

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier :

Les mesures
de protection
des majeurs.

Témoignage

La France est-elle
un état de droit ?



Editorial novembre 2012

Novembre, c'était pour Autisme France le Congrès annuel de l'association, et, en cette année, où l'autisme était grande cause nationale, il a pris des accents particuliers. Son titre, « Vivre avec l'autisme : quel avenir ? », rappelait le défi permanent que constitue ce handicap. En l'état actuel de nos connaissances, nous ne pouvons que composer avec l'autisme. Les professionnels qui sont intervenus nous ont montré l'importance du diagnostic et de l'intervention précoces, d'une connaissance précise du fonctionnement

neuronale et cognitive de la personne autiste, des interventions éducatives adaptées à tout âge : qu'ils soient tous remerciés pour leurs compétences et leur engagement !

Cette année 2012 s'est révélée à beaucoup d'égards décevante. Si l'on a beaucoup parlé d'autisme, sur le terrain, rien ou presque n'a changé. Toujours aussi peu de diagnostics, pas d'interventions précoces, une mainmise encore massive de la psychanalyse sur le sanitaire et le médico-social, pas d'appels à projets autisme dans les ARS, et toujours les adultes laissés à l'abandon. La psychiatrisation de nos enfants à tous les âges, et son corollaire, la neuroleptisation, continuent : c'est chaque fois leur destruction programmée dans l'indifférence et la complicité à peu près générales.

C'est dans ce contexte pessimiste que se sont ouverts les travaux du plan autisme 3 : d'emblée les associations ont été exclues des groupes de travail. C'est un bien mauvais signe donné aux familles : dans quelle autre pathologie décide-t-on du sort des usagers sans en référer aux usagers ? L'autisme, et ce, uniquement en France. Les familles, déjà écoeurées par 40 ans d'incompétence, d'incurie, de discriminations et de maltraitements, apprécieront. Décidément, le changement, ce n'est pas maintenant.

Danièle Langlois, Présidente
et le conseil d'administration d'Autisme France

Actualités

- P.4** Présentation du plan autisme 3
- P.6** 2012, l'autisme grande cause nationale : quel bilan ?
- P.8** Habiter chez soi, comme tout le monde
- P.9** Vivre avec l'autisme, quel avenir ? Et si c'était aussi... pouvoir accéder aux activités de loisirs...

Dossier

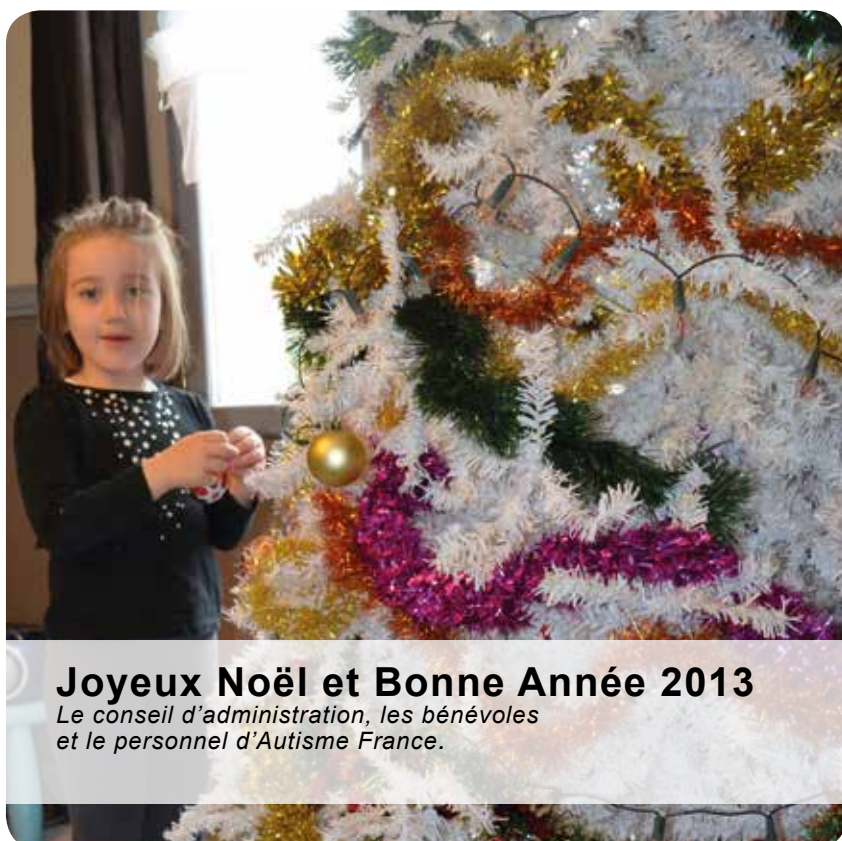
- P.10** Les mesures de protection des majeurs : tutelle ou curatelle

Témoignage

- P.16** La France est-elle un état de droit ? Entre discours et réalité.....

Réseau et contacts

- P.21** Associations affiliées & partenaires, délégations, conseil d'administration



Joyeux Noël et Bonne Année 2013

Le conseil d'administration, les bénévoles et le personnel d'Autisme France.

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :
0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langlois.

Rédactrice en chef : Agnès Woimant.

Maquette & mise en page : Lufua Nsambu.

Impression : Imprimerie Zimmermann
241, Avenue du Dr Lefebvre
06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Odile Annota, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

Bureaux : 1175 Av de la République
06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.

Présentation du plan autisme 3

La France s'est déjà dotée de deux plans autisme : 2005-2007, 2008-2010. Comme l'a rappelé avec humour Josef Schovanec à notre Congrès, en Suède il y en a zéro. Rappelons aussi que 17 mesures sur les 30 du précédent plan n'ont jamais vu le jour, dont la totalité des mesures prévues pour les adolescents et adultes.

Les travaux du plan autisme 3 ont bien mal commencé : Les associations d'usagers sont exclues des groupes de travail, dont la constitution, les dates de réunion, et les productions ne sont ni connues, ni a fortiori publiques. L'autisme est bien le seul problème de santé publique où on décide du sort des usagers sans les usagers. Il n'a pas été répondu à ma demande d'explication sur ce point.

Les associations ont droit à de vagues réunions de concertation de 2h pour lesquelles on leur fournit la veille à 22h pour le lendemain, des documents, pour le moins, vides.

Nous n'y avons jamais vu ce qui devrait en constituer des préalables incontournables : la place des usagers dans tous les travaux, l'engagement d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques, la priorité donnée à l'éducation à tout âge de la personne autiste, la priorité donnée à l'inclusion en milieu ordinaire à tout âge, la réparation des dommages causés aux adultes autistes, privés de diagnostic, de soutien éducatif depuis l'enfance, maltraités par surmédication de neuroleptiques, jusqu'au coma et à la mort pour certains, en hôpital psychiatrique.

Danièle Langloys

Les propositions d'Autisme France pour le troisième plan autisme

Mettre en place un comité de suivi et de pilotage de ce troisième plan au niveau national avec l'ensemble des associations, réuni trimestriellement avec compte rendu public.

AXE 1 : Reconnaître et faire connaître l'autisme

Mesure 1

- Reconnaître officiellement l'erreur médicale de la définition erronée de l'autisme comme l'a écrit la HAS, en informer les conseils de l'ordre.
- Faire respecter le droit au diagnostic juste.
- Se doter d'une étude épidémiologique.



Mesure 2

- Multiplier des équipes mobiles pour identifier et diagnostiquer les personnes autistes (enfants, adolescents, adultes) là où elles sont : hôpitaux de jour, hôpitaux psychiatriques, établissements et services non dédiés ; l'Ecosse a fait avec succès cette démarche.
- Continuer à développer le diagnostic précoce, accompagner les familles lors du diagnostic.

Mesure 3

- Revoir les classifications administratives car les TED n'y figurent nulle part : Annexes XXIV, loi de 2005, logiciels des MDPH, questionnaire de satisfaction des MDPH, etc...
 - Rendre obligatoire une entrée TED dans tous les documents statistiques de santé publique, de l'Education Nationale, etc...
 - Rendre obligatoire la représentation des familles concernées par l'autisme dans toute commission, enquête, mission, préparation d'un document, tout groupe de travail les concernant.
- Joindre une annexe autisme au GEVA (Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée). Revoir le GEVASCO (adapté au scolaire) pour l'adapter à l'autisme.

Mesure 4

- Intégrer dans le carnet de santé une fiche explicative des TED à l'instar de l'information sur les troubles sensoriels à destination des parents, et les formulaires CHAT et M-CHAT (questionnaire de comportement de l'enfant), pour attirer leur attention sur les symptômes de TED.
- Sensibiliser en permanence les médecins de PMI, les personnels de crèche et de maternelle.

Mesure 5

Prévoir une majoration de la consultation afin de prendre en compte la durée de la consultation avec une personne avec autisme et intégrer dans ce coefficient modificateur des conditions liées à la sensibilisation du médecin et du dentiste aux besoins spécifiques de ces patients avec autisme. Prévoir une adaptation et un allongement des consultations dans les services d'anesthésie.

Mesure 6

Créer une journée nationale de l'autisme le 2 avril pour la diffusion de l'information et l'appel à dons (aide à la recherche, amélioration de l'aide éducative et du soutien aux parents).

Mesure 7

Développer la recherche scientifique : génétique, troubles neurologiques, alimentaires, troubles du sommeil, fonctionnement cognitif ; développer la recherche concertée avec les troubles DYS et le TDAH.

2012, l'autisme grande cause nationale : quel bilan ?



Les familles attendaient depuis 30 ans que leurs préoccupations majeures – diagnostic conforme, accompagnement éducatif adapté, droit comme tout citoyen à une scolarisation, une vie sociale et professionnelle, droit d'accéder aux soins somatiques, etc..., soient prises en compte : l'annonce fin décembre 2011 du label grande cause accordé par le Premier Ministre a donc été perçue comme un signe fort.

En cette fin d'année, peut-on dire que le label grande cause a fait avancer la cause de l'autisme ?

1) Des démarches positives

Les associations du mouvement Ensemble **pour l'autisme** ont uni leurs efforts pour développer la sensibilisation à l'autisme du grand public et des professionnels, mettre en évidence les besoins éducatifs spécifiques des personnes concernées. Autisme France a consacré son récent congrès à une réflexion sur « Vivre avec l'autisme, quel avenir ? »

En 2012, on parle de l'autisme, pas toujours comme il conviendrait, mais enfin le sujet n'est plus un tabou total. Les médias ont relayé des informations, en particulier autour de la Journée Mondiale de l'Autisme, le 2 avril.

Le 8 mars 2012 sont sorties des recommandations de bonnes pratiques pour les enfants et adolescents, à l'initiative de la Haute Autorité de Santé et de l'ANESM. La psychanalyse n'est pas dans les recommandations et le packing ne devrait plus avoir sa place dans les établissements. Ce document, malgré ses imperfections, en particulier, ses positions contraires à la loi de 2005 sur la scolarisation, est une avancée majeure pour nos enfants. Nous attendons la suite pour les adultes, grands absents pour le moment de toute démarche diagnostique, éducative et inclusive.

Le Défenseur des droits s'est saisi du problème de l'autisme. Nous attendons que soit suivie la décision du Conseil de l'Europe de 2004 qui a condamné la France 3 fois de suite pour discrimination à l'égard des personnes autistes : la France doit rendre des comptes de nouveau

et le Défenseur des Droits doit rendre un rapport sur ce sujet à la fin de l'année. Mais nous avons cru comprendre que l'ONU, faiblement équipée pour la prise en compte de ces documents obligatoires dans la Convention, ne lirait celui de la France qu'en 2018.....

Le CESE (Conseil Economique Social et Environnemental) a rendu en octobre un rapport sur le coût économique et social de l'autisme.

Un troisième plan autisme doit voir le jour (voir article pages 4 et 5 de cette revue).

Des initiatives novatrices sont en cours : Unité mobile pour secourir les établissements en difficulté avec un adolescent ou un adulte pour éviter l'exclusion et l'enfermement en psychiatrie, un DU de formation à l'ABA-VB, trois projets de maisons-relais, etc...

2) Des failles regrettables

Le regard sur l'autisme qui devait changer a en fait peu changé : nos enfants restent souvent pour l'Education Nationale des « psychotiques » car les médecins scolaires ne sont pas formés, les psychologues scolaires continuent à faire passer des tests inadaptés à nos enfants au mépris des recommandations de mars 2012. La campagne de sensibilisation à l'autisme prévue dans le plan autisme 2 n'a jamais vu le jour et les pouvoirs publics n'ont jamais lancé la moindre initiative nationale pour faire connaître l'autisme, diffuser les connaissances actualisées, et casser les préjugés : seules les associations faisaient tout le travail.

Nous attendons toujours que les formations des personnels médicaux et médico-sociaux (sans parler des autres, magistrats, policiers, enseignants, etc...), se conforment à l'état des connaissances de la HAS de janvier 2010.

Le Comité National Autisme s'est réuni en mars et en juillet : il n'avait à l'évidence pas été préparé. Rappelons que les autorités de tutelle ne l'avaient plus réuni depuis octobre 2009, sans aucune explication. Aucun appel à projets autisme : l'autisme est le grand absent des projets régionaux de santé.

Les mesures de protection des majeurs : tutelle ou curatelle.



Nos enfants sont protégés, jusqu'à 18 ans, par l'autorité parentale que chaque parent détient. A compter de leur majorité, ils acquièrent certains droits (et devoirs), par exemple le droit de vote, le droit d'avoir un chéquier, etc. Le plus souvent ils n'en sont pas capables et il faut les protéger d'eux-mêmes, et bien sûr des autres qui pourraient profiter de leur naïveté. Il faut donc demander une mise sous tutelle ou curatelle. Le régime de la tutelle est beaucoup plus contraignant que celui de la curatelle, certains de nos enfants peuvent ne relever que du régime de curatelle.

Principe :

La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Cela suppose une altération grave des facultés mentales ou corporelles. Un représentant cette personne dans les actes de la vie civile d'une manière continue. C'est le régime de protection le plus contraignant et le plus lourd à mettre en œuvre. Une tutelle ne peut en aucun cas être prononcée pour "déviance sociale". Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

Article 440 du code civil :

[...] La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile, peut être placée en tutelle. La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante.

Article 415 du code civil :

Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre.

Article 425 du code civil :

Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir

seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre.

S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions.

Personnes concernées :

Il s'agit des personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de l'altération de leurs facultés mentales, ou victimes d'une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge ou lorsque leurs facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de leur volonté ou lorsque leur état général entraîne une mise en péril de l'exécution des obligations familiales, et pour qui toute autre mesure de protection moins contraignante (curatelle, sauvegarde de justice) serait insuffisante. L'altération doit être médicalement établie par un médecin spécialiste.

Il existe trois formes de tutelle :

- La tutelle avec conseil de famille : (appelée aussi « Complète » ou « Familiale »). Cette forme de tutelle nécessite la constitution d'un conseil de famille et la désignation d'un tuteur et d'un subrogé tuteur. Ce mode de désignation est aujourd'hui rarissime hors les cas de patrimoine très important.
- La tutelle sans conseil de famille : (appelée « Administration Légale sous Contrôle Judiciaire »). **C'est en général ce type de tutelle qui nous concerne.** Le juge des tutelles nomme le représentant légal du majeur protégé qui est appelé « Administrateur Légal ». L'administrateur doit être un parent ou un

allié de la personne protégée et doit être à la fois digne de confiance et apte à gérer son patrimoine. L'administrateur ne peut faire seul que des actes conservatoires, les autres actes sont soumis à l'accord du juge des tutelles. Dans des cas plus rares, le juge des tutelles a la possibilité de nommer plusieurs tuteurs, notamment pour diviser la mesure de protection entre la protection de la personne (santé, vie quotidienne, loisirs) et la gestion patrimoniale. Même s'il n'y a pas constitution d'un conseil de famille, le juge des tutelles peut aussi désigner un subrogé tuteur.

- La tutelle en gérance : si aucun membre de la famille n'est apte à assurer les fonctions de tuteur, la tutelle est confiée soit à un gérant de tutelle professionnel (appelé mandataire judiciaire à la protection des majeurs) inscrit sur la liste des administrateurs spéciaux établie par le procureur de la République soit au gérant de tutelle d'une association tutélaire (UDAF par exemple, UNAFAM, UNAPEI, APAJH, CROIX MARINE) ou d'un établissement de soin.

Attention, cela peut nous concerner : décès des parents, imprévision sur le changement de tuteur, ...Il faut donc y songer longtemps à l'avance, pour faire connaître au juge, le tuteur que vous souhaiteriez voir vous remplacer, à moins que vous n'ayez une confiance aveugle dans les associations tutélaires sus citées. Vous pouvez demander aussi la nomination d'un cotuteur, l'un remplaçant l'autre en cas de disparition. N'oubliez pas qu'elles sont rémunérées pour cette gestion, sur le patrimoine de la personne protégée.

Désignés en principe pour la gestion des patrimoines modestes, les gérants de tutelle voient leurs pouvoirs d'action également limités. Ils ne peuvent, que percevoir les revenus et les appliquer à l'entretien et au traitement de la personne à protéger. L'excédent est déposé chez un dépositaire agréé.

Essentiellement chargé d'assurer la gestion du patrimoine du majeur protégé, le gérant de tutelle est désigné par le juge parmi les personnes physiques ou morales (associations tutélaires...) inscrites sur la liste établie annuellement par le procureur de la république. L'exercice de sa mission occasionne une rémunération arbitrée par le juge et financée par le patrimoine du majeur protégé dont il assure la bonne gestion. Lorsque le majeur protégé est hospitalisé ou placé dans un établissement, le gérant de tutelles peut être désigné parmi le personnel de l'établissement de soins.

Procédure :

Établissement du certificat médical circonstancié, toute demande d'ouverture d'une mesure de tutelle devant être obligatoirement accompagnée d'un certificat médical établissant l'altération des facultés de la personne. Ce certificat doit être produit uniquement par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République. Cette liste est disponible auprès du greffe du tribunal d'instance.

Ce médecin a la possibilité de demander l'avis du médecin traitant de la personne.

Attention, ce médecin n'est pas forcément un expert du handicap ou de la maladie de votre enfant, il agit comme auxiliaire de justice pour décrire une situation de telle façon que le juge puisse comprendre. A vous de lui expliquer ce qu'il en est du handicap de votre enfant majeur, éventuellement aidé par votre médecin traitant, ou du spécialiste qui le connaît bien.

Le certificat circonstancié décrit l'altération des facultés du majeur et l'évolution prévisible. Il précise les conséquences de cette altération sur la nécessité d'être assisté ou représenté, et indique si la personne est en état d'être auditionnée. Le certificat se prononce sur le droit de vote. Le coût du certificat médical est de 160 €. Pour obtenir un certificat de carence (si la personne faisant objet de la demande ne se rend pas au rendez-vous ou refuse la tutelle, ou ne veut pas se laisser examiner (dans certains cas), 30 € forfaitaires seront à verser. **Cette somme n'est pas remboursable par la SS, car c'est un forfait d'expertise, médicale certes : elle est à prélever sur le patrimoine du majeur protégé. Mais vous pouvez payer pour lui, bien sûr !**

Demande au juge des tutelles

L'ouverture d'une mesure de tutelle ne peut être demandée au juge que par les personnes suivantes :

- la personne elle-même, son conjoint, le concubin ou le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité (sauf en cas de rupture de la vie commune), un membre de sa famille (descendants, ascendants, frères ou sœurs), la personne en charge de sa protection, d'autres proches

entretenant des relations étroites et stables avec elle, le curateur, si une curatelle a été précédemment ouverte, le mandataire spécial, si une sauvegarde de justice a été précédemment ouverte.

- le procureur de la République, qui formule cette demande soit de sa propre initiative, soit à la demande d'un tiers (par exemple : médecin, directeur d'établissement de santé, travailleur social). Depuis la réforme de la loi du 5 mars 2007 (entrée en vigueur le 1er janvier 2009), le juge des tutelles ne peut plus se saisir d'office à la suite d'un signalement des services sociaux, des services médicaux... Ces derniers doivent désormais saisir le parquet.

Le demandeur doit saisir, par requête, le juge des tutelles du tribunal d'instance dont dépend le domicile du majeur à protéger. La demande doit comporter, outre le certificat médical, l'identité de la personne à protéger et l'énoncé des faits qui appellent cette protection, les coordonnées de la famille proche. Vous devez obligatoirement joindre un certificat médical établi par un médecin expert.

Audition et examen de la requête

La personne à protéger, le requérant et leurs éventuels avocats sont prévenus de la date de l'audience. Le juge auditionne le majeur à protéger, qui peut se faire accompagner d'un avocat, ou, sur accord du juge, de toute autre personne de son choix. L'audition n'est pas publique. Le juge peut décider, après avis du médecin ayant établi le certificat médical, de ne pas entendre la personne, si l'audition peut nuire à sa santé ou si la personne ne peut exprimer sa volonté. Mais il peut auditionner son médecin traitant et ses proches, parents ou amis. Le juge doit motiver cette décision. Le juge peut ordonner des mesures d'information (par exemple : enquête sociale). Provisoirement, il peut placer la personne sous sauvegarde de justice dans l'attente du jugement.

Une fois l'instruction du dossier terminée, le juge le transmet pour avis au procureur de la République, au moins un mois avant la date fixée pour l'audience. Le juge dispose d'un délai d'un an pour rendre sa décision. Si la requête aux fins d'ouverture n'est pas traitée dans l'année qui suit son dépôt, la demande est caduque.

Désignation du tuteur

A l'audience, le juge entend la personne à protéger (si cela est possible), celle qui a fait la demande, et leurs éventuels avocats. Le juge nomme un tuteur. Il a la possibilité de nommer plusieurs tuteurs, notamment pour diviser la mesure de protection entre la protection de la personne et la gestion patrimoniale. Le choix du tuteur se fait, dans la mesure du possible, en tenant compte des sentiments exprimés par la personne à protéger, son contexte relationnel, les recommandations de ses proches et de son entourage, selon l'ordre de priorité suivant :

- personne choisie par avance par le majeur, ou, s'il était à la charge de ses parents, désignée par eux dans l'éventualité où ils décèderaient ou qu'ils ne pourraient plus prendre soin de lui. Le choix doit avoir été formulé par déclaration devant notaire ou par un acte écrit en entier de la main du majeur, ou des parents s'il était à leur charge. **!!! C'est très important.**

- conjoint ou partenaire lié par un PACS,

- parent ou personne proche.

Si aucune de ces personnes ne peut être tuteur, le juge désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs inscrit sur une liste dressée et tenue à jour par le préfet. Le juge peut aussi désigner si nécessaire un subrogé tuteur pour surveiller les actes passés par le tuteur, ou le remplacer en cas de conflit d'intérêt. Lorsque le tuteur est un membre de la famille, le juge choisit, si possible, le subrogé tuteur dans l'autre branche de celle-ci.

En l'absence d'un subrogé tuteur, le juge peut aussi, pour certains actes, désigner un tuteur ad hoc, notamment s'il y a un conflit d'intérêt entre le tuteur et la personne protégée. Le tuteur est tenu de rendre compte de l'exécution de son mandat à la personne protégée et au juge.

Effets de la mesure

Protection de la personne : En ouvrant la tutelle, le juge peut énumérer certains actes que la personne en tutelle aura la capacité de faire seule (article 473 du code civil).

Une personne protégée par une tutelle prend seule les décisions relatives à sa personne (exemples : se déplacer, changer d'emploi) dans la mesure où son état le permet. Elle choisit notamment son lieu de résidence et a le droit d'entretenir librement des relations personnelles. Le juge statue en cas de difficulté. Elle accomplit seule certains actes dits « strictement personnels » (par exemple : déclarer la naissance d'un enfant). Après accord du tuteur, le majeur sous tutelle pourra faire seul des menus achats de la vie quotidienne (pain, journal...).

Le tuteur peut prendre les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que, du fait de son comportement, le majeur ferait courir à lui-même. Il en informe le juge. Le majeur en tutelle doit obtenir l'autorisation du juge et, le cas échéant, du conseil de famille, pour se marier ou signer une convention de pacte civil de solidarité. La tutelle n'entraîne pas la privation de l'autorité parentale.

A noter : la tutelle (ouverture, modification ou fin de la mesure) donne lieu à une mention portée en marge de l'acte de naissance de la personne protégée. Le majeur sous tutelle perd sa capacité électorale sauf avis contraire du juge des tutelles suite à une expertise médicale. Le tuteur représente la personne protégée dans tous les actes de la vie civile.

La France est-elle un état de droit ? Entre discours et réalité.....

L'objectif de ce texte est de témoigner, et d'informer le plus grand nombre de personnes possible au sujet des pratiques en cours, du non respect des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Peut être alors comprendrez-vous mieux ce que vivent au quotidien toutes ces familles.



1) A l'origine.....

Notre fils Hugo, âgé de 12 ans est scolarisé en école ordinaire depuis l'âge de 2 ans et demi. Il a reçu un diagnostic de TED en 2007. Il est accompagné par une AVSi à mi-temps depuis sa moyenne section. Il a bénéficié de deux maintiens et cette scolarisation en école ordinaire lui a toujours été bénéfique.

Nous avons déménagé en février 2011, de Troyes dans l'Aube pour venir nous installer en Haute-Montagne. Nous avons préparé au mieux cette difficile transition. Nous avons pris contact avec différentes écoles afin de discerner laquelle était le plus à même d'accueillir un enfant en situation de handicap. Madame R, directrice de l'école X nous a contactés directement en nous donnant son accord de principe. C'est ainsi que, notre fils a intégré en février 2011 un CE2 avec une EVS à mi-temps¹. Le contrat de son EVS arrivant à échéance en juin 2011, nous avons eu recours à différents canaux afin d'obtenir que son contrat puisse être requalifié en contrat d'assistant d'éducation. C'est ainsi qu'à la rentrée 2011, notre enfant est entré en CM1, en conservant son EVS devenue AVSi, à mi-temps².

2) Septembre-décembre 2011 : La genèse du conflit.

Toute notre épopée a débuté au mois de septembre 2011 : premier accrochage avec la nouvelle directrice de l'école alors que nous évoquions la question de la prochaine Equipe de suivi de scolarisation (ESS) pour

notre fils.³ Cette dernière a rebondi instantanément, en indiquant qu'il faudrait en effet trois équipes dans l'année puisqu'il allait falloir orienter notre fils. Lorsque nous avons évoqué notre projet : une poursuite de scolarité en CM2 la directrice a rétorqué que cela ne s'était jamais fait sur le département, qu'ils avaient la pression des effectifs et que si tous les parents faisaient comme nous ils ne pourraient pas s'en sortir. Elle a ajouté enfin que nous n'allions pas « faire la révolution ».

- 11 octobre : 1ère ESS. Plusieurs pistes d'orientation sont évoquées (ULIS, SEGPA, projet mixte : CM2-6ème). De son côté, la directrice de l'école demande un bilan psychologique auprès de la psychologue scolaire (bien que la psychologue du SESSAD également présente propose le sien). Nous les parents envisageons d'aller visiter les différents dispositifs. La prochaine ESS est fixée au 17 janvier 2012.

- Suite à cette ESS, j'ai rencontré le directeur de SEGPA, le principal et l'enseignant d'ULIS du collège. Il est ressorti de cette rencontre que de nombreux élèves dysfonctionnent en SEGPA, que ces élèves se sentent « stigmatisés », du fait d'une séparation des locaux de la SEGPA au sein de l'établissement. Le principal du collège, lui semblait réticent à une intégration individuelle, ne l'ayant jamais fait. L'enseignant d'ULIS, rencontré également, m'affirma que tous les enfants s'adaptaient très vite..... ajoutant « ce sont tous des « psychotiques » » et « quand un enfant ne souhaite pas travailler, je ne le force pas ». ! Ces interlocuteurs m'ont par ailleurs affirmé que « les parents n'avaient pas leur

Journée nationale d'Autisme France

Palais des Congrès de Paris - 16 novembre 2013

