

**RAPPORT ALTERNATIF
DE L'ASSOCIATION AUTISME FRANCE
AU COMITE DES DROITS DE L'ENFANT**

**DANS LE CADRE DE L'EXAMEN DU SIXIEME RAPPORT
PERIODIQUE DE LA FRANCE
PAR LE COMITE DES DROITS DE L'ENFANT**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Table des matières

Préambule	3
1. Définition des Troubles du spectre de l'autisme (TSA).....	3
2. Présentation d'Autisme France.....	3
Constat du non-respect de la Convention relative aux droits de l'enfant	5
1. Diagnostic insuffisamment posé	5
2. Discrimination dans l'accès à la scolarisation	7
3. Interventions non conformes à l'état des connaissances en autisme de janvier 2010 de la Haute Autorité de Santé et aux recommandations de bonne pratique de la HAS de mars 2012 ..	11
4. Exil en Belgique	15
5. Signalements abusifs à l'aide sociale à l'enfance	16
Conclusion	17

Rapport alternatif de l'association Autisme France au Comité des Droits de l'Enfant

dans le cadre de l'examen du sixième rapport périodique de la France par le Comité des Droits de l'Enfant

Préambule

1. Définition des Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Les TSA sont des troubles précoces et souvent sévères du développement de l'enfant, d'origine neurobiologique. Ils se caractérisent, conformément au DSM 5, par deux séries de signes d'intensité variable (c'est la raison pour laquelle on parle de troubles du spectre de l'autisme (TSA)) :

- des troubles de la communication et de l'interaction sociale
- des comportements stéréotypés et répétitifs, des intérêts restreints

auxquels sont souvent associés aussi d'autres troubles, sensoriels, alimentaires, du sommeil

Les co-morbidités sont fréquentes : épilepsie, trouble du développement intellectuel, troubles praxiques, syndromes génétiques....

Les difficultés de communication, d'apprentissage et d'adaptation à la vie quotidienne peuvent être plus ou moins sévères. Le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois et on doit intervenir de manière très précoce, dès l'apparition des premiers signes et avant un diagnostic formalisé.

La France, selon la Haute Autorité de Santé, admet une prévalence de 1 sur 100 pour les TSA : dans le monde occidental, la prévalence est plus proche de 2%. Toute personne avec un TSA, quel que soit son âge, peut évoluer favorablement à condition que les interventions proposées soient adaptées à ses besoins, ses difficultés et ses potentialités. Il est indispensable qu'elle bénéficie d'évaluations fonctionnelles régulières et de programmes éducatifs individualisés, par des professionnels formés dans le domaine de l'autisme. Afin de pouvoir développer leurs capacités, les personnes avec un TSA ont besoin :

- d'un diagnostic précoce appuyé sur un bilan pluridisciplinaire, neurologique, orthophonique, sensori-moteur, cognitif ;
- d'une intervention précoce avec des programmes adaptés et scientifiquement validés ;
- d'évaluations régulières et de programmes éducatifs individualisés ;
- d'une scolarisation avec un soutien éducatif dans l'école et éventuellement des aménagements pédagogiques ;
- d'une socialisation dans tous les lieux de vie.

2. Présentation d'Autisme France

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

Février 1989 : 1er appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une **première assemblée constituante en juin 1989**, à Lyon. Un premier « manifeste des parents d'enfants autistiques » est rédigé.

Il s'articule autour de 4 points principaux :

- Le droit au diagnostic
- Le droit à l'éducation

- Le droit à l'information
- Le droit à la réparation des carences (causées par une prise en charge inadéquate)

Avril 1994 : Simone Veil **reçoit Autisme France le 12 avril**, et nous annonce sa décision, conformément à notre demande, de diligenter des enquêtes (IGAS, ANDEM...) et de publier un texte sur l'autisme, dans un délai d'un an. Cette promesse sera tenue.

Juin 1994 : Autisme France publie son « **Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle** ». Ce document inspirera largement le rapport de l'IGAS.

Mars 1995 : Autisme France reçoit du Ministère (27 mars) **le projet de circulaire promis par Simone Veil. Nous sommes les seuls à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés**, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). **Les deux autres sont refusés** (libre choix du contenu de la thérapeutique, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits.

Avril 1995 : **Mobilisation générale en six jours** pour obtenir l'alternative éducative.

Ce combat, nous l'avons mené seuls, alors que les autres associations de parents, estimant à tort que « mieux valait une mauvaise circulaire que pas de circulaire du tout », avaient baissé les bras dès le départ.

Février 1996 : Le projet de loi déposé par le député de la Loire Jean François Chossy est adopté à l'unanimité en première lecture à l'Assemblée Nationale le 26 février. Ce projet de loi, faisant de l'autisme un handicap ouvrant droit à des interventions spécifiques est devenu l'article L 246-1 du CASF.

Juin 2001 : **Le Président d'Autisme France** est reçu successivement par **Bernard Kouchner** (01.06) et **Ségolène Royal** (05.06). Les points essentiels abordés sont :

- Obligation de poser les diagnostics d'autisme conformément à la classification internationale, et si possible avant l'entrée en classe maternelle (dépistage systématique).
 - Accès à l'éducation.
 - Droit des personnes autistes à une vie digne.
 - Investissement de la médecine dans la recherche sur l'autisme.
- Présentation par **Ségolène Royal** du « **plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et les adultes autistes** ». La Ministre s'engage à « prendre toutes les dispositions nécessaires pour qu'aucun enfant handicapé ne soit maintenu à l'écart de l'obligation éducative à la prochaine rentrée scolaire ».

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

Novembre 2003 : **Le Comité Européen des droits sociaux conclut au non-respect par la France de ses obligations éducatives** à l'égard des personnes autistes, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.

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

2009 : Deuxième Livre Blanc sur l'autisme

2010 : Autisme France est au groupe de pilotage des recommandations de bonnes pratiques pour enfants et adolescents.

2012 : Autisme France rédige une proposition de plan autisme.

2013-2014 : Autisme France s'implique largement pour que les changements puissent enfin commencer à être mis en œuvre :

- reconnaissance nationale de notre travail et de notre expertise, présence affirmée dans toutes les instances et tous les groupes de travail
- construction d'un référentiel qualité national largement appuyé sur nos grilles qualité, qui deviendra le socle de la nouvelle certification autisme
- revendication de l'inclusion en milieu ordinaire
- respect des recommandations de bonnes pratiques en autisme
- respect des droits des personnes avec l'ouverture en 2014 du service de protection juridique (lourds contentieux avec les MDPH, inexistence de services adaptés, signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance)

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

- droit au diagnostic et à l'intervention précoces
- droit à l'accompagnement tout au long de la vie par les dispositifs adaptés
- priorité à l'inclusion en milieu ordinaire
- refonte des formations initiale et continue
- réaffectation de l'argent public du sanitaire psychiatrique vers les services nécessaires
- réparation des torts causés aux personnes autistes et à leurs familles par la maltraitance, le défaut d'éducation adaptée.

Constat du non-respect de la Convention relative aux droits de l'enfant

Autisme France a déjà fait en 2015 un rapport alternatif au Comité ONU des droits de l'enfant et avait souligné un certain nombre de violations de ces droits.

Se fondant sur la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE), Autisme France relève, en 2020, qu'un bon nombre de ces droits ne sont toujours pas respectés en France, pour les enfants et adolescents avec un Trouble du Spectre de l'Autisme.

Autisme France a listé la violation des droits pour les personnes autistes dans un document en ligne sur le site de l'association :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Autisme_et_droits-2020.pdf

Ce document fait le bilan en 2020 de l'application de la loi de 2005. Il a été envoyé au Commissaire Européen aux Droits de l'Homme ainsi qu'au Défenseur des Droits.

La loi de 2005 malgré ses intentions révolutionnaires sert encore peu les personnes autistes.

Les personnes autistes sont en effet les parents pauvres du handicap : pas de recensement, pas de diagnostic correct ou très peu, définition des difficultés spécifiques du handicap, et des formes d'accompagnement nécessaire, pas appliquée, pas d'évaluation des besoins de compensation adaptée à leur handicap, scolarisation difficile, peu d'effort pour l'accessibilité aux ces, l'accessibilité n'étant guère pensée dans les MDPH que pour le handicap moteur ou sensoriel. Il reste beaucoup à faire.

1. Diagnostic insuffisamment posé

La majorité des enfants autistes en France n'a toujours pas reçu de diagnostic. Le dépistage et le diagnostic précoce de l'autisme (avant l'âge de 2 ans) restent encore insuffisants.

Par ailleurs, bien qu'il y ait une amélioration sur ce point depuis ces trois dernières années, il reste néanmoins que le diagnostic de l'enfant avec un TSA n'est pas toujours annoncé aux parents par le corps médical, ce qui empêche les parents de prendre les dispositions nécessaires pour le bon développement de leur enfant en violation de l'article 5 de la CDE.

Les états des lieux de l'autisme faits par les Agences régionales de Santé en 2014 montraient que le diagnostic posé restait à 60% celui de psychose infantile, diagnostic non conforme à la CIM 10 et inspiré par une lecture psychanalytique de l'autisme.

http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/01_votre_ars/111_Lettre_info_ext_Aquitaine/Lettre_externe_2014_03/01_Dossier/Plan_Regional_Autisme_2013_2017_Etatdeslieux.pdf

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

Cette situation s'est peu améliorée en 2020. Le diagnostic reste toujours difficile et long à obtenir.

Un très grand nombre d'enfants sont toujours en Hôpital Psychiatrique, sans diagnostic ni interventions éducatives.

Comme le souligne une récente enquête de satisfaction des usagers, l'âge moyen du diagnostic est à 7 ans, alors que le diagnostic d'autisme est faible à partir de 18 mois.

https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-06/etude_ipsos_tnd_2020_def.pdf

Aucun syndicat de psychiatres n'a soutenu le plan autisme 3 (2012-2017) qui mettait les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé au cœur de ses mesures, aucun syndicat de santé n'a soutenu les recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 et le plan autisme 3 qui les mettait en œuvre. La vision sanitaire, hospitalo-centrée, et psychanalytique de l'autisme, perdure, au détriment des interventions éducatives, pourtant internationalement validées.

La nouvelle stratégie autisme, 2018-2022, a donné lieu aussi à des prises de position de la Fédération Française de Psychiatrie. Quand la secrétaire d'Etat a osé dire que l'autisme n'était pas la propriété de la psychiatrie, elle a été prise à partie :

https://fedepsychiatrie.fr/wp-content/uploads/2019/04/Communique_Cluzel-2019.pdf

<https://fedepsychiatrie.fr/wp-content/uploads/2020/04/SFPEADA-Courrier-de-contestation-Psychiatrie-et-handicap1.pdf>

La Fédération Française de Psychiatrie défend la vision archaïque des Centres médico-psycho-pédagogiques, exclusivement psychanalytique et attaque violemment l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine qui leur a demandé d'actualiser connaissances et compétences.

Le refus de diagnostiquer est grave dans la mesure où il empêche les enfants d'accéder aux interventions éducatives précoces qui permettraient de limiter les sur-handicaps liés à l'autisme. Il entraîne pour les enfants une perte de chance.

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

237. Le Commissaire constate qu'il existe en France une opposition ancienne et marquée entre l'approche essentiellement psychanalytique des syndromes autistiques et des TED retenue par une partie des psychiatres et les aspirations des associations de familles à accéder aux méthodes éducatives, comportementales et développementales recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS).

259. La situation des personnes atteintes des syndromes autistiques et de TED requiert une attention particulière et des efforts soutenus de la part de la France. Le Commissaire note l'existence d'un dépistage insuffisant des syndromes autistiques et des TED, ainsi que le manque d'accompagnement adapté des personnes autistes, qui ont pour effet l'institutionnalisation psychiatrique de ces personnes sans accompagnement. Il est nécessaire que les autorités investissent davantage de moyens en faveur de l'accompagnement adapté et de la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire.

Il reste encore difficile en France de faire reconnaître en France la spécificité de l'autisme.

Tous les documents statistiques, y compris à l'Education Nationale, utilisent une vieille classification : les troubles du spectre de l'autisme doivent se trouver dans les déficiences intellectuelles ou les déficiences du psychisme. Même la loi de 2005 (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) méconnaît les troubles du spectre de l'autisme et plus largement les troubles neuro-développementaux.

Solutions :

- la création de services de diagnostic et d'intervention précoces dans chaque département ;
- l'obligation pour le corps médical de diagnostiquer conformément au DSM5, en attendant la CIM 11, d'informer les parents, clairement et par écrit, du diagnostic de leur enfant et de remplir des documents explicites par écrit pour préciser la nature des interventions nécessaires, recommandées, conformes aux recommandations de bonnes pratiques de mars 2012 ;
- l'obligation de respecter les recommandations diagnostiques de la Haute Autorité de Santé de janvier 2018
- la sanction des médecins qui violent le code de Santé Publique et refusent de diagnostiquer
- l'organisation d'une campagne de sensibilisation nationale et le développement des outils d'information nécessaire : la seule brochure dépistage existante est un travail de notre association : http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21141_2.pdf

2. Discrimination dans l'accès à la scolarisation

L'article 23.1 de la CDE affirme le « Droit des enfants mentalement ou physiquement handicapés à mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »

Autisme France a participé à la commission d'enquête parlementaire sur l'école inclusive :

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport_Autisme_France-Commission_enquete-eleves_handicapes_dans_ecole_et_universite-14_ans_apres_loi_2005-2019.pdf

Les chiffres sont éloquentes : sur 100 000 enfants autistes qui devraient théoriquement être recensés en France, l'Education Nationale n'en scolarise que 36 200, sans même pouvoir dire si c'est à temps plein ou à temps partiel. 71 % des enfants ont une auxiliaire de vie scolaire, le plus souvent peu formée à l'autisme : ce sont souvent des associations qui financent de leur poche la formation de ces auxiliaires éducatifs.

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

- https://www.huffingtonpost.fr/2018/06/06/apres-le-refus-dune-classe-specialisee-au-college-de-son-fils-autiste-le-cri-du-coeur-dun-pere-sur-facebook_a_23451098/

- <https://informations.handicap.fr/a-ecole-ordinaire-mere-autiste-deboutee-11496.php>
- <https://www.20minutes.fr/societe/2435171-20190124-scolarisation-milieu-ordinaire-mere-adolescent-autiste-deboutee-cedh>

Comme le montre le document ci-dessous :

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

Les enfants autistes ne sont même pas répertoriés par les services de l'Education Nationale : sont-ils dans le handicap intellectuel et cognitif, et à quel titre, alors que 70% des enfants autistes n'ont pas de déficience intellectuelle associée ? Dans la déficience psychique et à quel titre, alors que l'autisme n'est pas une maladie mentale ?

Il est admis que la scolarisation puisse être très partielle pour des enfants en situation de handicap, et cette situation frappe tout spécialement les enfants autistes :

http://cache.media.education.gouv.fr/file/8/99/5/ensel2766_annexe1_projet-personnalise-scolarisation_391995.pdf

Les familles doivent sans cesse repasser devant les Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour solliciter la scolarisation de leur enfant : l'orientation en dispositif collectif (appelé ULIS) n'est souvent valable qu'un an et peut être remis en cause, ou l'enfant peut se faire exclure. Le droit à la scolarisation leur est souvent dénié, car l'orientation en institut médico-social est souvent imposée aux familles, ce qui oblige les parents à aller au Tribunal pour faire valoir leurs droits, et souvent à prendre un avocat pour y arriver.

Autisme France a ouvert un service de protection juridique en janvier 2014, justement pour aider les familles à faire valoir leurs droits.

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

Quand ils sont orientés souvent contre le gré des familles en IME, les enfants n'ont le plus souvent pas droit à une scolarisation, ou alors elle se limite sans respect des programmes en cours à quelques heures par semaine (de 1 à 4).

Ce point a fait l'objet de 5 condamnations de la France par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes.

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 ;

Extraits des 5 condamnations de la France par le Conseil de l'Europe

Novembre 2007

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

Conclusion

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

Novembre 2008

Conclusion

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

Mars 2013

Le rapport précise aussi que plusieurs des actions initiées ne sont pas encore terminées et que les résultats obtenus grâce à ce plan sont en cours d'évaluation. Tout en prenant note des nouvelles mesures et en tenant compte du fait que leurs effets restent à déterminer, le Comité constate que le rapport ne précise pas l'impact du précédent « plan autisme » ni les changements qu'a entraînés dans la pratique l'adoption de la nouvelle définition de l'autisme de l'OMS. Il attire également l'attention sur le fait qu'il est actuellement saisi d'une nouvelle réclamation (n° 81/2012, Action européenne des handicapés (AEH) c. France), enregistrée en avril 2012, qui porte sur les problèmes d'accès des enfants et adolescents autistes à l'éducation et sur l'accès des jeunes adultes autistes à la formation professionnelle. En l'absence d'informations suffisantes sur la réalité de l'égalité d'accès des personnes autistes au niveau éducatif ordinaire et à l'enseignement spécial, le Comité considère que le rapport n'apporte pas suffisamment d'éléments nouveaux pour qu'il revienne sur sa conclusion précédente en la matière.

Conclusion

Le Comité conclut que la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 de la Charte au motif qu'il n'est pas établi que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) soit effectivement garantie aux personnes atteintes d'autisme.

5^{ème} condamnation novembre 2013 après une nouvelle plainte au Conseil de l'Europe

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

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

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

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

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

235. Le Commissaire estime que la situation particulière des personnes atteintes de syndromes autistiques et de troubles envahissants du développement (TED) requiert une attention particulière. Le Comité européen des droits sociaux a constaté la violation par la France des articles 15 (droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté), 17 (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique) et E (non-discrimination) de la Charte sociale européenne dans deux affaires majeures en 2004¹⁴³ et en 2013¹⁴⁴ concernant notamment des enfants et adolescents autistes. Dans la seconde affaire le Comité a déploré l'insuffisance de « mesures appropriées susceptibles d'assurer la prédominance d'un caractère éducatif dans le travail et les méthodes de travail accomplis et déployés

au sein des institutions prenant en charge les enfants et les adolescents autistes » (§ 119). Selon les ONG avec lesquelles le Commissaire s'est entretenu, les méthodes d'accompagnement en vigueur dans bon nombre d'établissements constituent une entrave à la désinstitutionalisation et au droit à l'inclusion.

Ceci a d'ailleurs conduit le Comité européen des droits sociaux à affirmer en 2014 dans l'affaire *Action européenne des Handicapés (AEH) c. France*, que « l'État français contribue financièrement au déplacement en Belgique des enfants et adolescents autistes de nationalité française en vue d'un hébergement et d'une scolarisation dans des établissements spécialisés fonctionnant selon des normes éducatives appropriées, au lieu de financer la mise en place dans le cadre d'institutions spécialisées respectant ces normes et oeuvrant sur le territoire français ». CEDS, *Action européenne des Handicapés (AEH) c. France* (n° 81/2012), 5 février 2014, §§99 et 135.

249. Il ressort des informations reçues par le Commissaire au cours de sa visite que les enfants autistes – dont les autorités prônent pourtant l'insertion en milieu scolaire ordinaire – sont particulièrement concernés par la non-scolarisation en milieu ordinaire. Le Comité européen des droits sociaux a d'ailleurs été saisi à plusieurs reprises de cette question. En 2004, dans l'affaire *Autisme-Europe c. France*, il a précisé que la garantie du droit à l'éducation des enfants et des autres personnes atteintes d'un handicap constitue une condition pour permettre « l'autonomie, l'intégration sociale et la participation à la vie de la communauté » visée par l'article 15 la Charte sociale. Le Comité a conclu à la violation de la Charte par la France en raison, notamment, « [d']une proportion d'enfants autistes scolarisés dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeurant extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non ».

262. Le Commissaire encourage les autorités françaises à poursuivre leurs efforts en matière de scolarisation de tous les enfants et adolescents handicapés, particulièrement des autistes. Il salue la création du statut d'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap et invite les autorités à le mettre en oeuvre dans les meilleurs délais et à pourvoir des postes en nombre suffisant pour satisfaire les besoins d'accompagnement à la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire. Il exhorte également les autorités à investir sur la formation des enseignants au handicap.

Solutions :

- Faire cesser la discrimination
- Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en réaffectant les fonds gaspillés dans le sanitaire en pratiques obsolètes et toxiques vers l'Education Nationale, pour qu'elle finance le soutien éducatif nécessaire aux enfants et adolescents autistes.
- Favoriser l'inclusion pour toutes les activités de l'enfant (loisirs, sports, vie culturelle).
L'inclusion suppose qu'enseignants, animateurs, et tous les acteurs de cette inclusion soient formés à l'autisme, que l'Education Nationale recrute des personnels éducatifs avec des compétences spécifiques et des connaissances actualisées en autisme.
- Financer aux familles les aides à la scolarisation que les services de l'Etat n'assurent pas.

3. Interventions non conformes à l'état des connaissances en autisme de janvier 2010 de la Haute Autorité de Santé et aux recommandations de bonne pratique de la HAS de mars 2012

3-1 Méconnaissance de l'autisme et maltraitance des enfants autistes

Dans leur immense majorité, les hôpitaux de jour, centres médico-pédagogiques, centres d'action médico-sociale précoce, sont incompetents en autisme, ignorent les connaissances scientifiques en autisme et récusent les recommandations de la Haute Autorité de Santé (interventions coordonnées, éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, sans psychanalyse).

Une intervention précoce intensive (de 0 à 4 ans) est actuellement reconnue de manière unanime comme étant le meilleur moyen d'assurer le développement des enfants avec un TSA. Le Early Start Denver Model (ESDM), intervention scientifiquement prouvée comme amenant une amélioration très significative des compétences sociales et cognitives des enfants avec autisme, recommandé par la Haute Autorité de santé est quasiment inconnu en France. Il naît 6 à 8000 bébés autistes en France qui n'y ont pas droit.

Les adolescents à partir de 16 ans sont considérés comme adultes en psychiatrie où ils peuvent être médicamentés à outrance et maltraités (attachés et enfermés). Ce point est souligné par le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme :

234. Malgré les nombreuses remises en cause de leur bien-fondé et leur caractère attentatoire aux libertés individuelles, ces hospitalisations involontaires restent nombreuses et ont concerné plus de 80 000 personnes en 2011. Une étude de 2012 de l'Agence des droits fondamentaux de l'UE a, en outre, fait état de témoignages selon lesquels l'avis des patients concernés par ces placements et traitements involontaires serait rarement recueilli et insuffisamment pris en compte en France. Le Commissaire estime que l'avis de la personne que l'on entend placer dans une structure fermée doit toujours être recueilli et que le placement dans une telle institution sans le consentement de la personne intéressée doit être considéré comme une privation de liberté et être assorti des garanties énoncées à l'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme¹⁴².

Dans les instituts médico-éducatifs, le suivi des enfants et adolescents ne repose pas systématiquement sur des évaluations fonctionnelles de leurs besoins et de leurs compétences, par conséquent les objectifs sont généraux et ne reposent pas sur les spécificités du handicap de l'enfant. Les agréments administratifs des établissements ont été modifiés en 2017 pour faire entrer l'autisme, mais ce toilettage ne permet pas de vérifier la qualité des interventions qui y sont pratiquées. On donne ainsi un « agrément » autisme à des établissements et services alors que n'existe aucun référentiel national précisant la qualité exigible dans ces établissements. C'est une association qui a mis au point une certification autisme pour vérifier la qualité, mais dont la prise en compte est encore marginale.

Les projets individualisés, pourtant décrits de manière précise dans les recommandations autisme de mars 2012 sont peu mis en œuvre, peu évalués, et les établissements ignorent pour la plupart la démarche qualité en autisme et les pratiques de supervision. Les professionnels nécessaires : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, manquent ou sont présents sur des temps ridiculement insuffisants.

Les appels à projets de création d'établissements dédiés autisme suscitent notre inquiétude :

On continue largement à donner les projets à des associations totalement incompétentes en autisme, quand elles ne font pas la promotion de la psychanalyse.

Faute d'offre d'interventions quantitative et qualitative acceptable, les familles sont souvent contraintes de payer elles-mêmes des professionnels libéraux qu'elles n'arrivent que rarement à se faire rembourser. A l'exception des orthophonistes, mais peu accessibles à cause d'un numerus clausus étreint jamais remis en cause, les professionnels dont les familles ont besoin ne sont jamais pris en charge par la Sécurité Sociale, en dehors des services hospitaliers ou médico-sociaux.

Psychologues, ergothérapeutes, éducateurs, particulièrement indispensables aux enfants autistes ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale.

Ces insuffisances ont été pointées par le Commissaire Européen dans son rapport de février 2015 :

236. Le Commissaire note que, malgré trois « plans autismes » prévoyant des mesures d'accompagnement et des moyens pour les mettre en oeuvre¹⁴⁵, les associations mais aussi des instances nationales et internationales se sont régulièrement inquiétées du défaut d'accompagnement adapté des personnes autistes.

250. Le Commissaire note que, dans ses conclusions 2008 et 2012, le Comité européen des droits sociaux a ensuite constaté que la situation en France restait non conforme à la Charte, faute pour l'égalité d'accès à l'éducation ou la formation professionnelle d'être garantie de manière effective aux personnes atteintes d'autisme. Le Commissaire note que la scolarisation hors du milieu ordinaire n'a pas davantage trouvé grâce aux yeux du Comité européen des droits sociaux, qui a constaté des violations de l'article 15§1 de la Charte dans sa décision Action Européenne des Handicapés (AEH) c. France de 2013 en raison : de l'insuffisance de la priorité accordée aux établissements de droit commun pour la scolarisation des enfants et adolescents autistes ; du manque des mesures adéquates concernant la formation professionnelle des jeunes autistes dans le cadre du droit commun ou des institutions spécialisés ; de l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes.

263. Enfin, s'agissant des enfants autistes ou porteurs de TED le Commissaire invite les autorités à permettre leur accompagnement par le biais de méthodes faisant une large place aux méthodes éducatives, comportementales et développementales et à favoriser la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire.

La maltraitance peut aussi exister en institut médico-éducatif : pièce capitonnée pour enfermer les enfants, absence d'outils de communication et d'interventions éducatives, environnement pas structuré, absence de scolarisation.

Elle fait régulièrement l'objet d'alertes médiatiques :

- <https://www.ash.tm.fr/enfance-famille/pedophilie-dans-leglise-une-enquete-a-suivre-554341.php>
- https://www.ouest-france.fr/ile-de-france/essonne/essonne-un-educateur-condamne-a-15-mois-avec-sursis-pour-avoir-violente-des-enfants-vulnerables-6882654?fbclid=IwAR2wGZfZq2S0eMBU8hdhYe-htHnW5aai3qWmGB3BvGzJD7_BIMXHU4wG_hs

Solutions :

- l'obligation pour les professionnels diagnostiquant l'enfant et les services des Maisons Départementales des Personnes Handicapées d'informer les parents des prestations sociales auxquelles ils ont droit et de les aider à les obtenir ;
- la création du métier d'intervenant en autisme ;
- organiser de véritables délégations de service public pour les établissements médico-sociaux pour contrôler l'utilisation de l'argent public
- contrôler les services de psychiatrie où n'existent toujours pas de nomenclatures des actes réalisés ; interdire les traitements inhumains et dégradants.
- financer les professionnels libéraux dont les familles ont besoin pour les interventions recommandées en autisme.

3-2 Formations non conformes

Article 23.4 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant :

« Dans un esprit de coopération internationale, les Etats parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux Etats parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement. »

La France viole cet article en permanence : informations erronées sur l'autisme diffusées jusque sur les sites de certains centres de ressources autisme, méconnaissance et refus des interventions internationalement recommandées.

Voici ce qu'on peut lire sur le site Psychiatrie Infirmière :

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

Définition fausse de l'autisme, revendication de la psychanalyse, aucune intervention éducative conforme aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

Le référentiel du métier de psychiatre de mars 2014 en dit long sur l'absence de démarches scientifiques. La pluralité des références théoriques permet de continuer à justifier le statu quo.

<http://www.psydoc-france.fr/Recherche/PLR/PLR80/PLR80.pdf>

Certains traitements psychiatriques imposés aux enfants et adolescents avec un TSA, comme le « Packing » (enveloppement dans des draps mouillés et froids, jusqu'à ce que l'enfant se calme) et le recours en première instance à la médication (camisole chimique) constituent des traitements cruels, inhumains et dégradants au sens de l'article 37 de la Convention.

Il arrive que certains enfants ou adolescents avec un TSA dont les comportements-problèmes sont importants, soient placés en unité psychiatrique, ce qui les prive de leur liberté. La vision psychanalytique de l'unité de psychiatrie pour enfants et adolescents peut mener à des violations des droits de l'enfant tels que la restriction ou l'interdiction du droit de visite des parents perçus comme néfastes pour l'enfant. L'internement empire souvent l'état de l'enfant, par incompréhension de ses besoins, et mène fréquemment à l'usage de psychotropes.

Par ailleurs, il n'existe pas de programme de soutien et de formation à l'attention des parents, permettant de prévenir l'épuisement familial et de diminuer le risque de maltraitance.

Revendication de la pratique barbare du packing (camisole glacée) :

Source :

https://books.google.fr/books?id=o52XBgAAQBAJ&pg=PA296&lpg=PA296&dq=Devons-nous+%C3%A9thiquement+r%C3%A9sister+aux+recommandations+de+la+HAS+de+ne+plus+faire+de+packing&source=bl&ots=nmiu_RUCav&sig=k9_b3CvVG1500kt4p8_6fCjXquE&hl=fr&sa=X&ei=8sPpVPu3F4LxUPr8gdAL&ved=0CCMQ6AEwAA#v=onepage&q=Devons-nous+%20%C3%A9thiquement+%20r%C3%A9sister+%20aux+%20recommandations+%20de+%20la+%20HAS+%20de+%20ne+%20plus+%20faire+%20de+%20packing&f=false

Le Syndicat National des Psychomotriciens propose en 2020 des stages qui décrivent l'autisme comme un trouble psychopathologique qui nécessite une approche psychanalytique, et on retrouve, comme en 2015, un stage de pataugeoire.

http://snup.fr/wp-content/uploads/2019/10/S35-module3_Formations-2020.pdf

(– Les images du corps/eau. Angoisses primitives/eau. – Construction des enveloppes corporelles-psycho-physiques et psychogénèse du moi-peau.)

Dans l'activité pataugeoire, les enfants jusqu'à la pré-adolescence y sont observés, le plus souvent nus, par des « professionnels » qui ne font rien.

<http://www.critiqueslibres.com/i.php/vcrit/20450>

<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5452436z.image.r=revue+fran%C3%A7aise+de+psychanalyse.f203.pagination.langF>

Les formations continues proposées aux médecins pour l'autisme sont pour beaucoup imprégnées de psychanalyse et la situation n'a guère évolué depuis 2015.

Pour alerter l'ANDPC, Agence Nationale du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, notre association a dû faire une liste copieuse de formations non conformes à l'état des connaissances, pourtant éligibles au financement public.

http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2020.02-Formations_autisme_non_conformes.pdf

Il en résulte que l'accompagnement dans la majorité des établissements sanitaires et médico-sociaux est fondé sur le catéchisme freudo-lacanien : l'enfant choisit d'être autiste, c'est son choix de sujet, à cause d'un environnement familial terrifiant, l'autisme est un mécanisme de défense, et l'enfant autiste ne se représente pas son corps, il refuse le langage.

Les pratiques qui en découlent : packing, pataugeoire, atelier-contes sont reconnues comme totalement inadaptées par toutes les recommandations classifications internationales. A ce titre, la France peut être considérée comme encore moins bien placée que les pays en développement, car le courant historique psychanalytique dont elle est l'un des chefs de file, entrave la diffusion et la mise en œuvre des interventions éducatives, comportementales et développementales validées internationalement (TEACCH, ABA, PRT, DENVER...), recommandées depuis des décennies dans de nombreux pays.

Solutions :

- l'amélioration de la formation initiale et continue en autisme des pédiatres, pédopsychiatres et des professionnels de la petite enfance ;
- la création de formations spécifiques avec des connaissances actualisées en autisme et scientifiquement validées dans les facultés de psychologie, les instituts de formation des infirmiers, des travailleurs sociaux, des instituts de psychomotricité etc...
- la mise aux normes des Centres de ressources Autismes dont la majorité diffusent encore de pseudo-connaissances sur l'autisme ;

- l'organisation régulière de campagnes nationales de sensibilisation à l'autisme ;
- interdire le packing et toutes les pratiques dégradantes et non éthiques.
- rendre opposable un référentiel qualité autisme national et en vérifier l'application
- refondre les réglementations nationales en matière d'agrément
- obliger tous les établissements et services à respecter les recommandations de bonnes pratiques en autisme
- revoir toutes les formations initiales et continues. Refuser que des formations non conformes soient encore financées sur fonds publics
- l'utilisation autant que possible des interventions éducatives spécifiques aux TSA pour diminuer les troubles du comportement ;
- l'obligation pour le personnel de psychiatrie en charge d'enfants ou d'adolescents avec un TSA, d'être formé aux approches scientifiquement reconnues dans le domaine de l'autisme et de les appliquer ;
- la mise à disposition des familles de programmes de soutien et de formation personnalisés et de lieux et temps de répit.

4. Exil en Belgique

Une réunion du 30 avril 2019 sur les personnes handicapées exilées en Belgique a permis de fournir des chiffres actualisés par rapport à 2015.

Concernant le champ enfant, une enquête est menée annuellement sur la scolarisation des enfants accueillis dans les établissements wallons conventionnés. Cette enquête précise le type d'enseignement spécialisé dont bénéficient ces jeunes. Chaque type comporte l'enseignement adapté aux besoins éducatifs généraux et particuliers des élèves relevant de l'enseignement spécialisé appartenant à un même groupe, besoins qui sont déterminés en fonction du handicap principal commun à ce groupe.

Sur les 1 046 jeunes accueillis dans les établissements wallons conventionnés et qui bénéficient d'un enseignement spécialisé au 31 décembre 2017 :

- 49% reçoivent un enseignement de type 3 (trouble de comportement)
- 37% reçoivent un enseignement de type 2 (retard mental modéré à sévère)
- 10% reçoivent un enseignement de type 1 (retard mental léger)

On voit la pauvreté des diagnostics : troubles du comportement n'est pas un diagnostic.

Les élèves avec autisme peuvent être scolarisés dans tous les types d'enseignement, selon qu'ils en relèvent, notamment pour certains types en raison des comorbidités.

Sur le nombre total d'élèves français, il faut distinguer plusieurs sortes d'élèves concernés :

- Les élèves transfrontaliers qui sont seulement scolarisés et effectuent quotidiennement l'aller-retour entre l'école et le domicile, souvent par taxi
- Les élèves hébergés dans des internats de WBE (Wallonie-Bruxelles-Enseignement)
- Les élèves hébergés dans des structures avec APC (Autorisation de Prise en Charge) délivrée par l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées).

Sur le nombre total d'élèves français, il faut distinguer plusieurs sortes d'élèves concernés :

- Les élèves transfrontaliers qui sont seulement scolarisés et effectuent quotidiennement l'aller-retour entre l'école et le domicile, souvent par taxi
- Les élèves hébergés dans des internats de WBE (Wallonie-Bruxelles-Enseignement)
- Les élèves hébergés dans des structures avec APC (Autorisation de Prise en Charge) délivrée par l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées).

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

228. Le Commissaire constate que les insuffisances du système de prise en charge des personnes handicapées en France ont notamment pour conséquence le déplacement d'un nombre non négligeable de personnes handicapées vers la Belgique¹⁴⁰. Au printemps 2014, la presse a révélé que plusieurs milliers de personnes handicapées françaises seraient placées dans des institutions belges, parfois dans des conditions indignes, du fait de l'incapacité des autorités françaises de leur proposer des réponses individualisées et adaptées¹⁴¹.

5. Signalements abusifs à l'aide sociale à l'enfance

Un problème majeur se pose lorsque les autorités prenant la décision du placement de l'enfant hors de sa famille en se fondant sur des expertises formulées par des médecins avec une vision encore fortement influencée par la psychanalyse dont la tendance est de considérer la famille comme responsable des comportements de leur enfant. Une mauvaise compréhension de l'autisme peut vite déboucher sur une mauvaise interprétation des comportements de l'enfant et aboutir à tort à une séparation du milieu familial, ou à des investigations intrusives de nature administrative, éducative ou judiciaire.

Une avocate spécialisée gère 40 à 50 dossiers de signalement abusif par an, de familles concernées par l'autisme. Un quart des dossiers de notre service de protection juridique relève d'informations préoccupantes et de signalements abusifs.

Autisme France a fait en 2016 un rapport Aide Sociale à l'Enfance et autisme, envoyé au Défenseur des Droits : la version publique du rapport a dû éliminer les témoignages des familles, terrorisées à l'idée que leurs mots, même anonymisés, donnent lieu à des rétorsions des services sociaux.

- http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BI5C27Aide%2BSociale%2BE0%2BI5C27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf
- http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/CommuniquE9%2Bplacements%2Babusifs%2Benfants%2Bautistes.pdf
- <https://www.la-croix.com/Journal/Aide-sociale-lenfance-douloureuse-affaire-dautisme-2017-08-10-1100868755>
- <https://adikia.fr/2019/04/autisme-les-pratiques-inavouables-de-laide-sociale-lenfance/>

Une mission parlementaire est en cours :

http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/miaidenf/l15miaidenf1819024_compte-rendu

L'emblématique affaire Rachel, maman privée de ses enfants depuis 4 ans, au seul motif qu'elle a osé demander un diagnostic d'autisme pour son deuxième enfant, a une page Wikipedia et a fait l'objet d'un film présenté par Public Sénat.

Une honte française qui se poursuit toujours.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Affaire_Rachel

<https://www.publicsenat.fr/emission/documentaires/rachel-l-autisme-a-l-epreuve-de-la-justice-139103>

Conclusion

Autisme France dénonce la discrimination et les violences dont sont victimes les enfants et les adolescents avec un TSA en France. En raison de la discrimination dont ils font l'objet, du refus d'une majorité de médecins d'actualiser leurs connaissances en autisme, au mépris du Code de Santé Publique, de l'absence de services spécifiques, les enfants et adolescents avec un TSA sont isolés socialement. Or, la socialisation est un facteur déterminant pour le développement de la personne autiste dont l'une des difficultés est précisément la compréhension des relations sociales.

Sur la base des articles de la CDE, mais aussi de la CDPH, ratifiée par la France, Autisme France demande que la France respecte les droits des enfants avec un TSA qui sont des sujets de droit et non des sujets de fantasme pour des psychanalystes freudiens ou lacaniens ou des personnes ghettoïsées dans des institutions. Autisme France demande la cessation de la discrimination et la mise en place de l'école inclusive, notamment en s'appuyant sur l'article 24 de la CDPH qui stipule le droit à l'éducation et qui établit que l'éducation doit être inclusive à tous les niveaux : il faut à tout prix éviter l'exclusion des enfants avec un TSA de l'enseignement ordinaire, pour leur permettre de développer au mieux leurs compétences cognitives et sociales.

La France doit mettre en place des services d'intervention intensive précoce et des moyens au service de l'inclusion scolaire (enseignants et accompagnants formés aux TSA pour les enfants). Elle doit financer aux familles les services privés qu'elle n'est pas capable d'organiser dans le service public ou les établissements financés sur fonds publics.

La grande majorité des enfants autistes se trouvent soit dans des hôpitaux de jour pour un coût en moyenne de 700 à 1000 euros par jour, ou dans des instituts médico-éducatifs pour un coût de 35 000 à 80 000 euros par an. De nombreuses études montrent que l'intervention éducative précoce facilite la scolarisation plus tard, or, elle n'existe quasiment pas en France. Le coût moyen de la scolarisation d'un enfant dit ordinaire est de 7 400 euros. Il est donc possible pour les autorités françaises de financer une politique inclusive, en réorientant l'argent gaspillé ailleurs pour le réorienter vers l'Education Nationale et financer le soutien éducatif au sein de l'école. La France n'est pas un pays pauvre, elle a les moyens de répondre aux besoins des enfants avec un TSA de manière adéquate et de faire en sorte que leurs droits soient respectés, au même titre que ceux de tous les enfants.

Danièle Langlois,
Pour Autisme France