

Définition de l'autisme (Trouble du Spectre de l'Autisme)

- Trouble neuro-développemental très précoce, trouble du développement cérébral de l'enfant, diagnostic fiable à partir de 18 mois, avec des niveaux de sévérité très différents.
- Il existe d'autres troubles neuro-développementaux qui peuvent être associés à l'autisme : trouble du développement intellectuel, trouble de la coordination motrice, trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, trouble des apprentissages

1. Déficit persistant dans la communication et les interactions sociales (tous les signes)

- **Incapacités de réciprocité sociale ou émotionnelle** : depuis une démarche sociale anormale jusqu'à l'inaptitude à initier l'interaction sociale, en passant par l'incapacité à entretenir une conversation avec autrui en raison du manque d'intérêt, d'émotions, d'affect et de réaction.
- **Comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale déficients** : depuis des communications verbales et non verbales mal intégrées jusqu'à l'anormalité du contact visuel et du langage corporel en passant par l'incapacité à comprendre et à utiliser les comportements de communication non verbale et au manque total d'expression faciale ou de gestes pertinents.
- **Incapacité à établir et à entretenir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement** : difficultés à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficultés à partager un jeu imaginaire et à se faire des amis, absence manifeste d'intérêt pour autrui.

2. Types de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs, comme ils se manifestent par au moins deux domaines suivants

- **Discours, utilisation d'objets ou mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs** (stéréotypies motrices, écholalie, utilisation répétitive des objets ou usage de phrases idiosyncrasiques)
- **Attachement excessif à des routines, modèles de comportement verbal et non verbal ritualisés ou résistance excessive au changement** (notamment rituels moteurs, insistance à suivre le même trajet ou à manger les mêmes aliments, questionnement répétitif ou détresse extrême face à de petits changements)
- **Intérêts très restreints, à tendance fixative, anormaux quant à l'intensité et à la concentration** (notamment un attachement marqué ou une préoccupation à l'égard d'objets inhabituels, intérêts excessivement circonscrits ou empreints de persévérance)

- **Hyper-ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement** (notamment une indifférence apparente à la douleur, à la chaleur ou au froid, réponse négative à des sons ou à des textures donnés, le geste de renifler ou de toucher de façon excessive des objets, une fascination pour les lumières ou les objets qui tournent).

3. Les signes doivent être présents depuis la petite enfance

Mais il est possible qu'ils se manifestent pleinement seulement au moment où les demandes sociales dépassent les capacités limitées

4. Les signes limitent et altèrent le fonctionnement quotidien

Données épidémiologiques

L'autisme, c'est entre 1 et 2 % de la population

- Plus de 700 000 personnes en France
- 70 millions de personnes dans le monde
- 90 000 à 110 000 enfants de moins de 20 ans (1/2 scolarisés)
- 6000 à 8000 bébés par an qui naissent en France

Propos du Secrétaire général de l'ONU, Ban Ki-moon le 1^{er} avril 2011 « *De tous les troubles graves de développement, il est celui qui connaît la plus rapide expansion dans le monde. Cette année, le nombre de cas d'autisme diagnostiqués chez des enfants sera supérieur aux diagnostics de diabète, de cancer et de SIDA additionnés.*».

Recommandations de bonnes pratiques enfants

Principes :

- Place de la famille
 - Evaluation fonctionnelle : domaine somatique, cognitif, émotionnel, de la communication, sensori-moteur, des apprentissages
 - Projets d'intervention : en fonction des domaines fonctionnels touchés, et programmes globaux recommandés
- Recommandations de bonnes pratiques enfants

Qu'est-ce que la discrimination ?

Le droit international retient trois critères dans la définition de la discrimination : un traitement défavorable, qui repose sur une base illégitime et dépourvue de justification objective. Pour qu'un acte constitue une discrimination, il doit se rapporter à un critère illégitime : appartenance ethnique, religion, origine nationale ou sociale, langue, apparence physique, ascendance, sexe, orientation sexuelle, âge ou handicap.

La discrimination peut prendre diverses formes à commencer par la privation de droits fondamentaux, comme la circulation, la nationalité ou encore la liberté d'expression, de religion ou d'orientation sexuelle...Elle peut aussi générer des traitements inégaux et défavorables au niveau de l'emploi, du logement ou encore de l'accès à l'éducation et aux soins. Mais la discrimination peut aussi prendre des formes indirectes, servant ainsi de socle à la violation d'autres droits humains comme la privation des libertés, des traitements cruels et dégradants, des crimes contre l'humanité.

La discrimination trouve souvent son origine dans les préjugés et les stéréotypes. Le préjugé est une attitude comportant une dimension évaluative à l'égard d'un groupe social donné. Le stéréotype est une croyance concernant les caractéristiques personnelles d'une personne, généralement des traits de personnalité, mais aussi des comportements, d'un groupe de personnes. Il s'agit d'un raccourci qui peut avoir de nombreuses conséquences. Le stéréotype se construit selon deux mécanismes : l'exagération et la simplification. Dans le cas de l'exagération, une seule caractéristique est sélectionnée et amplifiée. Dans le cas de la simplification, quelques informations sont sélectionnées. Les membres d'un groupe sont réduits à ces informations. Les stéréotypes peuvent influencer nos choix et nos décisions dans de nombreux aspects de la vie quotidienne. Souvent inconscients, ils sont difficiles à éliminer car ils s'installent durablement. Pourtant, tous les stéréotypes sont réducteurs et induisent des erreurs d'interprétation. Ils nourrissent les discriminations.

1. Des discriminations anciennes dénoncées par des instances européennes et internationales dans l'accès au diagnostic, à l'éducation, à la scolarisation, à la formation professionnelle

(Voir annexe 1 : 7 condamnations successives de 2003 à 2018 pour violation de la Charte Sociale Européenne, et discrimination à l'égard des personnes autistes)

- **Dues d'abord à une définition fautive de l'autisme qui continue à être enseignée, malgré quelques efforts**

Le trouble du spectre de l'autisme, bien que la HAS en ait donné une définition aux normes internationales en janvier 2010, comme trouble neuro-développemental, continue à être enseigné comme trouble de la relation précoce entre la mère et l'enfant.

En 2020, ont pu être relevées des dizaines de formations autisme non conformes aux recommandations de bonnes pratiques :

[http://www.autisme-france.fr/offres/doc inline_src/577/2020.02-Formations autisme non conformes.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2020.02-Formations_autisme_non_conformes.pdf)

dont un bon nombre finançables dans le cadre de la formation continue des professionnels de santé.

La discrimination dans l'accès au diagnostic reste très forte : 50% des enfants et 90% des adultes n'ont pas de diagnostic ; dysharmonie évolutive, psychose infantile, trouble de l'attachement, trouble psycho-affectif, continuent largement ; quelques CREAI et ARS ont intégré ces dysfonctionnements dans leurs efforts de repérage des personnes autistes, en partant du principe que psychose infantile c'est autisme.

Le travail de définition de la maltraitance porté par le comité bientraitance a intégré l'idée que l'absence ou le refus de diagnostic constitue une maltraitance.

Il n'existe toujours aucune cohorte épidémiologique qui permettrait de recenser les personnes autistes comme on le fait dans de très nombreux pays dont certains ont un PIB dix fois inférieur aux nôtres.

Ce défaut de diagnostic empêche les personnes autistes d'accéder aux interventions recommandées qui leur permettraient de mieux comprendre leur environnement, de communiquer, de devenir le plus autonomes possible. C'est une perte de chance dramatique. Il fait que beaucoup sont orientées dans des

ESMS inadaptés (agrément « déficience intellectuelle » ou « retard mental », ou en ITEP (30 à 40% des enfants en ITEP sont des enfants autistes, et personne ne réagit à ce scandale), où ce n'est pas leur place à cause des problèmes psychiatriques des enfants accueillis et la violence de certains, sans parler de leur culture très majoritairement psychanalytique. Les pseudo-diagnostics de psychose ou schizophrénie vaut à des milliers de personnes autistes l'enfermement en HP où elles subissent contention et isolement.

La loi de janvier 2002 donne bien aux usagers le libre choix des prestations, mais l'offre dérisoire rend tout choix impossible, sauf pour ceux qui ont les moyens de financer des professionnels libéraux compétents. Ce sont les familles les plus pauvres et les plus isolées qui restent prisonnières de services archaïques, incompetents et maltraitants.

Enfin, le handicap des enfants autistes est souvent nié à l'ASE et les enfants laissés sans les rééducations nécessaires.

- **A une mauvaise utilisation des classifications**

Outre que la France continue à imposer largement une classification des maladies franco-française que personne ne reconnaît, elle utilise mal les classifications internationales ; le DSM5 comme la future CIM 11 classent le TSA dans le chapeau des troubles du neuro-développement. Les troubles mentaux en anglais n'ont pas la connotation péjorative qu'ils ont en français : ils disent simplement le fonctionnement de l'esprit. En France, on psychiatrise l'autisme, mais pas les autres TND, au point d'enfermer en HP ceux dont les comportements-problèmes mettent en difficulté FAM et MAS et ils y reçoivent de nombreux neuroleptiques qui abrègent considérablement la vie de certains. Aucune statistique sur ce phénomène, aucune vérification des traitements alors même que l'ex-ANESM avait sorti un guide sur ce sujet. Un document sur le bon usage des médicaments avait été annoncé dans la stratégie : il n'est jamais sorti.

Les classifications issues de la loi de 2005 n'ont jamais été revues : handicap cognitif, mental, psychique ne veulent rien dire, n'ont pas de définition, et l'autisme comme l'ensemble des troubles neuro-développementaux ne figurent nulle part, ce qui est discriminatoire.

Il n'est pas possible d'utiliser le guide-barème pour les personnes avec TSA qui ne rentrent ni dans déficiences intellectuelles et cognitives ni dans déficiences du psychisme. Mais nos tutelles refusent de le réécrire.

- **A un vocabulaire méprisant et discriminatoire**

Ce vocabulaire réduit les personnes autistes à leur particularité et leur dénie le statut de personnes ; ce sont « les autistes ».

A un colloque à Paris Descartes, M. Golse a ainsi décrit « les autistes » comme n'accédant pas à la vie psychique. <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article3347>

- **A des stéréotypes tenaces, sans rapport avec la réalité :**

La personne autiste est violente, a des comportements-problèmes, ne peut pas bénéficier des apprentissages scolaires, sa place est à l'hôpital, car elle relève de la psychiatrie et de la santé mentale.

Ces stéréotypes sont accentués par les médias qui donnent une image très fautive de l'autisme.

Sont toujours invités les mêmes auto-représentants, souvent sans diagnostic, dont certains se permettent de parler d'« autisme pur », alors que le trouble du spectre de l'autisme est très fréquemment associé à d'autres troubles neuro-développementaux ou à des troubles anxieux.

La représentation médiatique oscille entre la peur du grand public devant des personnes dangereuses, réduites aux « troubles du comportement », devenus en France un vrai diagnostic, alors que c'est seulement un signe, des clichés issus de la psychanalyse qui font de l'autisme un choix de la personne autiste, le refus de grandir (rebaptisé syndrome de Peter Pan) pour fuir un environnement familial déviant et toxique, et la fascination malsaine devant quelques adultes hors normes, alors que le QI très élevé n'est pas lié à l'autisme.

La méconnaissance du TSA aboutit à l'exclusion fréquente des enfants autistes de l'école, à la dénonciation à l'ASE de leurs parents, jugés inaptes à l'éducation de leurs enfants.

- **A l'absence de campagne annuelle de sensibilisation à l'autisme**

Le travail est toujours fait par des associations, à l'exception d'un timide effort en 2016, justement pour casser les préjugés.

2. Les personnes autistes souffrent d'autres discriminations dans l'accès à leurs droits, à l'emploi, au logement autonome, à la vie sociale et citoyenne

- Les outils d'évaluation des besoins dans les MDPH ne sont pas adaptés à l'autisme.

Un travail inter-associatif pour construire un volet 3 du certificat médical (2 ans et demi de travail) est allé au tiroir. Un travail inter-associatif pour construire des critères d'éligibilité à la PCH (qui ne concerne guère que le handicap moteur) n'a pour le moment abouti à aucune décision. Le soutien à la parentalité par un ajout à la PCH est discriminatoire pour les adultes autistes qui ne sont pas éligibles à la PCH. Le GEVA n'est pas non plus adapté : Autisme France a ajouté des items autisme mais la CNSA ne les a pas acceptés.

Les parents autistes, surtout les femmes seules, sont parfois menacées par l'ASE, jugées inaptes à l'exercice de la parentalité. Lors d'un webinaire sur le sujet, des parents autistes ont dit qu'ils préféreraient cacher leur autisme pour éviter les ennuis.

- Sauf rares exceptions, les dispositifs d'emploi accompagné ne sont pas spécifiques à l'autisme ;

Ils sont faiblement dotés, car il ne suffit pas de trouver une solution de travail, il faut souvent aider à la pérenniser par du coaching. Par ailleurs les Pôle Emploi, Cap Emploi, ne sont pas formés à l'autisme.

Nous avons été saisis 3 fois par de jeunes adultes qui n'ont pu trouver leur place dans l'armée, la gendarmerie et la police, au motif qu'ils étaient autistes, donc souffraient de troubles psychiatriques.

De jeunes adultes, disent souvent sur les réseaux sociaux qu'il faut mieux ne pas faire état de son diagnostic.

- Les dispositifs de logement accompagné ne sont pas adaptés à l'autisme

Les adultes ne sont pas éligibles à la PCH, et les services d'accompagnement n'existent quasiment pas. Les résidences accueil sont réservées aux personnes avec un handicap psychique, parce que la discrimination existe aussi à l'intérieur du champ du handicap. Le dispositif « Un chez soi d'abord » pour les personnes précaires avec un handicap psychique est interdit aussi aux personnes autistes, alors qu'il y a aussi des personnes autistes dans la rue, pas repérées bien sûr : c'était une mesure de la stratégie autisme qui n'a jamais vu le jour.

- Il a failli y avoir une loi heure calme dans les magasins mais des associations hors autisme ont réussi à faire capoter la PPL.

- L'accès aux soins reste très compliqué pour les personnes autistes

Les refus de soins sont fréquents, et ce sont pour finir des réseaux en dehors du droit commun qui font le travail : réseaux bucco-dentaires ou de soins somatiques spécialisés.

3. Des actions de lutte contre ces discriminations obtenues par les luttes associatives, trop lentes et limitées, voire mal pensées

- Dans la foulée de la première condamnation de la France par le Conseil de l'Europe, les personnes autistes ont obtenu un premier plan autisme en 2005 et la création de centres de ressources autisme ; ces centres ne se valent pas, sont peu dotés, ont des listes d'attente jusqu'à 18 mois ; la situation est pire pour les adultes que pour les enfants par manque de professionnels formés
- Le diagnostic des enfants s'est un peu amélioré, mais pas celui des adultes ; par ailleurs, l'empilement des dispositifs : médecins de première ligne, structures de niveau 2 (CAMSP, CMP, CMPP), EDAP (équipes autisme de proximité nées du plan autisme 3), plateformes TND, rend incompréhensibles les parcours diagnostiques pour les familles ; pour les adultes existent des CRA et des centres experts de la Fondation Fondamental ; les familles utilisent aussi les services de libéraux non remboursés pour avoir des bilans fonctionnels : encore une discrimination par l'argent ajoutée aux autres. Les familles essaient souvent de faire prendre en compte ces bilans par les MDPH mais c'est aléatoire et avec retard. Certaines MDPH n'hésitent pas à demander des tests de QI pour entrer en ULIS et toutes sortes de bilans psychométriques, à la charge des familles. Les enfants autistes doivent être les seuls élèves de France à devoir faire la preuve de leur QI pour être scolarisés.
- Pour répondre à un aspect de la directive autisme européenne, **Résolution ResAP (2007) 4 sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre de l'autisme** (voir annexe 3), il faudrait mieux développer la réponse spécifique aux besoins des personnes :
« 2. L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement² des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins. »

Or, la France dispose de recommandations de bonnes pratiques de la HAS en autisme (enfants et adultes) : ces recommandations sont peu mises en œuvre en ESMS et certains gestionnaires refusent de les mettre en œuvre ; dans le champ sanitaire, le refus est très majoritaire, et personne ne demande de comptes aux hôpitaux de jour qui continuent à s'appuyer sur une vision obsolète de l'autisme et imposent des interventions archaïques et toxiques.

La discrimination à l'égard des personnes autistes s'organise avec de l'argent public, l'argent du contribuable.

Le chantier SERAFIN (nomenclature besoins et prestations ESMS) nie les besoins populationnels ; la certification Handéo autisme, travail inter-associatif, pour contrôler la qualité des ESMS n'est pas acceptée par la HAS qui construit un travail d'évaluation généraliste qui niera encore les besoins spécifiques des personnes autistes.

4. Etat des lieux actuel

- Les personnes autistes n'ont pas eu de plan 4

A chaque changement de gouvernement et de plan, elles se retrouvent avec des années blanches, 2011, 2012, 2017, 2018 ; en 2018, le plan 4 est devenu stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement où certaines mesures ont noyé l'autisme dans un ensemble flou, en faisant disparaître

leurs besoins spécifiques ; comme le montre le bilan établi par Autisme France des 101 mesures du plan autisme, l'immense majorité des mesures n'a pas vu le jour à un an de la fin de la pseudo-stratégie autisme.

- Seule dans le monde, la France impose des plateformes de repérage diagnostique où l'autisme est noyé dans les TND

Il est impossible d'obtenir le nombre d'enfants autistes éventuellement diagnostiqués dans ces plateformes ; elles s'appuient sur un guide de repérage des TND, sans aucune validité scientifique internationale, qui ne permet pas de voir comment l'utiliser pour diagnostiquer l'autisme.

- La France n'a toujours pas de statistiques sur la scolarisation des enfants autistes

50% sont hors statistiques (l'EN a trouvé 50 000 enfants entre l'école et le médico-social, mais il y a 100 000 enfants autistes) ; la scolarisation dans le secteur médico-social est une non-scolarisation réduite souvent à 2 ou 3h par semaine, voire une absence totale de scolarisation ; pas de statistiques ; beaucoup d'enfants ne sont pas en classe à temps plein, ils sont souvent refusés sans AESH (70% des enfants autistes ont une AESH individuelle) ; l'accompagnement éducatif manque (SESSAD jusqu'à 4 ans de liste d'attente).

- Les adultes sont globalement à l'abandon, quel que soit leur profil.

Diagnostiques absents (on ne sait pas où sont les adultes autistes), quasiment pas de services, aucune dotation dans la stratégie autisme pour ouvrir des SAMSAH ; pas un centime pour les adultes les plus vulnérables alors qu'il y a des centaines d'adultes sans aucune solution d'accueil. Le reliquat de 53 millions d'euros du plan autisme 3 qu'on nous a vendu dans la stratégie comme solde de tout compte, n'est même pas utilisé, 4 ans après la fin dudit plan 3.

- L'exil en Belgique est stoppé mais ne s'accompagne d'aucun plan d'action

Pour remplacer les 550 places que la France finance chaque année en Belgique, dont 39 % concernent les personnes autistes, selon le rapport IGAS de 2016, que la DIA ne s'est pas donné la peine de lire. ([Voir annexe 4](#))

Annexe 1

L'Autisme, la France, le Conseil de l'Europe et l'ONU : la France n'en finit pas de se faire condamner

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

1. 2002

CONSEIL DE L'EUROPE

COMITE DES MINISTRES

Résolution ResChS(2004)1

Réclamation collective n° 13/2002

par Autisme-Europe contre la France

(adoptée par le Comité des Ministres le 10 mars 2004, lors de la 875e réunion des Délégués des Ministres)

Le Comité des Ministres¹,

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

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

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

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

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

- 1. Prend note de la déclaration du Gouvernement défendeur indiquant que le Gouvernement français s'engage à mettre la situation en conformité avec la Charte révisée et que des mesures sont prises à cet effet (voir Annexe à la présente résolution) ;*
- 2. Appelle de ses vœux que la France fasse état, lors de la présentation du prochain rapport relatif aux dispositions pertinentes de la Charte sociale européenne révisée, d'une amélioration de la situation.***

Annexe à la Résolution ResChS(2004)1

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

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

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

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

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

*Le gouvernement français est tout à fait conscient des lacunes encore existantes, malgré les mesures prises dans le cadre des programmes précités, dans la prise en charge des personnes autistes. C'est pourquoi, il a chargé un député, M. Jean-François Chossy, d'une mission d'évaluation de la prise en charge de l'autisme et d'élaboration de stratégie visant à améliorer le dispositif. **Le rapport sur "La situation de l'autisme en France"**, remis au gouvernement en octobre 2003, insiste particulièrement sur :*

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

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

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

- *une refonte de la circulaire du 27 avril 1995 relative à la prise en charge spécifique des personnes autistes ;*
- *une redéfinition des orientations adressées aux administrations régionales et départementales ;*

- la mise en œuvre d'un nouveau programme national en faveur des personnes autistes.

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

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

- les crédits d'assurance maladie de 2004 prévoient le **financement nouveau de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** [au minimum, un projet dans chaque région, soit 22 projets CAMSP] afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge précoce des enfants handicapés, notamment des enfants autistes ;
- le **financement de places en services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)** est porté à 18,29 M€, soit 50 % de plus que ce que prévoyait initialement le plan triennal, afin de favoriser l'intégration scolaire des enfants handicapés et, parmi eux, d'enfants autistes ;
- le **nombre d'auxiliaires de vie scolaire** a été porté à 6.000 à la rentrée scolaire de 2003/2004 (alors qu'un rapport remis en avril 1999 aux ministres concernés par les Inspections générales de l'Education nationale et des Affaires sociales notait que seulement un élève handicapé sur deux était scolarisé en milieu ordinaire, les chiffres disponibles permettent de vérifier qu'en 2003, ils sont deux sur trois.) Ces résultats seront encore améliorés, permettant notamment de multiplier par 3 le nombre des personnels rémunérés et gérés par l'éducation nationale pour assurer les fonctions d'auxiliaires de vie scolaire.
- une enveloppe de 9,41 millions € minimum sera consacrée aux **créations de places en établissements et services médico-éducatifs destinés aux enfants et adolescents autistes** ;
- l'**enveloppe destinée aux personnes adultes lourdement handicapées** (102,42 millions € correspondant à un objectif de création de 2 200 places médicalisées) doit concerner en particulier les autistes, cités parmi les publics prioritaires ;
- le **coût moyen de la place en accueil médicalisé est réévalué** afin de permettre un meilleur taux d'encadrement des personnes lourdement handicapées et en particulier des adultes autistes.

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

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

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

a) Plan d'action sur l'autisme :

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

- une **évaluation technologique sur le dépistage et le diagnostic précoce** organisée en 2004 par l'Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ;
- la **promotion de la recherche** sur l'autisme ;
- l'**accompagnement et le soutien des familles** ;

- **une circulaire générale** visant à améliorer la situation des personnes atteintes d'un syndrome autistique ou de troubles envahissants du développement, et de leurs familles :
 - o la mise en place d'un dispositif national de pilotage associant les différents ministères concernés et travaillant en concertation avec les associations représentatives et les professionnels, et des coordonnateurs régionaux chargés d'organiser la concertation régionale
 - o le développement et la diversification des prises en charge, en privilégiant le principe de personnalisation des prestations ;
 - o l'amélioration la qualité des prises en charges par la promotion de petites structures, l'adaptation des normes d'encadrement, le soutien des professionnels et l'amélioration de la formation continue ;
 - o l'encadrement réglementaire et le développement des centres de ressources sur l'autisme.

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

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

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

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

Résumons

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

Suivi de cette condamnation : la France toujours pas aux normes

2. Novembre 2007

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

Le Comité rappelle que, dans sa décision sur le bien-fondé de la réclamation Autisme-Europe, il a jugé la situation de la France non conforme à l'article 15§1, tant pris isolément que lu en combinaison avec l'article E de la Charte sociale européenne révisée, au motif que «la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe – conçu extensivement ou restrictivement – scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non; il est également établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes». **En outre, le Comité a estimé que « la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, en**

particulier ceux produits dans le cadre de la présente réclamation, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut».

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

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

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

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

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

S'agissant de l'intégration en milieu ordinaire, il ressort du rapport que la mise en oeuvre de la loi no 102/2005 devrait favoriser l'intégration des enfants atteints d'autisme, mais il n'existe aucune statistique sur ce point. **La circulaire no 124 exige en particulier que les ministères de la Santé et de l'Education oeuvrent ensemble à une meilleure coordination de l'enseignement spécial et ordinaire pour cette catégorie de personnes handicapées.** Enfin, la publication en 2007 d'un guide pour les enseignants sur les étudiants souffrant de troubles du comportement sera publiée.

Le Comité prend note des informations présentant les mesures prises par le gouvernement ; il observe toutefois que, d'après une source officielle¹, fin 2005, seules 38 % (301) des 801 places pour personnes atteintes d'autisme financées en 2005 étaient installées. D'autre part, dans le cadre de l'objectif de 2005, 170 places seulement étaient prévues pour 2006 et 27 pour 2007. Un autre tableau résumant le programme pour les années 2005-2007 montre qu'aucune place n'est prévue pour 2007.

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

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

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

Conclusion

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

Résumons

- La condamnation de 2003 a eu pour effet que la France a été obligée de changer sa définition de l'autisme, ce qui signifie qu'autrement, on n'y serait pas arrivé, mais le Comité de suivi n'est pas dupe : sur le terrain, les choses ont peu changé et le livre blanc d'Autisme France peut en témoigner.
- La discrimination en termes de scolarité reste toujours flagrante.
- Le Comité rappelle que se donner les moyens entre autres statistiques pour faire cesser une discrimination, est une obligation légale.
- Les places promises, déjà très insuffisantes, n'ont pas été installées en totalité.

3. Novembre 2008

Charte sociale européenne (révisée)

Comité européen des Droits sociaux

Conclusions 2008 (FRANCE)

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

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

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

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

La France a accepté tous ces articles.

Les périodes de référence applicables étaient :

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

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

- 13 conclusions de conformité : articles 1§1, 1§3, 1§4, 10§1, 10§2, 10§3, 10§4, 18§2, 18§3, 18§4, 20, 24 et 25;
- 4 conclusions de non-conformité : articles 1§2, 10§5, 15§1 and 18§1.

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

Extraits concernant les personnes autistes

Rappel de l'Article 15

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusion

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

Résumons

- Le Comité de suivi n'est pas dupe des « changements » français : le diagnostic sur le terrain est-il posé conformément aux recommandations diagnostiques de 2005 ? Les places sont-elles effectivement créées ?
- La discrimination scolaire se poursuit.
- De 2007 à 2008, donc aucun progrès.

4. 20 mars 2013

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

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

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

5. 5^e condamnation novembre 2013 après une nouvelle plainte au Conseil de l'Europe

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

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

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

- *à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes.*
- *à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.*
- *par 9 voix contre 4, qu'il y a violation de l'article E lu en combinaison avec l'article 15§1, parce que les familles n'ont pas d'autre choix que de quitter le territoire national aux fins de scolarisation en milieu scolaire spécialisé de leurs enfants autistes, ce qui constitue une discrimination directe à leur encontre.*
- *par 8 voix contre 5, qu'il y a violation de l'article E combiné avec l'article 15§1, en raison du contexte budgétaire restreint appliqué au plan Autisme concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes qui désavantage indirectement ces personnes handicapées.*

<https://hudoc.esc.coe.int/eng/#f22fulltext%22:%22autisme%22,%22sort%22:%22ESCSStatePartyOrder%20Ascending%22,%22ESCDcType%22:%22FOND%22,%22Conclusion%22,%22Ob%22,%22ESCDcIdentifier%22:%22cc-81-2012-dmerits-fr%22}}>

4 octobre 2013

Conclusion

Par ces motifs, le Comité conclut:

– à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15§1 :

- *en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun ;*
- *en ce qui concerne le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes ;*
- *en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.*

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

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

6. 6^e condamnation

Association internationale Autisme-Europe (AIAE) c. la France, réclamation n°13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003

A. Violation des articles 15§1 et 17§1

1. Décision du Comité sur le bien-fondé de la réclamation

Le Comité a conclu qu'il y avait violation des articles 15§1 et 17§1 aux motifs 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 demeurait extrêmement faible ;
- il existait une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes.

2. Informations fournies par le Gouvernement

Le Gouvernement indique dans les [informations](#) enregistrées le 17 décembre 2014 que plusieurs plans autisme se sont succédé depuis la décision du Comité. Il fait référence aux plans autisme suivants : 2005-2007 ; 2008-2010 ; 2013-2017.

En ce qui concerne l'accès à l'enseignement, les informations fournissent plusieurs données chiffrées relatives aux élèves autistes scolarisés dans les établissements scolaires :

- en 2013-2014, 23 545 élèves autistes ont été scolarisés en milieu ordinaire, dont 17 492 ont été scolarisés en préélémentaire et élémentaire et 6 053 dans le second degré ;
- 15 670 ont bénéficié de l'accompagnement d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ;
- 3 681 ont été scolarisés à temps partagé (école et unité d'enseignement) ;
- environ 10 900 élèves ont été scolarisés entièrement en unité d'enseignement.

Les informations indiquent, en outre, que le plan autisme 2013-2017 comprend une instruction qui a permis la création de 30 unités d'enseignement dans les écoles maternelles pour la rentrée de septembre 2014 afin de faciliter la scolarité des enfants autistes ou présentant d'autres troubles envahissants du développement. Ces unités d'enseignement constituent une modalité de scolarisation d'élèves d'âge préélémentaire avec autisme ou autres TED, orientés vers un établissement ou un service médico-social et scolarisés dans une unité d'enseignement, implantée en milieu scolaire ordinaire.

En ce qui concerne l'insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes, les informations font référence au programme pluriannuel 2008-2016 de création de places en établissements et services pour personnes handicapées. Ce programme comprend parmi ses principaux objectifs la réduction des listes d'attente. Les crédits mobilisés dans ce cadre représentent 1.45 milliard € pour plus de 50 000 places nouvelles pour enfants et pour adultes handicapés. A ce titre, la création de 1 248 places dans des établissements pour enfants autistes est spécifiquement prévue.

3. Evaluation du suivi

En ce qui concerne l'accès à l'enseignement, le Comité avait déjà pris note des plans autisme 2005-2007 et 2008-2010 dans sa décision sur le bien-fondé dans la réclamation du 11 septembre 2013 Action européenne des Handicapés (AEH) c. France n°81/2012. La décision contient les motifs qui ont conduit le Comité à considérer que ces évolutions positives n'étaient pas de nature à mettre la situation en conformité.

Le Comité prend donc note du troisième plan autisme 2013-2017 et des données chiffrées mentionnées ci-dessus. Toutefois, les chiffres indiqués n'indiquent pas encore de réels progrès quantitatifs dans l'accès des enfants à l'école.

Afin d'évaluer si des progrès auront été accomplis, à l'issue du 3ème plan autisme, dans l'accès des enfants autistes à l'école, le Comité demande que les informations relatives au suivi des décisions qui seront soumises en octobre 2017 indiquent la proportion d'enfants autistes bénéficiant d'un tel accès par rapport à l'effectif total du groupe.

En ce qui concerne l'insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour les adultes, le Comité constate que les données chiffrées concernent l'ensemble des adultes handicapés et n'apportent pas de précisions sur les personnes autistes qui faisaient l'objet de la réclamation. Il demande que les informations relatives au suivi des décisions qui seront soumises en octobre 2017 indiquent précisément si des structures d'accueil ou d'appui pour adultes ont été créées et combien de places sont ainsi disponibles.

Le Comité considère que la situation n'a pas été mise en conformité avec la Charte.

B. Violation de l'article E lu en combinaison avec les articles 15§1 et 17

1. Décision du Comité sur le bien-fondé de la réclamation

Le Comité a conclu qu'il y avait violation de l'article E combiné avec les articles 15§1 et 17 au motif que la proportion d'enfants autistes scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeurait,

extrêmement faible et significativement inférieur à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non.

2. Informations fournies par le Gouvernement

Le Comité renvoie aux informations mentionnées ci-dessus pour ce qui est de l'accès à l'enseignement des enfants autistes dans les établissements de droit commun ou spécialisés.

3. Evaluation du suivi

Le Comité prend note des informations fournies.

Afin d'évaluer si la discrimination a pris fin, il demande que les informations relatives au suivi des décisions qui seront soumises en octobre 2017 indiquent la proportion d'enfants autistes scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés par rapport à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non.

Le Comité considère que la situation n'a pas été mise en conformité avec la Charte.

4 décembre 2015

7. 7^e condamnation : 2018

Autisme Europe c. France, réclamation n°13/2002, décision sur le bien-fondé du 4 novembre 2003

Résolution [ResChS\(2004\)1](#)

Action européenne des handicapés (AEH) c. France, réclamation n° 81/2012, décision sur le bien-fondé du 11 septembre 2013

Résolution [ResChS\(2014\)2](#)

1. Décisions du Comité sur le bien-fondé des réclamations

Ces deux décisions concernent le droit à l'enseignement inclusif des enfants autistes ainsi que les difficultés d'accès des jeunes adultes autistes à la formation professionnelle. Par conséquent, le Comité décide d'évaluer les mesures prises dans le cadre du suivi de ces décisions conjointement.

Autisme Europe c. France (n°13/2002)

La décision Autisme Europe c. France (n°13/2002) concerne des violations des articles 15§1 et 17§1 tant pris isolément que lus en combinaison avec l'article E aux motifs que :

- la proportion d'enfants autistes par rapport à l'effectif total du groupe, scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeurerait extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non.
- il existait une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes.

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

La décision Action européenne des handicapés (AEH) c. France (n° 81/2012) concerne des violations du droit des enfants et adolescents autistes à être scolarisé en priorité dans les établissements de droit commun et le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes (l'article 15§1 de la charte).

La décision concerne également la discrimination directe des familles obligées de quitter le territoire national afin de scolariser les enfants autistes ; ainsi que le contexte budgétaire restreint appliqué au plan Autisme concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes qui désavantage indirectement ces personnes handicapées (violations de l'article E combiné avec l'article 15§1)

2. Informations fournies par le Gouvernement

Dans [le rapport](#) soumis le 29 novembre 2017, les autorités françaises indiquent que le nombre d'élèves présentant des troubles du spectre autistique (TSA) scolarisés dans les établissements scolaires est en nette progression. Selon les résultats de l'enquête relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap pour l'année 2016 -2017, 32 810 élèves présentant des TSA sont scolarisés dans l'enseignement primaire ou secondaire public ou privé.

Lors de l'année scolaire 2016-2017, ce sont 50 nouvelles unités d'enseignement (UE) en maternelle qui ont été installées afin de faciliter la scolarisation des enfants présentant des troubles du spectre autistique ou envahissants du développement, en s'appuyant, selon le ministère "sur le déploiement d'interventions précoces, personnalisées, globales et coordonnées telles que recommandées par la Haute autorité de santé".

Depuis 2013 et la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, la scolarisation des élèves repose sur le principe de l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. La scolarisation en milieu ordinaire est ainsi favorisée.

Afin de fournir les réponses les plus adaptées à la prise en charge des élèves présentant des TSA, le plan autisme vise à proposer, à tous les âges, des interventions évaluées et contrôlées en renforçant la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico-social et de l'éducation nationale et en mettant en œuvre une nouvelle forme de gouvernance qui associe pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Trois plans autisme (2005-2007 ; 2008-2010 ; 2013-2017) ont initié des actions concrètes conformes aux recommandations de bonnes pratiques. Les autorités indiquent que le troisième plan autisme a permis la création de 112 UE en classes maternelles, scolarisant en moyenne sept élèves à temps plein, pour faciliter l'inclusion scolaire de ces enfants dès la petite enfance. Ces unités d'enseignement constituent une modalité de scolarisation d'élèves d'âge de l'école maternelle (3/6 ans) avec des troubles du spectre de l'autisme, orientés vers un établissement ou un service médico-social et scolarisés dans son unité d'enseignement, implantée en milieu scolaire ordinaire. Ces élèves sont présents à l'école sur le même temps que les élèves de leur classe d'âge et bénéficient, sur une unité de lieu et de temps, d'interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se référant aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'ANESM - notamment les approches globales structurées recommandées -. Ces interventions sont réalisées par une équipe associant l'enseignant et les professionnels médico-sociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées.

110 emplois d'enseignants du premier degré ont été attribués aux académies pour accompagner la création d'Unités d'enseignement dans des écoles maternelles (UEM), prévue dans le cadre du 3e plan autisme pour la période 2013-2017, à savoir : 30 à la rentrée 2014, 30 à la rentrée 2015, 50 à la rentrée 2016.

Un 4ème plan autisme vient d'être lancé visant à construire des actions ambitieuses pour mieux repérer, dépister, diagnostiquer, et accompagner les personnes avec autisme et favoriser leur inclusion.

3. Evaluation du suivi

Le Comité avait déjà pris note des informations fournies par le gouvernement dans le rapport 2014 des plans « autisme » 2005-2007 ; 2008-2010 ; et 2013-2017. Il note le lancement du 4ème plan autiste et en

particulier l'effort budgétaire consacré en faveur de la scolarisation des jeunes enfants autistes. Ce plan comprendra une enveloppe de 344 millions € sur cinq ans (2018-2022) pour améliorer la recherche, le dépistage et la prise en charge de l'autisme, contre 205 millions pour le plan précédent (2013-2017).

Dans ces décisions le Comité a souligné que l'article 15§1 de la Charte ne laissait pas une grande marge d'appréciation aux Etats parties quant au choix du type d'école au sein de laquelle ils favoriseraient l'autonomie, l'inclusion et la participation sociale des personnes handicapées, car ce devait être l'école ordinaire. Le Comité rappelle que l'éducation inclusive implique la fourniture de soutien et d'aménagements raisonnables dont les personnes handicapées sont en droit d'attendre en vue d'accéder effectivement aux écoles. De tels aménagements raisonnables se rapportent à l'individu et aident à corriger des inégalités factuelles.

Le Comité invite les autorités à fournir dans le prochain rapport des informations sur :

- les conditions posées par la législation en vigueur pour pouvoir accéder à l'enseignement ordinaire ;
- le pourcentage d'enfants autistes inscrits dans les établissements d'enseignement ordinaire et spécialisé ;
- le nombre d'enfants autistes exemptés de la scolarité obligatoire et qui ne reçoit aucune éducation ;
- les recours effectif contre le refus d'inscription dans l'enseignement général pour les enfants autistes ;
- des mesures concrètes prises afin de garantir le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes.

Le Comité considère que la situation n'a pas encore été rendue conforme à la Charte dans les deux décisions pendantes devant lui.

Il procèdera à une nouvelle évaluation de la situation sur la base des informations qui devront lui être soumises en octobre 2019.

6 décembre 2018

Annexe 2

En janvier 2016, le Comité ONU dénonce les violations des droits des enfants autistes

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

Le Comité des Droits de l'Enfant reproche à la France des maltraitements dans des établissements médico-sociaux sur lesquels le contrôle est insuffisant et la prie de mettre en œuvre des inspections indépendantes. Il demande que soit mis fin légalement à la pratique scandaleuse du packing. Il dénonce comme le Conseil de l'Europe la trop faible scolarisation encore des enfants autistes et leur exclusion dans les hôpitaux de jour et les établissements médico-sociaux : la France est priée de faire cesser cette discrimination qui va jusqu'à la déscolarisation, d'aider les familles dans le soutien à l'éducation, de former les enseignants et les assistants scolaires, d'adapter les programmes. Il ne comprend pas l'absence de statistiques dans ce domaine. Fait exceptionnel, les enfants autistes ont droit à un traitement spécifique de la part du Comité ONU : les termes sont très sévères. Sont dénoncés les violations généralisées de leurs droits : défaut d'éducation, refus de rendre obligatoires les recommandations de bonnes pratiques de la HAS, et imposition aux frais du contribuable de thérapies inefficaces psychanalytiques, surconsommation de médicaments, et placement dans les hôpitaux et institutions psychiatriques, souvent assortis de menaces à l'égard des familles récalcitrantes et de placements des enfants ; l'ONU demande des mesures immédiates pour faire cesser ces violations des droits des enfants et de leurs familles.

Rapport par Nils Muižnieks

Commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014

5. Droits de l'homme des personnes handicapées Le Commissaire a constaté lors de sa visite que malgré les progrès effectués au cours des dernières années la question du handicap est rarement abordée sous l'angle des droits de l'homme en France. Bien que le cadre juridique en la matière soit développé et donne la priorité à l'autonomie et à l'inclusion dans la société, le Commissaire constate que celles-ci ne sont pas toujours garanties en pratique, en raison des difficultés de mobilité et d'accessibilité et des défaillances des dispositifs d'orientation et d'accompagnement des personnes handicapées. Il est préoccupé par les milliers de personnes handicapées qui se voient contraintes de quitter la France pour chercher à l'étranger, en particulier en Belgique, des solutions adaptées à leur situation. Il déplore en outre les difficultés d'accès à l'emploi et les conditions discriminatoires réservées aux travailleurs handicapés dans certaines structures spécialisées. Il invite les autorités françaises à redoubler d'efforts pour remplir leurs obligations tirées, notamment, de la Charte sociale européenne en matière d'accompagnement des personnes handicapées et d'accès à l'emploi, faute de quoi ces personnes resteront marginalisées et exclues de la société. La question du droit à l'éducation et à l'inclusion scolaire des enfants handicapés, notamment ceux souffrant de troubles autistiques, a été mise en relief par des décisions et par des conclusions du Comité européen des droits sociaux. Elle a également retenu l'attention du Commissaire, qui s'inquiète de constater que certains enfants handicapés demeurent exclus du bénéfice du droit à l'éducation. Il salue les mesures adoptées en matière d'accompagnement des enfants handicapés afin de favoriser leur scolarisation, à tous les niveaux, en milieu ordinaire. Les autorités sont invitées à redoubler d'efforts dans ce domaine, de manière à garantir qu'aucun enfant ne soit laissé au bord du chemin faute d'accompagnement ou d'instruction appropriés et continus.

Annexe 3

La France a pourtant signé cette résolution en décembre 2007 : Résolution ResAP(2007)4 sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre de l'autisme

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

https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805d46a8

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

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

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

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

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

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

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

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

Tenant compte des autres recommandations pertinentes du Comité des Ministres aux Etats membres : la Recommandation Rec(2002)8 sur l'accueil de jour des enfants ; la Recommandation [Rec\(2005\)5](#) relative aux droits des enfants vivant en institution ; la Recommandation Rec(2006)19 relative aux politiques visant à soutenir une parentalité positive ; la Recommandation [Rec\(2006\)5](#) du Comité des Ministres sur le « Plan

d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 » ;
Eu égard à la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (1989), aux Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés (1993) et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) ;

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- a. de prendre en compte, en tant que de besoin, dans leurs politiques, législations et pratiques, les principes énoncés et de mettre en œuvre les actions préconisées en annexe à la présente résolution ;
- b. se référant au Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées, de prendre les mesures d'évaluation et de suivi appropriées ;
- c. **d'impliquer les organisations non gouvernementales représentatives des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre de l'autisme et de leurs familles, dans la mise en œuvre des actions préconisées et leur suivi ;**

- d. de promouvoir l'application de la présente résolution dans les domaines qui ne relèvent pas de la responsabilité directe des pouvoirs publics, mais dans lesquels ceux-ci exercent une influence ou jouent un certain rôle ;
- e. **de veiller à ce que la présente résolution soit diffusée le plus largement possible auprès de toutes les parties intéressées, par exemple à travers des campagnes de sensibilisation et en coopérant avec la société civile.**

Annexe à la Résolution ResAP(2007)4

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

I. Introduction

- 1. Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles du développement d'origine biologique. Ils peuvent être de gravité variable mais ont toujours des effets potentiellement perturbateurs sur l'intégration sociale des personnes concernées et de leurs familles.**
- 2. L'intégration dépend de la reconnaissance du fait que les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme présentent des besoins particuliers qui diffèrent qualitativement² des autres besoins spéciaux ; des connaissances et des approches spécifiques sont nécessaires pour répondre à ces besoins.**

II. Considérations générales

3. Les Etats membres devraient mettre en place des législations, des politiques et des structures permettant d'atténuer les effets de l'autisme, de faciliter l'intégration sociale des intéressés, d'améliorer leurs conditions de vie et de promouvoir leur épanouissement et leur autonomie.
4. Dans le droit fil des instruments du Conseil de l'Europe et de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, les Etats membres devraient non seulement veiller à ce que les personnes handicapées, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique ne subissent aucune discrimination dans les domaines de l'éducation, de la protection sociale et autres secteurs de l'action publique mais aussi assurer l'égalité des chances et mener des actions éducatives adaptées.
- 5. Les Etats membres devraient œuvrer en faveur d'un dépistage et d'un diagnostic précoce et accessible, d'évaluations individuelles, de la sensibilisation du public, de la formation des parents et des membres des nombreuses professions concernées, de l'égalité des chances en matière d'éducation et de formation, et de l'insertion sociale des intéressés.**

III. Considérations spécifiques

1. Les Etats membres devraient mettre en place un cadre juridique qui garantisse aux enfants et aux jeunes handicapés, y compris les personnes atteintes de troubles du spectre autistique, le droit de recevoir une éducation adaptée à leurs besoins, dans le cadre du droit commun chaque fois que possible, non discriminatoire et axée sur l'insertion sociale. Il importe de s'assurer que les ressources soient suffisantes pour une pleine mise en œuvre de la législation pertinente.
2. Les services devraient coopérer pour offrir des prestations coordonnées aux enfants, aux jeunes et à leurs familles. Les troubles du spectre autistique exigent une approche multidisciplinaire au niveau du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation.
- 3. En cas de suspicion de troubles du spectre autistique, les pouvoirs publics devraient proposer des services afin de prévenir l'apparition de problèmes supplémentaires et répondre aux besoins de l'individu et de la famille en attendant la confirmation du diagnostic, si les capacités de la personne sont réduites.**

4. **Il convient de mettre en place un système à plusieurs niveaux qui offre un diagnostic fondé sur des critères internationaux reconnus de telle sorte que la plupart des diagnostics soient formulés au niveau local en temps utile (au plus tard dans les six mois après suspicion).**
5. Suite au diagnostic, l'éducation des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique devrait se fonder sur des évaluations personnalisées identifiant les besoins et les points forts de chacun. Une attention particulière devrait être portée à l'éducation des jeunes enfants atteints de troubles du spectre autistique. **Dans ce cadre, une sensibilisation des secteurs de la petite enfance devrait être envisagée le plus précocement possible.**
6. **Les familles devraient être pleinement informées et associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation, et devraient, afin d'éviter l'exclusion de l'enfant, recevoir une aide permettant à leur enfant – aussi lorsque celui-ci présente des comportements difficiles – de vivre au sein de sa famille et au sein de la collectivité et non au sein d'une institution.**
7. Les parents devraient pouvoir recevoir une formation leur permettant d'encourager le développement de leur enfant et d'anticiper ses comportements difficiles ou de savoir y réagir. Par ailleurs, ils devraient avoir accès à un soutien continu de la part des services spécialisés et bénéficier de contacts avec d'autres parents, là où l'expertise est souhaitée, en fonction des critères d'éligibilité définis.
8. Il convient de mettre en place des programmes de formation initiale et continue, à l'intention de tous les professionnels susceptibles d'être impliqués dans l'éducation d'enfants atteints de troubles du spectre autistique.
9. **Il convient de sensibiliser les décideurs tant politiques qu'administratifs à la question des troubles du spectre autistique afin que toutes les décisions puissent être prises en connaissance de cause.**
10. La mise en place des interventions en réponse aux besoins individuels devrait se faire par le biais d'un plan personnalisé qui ferait l'objet d'une évaluation régulière et inclurait les mesures éducatives, de soutien et les loisirs. Ce plan individuel devrait faciliter une approche coordonnée des transitions dans le système éducatif et ce vers l'âge adulte et l'entrée sur le marché de l'emploi.
11. Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique devraient se voir proposer un enseignement spécifique en milieu ordinaire chaque fois que possible, ainsi que des opportunités d'acquisition des compétences et d'une capacité de compréhension leur permettant de s'engager dans des situations d'inclusion sociale.
12. **Diverses options non hiérarchisées devraient être offertes en matière de scolarisation afin de répondre aux besoins divers des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique.** Des aides et des possibilités d'insertion sociale devraient être proposées pour toutes les situations répondant le mieux aux besoins des intéressés.
13. Si possible, il convient de maintenir à jour une base de données sur les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique accessible aux planificateurs et prestataires de services et fondée sur des critères reconnus internationalement et dans le respect des législations sur la protection des données.
14. **Des procédures d'évaluation internes et externes devraient être mises en place afin de garantir aux enfants et aux jeunes atteints de troubles du spectre autistique une éducation et une insertion de qualité et de fournir des recommandations et un appui au niveau de l'organisation centrale et des services locaux.**
15. **Les familles et les professionnels éducatifs devraient pouvoir bénéficier de la formation et d'un soutien continu pour leur permettre de comprendre et de répondre de manière adaptée aux comportements difficiles. Il est nécessaire que les parents et les professionnels comprennent que les comportements difficiles ne sont pas intrinsèques aux troubles du spectre autistique, mais résultent d'une interaction de l'enfant avec son environnement. Il convient de changer les réactions habituelles aux comportements difficiles afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de troubles du spectre autistique.**

16. La comorbidité, les doubles diagnostics et les problèmes additionnels étant fréquents dans les troubles du spectre autistique, il conviendrait de prendre cela en compte et de le reconnaître dans le processus de diagnostic et d'évaluation pour répondre aux besoins éducatifs de chacun.
17. Les enfants et les jeunes atteints de troubles du spectre autistique devraient recevoir une éducation et un soutien spécifiques pour prévenir les effets secondaires de leurs difficultés, tels que l'anxiété et la dépression. Si ces troubles et d'autres troubles mentaux apparaissent néanmoins, les intéressés devraient avoir accès aux traitements médicaux et psychologiques qui ont déjà fait la preuve de leur efficacité en général, mais tenant compte de la spécificité de leurs troubles du spectre autistique.
18. Il convient de développer des actions de recherches en soutien des stratégies éducatives, thérapeutiques et d'inclusion. Des informations fiables aident à détecter de nouveaux problèmes auxquels il faut faire face, à concevoir des solutions et à obtenir des résultats satisfaisants.

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

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

Conclusion

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

Les diagnostics en France restent encore largement faux et influencés par une lecture psychanalytique de l'autisme alors que les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles neuro-développementaux comme le dit l'Etat des connaissances sur l'autisme, peu lu et peu diffusé, quand il n'est pas carrément récusé par de nombreux professionnels. La condamnation de novembre 2008 souligne que les recommandations diagnostiques ne sont pas suivies d'effets dans la pratique. Les recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM de mars 2012 restent peu appliquées, voire sont massivement récusées par les professionnels de santé ou des services médico-sociaux.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Annexe 4

Que penser du moratoire sur la capacité d'accueil des adultes handicapés français en Belgique au 28 février 2021 ?

Le 21 janvier 2021, le Secrétariat d'État aux Personnes Handicapées, a publié un communiqué intitulé : « Moratoire des places en Belgique et accélération de la création de solutions d'accueil de proximité pour les personnes en situation de handicap en France »¹

Au Comité de suivi du plan de création de solutions innovantes pour prévenir les départs non souhaités en Belgique du 25 février 2021, nous ont été fournies un certain nombre de données :

- Au 31 décembre 2019, 8 233 Français en situation de handicap sont accueillis dans des établissements médico-sociaux wallons (1 413 enfants et 6 820 adultes).
- Sur la période récente, ce sont 500 à 550 adultes qui partent chaque année en Wallonie :
 - 350 accueillis sur de nouvelles places
 - 200 sur des places libérées (« turnover »)
- Les orientations en MAS et FAM représentent 57% du total, c'est-à-dire, pour des personnes avec des profils sévères qui ne trouvent aucune réponse sur le territoire français. Il manque donc 313 places de FAM et de MAS sur le territoire français tous les ans, et 236 places en foyer de vie.
- Le nombre de personnes autistes recensées sur le territoire belge en additionnant le diagnostic principal et le diagnostic secondaire, représenterait 18 % des adultes handicapés présents en Belgique.

Nous tenons à insister sur le fait que la France finance donc, outre les places déjà existantes pour les 6 820 adultes, 350 nouvelles places en Belgique tous les ans, faute d'ouvrir sur son territoire les places nécessaires. L'enveloppe budgétaire pour les établissements pour enfants en Belgique est, par ailleurs fermée.

Nous approuvons bien sûr que des mesures soit prises pour mettre fin à l'augmentation permanente chaque année des personnes sans solution qui se tournent vers la Belgique, mais **nous faisons cependant les observations suivantes :**

Nous nous étonnons qu'après le grand nombre de rapports sur le sujet depuis 1995, jusqu'au dernier rapport IGAS de 2016, rien n'ait été fait jusqu'à présent pour mettre fin au scandale de l'exil non souhaité de personnes handicapées en Belgique. Le 30 mars 2016, nous avons déjà reçu un courrier annonçant le « développement de réponses adaptées sur le territoire français et garantir ainsi que plus aucun départ en Belgique ne se fasse faute de réponse adaptée en France ». Le rapport IGAS de 2016 était pourtant clair et s'accompagnait de 10 recommandations dont aucune n'a été mise en œuvre (voir les annexes pour ce courrier et extraits du rapport).

Nous pensons que la proportion de personnes autistes actuellement répertoriées en Belgique est largement sous-évaluée (le rapport de l'IGAS de 2016 donne un taux de 39%), et nous étonnons que la Délégation Interministérielle à l'autisme n'ait eu aucune réaction. Il est probable qu'une grande partie des personnes autistes présentes en Belgique ne soient pas diagnostiquées (comme c'est également le cas dans de nombreux établissements sociaux et médico-sociaux français)

Nous constatons que les solutions proposées pour prévenir les départs, compte tenu de la sévérité des troubles des adultes déjà partis en Belgique, sont totalement fantaisistes : la réponse ne peut être des MAS

¹ Communiqué en ligne sur : <https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/21012021- cp - moratoire des places en belgique et acceleration de la creation de solutions d accueil de proximite pour le s personnes en situation de handicap en france.pdf>

hors les murs ou de l'habitat inclusif ; les unités spécialisées pour les profils très complexes ne ciblent qu'une toute petite partie de cette population, et de toute manière n'ont pour l'heure aucun financement, aucune localisation géographique, et aucun cahier des charges officiel.

Nous rappelons que la mission IGAS de 2016 (§321) estimait que l'option possible de réintégrer les dépenses correspondant aux personnes hébergées en Belgique au sein d'une enveloppe fermée, devrait être à terme une conséquence logique de la réussite de la politique de solutions alternatives en proximité. En revanche, elle recommandait qu'elle n'en soit pas un préalable. Aujourd'hui la politique de solutions alternatives en proximité est balbutiante et insuffisante : le gouvernement fait donc exactement le contraire de ce qui était recommandé en 2016.

Nous demandons donc :

- **Des statistiques fiables** concernant les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme
- **Le repérage précis des profils** de ces personnes et **de leurs besoins spécifiques**, qui est souvent d'une **aide intensive**, voire permanente.
- **Le repérage précis des adultes déjà en Belgique et de leur souhait de rester ou non** en Belgique
- **L'évaluation du nombre de places manquantes** sur le territoire français en FAM et MAS, correspondant à une proportion réaliste des places manquantes, soit en gros au moins 220 par an, sans compter les personnes vivant actuellement en Belgique qui souhaitent revenir en France ;
- **Un plan d'action urgent pour programmer ces places manquantes, doté d'un budget réaliste pour couvrir ces besoins** : nous rappelons qu'un FAM pour 24 adultes, c'est environ 2,5 millions d'euros par an ; il est possible qu'il y ait besoin de places de foyers de vie pour ces adultes aussi.
- **Un repérage des associations gestionnaires ayant fait la preuve de leurs compétences**, avec le contrôle des associations de familles pour que cette programmation n'aille pas à ceux qui n'ont aucune compétence en autisme
- **La mise en œuvre des recommandations du rapport IGAS de 2016**

Extraits du rapport IGAS de 2016, en ligne sur : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-173_R_.pdf

« Les causes avancées de ces départs sont généralement celles d'un manque de places dans les structures françaises, plus spécialement pour les personnes atteintes de troubles de l'autisme, de handicaps rares et plus largement pour les personnes handicapées avec des troubles cognitifs et du comportement. [52] Si la lettre de mission ne demande pas explicitement qu'une analyse des causes soit menée, tous les acteurs concernés évoquent la nécessité de savoir qui part en Belgique et pourquoi. Et l'un des objectifs de suivi du plan, avec le questionnaire mis en place, est de mieux objectiver les situations des personnes susceptibles de partir. [53] Ce travail de recueil des informations par les MDPH et les ARS est en cours, mais il n'est pas encore exploitable. C'est pourquoi la description des principales caractéristiques des personnes handicapées accueillies en Belgique est faite à partir de travaux préalables à la mission (cf. 1.1.1 La caractéristique des personnes accueillies et de l'offre belge). »

« En revanche, la caractérisation des handicaps, des parcours de vie ou les raisons des accueils en Belgique n'a pas donné lieu à des travaux d'ampleur et récents. La principale étude, connue de la mission, permettant de caractériser de manière la plus rigoureuse et pertinente possible les personnes handicapées accueillies en Belgique est celle du CEDIAS-CREAH Ile-de-France, commanditée par l'ARS, dont la synthèse régionale est parue en juillet 2012. »

*« Tous âges confondus, les principales caractéristiques sont les suivantes : → les trois-quarts sont de genre masculin, → un tiers est âgé de 12 à 20 ans, et environ un sur dix a 45 ans et plus, → **39 % ont un autisme ou autres troubles envahissants du développement, 18 % une psychose** et 6 % un*

syndrome de Down (trisomie 21), soit près des deux-tiers, et les autres ont des pathologies très spécifiques, souvent rares, mais représentant un nombre restreint de cas à chaque fois, → 27 % ont une épilepsie, → pour 77 %, un retard mental est explicitement signalé et quatre sur dix ont retard mental profond, → une déficience motrice est signalée dans 17 % des situations. »

« Comme pour les moins de 20 ans, l'analyse comparée des placements en Belgique avec ceux dans les établissements franciliens met en évidence une surreprésentation pour les placements en Belgique : □ d'une combinaison de déficience intellectuelle et psychique (37 % pour 15 %), □ de personnes atteintes d'autisme ou autres troubles envahissants du développement (34 % pour 4 %), □ de personnes souffrant d'épilepsie (27 % pour 4 %), □ des autres combinaisons de déficiences (42 % pour 35 %) avec vraisemblablement, selon les auteurs de l'étude, pour l'essentiel la présence d'un polyhandicap ou d'un plurihandicap⁵. [76] L'étude relève que les établissements belges « accueillent des profils de handicap particulièrement lourds »

« Ce travail du CEDIAS-CREAHl dresse un tableau général des personnes accueillies : → des personnes ayant toutes des problèmes cognitifs, cumulant généralement plusieurs déficiences, et notamment un retard mental, le plus souvent profond, des troubles du psychisme et une épilepsie. Déficiences motrices, sensorielles et viscérales complètent le tableau clinique de nombreuses situations. Ce tableau témoigne de situations complexes et lourdes de grande dépendance dans la majorité des cas. → le placement en Belgique intervient souvent en bout de chaîne d'un parcours marqué par des ruptures et des périodes dites « à domicile sans solution » à un moment de leur parcours de vie. → **les troubles envahissants du développement, dont l'autisme, correspondent au diagnostic le plus fréquent et des prises en charge psychiatriques ont souvent précédé un départ vers la Belgique.** »

« La Wallonie offre des solutions qui peuvent être de proximité ou éloignées, voire très éloignées. Ces solutions bénéficient à des personnes qui ne trouvent pas, en France, de solutions adaptées à leur handicap souvent grave, cumulant plusieurs pathologies et troubles psychiques voire physiques, après des ruptures de parcours. »

Extraits du courrier du 30 mars 2016 annonçant le « développement de réponses adaptées sur le territoire français et garantir ainsi que plus aucun départ en Belgique ne se fasse faute de réponse adaptée en France »

« En complément des dispositions de l'accord-cadre et afin de prévenir et éviter des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique, les Ministres ont souhaité engager des actions pour favoriser le développement de réponses adaptées sur le territoire français et garantir ainsi que plus aucun départ en Belgique ne se fasse faute de réponse adaptée en France. C'est pour contribuer à cet objectif que des crédits d'amorçage à hauteur de 15M€ ont été prévus au sein de l'ONDAM médico-social pour 2016. Ces crédits doivent permettre de développer, pour les personnes susceptibles d'être orientées en Belgique, des solutions de proximité et de qualité sur le territoire national. L'instruction n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique décrit le processus permettant de limiter ces départs non souhaités. Il s'appuie prioritairement sur le dispositif permanent d'orientation qui sera mis en œuvre par les MDPH, et dans l'attente du déploiement de ce type de dispositif, sur les commissions « situations critiques » (Circulaire du 22 novembre 2013).

Une mission d'appui a été confiée par les Ministres à l'inspection générale des affaires sociales. Cette mission d'appui a en particulier pour objet l'évaluation continue du dispositif, de sa mise en œuvre concrète et de ses modalités de financement, notamment quant à l'utilisation des crédits spécifiques affectés, en assurant le suivi des solutions élaborées pour permettre un accueil de proximité (description, coût, pérennité de la solution).

Ce suivi permettra de vérifier la bonne mise en œuvre du processus et de mieux calibrer les besoins de financement permettant d'élaborer des réponses de proximité et de qualité. Il donnera également l'occasion de disposer d'une vision globale des flux vers la Belgique et de leur coût.

Une grille a été élaborée comme outil de ce suivi. La grille comportera des éléments de suivi individuel anonymisés qui seront renseignés par la MDPH. Elle vise en particulier à retracer les informations relatives à la réponse apportée à la personne (notamment le contenu du plan d'accompagnement global), ou le cas échéant, les motivations des personnes confirmant leur choix de départ vers un établissement wallon. La grille sera ensuite consolidée par l'ARS pour ce qui concerne le volet identifiant les moyens financiers mobilisés pour la mise en œuvre de la solution, après accord de la personne et/ou son représentant légal. »

Danièle Langloys