

Commentaire Autisme France : n décembre 2018, 7 892 français sont accueillis dans les services wallons (6 457 adultes et 1 435 jeunes). Nous ne disposons pas d'informations sur le flux des retours ; **aucune statistique, en particulier pour les types de handicap.**

Commentaire Autisme France : la France finançait 350 places nouvelles chaque année en Belgique ; elle refuse de le faire mais sans ouvrir les 350 places sur le territoire français ; c'est une catastrophe

Respect du domicile et de la famille (art. 23)

Commentaire Autisme France : la PCH parentalité n'est pas accessible aux personnes autistes qui ne sont pas éligibles à la PCH aide humaine, de manière discriminatoire

Il est faux de dire que la Stratégie nationale de prévention et de protection de l'enfance fixe comme objectif de renforcer les collaborations et co-financements existants entre les différentes institutions (départements, CAF, ARS) pour permettre des réponses adaptées : **rien n'existe.**

Commentaire Autisme France : rien pour accompagner la parentalité des personnes autistes.

Dans les établissements fermés, les adultes ne peuvent voir leur famille que 28 jours par an.

Éducation (art. 24)

Commentaire Autisme France : comme le montrent toutes les études, beaucoup d'enfants autistes sont très peu scolarisés et en institut médico-social, la scolarisation est rare. Les enfants autistes arrivent très peu au lycée, encore moins dans l'enseignement supérieur

Commentaire Autisme France : 91% des élèves handicapés sont scolarisés à temps complet (avec ou sans accompagnants d'élèves en situation de handicap), 87% dans le premier degré et 96% dans le second degré. La scolarisation à temps partiel est le plus souvent observée pour les élèves de début de maternelle (85% à temps plein) : **ces statistiques ne concernent pas l'autisme : enfants peu et mal scolarisés**

Faute de recensement de la population handicapée, le nombre d'enfants handicapés exclus du système éducatif n'est pas connu de manière exhaustive. Fin 2014, 15% des enfants en âge scolaire fréquentant un EMS (11 000) bénéficiait d'une prise en charge éducative sans accès aux apprentissages scolaires (notamment les enfants polyhandicapés ou porteurs de troubles profonds). Les données actualisées de 2018 ne sont pas encore disponibles. Enfin, les dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées « sans solution » ont permis d'identifier 1500 jeunes de moins de 20 ans pour lesquels un plan global d'accompagnement été mis en place en 2017 et 2018. **Commentaire Autisme France : absence scandaleuse de statistiques**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Commentaire Autisme France : le système d'information des MDPH est en retard et ne permet toujours pas d'avoir des statistiques par type de handicap

Commentaire Autisme France : les AESH manquent, leur remplacement n'est pas assuré, les AESH individuels sont menacés et remplacés par des AESH collectifs sans quotité horaire

A la rentrée 2019, on recense :

- 39 000 élèves avec des troubles du spectre de l'autisme (déclarés), soit 11% des élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire ;

Commentaire Autisme France : il y a 100 000 enfants autistes au moins !

- 24 unités d'enseignement en maternelle et 20 en élémentaire nouvellement créées dans les murs de l'école.

Commentaire Autisme France : c'est un effort mais très insuffisant par rapport aux besoins

Un cahier des charges des unités d'enseignement « polyhandicap » a été signé en septembre 2020 pour permettre un accès aux apprentissages scolaires à 100 % des enfants et des jeunes des établissements spécialisés tenant compte de leurs besoins.

Commentaire Autisme France : on a oublié que des enfants dits polyhandicapés, ce qui n'est pas un diagnostic, sont en fait autistes, sans diagnostic, et donc n'ont pas été pris en compte

La faible scolarisation des enfants autistes est constamment dénoncée par les familles et fait régulièrement l'objet d'articles dans les journaux :

<https://www.huffingtonpost.fr/2018/06/06/apres-le-refus-dune-classe-specialisee-au-college-de-son-fils-autiste-le-cri-du-coeur-dun-pere-sur-facebook-a-23451098/>

<https://informations.handicap.fr/a-ecole-ordinaire-mere-autiste-deboutee-11496.php>

<https://www.20minutes.fr/societe/2435171-20190124-scolarisation-milieu-ordinaire-mere-adolescent-autiste-deboutee-cedh>

Comme le montre le document ci-dessous :

http://cache.media.education.gouv.fr/file/2014/03/8/DEPP_RERS_2014_eleves_premier_de_gre_344038.pdf

Les enfants autistes ne sont même pas répertoriés par les services de l'Education Nationale : sont-ils dans le handicap intellectuel et cognitif, et à quel titre, alors que 70% des enfants autistes n'ont pas de déficience intellectuelle associée ? Dans la déficience psychique et à quel titre, alors que l'autisme n'est pas une maladie mentale ?

Il est admis que la scolarisation puisse être très partielle pour des enfants en situation de handicap, et cette situation frappe tout spécialement les enfants autistes :

http://cache.media.education.gouv.fr/file/8/99/5/ensel2766_annexe1_projet-personnalise-scolarisation_391995.pdf

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

La plateforme numérique nationale « Cap école inclusive », à destination des enseignants, propose les informations nécessaires et les outils pédagogiques adaptés à la scolarisation des élèves handicapés (10 000 utilisateurs actifs à la rentrée 2019) : contenu maigre pour l'autisme.

Les AESH bénéficient d'une formation initiale de 60 heures puis d'une offre de formation continue.

Commentaire Autisme France : l'autisme est largement ignoré et la formation est souvent faite par des associations de familles, à leurs frais.

L'éducation, c'est aussi le droit d'accéder à des interventions recommandées par la Haute Autorité de Santé :

Dans leur immense majorité, les hôpitaux de jour, centres médico-pédagogiques, centres médico-psycho-pédagogiques, centres d'action médico-sociale précoce, sont incompétents en autisme, ignorent les connaissances scientifiques en autisme et récusent les recommandations de la Haute Autorité de Santé (interventions coordonnées, éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, sans psychanalyse).

Dans les instituts médico-éducatifs, le suivi des enfants et adolescents ne repose pas systématiquement sur des évaluations fonctionnelles de leurs besoins et de leurs compétences, par conséquent les objectifs sont généraux et ne reposent pas sur les spécificités du handicap de l'enfant. Les agréments administratifs des établissements ont été modifiés en 2017 pour faire entrer l'autisme, mais ce toilettage ne permet pas de vérifier la qualité des interventions qui y sont pratiquées. On donne ainsi un « agrément » autisme à des établissements et services alors que n'existe aucun référentiel national précisant la qualité exigible dans ces établissements. C'est une association qui a mis au point une certification autisme pour vérifier la qualité, mais dont la prise en compte est encore marginale.

Les projets individualisés, pourtant décrits de manière précise dans les recommandations autisme de mars 2012 sont peu mis en œuvre, peu évalués, et les établissements ignorent pour la plupart la démarche qualité en autisme et les pratiques de supervision. Les professionnels nécessaires : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, manquent ou sont présents sur des temps ridiculement insuffisants.

Les appels à projets de création d'établissements dédiés autisme suscitent toujours notre inquiétude :

On continue largement à donner les projets à des associations totalement incompétentes en autisme, quand elles ne font pas la promotion de la psychanalyse.

Faute d'offre d'interventions quantitative et qualitative acceptable, les familles sont souvent contraintes de payer elles-mêmes des professionnels libéraux qu'elles n'arrivent que rarement à se faire rembourser. A l'exception des orthophonistes, mais peu accessibles à cause d'un numerus clausus étriqué jamais remis en cause, les professionnels dont les familles ont besoin ne sont jamais pris en charge par la Sécurité Sociale, en dehors des services hospitaliers ou médico-sociaux.

Psychologues, ergothérapeutes, éducateurs, particulièrement indispensables aux enfants autistes ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale.

Ces insuffisances ont été pointées par le Commissaire Européen dans son rapport de février 2015 :

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

236. Le Commissaire note que, malgré trois « plans autismes » prévoyant des mesures d'accompagnement et des moyens pour les mettre en oeuvre¹⁴⁵, les associations mais aussi des instances nationales et internationales se sont régulièrement inquiétées du défaut d'accompagnement adapté des personnes autistes.

250. Le Commissaire note que, dans ses conclusions 2008 et 2012, le Comité européen des droits sociaux a ensuite constaté que la situation en France restait non conforme à la Charte, faute pour l'égalité d'accès à l'éducation ou la formation professionnelle d'être garantie de manière effective aux personnes atteintes d'autisme. Le Commissaire note que la scolarisation hors du milieu ordinaire n'a pas davantage trouvé grâce aux yeux du Comité européen des droits sociaux, qui a constaté des violations de l'article 15§1 de la Charte dans sa décision Action Européenne des Handicapés (AEH) c. France de 2013 en raison : de l'insuffisance de la priorité accordée aux établissements de droit commun pour la scolarisation des enfants et adolescents autistes ; du manque des mesures adéquates concernant la formation professionnelle des jeunes autistes dans le cadre du droit commun ou des institutions spécialisés ; de l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.

263. Enfin, s'agissant des enfants autistes ou porteurs de TED le Commissaire invite les autorités à permettre leur accompagnement par le biais de méthodes faisant une large place aux méthodes éducatives, comportementales et développementales et à favoriser la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire.

Dans les instituts médico-éducatifs, le suivi des enfants et adolescents ne repose pas systématiquement sur des évaluations fonctionnelles de leurs besoins et de leurs compétences, par conséquent les objectifs sont généraux et ne reposent pas sur les spécificités du handicap de l'enfant. Les agréments administratifs des établissements ont été modifiés en 2017 pour faire entrer l'autisme, mais ce toilettage ne permet pas de vérifier la qualité des interventions qui y sont pratiquées. On donne ainsi un « agrément » autisme à des établissements et services alors que n'existe aucun référentiel national précisant la qualité exigible dans ces établissements. C'est une association qui a mis au point une certification autisme pour vérifier la qualité, mais dont la prise en compte est encore marginale.

Les projets individualisés, pourtant décrits de manière précise dans les recommandations autisme de mars 2012 sont peu mis en œuvre, peu évalués, et les établissements ignorent pour la plupart la démarche qualité en autisme et les pratiques de supervision. Les professionnels nécessaires : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, manquent ou sont présents sur des temps ridiculement insuffisants.

Les appels à projets de création d'établissements dédiés autisme suscitent toujours notre inquiétude :

On continue largement à donner les projets à des associations totalement incompétentes en autisme, quand elles ne font pas la promotion de la psychanalyse.

Faute d'offre d'interventions quantitative et qualitative acceptable, les familles sont souvent contraintes de payer elles-mêmes des professionnels libéraux qu'elles n'arrivent que rarement à se faire rembourser. A l'exception des orthophonistes, mais peu accessibles à cause d'un numerus clausus étriqué jamais remis en cause, les professionnels dont les familles ont besoin ne sont jamais pris en charge par la Sécurité Sociale, en dehors des services hospitaliers ou médico-sociaux.

Psychologues, ergothérapeutes, éducateurs, particulièrement indispensables aux enfants autistes ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale.

Ces insuffisances ont été pointées par le Commissaire Européen dans son rapport de février 2015 :

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

236. Le Commissaire note que, malgré trois « plans autismes » prévoyant des mesures d'accompagnement et des moyens pour les mettre en oeuvre¹⁴⁵, les associations mais aussi des instances nationales et internationales se sont régulièrement inquiétées du défaut d'accompagnement adapté des personnes autistes.

250. Le Commissaire note que, dans ses conclusions 2008 et 2012, le Comité européen des droits sociaux a ensuite constaté que la situation en France restait non conforme à la Charte, faute pour l'égalité d'accès à l'éducation ou la formation professionnelle d'être garantie de manière effective aux personnes atteintes d'autisme. Le Commissaire note que la scolarisation hors du milieu ordinaire n'a pas davantage trouvé grâce aux yeux du Comité européen des droits sociaux, qui a constaté des violations de l'article 15§1 de la Charte dans sa décision *Action Européenne des Handicapés (AEH) c. France* de 2013 en raison : de l'insuffisance de la priorité accordée aux établissements de droit commun pour la scolarisation des enfants et adolescents autistes ; du manque des mesures adéquates concernant la formation professionnelle des jeunes autistes dans le cadre du droit commun ou des institutions spécialisés ; de l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.

263. Enfin, s'agissant des enfants autistes ou porteurs de TED le Commissaire invite les autorités à permettre leur accompagnement par le biais de méthodes faisant une large place aux méthodes éducatives, comportementales et développementales et à favoriser la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire.

Solutions :

- **l'obligation pour les professionnels diagnostiquant l'enfant et les services des Maisons Départementales des Personnes Handicapées d'informer les parents des prestations sociales auxquelles ils ont droit et de les aider à les obtenir ;**
- **la création du métier d'intervenant en autisme ;**
- **organiser de véritables délégations de service public pour les établissements médico-sociaux pour contrôler l'utilisation de l'argent public**
- **contrôler les services de psychiatrie où n'existent toujours pas de nomenclatures des actes réalisés ; interdire les traitements inhumains et dégradants.**
- **financer les professionnels libéraux dont les familles ont besoin pour les interventions recommandées en autisme.**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Travail et emploi (art. 27)

Près de 3 000 personnes sont en emploi accompagné. La moitié d'entre eux est désormais en emploi durable. [Commentaire Autisme France : aucune statistique sur l'autisme](#)

En 2019, un référent handicap est chargé d'orienter, d'informer et d'accompagner les personnes handicapées dans l'administration et toute entreprise de plus de 250 salariés. [Commentaire Autisme France : peu de formation à l'autisme](#)

Niveau de vie adéquat et protection sociale (art. 28)

30% des personnes ayant une déficience mentale sévère vivent sous le seuil de pauvreté contre seulement 10% de celles représentant une déficience auditive. [Commentaire Autisme France : l'expression déficience mentale est inacceptable. Pas de statistique sur l'autisme.](#)

Cinq droits sont attribués à vie pour une personne dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement : l'AAH, la carte mobilité inclusion, l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé jusqu'à ses 20 ans, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et la PCH. L'âge limite de 75 ans pour la demande de la PCH a été supprimée.

[Commentaire Autisme France : il faut avoir un taux d'incapacité à 80% pour y prétendre, taux peu donné aux personnes autistes, de manière discriminatoire.](#)

C. Obligations particulières (art. 31 à 33)

Statistiques et collecte des données (art. 31)

[Commentaire Autisme France : aucune statistique du handicap](#)

Coopération internationale (art. 32)

Dans l'autisme, la France refuse d'appliquer la directive européenne sur l'autisme de 2007 et les recommandations européennes de bonnes pratiques en autisme.

Elle a été condamnée 7 fois par le Conseil de l'Europe depuis 2003 pour discrimination à l'égard des personnes autistes et s'en moque éperdument.

Extraits des condamnations de la France par le Conseil de l'Europe

Novembre 2007

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

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

novembre 2003)

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.

Novembre 2008 :

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).

Mars 2013 :

Le rapport précise aussi que plusieurs des actions initiées ne sont pas encore terminées et que les résultats obtenus grâce à ce plan sont en cours d'évaluation. Tout en prenant note des nouvelles mesures et en tenant compte du fait que leurs effets restent à déterminer, le Comité constate que le rapport ne précise pas l'impact du précédent « plan autisme » ni les changements qu'a entraînés dans la pratique l'adoption de la nouvelle définition de l'autisme de l'OMS. Il attire également l'attention sur le fait qu'il est actuellement saisi d'une nouvelle réclamation (n° 81/2012, Action européenne des handicapés (AEH) c. France), enregistrée en avril 2012, qui porte sur les problèmes d'accès des enfants et adolescents autistes à l'éducation et sur l'accès des jeunes adultes autistes à la formation professionnelle. En l'absence d'informations suffisantes sur la réalité de l'égalité d'accès des personnes autistes au niveau éducatif ordinaire et à l'enseignement spécial, le Comité considère que le rapport n'apporte pas suffisamment d'éléments nouveaux pour qu'il revienne sur sa conclusion précédente en la matière.

Conclusion

Le Comité conclut que la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 de la Charte 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.

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.

Cette discrimination à l'égard des enfants autistes était aussi évoquée dans le rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'Homme.

235. Le Commissaire estime que la situation particulière des personnes atteintes de syndromes autistiques et de troubles envahissants du développement (TED) requiert une attention particulière. Le Comité européen des droits sociaux a constaté la violation par la France des articles 15 (droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté), 17 (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique) et E (non-discrimination) de la Charte sociale européenne dans deux affaires majeures en 2004¹⁴³ et en 2013¹⁴⁴ concernant notamment des enfants et adolescents autistes. Dans la seconde affaire le Comité a déploré l'insuffisance de « mesures appropriées susceptibles d'assurer la prédominance d'un caractère éducatif dans le travail et les méthodes de travail accomplis et déployés au sein des institutions prenant en charge les enfants et les adolescents autistes » (§ 119). Selon les ONG avec lesquelles le Commissaire s'est entretenu, les méthodes d'accompagnement en vigueur dans bon nombre d'établissements constituent une entrave à la désinstitutionalisation et au droit à l'inclusion.

Ceci a d'ailleurs conduit le Comité européen des droits sociaux à affirmer en 2014 dans l'affaire *Action européenne des Handicapés (AEH) c. France*, que « l'État français contribue financièrement au déplacement en Belgique des enfants et adolescents autistes de nationalité française en vue d'un hébergement et d'une scolarisation dans des établissements spécialisés fonctionnant selon des normes éducatives appropriées, au lieu de financer la mise en place dans le cadre d'institutions spécialisées respectant ces normes et œuvrant sur le

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

territoire français ». CEDS, *Action européenne des Handicapés (AEH) c. France* (n° 81/2012), 5 février 2014, §§99 et 135.

249. Il ressort des informations reçues par le Commissaire au cours de sa visite que les enfants autistes – dont les autorités prônent pourtant l'insertion en milieu scolaire ordinaire – sont particulièrement concernés par la non-scolarisation en milieu ordinaire. Le Comité européen des droits sociaux a d'ailleurs été saisi à plusieurs reprises de cette question. En 2004, dans l'affaire *Autisme-Europe c. France*, il a précisé que la garantie du droit à l'éducation des enfants et des autres personnes atteintes d'un handicap constitue une condition pour permettre « l'autonomie, l'intégration sociale et la participation à la vie de la communauté » visée par l'article 15 la Charte sociale. Le Comité a conclu à la violation de la Charte par la France en raison, notamment, « [d']une proportion d'enfants autistes scolarisés dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeurant extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non ».

262. Le Commissaire encourage les autorités françaises à poursuivre leurs efforts en matière de scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés, particulièrement des autistes. Il salue la création du statut d'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap et invite les autorités à le mettre en œuvre dans les meilleurs délais et à pourvoir des postes en nombre suffisant pour satisfaire les besoins d'accompagnement à la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire. Il exhorte également les autorités à investir sur la formation des enseignants au handicap.

Solutions :

- **Faire cesser la discrimination**
- **Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en réaffectant les fonds gaspillés dans le sanitaire en pratiques obsolètes et toxiques vers l'Education Nationale, pour qu'elle finance le soutien éducatif nécessaire aux enfants et adolescents autistes.**
- **Favoriser l'inclusion pour toutes les activités de l'enfant (loisirs, sports, vie culturelle).**
L'inclusion suppose qu'enseignants, animateurs, et tous les acteurs de cette inclusion soient formés à l'autisme, que l'Education Nationale recrute des personnels éducatifs avec des compétences spécifiques et des connaissances actualisées en autisme.
- **Financer aux familles les aides à la scolarisation que les services de l'Etat n'assurent pas.**

Article 23.4 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant :

« 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. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement. »

La France viole cet article en permanence : informations erronées sur l'autisme diffusées jusque sur les sites de certains centres de ressources autisme, méconnaissance et refus des interventions internationalement recommandées.

Voici ce qu'on peut lire sur le site Psychiatrie Infirmière :

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/definition/autisme/autisme-theorie.htm>

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Définition fautive de l'autisme, revendication de la psychanalyse, aucune intervention éducative conforme aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Le référentiel du métier de psychiatre de mars 2014 en dit long sur l'absence de démarches scientifiques. La pluralité des références théoriques permet de continuer à justifier le statu quo.
<http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR80/PLR80.pdf>

Certains traitements psychiatriques imposés aux enfants et adolescents avec un TSA, comme le « Packing » (enveloppement dans des draps mouillés et froids, jusqu'à ce que l'enfant se calme) et le recours en première instance à la médication (camisole chimique) constituent des traitements cruels, inhumains et dégradants au sens de l'article 37 de la Convention. Il arrive que certains enfants ou adolescents avec un TSA dont les comportements-problèmes sont importants, soient placés en unité psychiatrique, ce qui les prive de leur liberté. La vision psychanalytique de l'unité de psychiatrie pour enfants et adolescents peut mener à des violations des droits de l'enfant tels que la restriction ou l'interdiction du droit de visite des parents perçus comme néfastes pour l'enfant. L'internement empire souvent l'état de l'enfant, par incompréhension de ses besoins, et mène fréquemment à l'usage de psychotropes.

Par ailleurs, il n'existe pas de programme de soutien et de formation à l'attention des parents, permettant de prévenir l'épuisement familial et de diminuer le risque de maltraitance.

Revendication de la pratique barbare du packing (camisole glacée) :

Source :

https://books.google.fr/books?id=o52XBgAAQBAJ&pg=PA296&lpg=PA296&dq=Devons-nous+C3%A9thiquement+r%C3%A9sister+aux+recommandations+de+la+HAS+de+ne+plus+faire+de+packing&source=bl&ots=nmiu_RUCav&sig=k9_b3CvVGI500kt4p8_6fCjXquE&hl=fr&sa=X&ei=8sPpVPu3F4LxUPr8gdAL&ved=0CCMQ6AEwAA#v=onepage&q=Devons-nous%20%C3%A9thiquement%20r%C3%A9sister%20aux%20recommandations%20de%20la%20HAS%20de%20ne%20plus%20faire%20de%20packing&f=false

Le Syndicat National des Psychomotriciens propose en 2020 des stages qui décrivent l'autisme comme un trouble psychopathologique qui nécessite une approche psychanalytique, et on retrouve, comme en 2015, un stage de pataugeoire.

http://snup.fr/wp-content/uploads/2019/10/S35-module3_Formations-2020.pdf

(– Les images du corps/eau. Angoisses primitives/eau. – Construction des enveloppes corporo-psychiques et psychogenèse du moi-peau.)

Dans l'activité pataugeoire, les enfants jusqu'à la pré-adolescence y sont observés, le plus souvent nus, par des « professionnels » qui ne font rien.

<http://www.critiqueslibres.com/i.php/vcrit/20450>

<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5452436z.image.r=revue+fran%C3%A7aise+de+psychanalyse.f203.pagination.langF>

Les formations continues proposées aux médecins pour l'autisme sont pour beaucoup imprégnées de psychanalyse et la situation n'a guère évolué depuis 2015.

Solutions :

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- l'amélioration de la formation initiale et continue en autisme des pédiatres, pédopsychiatres et des professionnels de la petite enfance ;
- la création de formations spécifiques avec des connaissances actualisées en autisme et scientifiquement validées dans les facultés de psychologie, les instituts de formation des infirmiers, des travailleurs sociaux, des instituts de psychomotricité etc...
- la mise aux normes des Centres de ressources Autisme dont certains diffusent encore de pseudo-connaissances sur l'autisme, malgré un décret contraignant ;
- l'organisation régulière de campagnes nationales de sensibilisation à l'autisme ;
- interdire le packing et toutes les pratiques dégradantes et non éthiques.
- rendre opposable un référentiel qualité national en autisme et en vérifier l'application
- refondre les réglementations nationales en matière d'agrément
- obliger tous les établissements et services à respecter les recommandations de bonnes pratiques en autisme
- revoir toutes les formations initiales et continues. Refuser que des formations non conformes soient encore financées sur fonds publics
- l'utilisation autant que possible des interventions éducatives spécifiques aux TSA pour diminuer les comportements-problèmes ;
- l'obligation pour le personnel de psychiatrie en charge d'enfants ou d'adolescents avec un TSA, d'être formé aux approches scientifiquement reconnues dans le domaine de l'autisme et de les appliquer ;
- la mise à disposition des familles de programmes de soutien et de formation personnalisés et de lieux et temps de répit.

Conclusion :

Autisme France dénonce la discrimination et les violences dont sont victimes les enfants, les adolescents et adultes avec un TSA en France. En raison de la discrimination dont ils font l'objet, du refus d'une majorité de médecins d'actualiser leurs connaissances en autisme, au mépris du Code de Santé Publique, de l'absence de services spécifiques, les enfants et adultes avec un TSA sont isolés socialement. Or, la socialisation est un facteur déterminant pour le développement de la personne autiste dont l'une des difficultés est précisément la compréhension des relations sociales. Leur autonomie fait trop peu l'objet de l'attention nationale.

Sur la base des articles de la CDE, mais aussi de la CDPH, ratifiée par la France, Autisme France demande que la France respecte les droits des enfants et adultes avec un TSA qui sont des

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

sujets de droit et non des sujets de fantasme pour des psychanalystes freudiens ou lacaniens ou des personnes ghettoïsées dans des institutions. Autisme France demande la cessation de la discrimination et la mise en place de l'école inclusive, notamment en s'appuyant sur l'article 24 de la CDPH qui stipule le droit à l'éducation et qui établit que l'éducation doit être inclusive à tous les niveaux : il faut à tout prix éviter l'exclusion des enfants avec un TSA de l'enseignement ordinaire, pour leur permettre de développer au mieux leurs compétences cognitives et sociales.

La France doit mettre en place des services d'intervention intensive précoce et des moyens au service de l'inclusion scolaire (enseignants et accompagnants formés aux TSA pour les enfants). Elle doit financer aux familles les services privés qu'elle n'est pas capable d'organiser dans le service public ou les établissements financés sur fonds publics.

La grande majorité des enfants autistes se trouvent soit dans des hôpitaux de jour pour un coût en moyenne de 700 à 1000 euros par jour, ou dans des instituts médico-éducatifs pour un coût de 35 000 à 80 000 euros par an. De nombreuses études montrent que l'intervention éducative précoce facilite la scolarisation plus tard, or, elle n'existe quasiment pas en France. Le coût moyen de la scolarisation d'un enfant dit ordinaire est de 7 400 euros. Il est donc possible pour les autorités françaises de financer une politique inclusive, en réorientant l'argent gaspillé ailleurs pour le réorienter vers l'Education Nationale et financer le soutien éducatif au sein de l'école.

Pour les adultes autistes, la situation est encore bien pire, puisque la France ne sait pas où ils sont, faute de diagnostic posé et de recensement.

Danièle Langlois pour Autisme France.

Bureau : 04 93 46 01 77

contact@autisme-france.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr