

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

## Autisme France avant 2004

● **C'est le 20 Février 1989** qu'est lancé un 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 autistes » 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).

● **En Décembre 1991**, dans une conférence de presse, le Ministre Gilbert promet que « la commission [qu'il avait créée auparavant, et à laquelle Autisme France avait régulièrement participé] sur la prise en charge des personnes autistes » ne servirait pas à enterrer le problème... Pourtant, 5 mois plus tard, on ne verra toujours rien venir... C'est dommage : 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, de tout environnement psychanalytique »

● **En Février 1994**, Autisme France ouvre le 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.

● **Le 12 Avril 1994**, Simone Veil reçoit Autisme France, 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 :

• **Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994**, sur " La prise en charge des enfants et adolescents autistes " qui dresse un état des lieux sur les différentes théories relatives à l'autisme, sur la situation en France en matière de dépistage, d'orientation et de prise en charge des jeunes autistes et qui préconise des solutions pour améliorer cette situation.

• **Le rapport de l'ANDEM(2) de novembre 1994**, sur " L'autisme ", qui fait une analyse de la littérature internationale sur l'estimation de la fréquence de l'autisme et des psychoses infantiles en France et sur l'évaluation à court et à long terme des résultats des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelle. L'ANDEM précise que ce document doit être considéré comme un rapport d'étape du processus d'évaluation complet.

• **Le rapport de la DAS de décembre 1994**, " Propositions sur l'accueil des adultes autistes ".

En réponse aux conclusions et propositions de ces rapports, un plan d'action consacré à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, a été mis en place par le Ministère et a fait l'objet de

la circulaire n° 9512 du 27/4/95 sur " La prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes ". Ce texte prévoit la mise en place sur 5 ans d'un réseau de prise en charge dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme. Ces plans d'action devront prévoir, notamment, la mise en œuvre d'un programme de diagnostic précoce, ainsi que l'organisation d'une prise en charge respectant le choix des parents et devant intégrer une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative adaptée aux enfants autistes, et à la catégorie d'âge à laquelle elle s'adresse. L'amélioration de l'accueil des personnes autistes adultes doit constituer une priorité, tant en qualité qu'en quantité.

### L'ORIGINE D'AUTISME FRANCE

**Autisme France est un mouvement de parents, issu de contacts pris lors des Rencontres de Vichy (Gloria Laxer 1984) ainsi qu'en 1985 (journées scientifiques du Colloque international sur l'Autisme à l'école de chimie à Paris les 11,12, 13 décembre 1985).**

**Vint ensuite l'appel lancé par un petit groupe de parents, une dizaine environ en février 1989, qui a abouti sur deux rencontres fondatrices en juin 1989 à Lyon et septembre 1989 à Toulouse. Ces deux rencontres fondatrices ont débouché sur un appel à la constitution d'un "mouvement national pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes". A cette occasion les participants présents ont rédigé et approuvé un manifeste fondateur des actions d'Autisme France pendant de nombreuses années.**

Texte de ce manifeste fondateur (qui a bien sûr évolué plus tard) :

"Face à la position de quasi monopole de la prise en charge psychanalytique des personnes autistes, nous exigeons, en vertu de l'autorité parentale dont nous sommes investis :

1. Le droit au diagnostic, établi à partir des critères reconnus par la communauté scientifique internationale.
2. La reconnaissance de l'autisme comme handicap
3. L'application pleine et entière des lois et services concernant les personnes handicapées, découlant de la loi de 1975.
4. Le droit à une alternative éducative face à la prise en charge psychanalytique dominante.
5. L'indépendance de la fonction éducative par rapport à la fonction médicale.
6. Le droit des parents à une information sur les traitements et modalités de prise en charge de leur enfant.
7. Le droit des parents de participer à la prise en charge de leur enfant.
8. La réparation des carences dues aux prises en charge passées, par des structures de transition permettant d'éviter l'exclusion des adolescents et adultes.

A Lyon le 24 juin 1989 "

**Malheureusement il reste encore beaucoup à faire en particulier concernant la protection des adultes quel que soit leur niveau.**

*Pierre et Jocelyne Fouquet*

- **En 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.
- **En Décembre 1994**, Simone Veil déclare, devant ses collègues députés à l'Assemblée Nationale, « qu'en matière d'autisme tout est largement à construire ».
- **Le 27 Mars 1995**, Autisme France reçoit du Ministère le projet de circulaire promis par Simone Veil. Nous sommes les seuls à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). Les deux autres sont refusés (libre choix du contenu de la thérapeutique et reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD, dénommé plus tard SESSAD) pour les petits).
- **En Avril 1995**, Mobilisation générale en six jours : nous interpellons les medias et les candidats à la présidence de la République, une lettre ouverte, signée par nos 42 associations partenaires, est adressée à la Ministre. Son Directeur de cabinet (M. Levert) nous reçoit dans la foulée, accepte de différer quelque peu la parution de la circulaire, et accepte également d'y insérer notre amendement concernant l'alternative éducative pour les tout-petits. Cette parution, prévue à l'origine le 7 avril (devant un congrès de psychiatres !) aura finalement lieu le 27 avril. 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 établissement et des moyens financiers sont également prévus.

“ **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.** ”

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. A cette occasion sont mises en évidence les disparités entre régions, ainsi que les multiples difficultés présentées par l'application en question.

L'enveloppe budgétaire de 1995 a permis la création de plus de 600 places, deux nouvelles enveloppes de 100 millions de francs sont pré-

vues pour 1996 et 1997. C'est à la fois beaucoup (par rapport au vide existant préalablement en la matière) et très peu (au regard des besoins réels). 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.

Après quelques années centrées essentiellement sur l'action politique, et ponctuées de résultats indéniables (Rapport de l'IGAS en octobre 1994, rapport de l'ANDEM en novembre 1994, rapport de la DAS en décembre 1994, circulaire Bauduret en avril 1995, avis du CCNE en janvier 1996, loi Chossy en décembre 1996), nous tentons de renouer avec la tradition des congrès annuels.

Après l'immense espoir suscité par les textes précités, naissent les premières déceptions et les premiers désenchantements devant la dilution (pour ne pas dire, le plus souvent, le dévoiement) des moyens octroyés à l'occasion de l'application de la circulaire d'avril 1995. Il apparaît que la volonté politique (réelle) de Simone Veil en matière d'autisme va être le plus souvent trahie, au profit de la concrétisation cynique, de la part des pouvoirs publics, de deux objectifs :

- **Utiliser la manne des « crédits autisme »** pour procéder au replâtrage d'un grand nombre d'établissements « psys » en perte de vitesse (de nombreux établissements vont découvrir soudainement qu'ils prenaient en charge auparavant des personnes autistes, sans le savoir (!)... et vont réclamer les crédits correspondants).
- **Créer un « nuage communicationnel »** destiné à persuader l'opinion publique « qu'on s'occupait beaucoup des autistes ». Il existe bien sûr quelques heureuses exceptions à cet état de fait, mais qui ne font que confirmer la règle.

- **Le 26 Janvier 1996**, la Présidente d'Autisme France prononce une allocution devant le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). 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 ».
- **Le 26 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. 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.

# la lettre

d'Autisme France

## LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

**Mars 1990**, parution du premier numéro du « Bulletin de coordination », ancêtre de l'actuelle « Lettre d'Autisme France ».

**Août 1999**, la revue trimestrielle est publiée sous une forme renouée.



● **En Juin 1998**, Autisme France suscite (par l'intermédiaire du député du nord Georges Hage) une question posée à M. Bernard Kouchner (Secrétaire d'Etat à la santé) lors de la séance de l'Assemblée Nationale du 23 juin. L'application de la circulaire d'avril 1995 prévoyait des crédits d'un montant de 100 millions de francs annuels, pendant 5 ans. En 1998, avant que la question ne soit posée, la réalité s'établit comme suit :

- 1995 : 100MF
  - 1996 : 0 MF
  - 1997 : 50 MF
  - 1998 : 0 MF
  - Prévision pour 1999 : une subvention réduite
- ... à la suite de la question posée, B. Kouchner promet 100 MF pour 1999...

● **En Novembre 1999** a lieu le Congrès annuel d'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 Autisme France (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.

Les insuffisances du « plan de rattrapage autisme », initié par Simone Veil, sont également soulignées, ainsi que les dévoiements dans l'application de ce plan sur le terrain.

Le nombre des associations partenaires présente une croissance significative (69 début 1999, 87 fin 1999).

● **Le 29 mars Mars 2000**, un accord est signé entre Autisme France et Dominique Gillot, débouchant sur la création de 150 emplois-jeunes, destinés à « compléter les actions des services médico-éducatifs, sanitaires, et ceux relevant de l'Education Nationale ».

● **En Juin 2000**, est organisé, sous la bannière d'Autisme France, un « Tour de Corse / Autisme ». Cinq équipes de 10 personnes se partagent 180 kms en course à pied pendant quatre jours, avec arrivée à Bastia le jour de la fête de la musique.

● **Le 18 Novembre 2000**, le congrès annuel a pour titre « Les stratégies éducatives, un espoir pour l'autisme - principes, contenus, applications ».

Ce retour des congrès annuels réguliers, entamé depuis 1999, répond à un triple objectif :

- Faire le point sur un thème général relatif à l'autisme.
- Renforcer, par la convivialité née du rassemblement, les parents, amis et professionnels impliqués dans notre mouvement.
- Effectuer, auprès des pouvoirs publics, une démonstration de force « pacifique mais déterminée ».

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

● **Les 1er et 5 Juin 2001**, le Président d'Autisme France est reçu successivement par Bernard Kouchner et Ségolène Royal. 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 ma-

ternelle (dépistage systématique).

- Accès à l'éducation.
- Droit des personnes autistes à une vie digne.
- Investissement de la médecine dans la recherche sur l'autisme.

Ségolène Royal présente son « 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 ».

*On notera que ces objectifs de 2001 peuvent être repris à l'identique en 2019.*

● **En Mai 2002**, a lieu la 2ème édition (à l'initiative d'Autisme France, avec un soutien renouvelé de France Télécom) des « Journées nationales de l'autisme ».

● **En Octobre 2002**, à l'occasion de la rentrée parlementaire, Autisme France organise une action de sensibilisation de tous les députés « Autisme : débouteillons la situation française ». Chaque député reçoit une bouteille avec un message.

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

**Cette décision, qui fait suite à une démarche initiée au sein d'Autisme France, va marquer un tournant dans l'histoire de notre mouvement : devant l'inertie (pour ne pas dire plus) des instances nationales, l'Europe constitue dorénavant un recours possible. Autisme France procédera aux côtés d'Autisme Europe au suivi attentif de l'exécution de cette décision.**

● **En Novembre 2003**, nous obtenons le fruit de cette démarche : 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. La condamnation de la France sera reprise et confirmée en 2007, 2008, 2010, 2012, 2013.

● **En Février 2003**, Autisme France publie une enquête 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.

● **En Avril 2003**, Autisme France prend l'initiative de publier le livre « Bruno Bettelheim ou la fabrication d'un mythe » (R. Pollak / trad. A. Fonbonne - Co-édition AFD).

● **En Septembre 2003**, à l'occasion de la parution du « Rapport Chossy », Autisme France entame une analyse critique de ce rapport, diffusée à partir de fin décembre.

● **En Octobre 2003**, Autisme France organise son congrès annuel d'automne « L'autisme en Europe / La situation en France ».

Au cours de ce congrès est lancée la diffusion de la nouvelle mouture du manifeste de notre mouvement (« Ce que nous voulons »).

## LES CONGRÈS D'AUTISME FRANCE

Décembre 1990, la première « journée nationale autisme/éducation » organisée à la Sorbonne permet aux parents de se rencontrer, d'échanger et de s'informer auprès des professionnels spécialisés en autisme. Ce congrès rencontre un vif succès et sera le premier d'une longue série.



## Autisme France après 2004

La condamnation de la France par le Conseil de l'Europe a constitué une sorte d'électrochoc. C'est de cette condamnation que sont issus la création dans chaque région des Centres de Ressources Autisme (même si certains existaient déjà) et le premier plan autisme.

● **Plan Autisme 2005-2006** – Un nouvel élan pour l'autisme  
Dossier de presse en ligne sur le site d'Autisme France : [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21075\\_1.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf)

1. Dégager les financements nécessaires à une accélération de la mise en place des Centres de Ressources Autisme : Un par région dès 2006
2. Faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic
3. Diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement
4. Former les professionnels de santé à la détection de l'autisme
5. Etablir des conventions départementales de l'autisme entre les Centres de Ressources autisme et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées et doter ces dernières de personnes-ressource sur l'autisme.
6. Accélérer la mise en place du programme de création de places en établissement sur 2 ans au lieu de 3 ans
7. Evaluer la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger
8. Recenser et mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge : travaux confiés au nouveau Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, en lien avec la Haute Autorité de Santé

L'élaboration de recommandations professionnelles relatives au diagnostic précoce confiée à la Fédération Française de Psychiatrie et à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé est un élément important de l'amélioration de la prise en charge des autistes. Elle aboutira aux recommandations diagnostiques sur l'autisme d'octobre 2005, premier texte fondateur d'une politique de l'autisme aux normes internationales.

**Dans les établissements médico-sociaux entre 2005 et 2007 :**

- 750 places en établissement pour enfants (250 places par an)
- 1200 places en Maison d'Accueil Spécialisée et Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes (400 par an).

On notera la récurrence de 2004 à 2018 des mêmes mots : nouvel élan, nouvelle donne, pour aboutir avec quelques améliorations, à un résultat qui ne change guère.

● **En 2007**, un nouvel avis (102) du Comité national d'Ethique sur l'autisme rappelle le désastre des politiques successives de l'autisme : « La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un déficit majeur.

Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap. »

● **En 2007, Autisme France ouvre le Groupement de Coopération Sociale et médico-sociale Autisme France (GCSMS AF)** pour assurer la qualité de la gestion des établissements et services qui en sont membres, et préserver la place des familles dans la gestion.  
(voir encart de la p.12)

● **En mai 2008**, un nouveau plan autisme 2008-2010 est lancé par Valérie Létard.

**Plan autisme 2008-2010**

Documents en ligne sur notre site : [http://www.autisme-france.fr/577\\_p\\_25390/plan-autisme-2008-2010.html](http://www.autisme-france.fr/577_p_25390/plan-autisme-2008-2010.html)

**Ses objectifs :**

- Elaborer un corpus de connaissances commun sur l'autisme dans un document qui rassemblera les connaissances scientifiques et les pratiques du terrain et qui sera largement diffusé ;
- Faire élaborer par la HAS des recommandations de pratique profes-

sionnelle et évaluer leur mise en oeuvre ;

- Favoriser la recherche
- Former les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire aux spécificités de l'autisme et leur fournir un guide pédagogique adapté ;
- Expérimenter, dans 10 départements volontaires, de nouveaux modèles d'habitat : logements adaptés avec services, maisons relais couplées à des services d'accompagnement médico-social à domicile...
- Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IM-PRO) et mieux mobiliser les UPI en lycées professionnels ;
- Expérimenter, dans 10 départements, des ESAT adaptés à l'accueil de personnes autistes ;
- Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire en expérimentant, dans 10 départements volontaires, le job coaching.
- Créer en 5 ans 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante : 1500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes ;
- Faciliter sur le plan juridique et financier la création de petites unités de vie ;
- Pour les très jeunes enfants, renforcer l'action spécifique des CAMPS et l'accueil en SESSAD.

### Le communiqué de presse d'Autisme France souligne notre déception :

- Le rôle des associations pourtant moteur, est nié, le pilotage des mesures semble confié uniquement au secteur sanitaire.
- Qui organisera la formation des professionnels y compris ceux de l'Education nationale, quel contenu ? Comment la qualité de ces formations sera-t-elle évaluée ? Il est indispensable qu'une structure indépendante du système, intégrant la participation de professionnels internationaux puisse évaluer le contenu de ces formations.
- On continue à s'appuyer sur les dispositifs existants en les renforçant alors qu'ils ont souvent montré leur inefficacité et leur immobilisme. Pouvons-nous envisager que demain ces acteurs remettent en cause enfin leurs connaissances désuètes et effectuent une remise à niveau de leurs savoir-faire ?
- Les stratégies éducatives et comportementales ne sont pas mises en

avant alors qu'elles représentent une attente importante des familles : On prévoit au mieux de recenser les différentes méthodes et de pratiquer une expérimentation au compte-gouttes, alors que toutes ces approches ont fait leurs preuves depuis des années à l'étranger, que de temps perdu encore !

- Il naît chaque année entre 6000 et 8000 bébés autistes alors qu'il n'est proposé dans ce plan que seulement 4 100 places sur 5 ans soit 820 places par an. Ce chiffre ne permettra pas d'effectuer un rattrapage et la situation de pénurie va s'aggraver, notamment pour les adultes.

Sur 30 mesures de ce plan, 15 ne verront jamais le jour (dont la totalité des mesures pour les adolescents et adultes), et la déception du moment peut s'exprimer en 2019 largement de la même manière. En 2011, Autisme France rédige le bilan de de deuxième plan. Valérie Létard fera aussi des constats largement similaires. Cependant, ce plan permettra la réalisation d'un état des connaissances sur l'autisme en janvier 2010 qui définit enfin l'autisme comme trouble neuro-développemental, exclut la responsabilité parentale dans son étiologie, et souligne que 70% des personnes autistes n'ont pas de trouble du développement intellectuel associé. Il permettra aussi, avec retard, en mars 2012, des recommandations de bonnes pratiques pour enfants et adolescents.

- **En 2009**, Autisme France publie un Deuxième Livre Blanc sur l'autisme, où nous constatons avec horreur que les constats sont les mêmes : refus de diagnostic, maltraitements, défaut de scolarisation, abandon des adultes, absence de formation des professionnels. Comme en 1994, il faut rendre anonymes les témoignages des familles qui ont peur des représailles.
- **En 2010**, un membre du bureau d'Autisme France est au groupe de pilotage des Recommandations de Bonnes Pratiques pour enfants et adolescents.
- **En 2012**, Autisme France rédige une proposition de plan autisme 3.

Le troisième plan autisme, 2013-2017, sort le 2 mai 2013.

Son bilan nous laisse une nouvelle fois sceptiques :

( suite page 12 )



Autisme France souhaite diffuser l'information le plus largement possible. Elle le fait avec sa permanence téléphonique, son site internet, sa newsletter, sa revue trimestrielle mais aussi par la mise à disposition de différentes plaquettes ou brochures.

## HISTOIRE DE L'ÉVALUATION SPÉCIFIQUE AUTISME D'AUTISME FRANCE

1999, Chantal Tréhin, maman et neuropsychologue, réunit parents et professionnels militants dans l'éducation structurée pour ce qui deviendra la « première réunion de la commission qualité d'Autisme France ». Nous étions nombreux ce jour-là et motivés. Chantal avait répondu à de nombreux appels téléphoniques à Autisme France où les parents lui demandaient quel établissement proposait un accompagnement de qualité pour leur enfant. Je me souviens... elle disait qu'on se connaissait ... chacun... qu'on avait tendance à conseiller les structures des uns et des autres ... mais étions-nous bien sûrs que tous ces gens militants faisaient réellement du bon travail ?

**Il fallait vérifier cela.**

Nous avons travaillé plusieurs années à créer une grille d'évaluation sur le modèle des américains et des anglais. Le Ministère de l'Éducation de l'État de New York (USA) nous a autorisés à utiliser comme base leur grille d'auto-évaluation de la qualité des services (APQI : Autism Quality Program Indicators). Nous avons repris un à un chaque critère et les avons réécrits de manière à ce qu'ils correspondent aux points de repères français. Nous avons ajouté de nombreux critères également pour rendre explicite le travail attendu. Nous avons rédigés des guides pour l'utilisation de ces grilles. Nous voulions une grille d'auto-évaluation qui permette aux établissements et aux parents d'avoir un guide sur ce que l'on peut attendre d'un service, si tous les principes de l'éducation structurée et la collaboration active avec les parents étaient mis en application. Nous avons conscience que ces critères étaient exigeants mais nous étions dans une démarche didactique.

5 grilles au total ont été créées :

- ▶ Adultes internat
- ▶ Adultes externat
- ▶ Enfants internat
- ▶ Enfants externat
- ▶ Petite enfance / SESSAD

Nous avons évalué des établissements aussi divers que le CAAP, près de Poitiers (86), qui accompagne des personnes ayant de grands troubles du comportement, les Petites Victoires à Paris (75), utilisant uniquement les principes de l'ABA dans son enseignement, le Tremplin et l'Envol, services de petite enfance canadiens, l'EEAA et la Strada, service de jour à Lausanne, le FAM la Ferme au bois à Genech (59), l'IME la Sapinière à St Jans Cappel (59),... A chaque fois, nos grilles étaient adaptées et permettaient d'évaluer la qualité des services sans parti pris de manière.

Parfois, les établissements ont fait de nombreux efforts de progression à l'occasion de leur auto-évaluation. Ils ont repris leurs outils, leurs procédures, fait des formations,

etc. avant notre arrivée dans leur établissement pour l'évaluation finale. Nous avons été ravis que ce travail d'évaluation ait soutenu leur progression.

Deux durées de label Autisme France peuvent être délivrées :

**1 / 5 ans** : l'essentiel des critères sont mis en place dans l'établissement de façon durable.

**2 / 2 ans** : l'essentiel des critères sont mis en place à quelques exceptions ou, il y a des indices qui font craindre pour la poursuite de la qualité du travail engagé.

**Aujourd'hui les établissements étant labélisés par Autisme France sont :**

- Tous les établissements du pôle autisme de l'association Emmanuelle en Bretagne : la MAS M.A.V.I.E. à Chatelaillon-plage (17) et la MAS Oxygène à Chatelaillon-plage (17)
- Tous les établissements de la Mutualité Française Finistère – Morbihan : La Mas Villa Cosmao à Lorient (56) et Le FAM Clé des champs à Plouay (56)
- Le SESSAD Autisme Espoir à Biguglia (Corse)
- Le CAAP à Vouneuil sous Biard (86)
- Le SESSAD Orion à La Tronche (38)
- Le SESSAD Outre-bleu à Roussillon (38)
- Tous les établissements du pôle autisme de la fondation Jacques Chirac dans le centre de la France : la Maison d'Hestia à Saint-Setiers (19), le RIPI à Brives (36) et Aubusson (23) et la Maison du Parc à Royat (63)
- La STRADA et l'EEAA à Lausanne (Suisse)
- Le SESSAD Acces - Ceresa à Martel (46)

Un établissement est en cours de préparation d'évaluation sur la directive de son ARS, notre objectif est atteint : faire de cette démarche un outil de progression et d'engagement vers une qualité de service spécifique autisme.



En 20 ans, nous avons vu émerger les recommandations de l'ANESM et de la HAS auxquels certains d'entre nous ont participé et que nous avons largement anticipé. Aucune modification n'a été nécessaire pour répondre à leurs critères. Lorsque l'ANESM a habilité des services pour l'évaluation externe des établissements nous nous sommes présentés et avons eu cette habilitation. Mais finalement, nous avons refusé de mettre en œuvre cette démarche devenue obligatoire pour l'agrément des établissements pour garder la plus grande neutralité et indépendance possible dans notre évaluation.

Aujourd'hui, j'ai conscience d'avoir participé à une page d'histoire. Je suis honorée d'avoir travaillé avec les militants de la première heure d'Autisme France. Tous ces anciens présidents : Nicole Bénadassi, Max Artuso, Marie-Claude Urban, ces pionniers de l'éducation structurée en France : Catherine Milcent, Chantal Tréhin, ces professionnels engagés : Isabelle Allard-Fenaux, Marie-Hélène Prudhomme, Jacques Ballet, Jean-Paul Dionisi, ces héritiers de la cause et engagés : Guy Albert, Rita Thomassin, Sylvie Guio, Martine Peyras, Anne-Marie Peyrusaubes, Benjamin Bernard, Stéphanie Bonno-Briey, Magali Artuso, Bouchra Znadi, ... Nous avons tous une activité professionnelle et familiale intense mais étions animés par cette volonté de faire progresser les pratiques.

L'équipe de la commission qualité d'Autisme France a rempli sa mission : aider à l'évaluation spécifique autisme des services et les soutenir dans leur progression.

Aujourd'hui, notre organisation associative et bénévole ne suffit plus à répondre aux besoins. Nous accompagnons et soutenons donc l'émergence d'une nouvelle génération d'évaluation, plus large qu'Autisme France. Nous passons le relais à cap'Handéo.

*Nelly Coroir,  
responsable d'enquête ... parfois.*

Le plan autisme 3, ce sont 37 mesures (plus deux qui ont été ajoutées) et un financement dédié (305 millions d'euros). Voici l'état de réalisation du plan, un an avant sa fin. 22 n'ont pas vu le jour, 6 ont vu le jour partiellement ou très partiellement, et sauf trois mesures, toutes les autres ont été déclinées avec un grand retard. Beaucoup de mesures se déclinent en partenariat avec les CRA, mais le récent rapport de la mission IGAS CRA montre les faibles performances d'un grand nombre de CRA. L'absence d'équipe projet nationale pour suivre le plan a constitué un handicap majeur, en particulier pour les mesures qui relèvent de la coordination des actions. Il faut relever l'implication quasi inexistante de la DGS et de la DGOS. Même remarque pour les Conseils Départementaux. Le Secrétariat aux Personnes Handicapées et les deux chefs de projets autisme successifs se sont massivement impliqués, mais il faut une volonté interministérielle forte, et une mobilisation des administrations centrales, comme des CD, pour avancer vraiment.

L'absence totale de travail pour refondre les formations initiales des professionnels intervenant dans l'autisme (médecins, psychologues, psychomotriciens, infirmiers, travailleurs sociaux), est un échec majeur de ce plan. Les projets de recherche mériteraient, outre un financement plus conséquent, des efforts de communication.

Enfin, comme pour le plan 2, la totalité des mesures pour les adultes n'a pas vu le jour. C'est inacceptable. Certes le plan n'est pas fini, mais quand même. Les mesures doivent aussi se lire avec les différentes condamnations de la France pour discrimination à l'égard des personnes autistes et violation de leurs droits : Conseil de l'Europe, Commissaire Européen aux Droits de l'Homme, Comité ONU des Droits de l'Enfant, Comité ONU des Droits de l'Homme, tous ont dit la même chose : où est le comité de suivi de ces condamnations ? Où est la cellule d'urgence qui les recense et y remédie ? Nous aurions aimé au moins un mot d'excuse publique de nos tutelles et de psy-

chiatres pour les dégâts occasionnés par 40 ans d'obscurantisme en autisme.

La multiplication des refus de diagnostic, des refus de scolarisation, des marques de mauvaise volonté dans les MDPH, des menaces de signalements pour ceux qui veulent échapper à la psychanalyse, des placements abusifs, montrent un climat de grande violence à l'égard des familles. Nous n'avons pas entendu de paroles pour inciter à la bienveillance, et à l'arrêt immédiat des menaces, sanctions et discriminations. Quand Rachel va-t-elle retrouver ses trois enfants ?

● **En 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 à l'accompagnement tout au long de la vie par les dispositifs adaptés
- priorité à l'inclusion en milieu ordinaire



## Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale Autisme France

**Un groupement d'associations de familles pour la gestion d'Établissements et de Services Médico-sociaux spécialisés dans l'autisme.**

La création fin 2007 du GCSMS Autisme France résulte de la volonté d'Autisme France et de ses associations partenaires, promotrices ou gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, de partager leurs bonnes pratiques, mutualiser la gestion de leurs ressources et se donner la possibilité

d'un soutien réciproque dans des situations complexes, afin de renforcer la qualité et l'efficacité de leurs interventions auprès des personnes autistes, y compris (avec des pratiques adaptées) auprès des plus difficiles.

En s'appuyant sur la charte et les grilles qualité d'Autisme France, le GCSMS Autisme France se caractérise depuis sa création par la mise en œuvre d'orientations, de pratiques individualisées et qualitatives. Et ce, bien avant même la publication des recommandations de la HAS et de l'ANESM.

Ces grilles ont par ailleurs depuis été reprises pour les expérimentations conduites dans le cadre du plan autisme 3 dans des ESMS, puis ont servi de base, articulées avec les entrées de la HAS, pour la circulaire adressée aux ESMS par les ARS du 18 Décembre 2015 (INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du

spectre de l'autisme). Cette étape à elle-même servi à son tour à déboucher sur le cahier des charges, de la certification Autisme, en 2018. En avril 2019, le GCSMS Autisme France regroupe 11 associations avec 6 établissements et 19 services médico-sociaux, en gestion directe ou en convention. Les perspectives de croissance sont très fortes, puisque plusieurs associations souhaitent rejoindre le groupement.

L'adhésion au GCSMS Autisme France implique le respect de 4 principes fondamentaux inscrit dans la Charte Autisme France :

- L'ambition de n'exclure personne,
- La volonté de mettre en œuvre des projets de vie complets,
- La résolution de recourir à des personnels spécifiquement formés à l'autisme,
- Le choix de considérer la famille comme partie prenante au projet de vie de la personne accueillie

Le GCSMS Autisme France apporte à ses associations partenaires la sécurité d'un réseau. En organisant le partage des expériences, la mutualisation des compétences, le soutien mutuel entre des gestionnaires qui partagent les mêmes valeurs, le GCSMS Autisme France a pour finalité d'apporter aux associations membres l'expertise d'un pôle de compétences, des soutiens techniques, des prestations à la demande et le soutien « politique » d'Autisme France, avec un objectif commun : améliorer la vie des personnes autistes.

**Plus d'informations :** [www.gcsmsaf.fr](http://www.gcsmsaf.fr)  
ou **Page Facebook :** [@gcsmsautismefrance](https://www.facebook.com/gcsmsautismefrance)

- 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.

● **Le premier janvier 2014**, Autisme France ouvre son service de protection juridique pour mieux défendre les droits des adhérents : contentieux MDPH, plaintes contre l'Etat pour défaut de réponse éducative, menaces de l'Aide Sociale à l'Enfance.

● **Depuis 2015**, Autisme France défend une jeune femme, Rachel, à qui l'ASE de l'Isère a enlevé ses trois enfants au seul motif qu'elle s'est battue pour avoir un diagnostic correct pour l'un d'eux. Ce scandale est emblématique de la situation française : placements abusifs, noyautage par la psychanalyse des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des juges, des experts judiciaires.

La présidente d'Autisme France est auditionnée deux fois par la Cour des Comptes qui en 2017 fait un bilan sévère des 6, 7 milliards d'euros recensés dans l'autisme pour des pratiques inefficaces et un large abandon des personnes concernées et de leurs familles.

● **En 2016-2018**, la présidente d'Autisme France participe au Copil des recommandations adultes.

● **En 2017-2018**, Autisme France rédige une proposition de plan 4, mais c'est une stratégie autisme, très en deçà de nos attentes, qui sort le 6 avril 2018.

L'association s'implique fortement dans la construction de la certification autisme Handéo dont le référentiel est public et va commencer à être mis



*Autisme France remercie toutes les personnes autistes et leurs familles qui ont accompagné leurs combats, pense avec tristesse à ceux, personnes autistes et militants qui nous ont quittés, et d'abord Aymeric Woimant et Evelyne Nové.*

*Elle n'oublie pas les pionniers d'Autisme France, Pierre Fouquet, Max Artuso, Geneviève Macé, Chantal Tréhin qui ont porté haut les exigences d'Autisme France et construit son identité. Cette revue doit beaucoup à Agnès Woimant qui l'a dirigée pendant des années.*

*Enfin rappelons que sans Autisme France, les recommandations de bonnes pratiques et la démarche qualité n'auraient jamais existé.*

## LES PRÉSIDENTS D'AUTISME FRANCE



**Pierre Fouquet**  
(1990-1992 et 2003-2004)



**Catherine Domont**  
(1992-1993)



**Geneviève Macé**  
(1993-1995)

**Pierre Fenaux** (1995-1997)



**Nicole Bénadassi**  
(1997-1999)



**Max Artuso**  
(1999-2002)



**Marie-Claude Urban**  
(2002-2003)



**Evelyne Friedel**  
(2004-2006)



**Mireille Lemahieu**  
(2006-2010)



**Christian Sottou**  
(2014-2015)



**Isabelle Resplendino**  
(mars - décembre 2015)



**Danièle Langloys**  
(2010-2014 et depuis décembre 2015)

en œuvre dans deux régions, Nouvelle Aquitaine et Auvergne-Rhône-Alpes.

- **En 2018**, elle rédige une analyse de la nouvelle stratégie autisme, bien décevante par rapport aux attentes associatives, et en 2019, un bilan d'un an de stratégie : rien sur la refonte des formations initiales, adultes une nouvelle fois sacrifiés, dilution des troubles du spectre de l'autisme dans un ensemble flou de troubles du neuro-développement, rien sur la réaffectation de l'argent sanitaire de l'autisme aux services compétents, refus de sanctionner les professionnels qui refusent d'actualiser leurs connaissances.

**Autisme France a rédigé un certain nombre de rapports, rapport sur les dysfonctionnements de l'Aide Sociale à l'Enfance, 4 rapports à différents comités des droits de l'ONU :**

- L'aide sociale à l'enfance: une impitoyable machine à broyer les familles d'enfants autistes. Rapport de l'association Autisme France sur les violations des droits et dysfonctionnements de l'aide sociale à l'enfance.

[http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BLC27Aide%2BSociale%2BE0%2BLC27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BLC27Aide%2BSociale%2BE0%2BLC27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf)

- Rapport alternatif de l'association Autisme France sur les violations des droits des femmes. Septième et huitième rapports périodiques - Juin 2016

[http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf)

- Rapport alternatif de l'association Autisme France au comité contre la torture. En application de l'article 19 de la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Dans le cadre du Septième rapport périodique des États parties

[http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/FRA/INT\\_CAT\\_NGO\\_FRA\\_23438\\_F.pdf](http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/FRA/INT_CAT_NGO_FRA_23438_F.pdf)

- droit au diagnostic et à l'intervention précoce

- 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

[http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BLC27homme%2BAF\\_03.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BLC27homme%2BAF_03.pdf)

- Rapport alternatif de l'association Autisme France au comité des droits de l'enfant dans le cadre de l'examen du cinquième rapport périodique de la France par le comité des droits de l'enfant

[http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/FRA/INT\\_CRC\\_NGO\\_FRA\\_19734\\_F.pdf](http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/FRA/INT_CRC_NGO_FRA_19734_F.pdf)

Ces 30 ans ont été l'occasion d'incroyables combats pour demander toujours la même chose : diagnostic à tous les âges, formation des professionnels, vie en milieu ordinaire, scolarisation, soutien des familles, droits des adultes à mener une vie digne, accès aux soins somatiques, respect des recommandations de bonnes pratiques, fin du gaspillage de l'autisme en pratiques archaïques, sans l'avoir vraiment obtenu, sauf très partiellement.

Il est frappant de voir à quel point nos demandes de 1989 à 2019 sont restées identiques, au mot près. Nous avons certes gagné la bataille des idées, car plus personne ne conteste nos revendications, sauf les psychanalystes, qui restent très puissants, mais sur le terrain, beaucoup reste à faire malgré des progrès.

Nous fondons de grands espoirs sur la certification autisme Handéo pour inciter les établissements et services médico-sociaux à se mettre aux normes ; elle laisse entière le problème des retards dans le champ sanitaire.

Danièle Langlois

## Merci



Le 31 mars 2019, pour les 30 ans de notre association a eu lieu à Cannes, un concert de notre parrain Gilbert Montagné. Etaient présents d'autres Ambassadeurs de notre cause : Michel Villano, Olivier Lejeune, Jean-Pierre Savelli et David Casado.

*Merci à tous ceux qui ont fait de cet anniversaire une soirée inoubliable. Le concert a été une véritable réussite.*

*Merci à nos merveilleux soutiens : la ville de Cannes, l'AG2R la Mondiale, soutien historique de notre association, la société Générale de Cannes et la boulangerie « Pains et gourmandises » de La Roquette-sur-Siagne.*

*Merci à nos parrains dont le soutien est indéfectible, merci à tous les bénévoles qui ont rejoint la petite équipe d'Autisme France. Merci au public chaleureux.*