

Autisme France :

25 ans de lutte au service des personnes autistes

Février 1989 : 1^{er} 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)

Juin 1990 : Le Manifeste d'Autisme France est signé par 310 familles et 4460 amis et professionnels.

Octobre 1991 : Autisme France regroupe plus de 30 associations départementales partenaires, et a des délégations dans plus de 50 départements.

Décembre 1991 : Conférence de presse du Ministre Gillibert (02.12), qui promet que « la commission sur la prise en charge des personnes autistes » ne servirait pas à enterrer le problème ».

L'une des propositions de la commission était (déjà) de « promouvoir [...] **la création d'établissements pratiquant une prise en charge de type cognitif et éducatif de l'autisme, exclusive, à la demande des parents qui le souhaitent.**

1ère « journée nationale Autisme/Education » à la Sorbonne (07.12 /Amphi Richelieu – plus de 800 personnes)

Janvier 1993 : **2ème « journée (inter)nationale Autisme/Education »**, à la Sorbonne (23.01, grand amphithéâtre), avec les meilleurs spécialistes mondiaux (notamment : Eric Schopler, fondateur du programme TEACCH, U.S.A, Caroline du nord). Plus de 1600 participants.

Janvier 1994 : **2ème congrès international (« Autisme et Communication »)** à la faculté de médecine de Limoges (28 et 29.01. Près de 1000 personnes, dont 600 professionnels venant de 13 pays différents). Autisme France ouvre une enquête sur les conditions de versement du complément de 3ème catégorie de l'allocation d'éducation spéciale.

Février 1994 : ouverture du **n° vert « Autisme Info Accueil »**. Nous recevons plus de 5000 appels au cours des trois premières semaines. Autisme France écrit à Mme la Ministre Simone Veil, pour lui demander de reconnaître aux familles le libre choix de la prise en charge de leurs enfants. Tous les parents adhérents de notre mouvement sont invités à accompagner cette démarche en écrivant eux aussi à la Ministre. Mme la Ministre Simone Veil reçoit des centaines de lettres de la part des parents d'Autisme France.

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.

Septembre 1994 : **Autisme France saisit** le Comité Consultatif National d'Ethique sur la question des prises en charge d'enfants autistes dans notre pays.

Décembre 1994 : Simone Veil déclare, devant ses collègues députés à l'Assemblée Nationale, «qu'en matière d'autisme tout est largement à construire».

L'ANDEM publie son rapport, contenant notamment une définition de l'autisme « en progrès », au regard des définitions préexistantes, en France.

Février 1995 : Le député de la Loire Jean-François Chossy propose à ses collègues députés un amendement à la loi de 1975, destiné à déboucher sur la **reconnaissance de l'autisme comme un handicap**.

Mars 1995 : Autisme France reçoit du Ministère le **projet de circulaire promis par Simone Veil**. Le texte de la circulaire présente de graves carences. AF est la seule association 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** : AF interpelle, et est la seule à le faire, les médias et les candidats à la présidence de la République. La circulaire prévoit, dans son application sur les 5 ans à venir, la mise en place d'un réseau de prise en charge, dans le cadre de plans d'action régionaux pour l'autisme. Des créations de places en établissements et des moyens financiers sont également prévus.

En effet c'est à partir de cette date qu'il y a eu les plans successifs sur l'autisme avec la création des CTRA et l'obligation pour les DRASS de les animer avec les différents partenaires dont les représentants d'associations de personnes atteintes d'autisme, ce qui ne s'était jamais fait.

Janvier 1996 : La Présidente d'Autisme France prononce le 26 janvier une allocution devant le CCNE (Comité consultatif national d'éthique). Celui-ci, officiellement saisi par Autisme France (lettre du 19.09.94), avait déjà rendu le 10 janvier un avis conforme à nos recommandations, notamment vis-à-vis du développement de la recherche et de l'évaluation des prises en charge en matière d'autisme. Le CCNE recommande également « d'éviter tout ce qui, dans une méthode thérapeutique, serait de nature à culpabiliser les parents et leur famille, et à aggraver leur souffrance ».

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.

Des CTRA (Comités techniques régionaux sur l'autisme) ont été créés dans toutes les régions, avec pour mission, entre autres, de veiller à l'application de la circulaire du 27.04.95.

La charte européenne sur l'autisme, adoptée par le parlement européen à la suite de diverses contributions dont la nôtre, demande que soit reconnu à toute personne autiste le droit à l'éducation.

Décembre 1996 : **Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975.**

Cette loi, dite « Loi Chossy », tend à assurer une prise en charge mieux adaptée pour les personnes autistes. **L'autisme est enfin reconnu officiellement comme un handicap.**

Mai 1997 : M. Jacques Barrot, Ministre du travail et des affaires sociales, adresse au Président AF une lettre très circonstanciée, destinée à préciser de quelle façon sera poursuivie, en matière d'autisme, la politique promue par Simone Veil.

Novembre 1999 : **Congrès annuel Autisme France**, en présence de **Mme Dominique Gillot, Secrétaire d'Etat auprès des personnes handicapées**.

Ce congrès permet entre autres de faire le point sur 3 enquêtes :

- Une enquête AF, réalisée en 1998 (plus de 400 réponses de la part des familles), portant sur les prises en charge.
- Une enquête AF réalisée en 1999 auprès des associations partenaires, portant sur les besoins en places.
- Une enquête réalisée par l'UNAPEI, avec la participation d'Autisme France, portant sur la prise en charge des personnes autistes par l'UNAPEI.

Mars 2000 : Signature d'un **accord entre Autisme France et Dominique Gillot**, débouchant sur la création de 150 emploi-jeunes, destinés à « compléter les actions des services médicaux-éducatifs, sanitaires, et ceux relevant de l'Education Nationale.

Mai 2001 : Autisme France participe aux **1ères « Journées nationales de l'autisme »**, organisées à l'initiative de la Fondation France Télécom.

Juin 2001 : **Le Président d'Autisme France** est reçu successivement par **Bernard Kouchner, ministre de la Santé (01.06)**, et **Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille et à l'enfance (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 ».

Octobre 2001 : **Congrès annuel « autisme et troubles du comportement »**

Mars 2002 : **1er colloque « Approches biologiques de l'autisme »**

Au cours de l'année 2002, Autisme France a également initié une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes. Il s'agit d'une **réclamation collective, déposée le 26.07.02 auprès du Conseil de l'Europe**. L'objet de cette action est de faire constater par le Conseil de l'Europe, organisation garante du respect des droits de l'Homme en Europe, que **la France ne respecte pas ses engagements internationaux** pris au titre de la Charte sociale européenne, en n'offrant pas aux personnes autistes l'éducation dont elles ont besoin.

Le Comité Européen des droits sociaux, rend une **première décision déclarant recevable cette action**. L'analyse des arguments au fond sera conduite au cours de l'année 2003.

Janvier 2003 : **Création du « service de conseils juridiques d'Autisme France »**.

Février 2003 : Publication d'une **enquête menée par Autisme France auprès des familles adhérentes, portant sur la prise en charge éducative des jeunes avec autisme**.

Cette étude permet de vérifier que, dans la majorité des cas, le principe du libre choix des parents (quant à la nature de la prise en charge de leur enfant) n'a pas été respecté.

Novembre 2003 : Le Comité Européen des droits sociaux condamne la France et 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.

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

Cette condamnation a permis le début d'une révolution culturelle et la naissance d'une dynamique : premier plan autisme, centres de ressources autisme, deuxième plan autisme avec l'état des connaissances sur l'autisme et les recommandations de 2012, 3^{ème} plan autisme en 2013.

Mars 2004 : Autisme France organise une **conférence sur l'intégration scolaire** des enfants avec autisme (Issy les Moulineaux : 27.03.04).

Novembre 2004 : Congrès annuel d'automne « C'est possible en France - expériences et réalisations positives ».

Novembre 2005 : Congrès annuel «Autisme, recherche et soins adaptés ».

Depuis 2005 Autisme France siège à l'ANESM : agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale.

Mars 2006 : **Publication des 4 premières grilles qualité d'Autisme France** (externat et internat, enfants et adultes), en ligne sur le site d'Autisme France.

Novembre 2006 : Congrès annuel «Autisme et éducation adaptée», au palais des Congrès à Paris.

Avril 2007 : Autisme France participe au premier **Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement**.

Novembre 2007 : Le congrès annuel « Autisme et pratiques adaptées », au palais des Congrès à Paris rassemble 1 800 personnes.

Janvier 2008 : Le **GCSMS Autisme France** (groupement coopération sociale et médico-sociale) a été approuvé par la Préfecture de la Vienne.

Décembre 2008 : Autisme France réunit 1800 personnes à Paris pour son congrès annuel : Accompagnement et pratiques innovantes.

Avril 2009 : **Autisme France publie son deuxième Livre Blanc sur l'autisme**, l'occasion de constater le peu d'avancées depuis le précédent livre blanc en 1994.

Autisme France participe entre autres au groupe de travail sur le handicap cognitif et organise une « **Campagne sur le Dépistage Précoce** ».

Septembre 2009 : **Publication de la 5^{ème} grille qualité d'Autisme France (services)**.

Décembre 2009 : Autisme France organise un grand colloque de deux jours sur la recherche scientifique intitulé « Comprendre l'autisme ».

Novembre 2010 : **Autisme France demande dans son congrès annuel la reconnaissance de l'autisme comme handicap spécifique**.

Autisme France est membre fondateur du Collectif autisme qui en **2010 organise une campagne sur la scolarisation**.

Décembre 2011 : Autisme France organise son congrès annuel autour des particularités cognitives des personnes autistes.

Novembre 2012 : Autisme France organise son congrès autour du thème : Vivre avec l'autisme, quel avenir ?

Novembre 2013 : Le congrès d'Autisme France a pour thème : Le changement en autisme, c'est maintenant ?

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
- 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)

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 et le défaut d'éducation adaptée.

Décembre 2014 : Le congrès d'Autisme France a pour thème : Chercher, inventer, innover : c'est possible.

Autisme France est une association reconnue d'utilité publique.

Elle est membre :

- du Comité National Autisme
- d'Autisme Europe
- du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)
- du Comité National Bientraitance
- de la Conférence Nationale de Santé
- du Comité Consultatif des Personnes Handicapées
- du Comité d'Entente
- de la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie)
- du Comité Français des personnes handicapées pour l'Europe
- de l'Agence Nationale d'Evaluation de la Qualité des Etablissements médico-sociaux
- du Comité Coordination Handicap
- de SOHDEV (Soins bucco-dentaires des personnes handicapées).