



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

Juin 2015

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

1 Table des matières

1	Introduction.....	4
1.1	Définition Des Troubles Du Spectre De L'autisme (TSA)	4
1.2	Population concernée.....	5
1.3	Présentation d'Autisme France	7
2	Constat du non-respect du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.....	9
2.1	Violation de l'article 26 du Pacte : non-respect de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances	9
2.2	Violation de l'article 17 du Pacte : Propos discriminatoires envers les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme	9
2.3	Violation de l'article 26 du Pacte : Non-respect du droit d'accéder à un diagnostic conformément au Code de Santé Publique.....	10
2.4	Inégalité d'accès aux services publics.....	12
2.5	Violation des articles 24 et 26 du Pacte : non-respect de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances : Discrimination dans l'accès à l'éducation	12
2.5.1	Faible scolarisation des enfants avec autisme	12
2.5.2	Extraits des cinq condamnations de la France par le Conseil de l'Europe	14
2.5.3	Rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'Homme.	15
2.5.4	Le cas des enfants dits « sans solution »	16
2.5.5	Violation de l'article 12 du Pacte : Scolarisation en Belgique des enfants n'ayant pas accès à l'école en France	17
2.6	Violation de l'article 26 du Pacte : Inégalité d'accès à des soins appropriés et au dispositif médico-social et de l'article 7 : Traitements dégradants imposés aux personnes.....	17
2.6.1	Un dispositif médico-social inadapté aux personnes avec autisme.....	17
2.6.2	Violation de l'article 26 du Pacte : Un dispositif médico-social qui exclut les adultes avec autisme 19	
2.6.3	Violation de l'article 12 : Exil en Belgique des adultes et enfants avec autisme dans le secteur médico-social financé par la France	20
3	Violation de l'article 7 : Traitements cruels, inhumains ou dégradants en psychiatrie	22
3.1	Le packing	22
3.2	Le recours à la contention et à l'isolement en psychiatrie.....	23
3.3	Les Personnes avec TSA particulièrement concernées	23
3.4	Violations des articles 14, 17 et 24 du Pacte : Signalements abusifs à l'aide sociale à l'enfance....	24
4	Conclusion :	25
	ANNEXE A : Articles du Pacte international relatif aux droits civils et politiques cité dans ce rapport	28
	ANNEXE B : témoignages de familles	29
	ANNEXE C : Liste des Acronymes utilisés dans ce rapport	30

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

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

1 Introduction

1.1 Définition Des Troubles Du Spectre De L'autisme (TSA)

Les TSA sont des troubles sévères et précoces du développement de l'enfant d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent par plusieurs éléments d'intensité variable :

- des troubles de la communication et de l'interaction sociale
- des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints
- souvent aussi d'autres troubles, sensoriels, alimentaires, du sommeil
- Les comorbidités sont fréquentes : épilepsie, troubles praxiques, syndromes génétiques....

Les difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne peuvent être plus ou moins sévères. Les caractéristiques des TSA se repèrent avant l'âge de 3 ans et varient considérablement d'un enfant à l'autre. C'est la raison pour laquelle on parle de troubles du spectre de l'autisme (TSA). En France, la terminologie « troubles envahissants du développement » (TED) est aussi très utilisée. On le trouve fréquemment dans les textes cités en référence de ce rapport. Bien que la définition de TED soit un peu plus large que TSA, nous considérons ici les deux comme équivalents. Le lecteur voulant comprendre la différence peut se référer au texte de l'association « Autisme Ontario » disponible sur internet à la page :

[http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/\\$file/aa11+fr.pdf](http://www.autismontario.com/client/aso/ao.nsf/object/advisors+french/$file/aa11+fr.pdf)

La France, selon la Haute Autorité de Santé, admet une prévalence de 1 sur 150 pour les TSA : dans le monde, c'est plutôt 1 personne sur 100. 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, psychomoteur, cognitif ;
- d'une intervention précoce avec des programmes adaptés et reconnus efficaces ;
- 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 – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

1.2 Population concernée

Il n'y a pas de statistique officielle concernant les personnes avec TSA en France mais les données épidémiologiques établies par la Haute autorité de santé (HAS) en 2009¹ permettent d'évaluer cette population à partir des statistiques démographiques disponibles.

En 2009, la prévalence estimée des TED (Troubles Envahissants du Développement) est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans (soit 1 pour 150).

Pour l'autisme infantile, la prévalence est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans. Par "autisme infantile" on entend les cas d'autisme typiques, apparus avant l'âge de trois ans, aussi appelé autisme infantile précoce de KANNER. Chez les personnes avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé. Celui-ci se distribue en 40 % de retard mental profond et 30 % de retard mental léger.

En 2009, les données disponibles ne permettent pas de savoir si l'incidence des TSA est en augmentation ou non. Une étude² plus récente suggère qu'il n'y a pas d'augmentation significative, on peut donc utiliser comme hypothèse raisonnable que ces chiffres de prévalence peuvent être appliqués à la population entière. On peut aussi distinguer les taux de prévalence sur l'ensemble de la population selon le type de TSA considéré :

- Ensemble des TSA : 0,67% (1 pour 150)
 - Dont autisme infantile : 0,20%,
 - Dont autres TSA : 0,47%
 - Dont autisme infantile avec retard mental profond : 0,08%³

¹ Source : Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

² D'après l'équipe de Christopher Gillberg, de l'université de Göteborg (Suède), la prévalence des troubles autistiques est stable : l'augmentation du nombre de cas diagnostiqués n'est pas liée à une augmentation du nombre de cas réels dans la population générale. Les parents sont davantage encouragés à faire diagnostiquer leurs enfants grâce à une meilleure reconnaissance de l'autisme dans les sociétés occidentales

<http://www.bmj.com/content/350/bmj.h1961>

³ Il n'est pas dans l'objet de ce rapport de définir précisément la différence entre retard mental profond et retard mental léger. Il faut aussi noter que le retard mental associé (ou non) aux TSA peut évoluer pour chaque personne en fonction des interventions mise en place.

	France - population totale	Ensemble des TED	dont autisme infantile
<i>taux de prévalence</i>	<i>100%</i>	<i>0,67%</i>	<i>0,20%</i>
moins de 20 ans	16 122 039	107 480	32 244
de 0 à 4 ans	4 021 277	26 809	8 043
de 5 à 9 ans	4 059 195	27 061	8 118
de 10 à 14 ans	4 084 092	27 227	8 168
de 15 à 19 ans	3 957 475	26 383	7 915
de 20 à 39 ans	16 158 670	107 724	32 317
de 40 à 59 ans	17 639 435	117 596	35 279
de 60 à 74 ans	9 698 383	64 656	19 397
de 75 ans ou plus	5 924 389	39 496	11 849
de 95 ans ou plus	116 045	774	232
Total	65 542 916	436 953	131 086
dont :			
de 6 à 18 ans (age scolaire)	10 515 410	70 103	21 031

Table 1 : Evaluation du nombre de personnes avec TSA en France (2013)

On peut évaluer le nombre de naissances de personnes porteuses du syndrome autistique à environ 6000 à 8000 par an.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

1.3 Présentation d'Autisme France

Autisme France : 25 ans de lutte au service des personnes avec autisme

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 thérapie, reconnaissance d'une alternative éducative (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 obligations éducatives à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

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
- revendication de l'inclusion en milieu ordinaire
- respect des recommandations de bonnes pratiques en autisme

Janvier 2014 : Autisme France ouvre un service de protection juridique pour aider les familles à faire valoir leurs droits.

- contentieux avec les MDPH
- inexistence de services adaptés
- signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance

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

- droit au diagnostic et à l'intervention précoce
- 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.

http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_31365_5.pdf

Novembre 2014 : Se fondant sur le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Autisme France relève qu'un bon nombre de droits ne sont pas respectés en France, pour les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme. 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_novembre_2014.pdf

Ce document a été envoyé au Commissaire Européen aux Droits de l'Homme ainsi qu'au Défenseur des Droits.

Février 2015 : Autisme France dresse le bilan au 11 février 2015 de la loi de 2005 pour l'autisme :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Bilan_de_la_loi_2005_au_11.02.2015.pdf

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

2 Constat du non-respect du Pacte international relatif aux droits civils et politiques

2.1 Violation de l'article 26 du Pacte : non-respect de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

En février 2005, la France s'est dotée d'une loi ambitieuse⁴ pour l'inclusion des personnes handicapées dans la société et l'éducation des enfants handicapés, inscrite dans le Code de l'Action Sociale et des Familles.

L'article L246-1 du code de ce Code de l'action sociale et des familles⁵ définit les droits des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme :

Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

En 2012, une mission sénatoriale sur l'application de cette loi de 2005, conduite par les sénatrices Isabelle Debré et Claire-Lise Campion, a auditionné des associations sur le respect de la loi de 2005. Autisme France ni aucune autre association représentative des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme n'a été auditionnée (voir annexe du rapport). Ce rapport ne parle pas de l'autisme en France⁶.

La rapporteure elle-même (page 119) lors de l'examen en commission admet cette lacune :

« Aussi notre rapport, qui apporte des éléments de réflexion et d'analyse, doit-il être perçu comme un point de départ. Il demandera à être complété sur certains aspects importants : l'autisme, que la présidente Annie David a inclus dans notre programme de travail, »

► [Le texte du rapport sénatorial de Mmes Campion et Debré.](#)

► [Lire l'extrait sur l'exemple belge.](#)

L'association Autisme France dresse son propre bilan de la loi de février 2005 :

► [Bilan de la loi de 2005 par Autisme France](#) (juin 2012)

La loi de février 2005 n'est que partiellement appliquée aux personnes avec autisme. L'état ne veille pas à son application aux personnes avec autisme. La France viole ainsi l'Article 26 du pacte.

Recommandation 1 : veiller au respect de la loi de 2005 et mettre en œuvre son actualisation

2.2 Violation de l'article 17 du Pacte : Propos discriminatoires envers les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme

⁴ La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁵ Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 90 JORF 12 février 2005. Version consolidée au 18 mai 2015

⁶ Alors même que l'autisme est nommé grande cause nationale en 2012, année de publication du rapport. Un chapitre traite de la scolarisation des enfants autistes Français en Belgique.

Les mots « autisme » ou « autiste » sont couramment utilisés comme insulte par des personnalités politiques, responsables syndicaux, etc., : ces mots stigmatisent ainsi les personnes avec autisme en les présentant comme des personnes qui refusent d'écouter les autres et ils propagent des idées fausses sur ce qu'est l'autisme. Ces propos ne font pas l'objet de poursuites pour discrimination.

<http://www.actu-cci.com/chambres-de-commerce-vie-des-reseaux/13108-j-f-gendron-president-de-la-cci-de-nantes-l-igas-et-l-igs-sont-autistes>

Réforme des collèges : le Snés (syndicat d'enseignants) dénonce l'autisme du rectorat de Besançon

"Mais l'autisme n'est pas une spécialité du rectorat de Besançon, puisque le gouvernement, au lieu de prendre en compte les critiques fondées concernant son projet, a cru bon de publier au journal officiel le décret d'application de la réforme le lendemain même de la journée de grève !" poursuit le syndicat.

<http://www.macomune.info/article/reforme-des-colleges-le-snes-denonce-lautisme-du-rectorat-de-besancon-124091>

François Sauvadet, député et président du Conseil départemental de la Côte-d'Or

*La large mobilisation du corps enseignant, mais aussi de parents d'élèves et d'élus de tout bord doit faire réfléchir un Gouvernement qui semble s'enfermer **dans l'autisme** dont il est coutumier.*

<http://www.info-chalon.com/articles/opinion-de-droite/2015/05/19/13708-francois-sauvadet-denonce-une-politique-educative-gouvernementale-sans-cap-ni-boussole-.html>

Syrie : le député Jacques Myard dénonce une « politique d'aveuglement et d'autisme »

*« La politique **d'aveuglement et d'autisme** va dans le mur et ce n'est pas acceptable », a dénoncé le député des Yvelines, expliquant que, selon lui, il n'y aurait « pas de règlement militaire » au conflit syrien*

http://www.lemonde.fr/proche-orient/article/2015/02/26/a-l-initiative-de-la-visite-d-elus-a-damas-jacques-myard-denonce-une-politique-d-aveuglement-et-d-autisme_4583478_3218.html*

Sur la radio publique France Inter, Serge Bornstein, neuropsychiatre, expert auprès la Cour de cassation, identifie le syndrome d'Asperger⁷ à une forme particulièrement dangereuse de schizophrénie :

11/10/2013 - Département 75 : Emission « Service Public » sur France Inter ce jour. Le thème : les serial killers et les tueurs de masse (mass murderers). Serge Bornstein, neuropsychiatre, expert auprès la Cour de cassation : « Ils [les tueurs] font partie du trouble explosif isolé, qui est en général l'affaire de schizophrènes patentés qui sont dans ce monde de clivages dont une forme s'est détachée récemment et avec insistance qui est le « syndrome d'Asperger » qui est une variété de schizophrénie qui ne fait pas sa preuve et qui est susceptible de prendre de multiples facettes. » Vers 13 : 30 mn.

11/10/2013 - Département 75 : Emission « Service Public » sur France Inter

<http://www.franceinter.fr/player/reecouter?play=737638>.

Recommandation 2 : permettre les plaintes pour propos discriminatoires quand il s'agit du mot autisme utilisé comme insulte

2.3 Violation de l'article 26 du Pacte : Non-respect du droit d'accéder à un diagnostic conformément au Code de Santé Publique

Alors que les troubles envahissants du développement sont depuis longtemps décrits par la communauté médicale internationale dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) et depuis 2012 par la

⁷ Le syndrome d'Asperger est un trouble du spectre autistique qui se caractérise, comme les autres formes d'autisme, par des difficultés significatives dans les interactions sociales, associées à des intérêts restreints et des comportements répétés. Le langage et le développement cognitif sont cependant relativement préservés par rapport aux autres troubles du spectre de l'autisme.

Haute Autorité de Santé (HAS)⁸ comme des troubles neuro-développementaux, le diagnostic de ce trouble reste difficile d'accès aux personnes touchées.

La majorité des personnes avec autisme en France n'a toujours pas reçu de diagnostic. Le dépistage et le diagnostic précoce de l'autisme (avant l'âge de 2 ans) restent encore insuffisants. Ce diagnostic précoce est indispensable à une prise en charge et à l'accès aux droits ouverts par la loi de 2005 concernant les personnes avec Autisme comme cela a été signalé en **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**

Les états des lieux de l'autisme faits par les Agences régionales de Santé montrent que le diagnostic posé reste à 60% celui de psychose infantile (et de psychose infantile « vieillie » pour les adultes), diagnostic non conforme à la Classification Internationale des Maladies (CIM 10).

http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/01_votre_ars/111_Lettre_info_ext_Aquitaine/Lettre_extern_2014_03/01_Dossier/Plan_Regional_Autisme_2013_2017_Etatdeslieux.pdf

http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0_INTERNET_ARS_MIP/ACTU/AUTISME_1042014/Etatdeslieux_tour_de_Franceautisme.pdf

Le rapport de la Fondation Fondamental sur « **L'Autisme en France, diagnostic et Parcours de soins**⁹ » pointe le retard du diagnostic, lorsqu'il est établi.

« ..malgré des signes d'alerte précoces, trop de parents sont victimes d'errances diagnostiques et thérapeutiques qui retardent d'autant la pose du diagnostic puis la prise en charge. Mais surtout, ils sont nombreux à dénoncer un véritable parcours du combattant et à se plaindre de ne pas être entendus, pris au sérieux par le corps médical [...]. Dans notre enquête, l'âge moyen au diagnostic est de 5 ans et demi¹⁰.

Ce défaut de diagnostic peut être lié au manque de centres spécialisés mais aussi au refus de certains praticiens de reconnaître les critères diagnostic de la CIM-10 ou tel que définis par la HAS (voir chapitre 2.6.1 pour plus d'information à ce sujet).

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'autisme¹¹. Il entraîne pour les enfants une perte de chance pour leur avenir d'adulte.

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

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.

Solutions :

- **Recommandation 3 : la création de services de diagnostic et d'intervention précoces dans chaque département ;**

⁸ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

⁹ Consulté sur http://www.fondation-fondamental.org/upload/pdf/dp_autisme_en_france-enquete_doctissimo-fondation_fondamental.pdf

¹⁰ Il s'agit d'une moyenne concernant les personnes diagnostiquées seulement.

¹¹ En 2014, L'éducation Nationale a créé des unités d'enseignement en maternelle (une par département) pour les enfants avec TED. Les enfants autistes non diagnostiqués ne peuvent pas y accéder.

- **Recommandation 4 : l'obligation pour le corps médical de diagnostiquer conformément à la CIM 10, d'informer la personne ou ses parents, clairement et par écrit, du diagnostic et de préciser par écrit la nature des interventions nécessaires, recommandées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé de mars 2012 ;**
- **Recommandation 5 : l'obligation de respecter les recommandations diagnostiques d'octobre 2005¹²**
- **Recommandation 6 : la sanction des médecins qui violent le code de Santé Publique et refusent de diagnostiquer**

2.4 Inégalité d'accès aux services publics

Il reste de toute manière à peu près impossible de faire reconnaître en France la spécificité de l'autisme.

Le guide de l'accueil des personnes handicapées édité par le comité Interministériel du Handicap à destination des services publics avait oublié l'autisme qui a été réparti par les associations signataires (les associations de personnes autistes n'ont jamais été sollicitées) entre handicap mental et handicap psychique. Il a fallu une intervention d'Autisme France pour que le guide soit modifié mais seulement dans sa version électronique.

Solutions :

- **Recommandation 7 : 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

2.5 Violation des articles 24 et 26 du Pacte : non-respect de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances : Discrimination dans l'accès à l'éducation

2.5.1 Faible scolarisation des enfants avec autisme

Les enfants autistes ne sont 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 ? Dans le document ci-dessous, datant de 2014 qui décrit la population des enfants scolarisés dans le premier degré, les termes « autisme » ou « trouble autistique » ou « troubles envahissants du développement » sont introuvables.

http://cache.media.education.gouv.fr/file/2014/03/8/DEPP_RERS_2014_eleves_premier_degre_344038.pdf

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

¹² Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C no 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
http://www.autismes.fr/documents/textes/circ2005_124_080305.pdf

Les dispositifs de scolarisation des enfants handicapés (CLIS pour l'enseignement primaire et ULIS pour l'enseignement secondaire) dans le cadre de l'éducation nationale sont très peu accessibles aux enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Par exemple, à Paris, il y a

- 6 classes ULIS pour enfant avec TED¹³,
- 23 classes ULIS pour les enfants atteints de déficiences cognitives et intellectuelles,
- 10 classes ULIS pour les enfants atteints de troubles psychiques et
- 14 classes ULIS pour les enfants atteints de troubles des apprentissages¹⁴.

Une classe ULIS ayant un effectif d'environ dix élèves¹⁵, l'ensemble de ces classes ULIS TED représente une soixantaine de place pour la ville de Paris. Sur une classe d'âge de 10 à 14 ans (environ 100 000 enfants à PARIS selon l'INSEE en 2013) soit un ratio de 0,6 place en ULIS TED pour 1000 élèves, alors que la prévalence des TED est plutôt de 6 pour 1000 élèves. Pour les CLIS, il n'y a pas de classe spécifique pour les TED, ils sont inclus dans les CLIS pour les troubles des fonctions cognitives ou mentales¹⁶.

Les familles doivent sans cesse repasser devant des commissions dans Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) pour solliciter la scolarisation de leur enfant ; l'orientation en dispositif collectif n'est souvent valable qu'un an et peut être remise en cause, ou l'enfant peut se faire exclure. Dans le cas de l'orientation en institut médico-social (IME), souvent imposée aux familles, les enfants n'ont le plus souvent pas droit à une scolarisation, ou alors elle se limite sans respect des programmes en cours à quelques heures par semaine (de 1 à 4).

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

<http://www.lest-eclair.fr/accueil/80-des-enfants-autistes-sont-exclus-des-salles-de-classe-ia0b0n5546>

<http://www.ouest-var.net/actualite/six-fours-handicap-un-enfant-autiste-encore-menace-d-exclusion-scolaire-7075.html>

<http://www.cahiers-pedagogiques.com/Scolarite-des-enfants-autistes-voyage-au-bout-de-l-enfer>

<http://autisteenfrance.over-blog.com/article-le-combat-pour-integrer-alexandre-enfant-autiste-exclu-de-la-societe-119732225.html> <http://rmc.bfmtv.com/emission/lucas-9-ans-autiste-et-exclu-de-son-ecole-mon-fils-est->

pris-en-otage-dans-cette-histoire-865415.html

Ce point a fait l'objet de 5 condamnations de la France par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes.¹⁷ Des extraits de ces condamnations sont présentés en section 2.5.2. du présent rapport.

L'accès à la scolarisation, à la formation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives n'est souvent possible pour les enfants et adolescents avec un TSA, que si les familles les financent à leurs frais. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées les remboursent peu ou pas du tout. Il existe même des familles qui financent de leurs propres deniers l'auxiliaire de vie scolaire de leur enfant pour qu'il soit formé.

¹³ https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_857870/trouble-envahissant-du-developpement

¹⁴ https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_857857/trouble-des-fonctions-cognitives-et-mentales-tfc

¹⁵ <http://www.esen.education.fr/?id=79&a=73&cHash=2c2142776f>

¹⁶ https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_415182/les-clis?cid=p1_403140

¹⁷ 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) <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=127905>

Cette discrimination à l'égard des enfants autistes est aussi évoquée dans le récent rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'Homme. Voir section 2.5.3.

L'administration française reconnaît dans un rapport¹⁸ publié en décembre 2014 l'échec de la scolarisation des élèves lourdement handicapés et des enfants autistes. Ce rapport reconnaît qu'au moins 10 000 enfants de 3 à 16 ans n'étaient pas scolarisés du tout (ni en milieu ordinaire ni dans le secteur médico-social) en 2010 et qu'il y a parmi eux une importante proportion de jeunes avec autismes (environ un tiers). Cette proportion n'est pas clairement établie car nombres de personnes autistes ne sont pas diagnostiquées en tant que telles.

*« Il est difficile de dire que la formation mise en place répond aux besoins de l'élève, alors que les études disponibles ainsi que les constats de la mission relèvent **un nombre important de jeunes dont le nombre reste difficile à arrêter (10 000 ? 20 000 ? 30 000 ?) qui ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation, et que le volume d'enseignement dispensé aux autres est souvent très faible.***

*« **L'absence de référence aux profils autistiques** jusqu'à aujourd'hui, dans les données publiées par le ministère de l'éducation nationale ou encore dans un dispositif d'évaluation tel que GEVA - Sco constitue une source de confusions et ne favorise pas une gestion efficace du parcours scolaire de ces enfants et adolescents. En effet, les difficultés d'acquisition de connaissance pour un enfant présentant un handicap moteur, un déficit intellectuel et une forme d'autisme, ne répondent pas aux mêmes besoins et aux mêmes contraintes ni ne font appel aux mêmes outils. »*

Malheureusement les mesures annoncées en 2015 par la secrétaire d'état aux personnes handicapées ne permettent pas de remédier à cette situation car le ministère de l'éducation nationale n'est pas ou très peu associé à ces mesures.

Solutions :

- **Recommandation 8 : 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.**
- **Recommandation 9 : Financer aux familles les aides à la scolarisation que les services de l'Etat n'assurent pas.**
- **Recommandation 10 : Favoriser l'inclusion pour toutes les activités de l'enfant (loisirs, sports, vie culturelle).**
- **Recommandation 11 : 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.**

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

Il19 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 ;

Novembre 2007

¹⁸ Le rapport complet :

[http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R - Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf](http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R_-_Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf)

¹⁹ Le comité

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

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2157063&Site=COE>

Résolution CM/ResChS(2014)2

Action européenne des handicapés (AEH) c. France, Réclamation n° 81/2012

2.5.3 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 2004 et en 2013 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.

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

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

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 ».

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.

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 oeuvre 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.

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.

2.5.4 Le cas des enfants dits « sans solution »

Par ailleurs un certain nombre d'enfants et jeunes adultes se retrouvent sans aucune solution éducative, tant dans le milieu scolaire ordinaire que dans le dispositif médico-social.

Une étude a été réalisée par le CREAHI-CEDIAS²⁰ sur les enfants dits « sans solutions²¹ » dans la région d'Ile de France : 618 jeunes ont été recensés « sans solution » dans la région, dont 255 (41%) avec autisme et TED.

Dans cette étude il est noté que le recensement des enfants et adolescents entrant dans le champ de l'étude a été difficile :

« Le recensement des jeunes de moins de 20 ans orientés vers un établissement médico-social pour enfants par les CDAPH sans que cette orientation n'ait été suivie d'effet et qui sont déscolarisés ou scolarisés moins d'un mi-temps s'est avéré complexe, dans la mesure où aucun des systèmes d'informations des MDPH franciliennes ne permet d'extraire une liste des enfants orientés par la CDAPH mais non admis dans un établissement médico-social. »

²⁰ CREAHI : Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion

CEDIAS : Cédias Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales

²¹ C'est-à-dire à temps complet dans leur famille sans dispositif d'accompagnement

http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/synthese_enquete_sur_les_enfants_dits_sans_solution.pdf

Cet abandon par l'état des enfants avec TED viole l'article 24 du Pacte.

2.5.5 Violation de l'article 12 du Pacte : Scolarisation en Belgique des enfants n'ayant pas accès à l'école en France

Pour pallier les difficultés rencontrées dans la scolarisation de leurs enfants, des parents choisissent de les envoyer en exil dans l'enseignement spécialisé en Belgique francophone.

En guise d'illustration, pour l'année scolaire 2014-2015, 2.796 élèves français sont scolarisés en enseignement spécialisé de la manière suivante :

- 88 élèves au niveau maternel,
- 946 au niveau primaire et
- 1.762 au niveau secondaire.

Ils sont répartis principalement dans les enseignements de type 2 (élèves présentant un retard mental modéré à sévère), de type 1 (élèves présentant un retard mental léger) et de type 3 (élèves présentant un trouble du comportement ou de la personnalité). Le coût de cette prise en charge d'élèves français peut être estimé à environ 40 millions d'euros.

<http://www.joellemilquet.be/2015/04/journee-mondiale-de-sensibilisation-a-lautisme-des-mesures-pour-renforcer-laccompagnement-des-enfants-et-adultes-concernes-ainsi-que-de-leurs-proches/>

La moitié sont des enfants autistes, dont les parents cherchent soit à obtenir une scolarisation adaptée pour leur enfant, soit à trouver un établissement en l'absence de places suffisantes en France.

Les élèves français scolarisés dans les classes officiellement déclarées à pédagogie adaptée à l'autisme sont au nombre de 325 (classes TEACCH). Mais beaucoup d'enfants se retrouvent aussi dans l'enseignement spécialisé, avec une pédagogie individualisée, sans que la classe soit entièrement à pédagogie adaptée.

Recommandation 12 : faire cesser immédiatement l'exil des enfants en Belgique en organisant sur le territoire français la scolarisation adaptée qui leur est due.

2.6 Violation de l'article 26 du Pacte : Inégalité d'accès à des soins appropriés et au dispositif médico-social et de l'article 7 : Traitements dégradants imposés aux personnes

2.6.1 Un dispositif médico-social inadapté aux personnes avec autisme

Une intervention précoce intensive (de 0 à 4 ans) est actuellement reconnue de manière unanime comme étant le meilleur moyen d'assurer le développement des enfants avec un Trouble du Spectre de l'autisme. Le Early Start Denver Model (ESDM), intervention scientifiquement prouvée comme amenant une amélioration très significative des compétences sociales et cognitives des enfants avec autisme, recommandé par la Haute Autorité de santé est quasiment inconnu en France.

L'utilisation effective de ces connaissances partagées par la communauté scientifique en matière d'autisme avance très lentement, causant un retard irréparable dans la perspective de progrès pour les jeunes enfants.

La Haute Autorité de Santé a édité un état des connaissances en Autisme en janvier 2010.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/CP_QR_Vdef.pdf

Elle a ensuite diffusé en mars 2012, conjointement avec l'ANESM des recommandations de bonne pratique en mars 2012.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf

Ces recommandations sont remises en question par les professionnels de santé et souvent non appliquées. Ainsi sur un site de formation en santé mentale, **actualisé en avril 2015**, on trouve une définition fautive de l'autisme²² :

« "Autisme: repli excessif sur soi-même, enfermement à l'intérieur d'une coquille relationnelle dont la principale conséquence est de protéger l'autiste des contacts extérieurs. Le sujet autistique privilégie dès lors une vie intérieure intense, refusant le vécu angoissant du monde qui l'entoure. »

et la revendication de l'usage du packing²³ :

*« La technique du pack utilise l'enveloppement humide et froid, qui enserre le corps. Cette méthode de soin agit en donnant des sensations tactiles "limitantes", permettant au corps puis à l'individu de reconnaître enfin ses limites. » « La technique thérapeutique du packing est pratiquée en milieu spécialisé avec un entourage soignant spécialement formé. Elle est utilisée de façon très positive auprès **des autistes enfants** ».*

Le packing a été très souvent dénoncé par les associations de familles :

<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/01/12/23249-autisme-methode-packing-soumise-test>
http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/autisme-le-traitement-qui-choque_768175.html
<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1141302-chere-eglantine-emeye-moi-aussi-j-ai-un-enfant-autiste-le-packing-n-est-pas-une-solution.html>

De grandes universités à Paris et en province, proposent encore des formations sur l'autisme fondées sur des théories non validées scientifiquement. Ces formations sont complaisamment relayées sur le site de l'association des Centres de Ressources Autisme dont la mission est pourtant d'informer sur l'autisme.

<http://www.univ-paris-diderot.fr/formation/DocFormation/broAutisme2010-2011.pdf>

On peut même aux frais du contribuable, se moquer des personnes autistes, en formant de futurs travailleurs sociaux : M. Rabanel explique ainsi qu'il faut organiser des planques pour les personnes autistes afin qu'elles ne nous voient pas.

<https://www.youtube.com/watch?v=NzGOe8PcVW4>

Il en résulte que l'accompagnement dans la majorité des établissements sanitaires et médico-sociaux est fondé sur une théorie selon laquelle l'autisme serait un mécanisme de défense, dans lequel la personne autiste ne se représenterait pas son corps et refuserait le langage. Le courant historique

²² <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/definition/autisme/autisme-theorie.htm>

²³ <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychiatrie/adulte/therapie/pack.htm>

psychanalytique dont la France est l'un des chefs de file, entrave la diffusion et la mise en œuvre des interventions éducatives, comportementales et développementales validées internationalement (TEACCH, ABA, PRT, DENVER...), recommandées depuis des décennies dans de nombreux pays.

Les pratiques qui en découlent : packing, pataugeoire, atelier-contes sont reconnues comme totalement inadaptées par toutes les recommandations classifications internationales. Elles constituent un gaspillage inacceptable de l'argent public alors que les personnes concernées manquent de tout.

Solutions :

- **Recommandation 13 : Organiser de véritables délégations de service public pour les établissements médico-sociaux pour contrôler l'utilisation de l'argent public**
- **Recommandation 14 : Interdire le packing et toutes les pratiques dégradantes et non éthiques.**
- **Recommandation 15 : Rendre obligatoire 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 ;**

2.6.2 Violation de l'article 26 du Pacte : Un dispositif médico-social qui exclut les adultes avec autisme

La France finance un grand nombre de places dans le secteur médico-social pour les adultes handicapés, mais les adultes porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme sont souvent refusés par ces établissements car les troubles autistiques sont rarement pris en compte dans les projets d'établissement.

L'orientation vers tel ou tel type d'établissement par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne donne pas droit à une place et il n'y a pas de suivi des orientations. L'admission dépend d'une autre commission interne à chaque établissement auprès duquel il faut faire une demande.

Les commissions d'admission²⁴ dans les établissements pour adultes handicapés peuvent refuser une admission sans avoir à se justifier et les personnes autistes les plus lourdement handicapées (ayant des comorbidités importantes ou des troubles du comportement) sont de fait exclues de ces dispositifs. Dans de nombreux cas, les familles ont beau remplir de nombreux dossiers, la personne n'est jamais admise dans un établissement correspondant à l'orientation prononcée.

Les créations de places pour personnes avec autisme des divers plans ne tiennent pas compte des besoins réels, car ces besoins ne sont pas évalués. Il n'y a pas de suivi de l'attribution de ces places officiellement dédiées qui permettrait permettant de s'assurer que les personnes avec TSA en sont bien bénéficiaires. Il n'y a d'ailleurs en France aucun outil de définition des besoins des personnes handicapées, et encore moins autistes.

De ce fait un très grand nombre de personnes avec autisme sont toujours à la charge de leur famille, sans diagnostic ni interventions éducatives recommandées par la Haute Autorité de Santé.

²⁴ Exemple de procédure d'admission :

<http://www.cognacq-jay.fr/etablissements/fam/admission.php>

Un dossier d'admission interne au Foyer d'accueil médicalisé est transmis au service, à l'établissement ou à la famille qui a effectué la demande, en vue d'être complété et retourné. Ce dossier comprend des renseignements d'ordre administratif, médical et socio-éducatif qui permettent de mieux situer les difficultés de la personne en demande d'accueil et les possibilités de réponse de l'établissement.

La candidature est ensuite étudiée par la commission d'admission du Foyer d'accueil médicalisé, composée du médecin psychiatre, des cadres éducatifs et de santé et de la directrice de l'établissement. Cette commission émet un avis.

Puis la personne, sa famille ou son tuteur, le service hospitalier ou l'établissement accueillant le résident reçoivent un courrier les informant de la décision de la commission

Les familles se tournent aussi vers la Belgique lorsque la charge de la personne devient trop difficile pour les parents ou la fratrie. Beaucoup sont aussi pendant des années en Hôpital Psychiatrique, pour les mêmes raisons.

Un livre « Les Exilés Mentaux »²⁵ publié en septembre 2014, décrit l'errance de familles en recherche d'une solution adaptée pour leur enfant.

Le RAPPORT N°1662 D'INFORMATION DÉPOSÉ PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES en conclusion des travaux de la mission sur la santé mentale et l'avenir de la psychiatrie (M. Denys ROBILIARD, Député) déposé en décembre 2013²⁶, décrit en I-D e) le manque de place dans le secteur médico-social :

« Faute de place dans des structures médico-sociales, de nombreux patients séjournent à l'hôpital de façon prolongée occasionnant des hospitalisations dites inadéquates, obérant leurs possibilités de réinsertion et d'autonomie.

L'ARS Île-de-France a mené une enquête en 2003 qui a démontré que 75 % des séjours prolongés dans sa région correspondaient à des hospitalisations par défaut. »

Recommandation 16 : Faire respecter l'article 67 de la loi de 2005 qui impose d'ouvrir autant que de besoin les solutions d'accueil pour les adultes handicapés

2.6.3 Violation de l'article 12 : Exil en Belgique des adultes et enfants avec autisme dans le secteur médico-social financé par la France

De nombreux rapports ont révélé l'exil en Belgique des personnes autistes. Ces rapports notent qu'il ne s'agit pas uniquement d'une facilité liée à une proximité géographique de population frontalière mais bien d'une « réponse » à un manque de prise en charge adaptée. Des extraits de ces rapports sont présentés ci-après. Force est de constater que l'exil des personnes handicapées, dont beaucoup sont atteintes de troubles du spectre de l'autisme, est en augmentation depuis dix ans.

L'arrêté du 30 avril 2015 - Article 4 fixe un budget pour ces placements. Il ne prend pas en compte le financement par les départements²⁷.

Extraits du Rapport n° 2005 143, présenté par Liliane SALZBERG, Jean-Paul BASTIANELLI, Pierre de SAINTIGNON, membres de l'Inspection générale des affaires sociales

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000542.pdf>

*Les structures accueillant des handicapés sont, en France comme en Belgique, très diversifiées. La complexité des structures, les spécificités nationales, les différences d'appellation, rendent difficiles les comparaisons et l'appréciation des situations. Ainsi, le nombre total des personnes handicapées accueillies en Belgique est mal connu. Selon les estimations de la mission, il se situe **aux alentours de 5 000 dont 3 600 en établissements sociaux et 1400 dans des structures scolaires.***

Aucun organisme, aucun service de l'Etat, ne possède de données statistiques, cohérentes, fiables et exhaustives concernant les populations handicapées placées à l'étranger.

²⁵ Jeanne Auber, éditions BAYARD, septembre 2014

²⁶ http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i1662.asp#P732_77386

²⁷ Le montant total des dépenses afférentes aux placements de personnes handicapées dans les établissements visés au 4° du I de l'article L. 314-3-1 du code de l'action sociale et des familles qui exercent cette activité en Belgique est fixé à 70,1 millions d'euros pour l'exercice 2015.

http://legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=0EE660B2DDF6B4FED33B94CDDACD55BA.tpdila18v_3?idArticle=JORFARTI000030560859&cidTexte=JORFTEXT000030560846&dateTexte=29990101&categorieLien=id

Au total, **42 départements et 17 régions françaises** sont concernés par les placements d'enfants en Belgique. On observe une progression du nombre des placements des jeunes handicapés français sur les six dernières années (de l'ordre de 4,4% par an).

Selon l'ERSM de Nord-Picardie, **la pathologie la plus fréquemment rencontrée est l'autisme (20,3 %)** le retard mental (18,7 %) les troubles du comportement (17,3 %) l'infirmité motrice cérébrale (13,4 %) et les psychoses (12,4 %). Ces cinq pathologies représentent 82% des dossiers traités par l'ERSM.

- le nombre total d'adultes handicapés français placés en Belgique s'élève en 2004 à environ 1 700,
- **ce nombre est en progression notable entre 1999 et 2004 (entre + 10 et + 13% par an selon les départements, à l'exception d'un),**
- le type de handicap est mal connu des conseils généraux,

Au total, le nombre d'adultes handicapés français placés dans les établissements belges est ainsi estimé à près de 1 900. Au moins 43% des établissements qui les accueillent ne sont qu'autorisés de prise en charge et ne sont pas conventionnés par l'assurance maladie, ou n'ont pu être répertoriés.

En 2008, Le rapport de Madame GALLEZ, Député du Nord concernait déjà l'exil en Belgique :

http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/DP_Rapport_Gallez.pdf

Il n'existe pas au plan national d'organisme centralisateur des données départementales.

Il n'existe aucune procédure de coordination de l'action des départements.

Enfin, il n'existe pas d'organisme regroupant les données de l'assurance maladie et de l'aide sociale que ce soit au niveau du département ou au niveau national.

En attendant, les dernières estimations que nous avons reçues tant de la CRAM, de la DRSM de la région Nord-Pas-de-Calais, et du Conseil général du Nord, permettent de faire état de l'approximation suivante :

6500 (résidents et non-résidents) en Wallonie, tous âges et tous handicaps confondus :

- environ 3500, en établissements médico-sociaux : 1771 enfants et adultes aménagement Creton). 63,53% sont du Nord Pas de Calais et 14% de la région parisienne,
- 1800 adultes (environ),
- 2920 jeunes enfants dans l'enseignement spécialisé belge majoritairement, non-résidents en Belgique

Si la majorité des placements de personnes handicapées obéit à une logique transfrontalière (68% de l'ensemble des placements sont originaires du Nord Pas de Calais), il apparaît que près de la moitié des départements français ont recours aux établissements belges, l'Ile de France étant la deuxième région concernée. Ce qui est évidemment source de difficultés pratiques et juridiques.

*Ces structures reçoivent tous types de handicaps dont **une majorité de troubles du comportement et d'autisme**. Cinq établissements sont spécialisés dans la prise en charge de personnes très lourdement handicapées ou présentant des troubles importants du comportement.*

En 2012, deux enquêtes spécifiques à l'Ile de France

Le CEDAIS a réalisé sur les Franciliens accueillis dans les établissements belges (elle ne prend en compte que les placements financés par la Sécurité Sociale) : sur les 353 franciliens recensés, **39% (138) sont des personnes avec autisme et autres TED.**

http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/enquete_sur_les_franciliens_en_situation_de_handicap_accueillis_dans_un_etablissement_belge_sur_financement_de_la_securite_sociale.pdf

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

Suite à ces enquêtes, il est apparu que la majorité des adultes handicapés franciliens accueillis dans un établissement belge ne relevaient pas d'un financement de la sécurité sociale mais bénéficiaient de l'Aide sociale départementale (les établissements concernés ayant un statut équivalent à celui de « foyer de vie » et non de « MAS »).

Ainsi, la MDPH de Paris, estimant que l'enquête régionale diligentée par l'ARS Ile-de-France ne donne, pour les adultes, qu'une photographie très partielle de cette question importante du recours aux équipements belges (34/173 situations de personnes en situation de handicap âgés de « 20 ans et plus » accueillies dans un établissement belge, soit 20%), a souhaité compléter cette investigation de façon à produire une analyse exhaustive des placements des adultes en situation de handicap en Belgique.

La MDPH de Paris a donc demandé au CEDIAS-CREAI Ile-de-France de réaliser une enquête sur "les personnes handicapées placées dans des établissements belges relevant d'un financement de l'aide social »

Le rapport appartient à la MDPH75 et n'est pas diffusable.

<http://www.creai-idf.org/dossier/enquetes-pour-besoins-non-couverts-sur-territoire-francilien-dans-cadre-srosm-idf-enfants>

Toutes les enquêtes à ce sujet sont partielles, faute de statistiques nationales et de l'absence d'indicateurs tant locaux que nationaux de suivi des orientations prononcées par les MDPH. Malgré l'accord signé entre la France et la Wallonie en 2011, il n'y a pas à ce jour d'évaluation du nombre de personnes handicapées Françaises en Belgique. L'association Autisme France, continue à recevoir de nombreux appels téléphoniques à sa délégation en Belgique de familles cherchant à se renseigner pour l'accueil de personnes avec TSA en Belgique.

Contrairement à la scolarisation des enfants dans l'enseignement spécialisé dépendant de la Fédération Wallonie-Bruxelles (évoquée dans le chapitre 2.5.5) le niveau de qualité de ces établissements n'est pas toujours satisfaisant et des dysfonctionnements ont été cités dans la presse au début de l'année 2014.

http://www.liberation.fr/societe/2014/01/17/la-france-se-decharge-de-nos-enfants-handicapes-en-belgique_973627

http://www.liberation.fr/societe/2013/10/27/un-lieu-de-vie-la-quete-sans-fin-d-elias-autiste_942773

Cet exil a été pointé par le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme.

228. Le Commissaire constate que les insuffisances du système de prise en charge des personnes handicapées en France ont notamment pour conséquence le déplacement d'un nombre non négligeable de personnes handicapées vers la Belgique. Au printemps 2014, la presse a révélé que plusieurs milliers de personnes handicapées françaises seraient placées dans des institutions belges, parfois dans des conditions indignes, du fait de l'incapacité des autorités françaises de leur proposer des réponses individualisées et adaptées.

Recommandation 17 : Faire respecter l'article 67 de la loi de 2005 qui impose d'ouvrir autant que de besoin les solutions d'accueil pour les adultes handicapés pour faire cesser l'exil en Belgique et permettre de rapatrier en France les enfants et adultes qui le souhaitent

3 Violation de l'article 7 : Traitements cruels, inhumains ou dégradants en psychiatrie

3.1 Le packing

Se référer au paragraphe 2.6.1

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

3.2 Le recours à la contention et à l'isolement en psychiatrie

Le journal « La Croix »²⁸ cite le rapport annuel du contrôleur général des lieux de privation de liberté²⁹, publié en mars 2014. Une question écrite sur ce sujet a été posée au gouvernement³⁰ sans que le sort des personnes avec autisme soit évoqué dans la réponse.

La situation est identique pour la mise à l'isolement, qui doit être prescrite pour une durée maximale de 24 heures, possiblement renouvelable. Mais certaines dérives semblent exister. Dans son rapport, Jean-Marie Delarue évoque le cas de patients «autistes et déficients chroniques», parfois placés en chambre d'isolement pour des durées qui se comptent en semaines, en mois, voire en années. «Les contrôleurs ont rencontré, dans une maison d'accueil spécialisée (MAS), un résident placé en chambre d'isolement depuis sept ans», indique-t-il.

3.3 Les Personnes avec TSA particulièrement concernées

Le **Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales RM2011-071P, « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter »**³¹, datant de 2011, liste nombre de dérives constatées dans les hôpitaux psychiatriques. Il signale le fait que les personnes avec autisme ou trouble envahissant du développement sont particulièrement touchées. Dans les extraits qui suivent, **nous avons surligné en gras les phrases relatives aux personnes avec autisme**. La numérotation des paragraphes est celle du rapport cité.

1.1.4. La maltraitance physique, dans des unités isolées, reste souvent cachée pendant plusieurs années.

*Les signalements de faits de maltraitance sont rares, sans que l'on puisse déterminer s'ils le sont en réalité ou s'ils ne sont pas déclarés. Du fait du cloisonnement des services, les actes signalés se déroulaient dans un service isolé des autres et ne contaminaient pas les autres structures qui pouvaient être excellentes. Lors de ces signalements, les services d'inspection de la santé s'étaient mobilisés. Leurs rapports montraient que **les situations de maltraitance présentaient souvent des points communs : elles concernaient presque toujours des unités d'autistes ou de malades ayant des troubles envahissants du développement**. La présence médicale s'avérait lointaine ou quasi inexistante, les cadres de santé étaient malades ou absents, le directeur des soins ne s'aventurait pas dans les services. Confrontées à une réalité quotidienne vécue comme pénible et sans perspective, les personnes maltraitées étaient généralement des aides-soignantes livrées à elles-mêmes, avec une infirmière inexpérimentée ou débordée. Les collègues étaient souvent au courant, mais n'osaient pas en parler par solidarité professionnelle. C'est du dehors, par l'intermédiaire d'une jeune stagiaire ou d'un nouveau personnel, qu'est arrivé le sursaut, pour dénoncer un problème dont on découvre l'ancienneté.*

2.2.2. L'utilisation abusive des chambres d'isolement contribue à accroître la tension dans les services

Les patients qui restent en moyenne plus de 30 jours en isolement au cours d'un séjour présentent principalement un diagnostic de retard mental grave, d'autisme, de troubles envahissants du comportement (voir annexe 7). Ils représentent 5 % des patients placés en isolement. L'isolement,

²⁸ <http://www.la-croix.com/Ethique/Sciences-Ethique/Sciences/La-psychiatrie-s-interroge-face-a-la-banalisation-de-l-isolement-et-de-la-contention-2014-03-17-1121536>

²⁹ http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2015/04/CGLPL_rapport-2014_version-web_3.pdf

³⁰ <http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-52832QE.htm>

³¹ <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000287.pdf>

qui peut avoir un effet calmant à court terme, peut être traumatisant s'il persiste, en aggravant la désorientation et l'anxiété du patient et en suscitant des réactions antagonistes⁸⁴, surtout si le malade est maintenu à l'isolement plus que nécessaire. Il doit répondre à des conditions précises, qui ont été décrites dans le référentiel publié par l'ANAES en 1998⁸⁵. L'indication est uniquement médicale : « il n'y a pas d'utilisation à titre non thérapeutique ». L'isolement ne peut notamment être décidé à titre de punition, pour pallier le manque de personnel ou pour faciliter le travail de l'équipe soignante. Toute banalisation de l'isolement constitue une dérive, aggravée par le recours éventuel à la contention physique.

2.2 Certains mauvais usages hospitaliers, qui ne respectent pas les droits des malades, créent des conditions favorables au passage à l'acte.

Trois facteurs au moins augmentent le risque de fugue ou de violences au cours d'un séjour dans une unité d'hospitalisation. Tout d'abord, le confinement dans des espaces étroits de personnes de tous âges présentant des pathologies et des origines diverses, certaines délirantes et en crise aiguë et d'autres proches de la sortie, crée d'inévitables tensions. Par la suite, la négation de la vie privée qui se traduit par des chambres communes, parfois le port obligatoire du pyjama en journée, le repas systématiquement pris en commun, la chaîne de télévision imposée, et l'absence quasi totale de distractions les aggravent encore. Enfin, l'utilisation abusive des chambres d'isolement (accentuée parfois par l'emploi de méthodes de contention) éloignée parfois de toute bonne pratique et presque systématique pour les détenus et les malades difficiles, peut rendre la tentative de fugue ou d'agression hautement prévisible.

Les inspecteurs constataient également que, presque chaque année, quelques malades étaient retrouvés (à une heure qui n'était pas indiquée mais qui semblait être le matin) dans leur lit ou couchés par terre, présentant des hématomes ou des plaies du visage sans que l'on sache dans quelles circonstances ils les avaient obtenus (agression ou automutilation). Les phénomènes avaient lieu souvent au **département des autistes**, mais également dans les unités de psychiatrie générale.

Exemples d'attitudes de déni, voire de maltraitance vis-à-vis des victimes

Dernier Exemple dans un département d'outre-mer en 2007 : l'IGAS a effectué une enquête à la demande de la Défenseure des Enfants, concernant le sort **d'un jeune garçon autiste de 11 ans** placé sous contrôle de l'ASE, hospitalisé en unité fermée dans un service de psychiatrie adulte, faute d'autres solutions. Ce garçon a été victime de violences, puis d'agressions sexuelles de la part d'autres patients. Pour le protéger, les personnels l'ont enfermé en chambre sécurisée, en réalité une cage grillagée qui a été construite au milieu de l'unité pour le protéger des autres malades. Au bout d'un an, une place a été trouvée en pédopsychiatrie dans un autre département et la cage a été détruite.

Au total, en Guyane, ce serait près de 120 mineurs et préadolescents qui ont été accueillis dans des unités de soins psychiatriques pour adultes au cours des quatre dernières années.

Solutions :

- **Recommandation 18 : contrôler les services de psychiatrie où n'existent toujours pas de nomenclatures des actes réalisés ; interdire les traitements inhumains et dégradants.**

3.4 Violations des articles 14, 17 et 24 du Pacte : Signalements abusifs à l'aide sociale à l'enfance

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

Un problème majeur se pose lorsque une autorité prend la décision de placer un enfant hors de sa famille en se fondant sur des expertises formulées par des médecins fortement influencés par la psychanalyse dont la tendance est de considérer la famille et surtout la mère comme responsables des comportements de leur enfant. Une mauvaise compréhension de l'autisme peut vite déboucher sur une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant et aboutir à tort à une séparation du milieu familial, ou à des investigations intrusives de nature administrative, éducative ou judiciaire. Cette problématique est décrite dans un article du collectif Egalité³² dont voici un extrait :

« Certains personnels assimilent les symptômes de ce handicap à des preuves de maltraitances et veulent « sauver l'enfant » en dépit de tout bon sens et des préconisations de la Haute Autorité de Santé. En effet, certains des symptômes de l'autisme, pris séparément, peuvent être interprétés comme symptomatiques d'une éventuelle maltraitance. Et ce notamment lorsque les professionnels qui étudient le cas de la famille ne sont pas formés à reconnaître l'autisme, ce qui est malheureusement le cas d'une grande partie des professionnels de la petite enfance ».

Malheureusement, dans nombre de cas, les suspicions d'autisme évoquées par les parents (qui s'informent et se forment à leurs frais) sont balayées telles des absurdités par les travailleurs sociaux ou personnels de PMI, qui de par leur formation ont encore une conception étriquée et périmée de l'autisme »

Des de tels cas ont été reportés à Autisme France (voir témoignages de familles en Annexe).

Cette problématique est aussi rapportée de façon plus générale (sans référence aux troubles du spectre de l'autisme par une association de défense des familles.

<https://comitecedif.wordpress.com/rapport-sur-la-protection-de-lenfance/>

4 Conclusion :

Autisme France dénonce la discrimination dont sont victimes les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme en France. En raison de la discrimination dont elles 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 et de leur faible inclusion scolaire, les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme sont isolées socialement et certaines d'entre elles subissent des traitements dégradants dans les hôpitaux psychiatriques.

En s'appuyant sur **l'article 7** du pacte, Autisme France demande que cessent les mauvais traitements en psychiatrie tels que le packing, l'isolement et la contention, contraires au pacte et à la Convention ONU des Droits des Personnes Handicapées.

Sur la base de **l'article 12**, Autisme France demande que cesse le scandaleux exil des personnes autistes en Belgique.

Sur la base des **articles 14 et 17**, Autisme France demande que les professionnels des tribunaux et de l'aide sociale à l'enfance soient formés à reconnaître et comprendre les troubles du spectre de l'autisme pour éviter à des mères des signalements abusifs pour Syndrome de Münchhausen par procuration ou défaut d'éducation.

Sur la base de **l'article 24** du Pacte international relatif aux droits civils et politiques cité dans ce rapport, ratifié par la France, Autisme France demande que la France respecte les droits des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, qui sont des sujets de droit et non des sujets de fantasme pour des psychanalystes freudiens ou lacaniens : ce sont dans la réalité largement des enfants ghettoisés dans des

³² <http://www.agoravox.fr/actualites/citoyennete/article/autisme-et-aide-sociale-a-l-136809>

institutions sanitaires ou médico-sociales. Il faut à tout prix éviter l'exclusion des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme de l'enseignement ordinaire, pour leur permettre de développer au mieux leurs capacités cognitives et sociales. Autisme France demande la cessation de la ségrégation et la mise en place de l'école inclusive, ainsi que des interventions spécifiques respectant les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Sur la base de **l'article 23**, Autisme France demande que soient préservées et aidées les familles et que cessent les placements abusifs d'enfants autistes enlevés à leurs mères.

En s'appuyant sur **l'article 26** du même pacte qui stipule que toutes les personnes sont égales devant la loi, Autisme France demande l'application de la loi de février 2005 qui reconnaît aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme le droit à un accompagnement adapté tout au long de la vie. Autisme France demande que les personnes autistes sortent de psychiatrie et que les établissements médico-sociaux pour adultes s'adaptent pour accueillir les adultes avec autisme les plus en difficulté. Elle demande le respect des deux lois de 2002 qui mettent au centre de l'accueil l'utilisateur et non le professionnel, ainsi que du Code de Santé Publique.

5 Liste des Recommandations d'Autisme France :

Recommandation 1 : veiller au respect de la loi de 2005 et mettre en œuvre son actualisation

Recommandation 2 : permettre les plaintes pour propos discriminatoires quand il s'agit du mot autisme utilisé comme insulte

Recommandation 3 : la création de services de diagnostic et d'intervention précoces dans chaque département ;

Recommandation 4 : l'obligation pour le corps médical de diagnostiquer conformément à la CIM 10, d'informer la personne ou ses parents, clairement et par écrit, du diagnostic et de préciser par écrit la nature des interventions nécessaires, recommandées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé de mars 2012 ;

Recommandation 5 : l'obligation de respecter les recommandations diagnostiques d'octobre 2005³³

Recommandation 6 : la sanction des médecins qui violent le code de Santé Publique et refusent de diagnostiquer

Recommandation 7 : 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.

Recommandation 8 : 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.

³³ Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C no 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
http://www.autismes.fr/documents/textes/circ2005_124_080305.pdf

Recommandation 9 : Financer aux familles les aides à la scolarisation que les services de l'Etat n'assurent pas.

Recommandation 10 : Favoriser l'inclusion pour toutes les activités de l'enfant (loisirs, sports, vie culturelle).

Recommandation 11 : 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.

Recommandation 12 : faire cesser immédiatement l'exil des enfants en Belgique en organisant sur le territoire français la scolarisation adaptée qui leur est due.

Recommandation 13 : Organiser de véritables délégations de service public pour les établissements médico-sociaux pour contrôler l'utilisation de l'argent public

Recommandation 14 : Interdire le packing et toutes les pratiques dégradantes et non éthiques.

Recommandation 15 : Rendre obligatoire 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.

Recommandation 16-17 : Faire respecter l'article 67 de la loi de 2005 qui impose d'ouvrir autant que de besoin les solutions d'accueil pour les adultes handicapés pour faire cesser l'exil en Belgique et permettre de rapatrier en France les enfants et adultes qui le souhaitent.

Recommandation 18 : contrôler les services de psychiatrie où n'existent toujours pas de nomenclatures des actes réalisés ; interdire les traitements inhumains et dégradants.

Recommandation 19 : réformer la loi de 2007 sur la protection de l'Enfance, pour que les autorités départementales et judiciaires acquièrent des compétences en autisme ; faire respecter le Projet Pour l'Enfant.

ANNEXE A : Articles du Pacte international relatif aux droits civils et politiques cité dans ce rapport

Article 7

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.

Article 12

Quiconque se trouve légalement sur le territoire d'un Etat a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence.

Article 14

Toute personne a droit à ce que sa cause soit entendue équitablement et publiquement par un tribunal compétent.

Article 16

Chacun a droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique.

Article 17

Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.

Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

Article 23

La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'Etat.

Article 24

Tout enfant, sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'origine nationale ou sociale, la fortune ou la naissance, a droit, de la part de sa famille, de la société et de l'Etat, aux mesures de protection qu'exige sa condition de mineur.

Article 26

Toutes les personnes sont égales devant la loi et ont droit sans discrimination à une égale protection de la loi. A cet égard, la loi doit interdire toute discrimination et garantir à toutes les personnes une protection égale et efficace contre toute discrimination, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique et de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

ANNEXE B : témoignages de familles

Autisme France publie sur son site internet dans la rubrique « chronique du scandale ordinaire » des témoignages de familles reçus par mail ou par téléphone au bureau de l'association.

Pour éviter d'alourdir ce rapport, le lecteur peut s'y référer à la page :

http://www.autisme-france.fr/577_p_35584/chronique-du-scandale-ordinaire.html

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr

ANNEXE C : Liste des Acronymes utilisés dans ce rapport

ABA	Applied Behavior Analysis (Analyse Appliquée du comportement)
ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIM 10	Classification internationale des Maladie, révision 10
CLIS	Classe pour l'inclusion scolaire
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
DSRM	Directions régionales du Service médical
ERSM	Echelon Régional du Service Médical (Le Service Médical est un organisme médical expert de l'Assurance Maladie)
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GEVA	Guide d'Evaluation et d'aide à la décision pour les MDPH
GEVA-sco	Le GEVA-Sco est le volet scolaire du GEVA
HAS	Haute Autorité de Santé
IGA	Inspection Générale de l'Administration
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico Educatif
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
SESSAD	Service d'accompagnement et de soins à domicile
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children. Programme universitaire d'État développé dans les années 1970 en Caroline du Nord. Ce programme s'adresse aux personnes atteintes d'autisme pendant toute leur vie.
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire
UMD	Unité pour Malades Difficiles (en Psychiatrie)
USLD	Unité de soins de longue durée
PRT	Pivotal Response Training (méthode éducative basée sur la motivation)

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : Paris

Bureaux : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

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

Site internet : www.autisme-france.fr – adresse électronique : autisme.france@wanadoo.fr