

A l'attention du responsable  
Journal « Le Progrès »  
4, rue Paul Montrochet  
69282 LYON Cedex 02

### *Lettre Recommandée*

#### **Problème avec un article partiellement erroné, préjudiciable à un enfant autiste et à la cause des autistes**

*Préambule important : nous sommes des autistes et nous n'avons pas les prédispositions sociales ou la connaissance des conventions usuelles propices à la rédaction correcte d'une lettre « de type standard ». Malgré toutes nos demandes aux services publics, nous ne recevons pas la moindre assistance sociale, juridique ou de communication de leur part, et ce au mépris des engagements pris par l'Etat français dans les lois et conventions internationales relatives à l'autisme, qui sont la seule chose que nous connaissons pour l'instant pour espérer des conditions de vie plus justes. Nous ne pouvons pas entreprendre des études de droit pour vous écrire. Nous n'avons pas de baguette magique ni de pouvoir de divination. Par conséquent, si notre lettre est irrecevable, incorrecte, illégale ou quoi que ce soit d'autre qui puisse nuire à son objet (par exemple en permettant au destinataire d'éviter de la prendre en considération), nous estimons que nous ne pouvons pas faire mieux, que nous avons le droit de nous défendre comme nous pouvons, et qu'en cas de problème de fond ou de forme dans notre lettre, c'est à la collectivité nationale, et notamment aux services de l'Etat, de nous assister (par exemple en commençant par appliquer l'article L.246-1 du CASF) pour mieux communiquer et/ou pour régler le problème que nous exposons, de manière plus adéquate s'il y a lieu. Nous refusons qu'à nos difficultés soit ajouté un souci supplémentaire pour cause de formalisme opaque ou d'autres usages et règles administratives ou sociales que nous ne pouvons pas deviner ou que nous ne pouvons pas intellectuellement intégrer, notamment si elles nous paraissent confuses, ou trop circonvolutionnées pour en espérer une application efficace, et juste. Aussi prions-nous tout lecteur ou lectrice compétent (et a fortiori si telle est sa mission) de nous assister, en tant que de besoin, pour concourir à la réalisation du but recherché dans cette lettre (la défense d'un autiste, de sa famille, et d'une minorité sociale autistique qui souffre et qui ne jouit pas -dans les faits- des mêmes droits et de la même qualité de vie que la plupart des autres minorités dans notre pays). Cet avertissement a pour but de se prémunir contre les prétextes servant à évacuer -comme souvent- nos demandes, et donc à maintenir notre exclusion et notre souffrance, alors que le sens commun, la moindre humanité et les conventions internationales commanderaient plutôt de nous aider face à des difficultés de communication avec la société des non-autistes, puisque c'est là notre problème majeur, bloquant notre pleine intégration dans la société libre, la communauté des êtres humains, qui -pensons-nous- devraient apprendre à mieux comprendre et apprécier chacun des groupes formant sa diversité et sa richesse. La compréhension, la solidarité, la bienveillance et la compassion semblent les meilleures antidotes aux maux que nous observons dans la société non-autistique (psychoses sociales, crises, guerres, destructions de toutes sortes etc.) et nous tenons à insister sur ce sujet car les autistes, hyper-sensibles notamment à l'incohérence, sont les premières victimes de l'absurdité sociale, et doivent souffrir en silence dans l'ignorance et l'incompréhension collective de leur grande vulnérabilité. D'où nos efforts, peut-être maladroits, pour tenter de nous exprimer, et de respirer. Merci.*

*Si cette lettre est « trop longue » ou que « vous ne pouvez pas la lire », nous ne savons pas comment vous aider au sujet de cette incapacité, et nous ne pouvons que nous borner à supposer que vous saurez trouver l'assistance nécessaire (abondante dans ce pays pour la majorité de la population et la plupart des minorités, semble-t-il).*

*Si les dirigeants d'un organe d'information du grand public ne sont pas capables ou pas désireux de lire et de prendre en considération la demande écrite de l'une des très rares associations d'autistes, nous ne manquerons pas de prendre acte d'un tel énième signe de mépris envers des handicapés, envers les lois et conventions internationales, et envers le bon sens et la plus élémentaire humanité.*

Le 27 octobre 2014

Madame ou Monsieur le responsable,

Il y a quelque temps, vous avez publié un article qui cause un certain tort à un enfant autiste. (*voir photo de l'article, plus bas*)  
En effet, malgré l'apparente volonté d'impartialité que l'on peut remarquer dans cet article, vous avez repris, sans les vérifier, certains éléments malheureusement faux.

- Il n'y a pas eu de "*comportement qui porte atteinte à sa sécurité et celle des autres*" de la part de cet enfant : il a eu un geste brusque et insolite, mais non agressif, et dépourvu de toute mauvaise intention (au contraire) ;

- L'expression "*5 jours d'interruption de travail*" engendre malheureusement une confusion dans l'esprit du lecteur, qui, souvent, croit que vous parlez d'ITT (Interruption Temporaire de Travail, ce qui est grave, mais ce qui n'est absolument pas le cas dans ce dossier - en effet il ne s'agit que de quelques jours d'arrêt de maladie, or tout le monde sait à quel point il est facile d'obtenir cela, et on ne peut exclure l'hypothèse de pressions du principal du collège sur l'AVS, quand on voit tout ce qu'il a fait à côté (comme le conseil de discipline)).

Peut-être que ces mentions vous paraissent de petits détails, mais malheureusement ceux-ci sont au coeur de cette affaire très délicate : cette histoire de prétendue "agression" est déclinée à l'infini par les services publics, qui font tout ce qu'ils peuvent pour exclure l'enfant de la société libre (nous pouvons vous expliquer mieux si vous voulez), ce qui fait que, sur la base de ces théories (véhiculées, hélas, en partie pas votre respectable journal), on entend dire tout et n'importe quoi, et ce au détriment du bien-être et de l'avenir de cet enfant.

Par exemple M. Baglan (Education Nationale) a parlé sur RTL de "coups" et de "faits de violence", et au TCI (Villeurbanne) nous avons même entendu le juge dire que l'enfant "aurait mordu son AVS" (tout ça pour le même fait, dont vous parlez).

Nous ne savons pas si vous avez interrogé la mère pour faire cet article, mais si vous le faites elle pourrait sans doute fournir des éléments.

Nous pensons que cet enfant, et sa famille, n'ont pas besoin d'accablément supplémentaire. Il faut comprendre la situation et la détresse de la mère, qui se bat quotidiennement depuis 15 ans, notamment contre une administration obtuse et discriminatoire, ce qui n'est pas un simple point de vue, mais une chose avérée et maintes fois condamnée au niveau international.

La France est complètement dans l'indécence et la "faute éthique" (avis N°102 du CCNE) en refusant l'assistance à la scolarisation en milieu ordinaire de cet enfant, et en voulant le chasser de son milieu aimant et équilibré, pour l'envoyer vers un monde clos, où il ne pourra pas "apprendre la société", alors que c'est pourtant de cela qu'un autiste a le plus besoin (et nous savons de quoi nous parlons).

L'avis N°102 du Conseil Consultatif National d'Éthique, si vous pouvez prendre le temps de le lire, vous convaincra sans aucun doute de la pertinence de ce que nous tentons de vous expliquer.

Aussi, nous aimerions vivement savoir s'il vous est possible (après que vous ayez fait les investigations au sujet de la prétendue "agression", afin de connaître, comme nous, la vérité) de réparer ces maladresses et approximations aux conséquences nuisibles pour cet enfant, compte-tenu de la grande fragilité et de la délicatesse de la situation.

Il n'est jamais trop tard pour bien faire, et nous comptons sur votre professionnalisme pour que justice soit faite.

N'hésitez pas à nous consulter, nous serons ravis de vous aider à mieux faire comprendre les choses au grand public, dans ce domaine très particulier.

A défaut, l'avis N°102 du CCNE précité est vraiment admirable, complet et pertinent, et sera certainement une base de travail de grande qualité pour vous.

Le déni de prise en charge de l'autisme en France, ou plutôt le "faire semblant de", est un drame qui fait souffrir peut-être un million de citoyens.

Aussi, la plus grande circonspection nous semble donc de rigueur, soit dit sans vouloir vous offenser.

Dans cet espoir, nous vous prions de croire, Madame ou Monsieur le responsable, à notre considération attentive.

Pour l'Alliance Autiste,  
Le Délégué Général,  
**Eric LUCAS**

("Autiste Asperger / à Haut Niveau de Fonctionnement")

[contact@AllianceAutiste.org](mailto:contact@AllianceAutiste.org)

*N.B. :*  
- Ceci est une lettre ouverte, accessible au public intéressé, notamment dans les réseaux sociaux liés à l'autisme.  
- Nous diffuserons éventuellement votre réponse aux principaux « acteurs » de l'autisme en France, avec lesquels nous collaborons.

## Article L.246-1 du C.A.S.F. (Code de l'Action Sociale et des Familles) :

Toute personne atteinte du handicap résultant du **syndrome autistique** et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une **prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques**. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre **éducatif, pédagogique, thérapeutique et social**. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap.

## LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 : Art. 1 [...]

Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 3°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 **et d'associations n'y participant pas**. [...]

**Art. 2 [...]** Constitue un handicap, au sens de la présente loi, **toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, **sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques**, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. [...]

**Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens** ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. [...]

L'action poursuivie vise à **assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie**. [...]

**Art. 3 [...]** Le Gouvernement organise tous les trois ans, à compter du 1er janvier 2006, une conférence nationale du handicap à laquelle il convie notamment les associations représentatives des personnes handicapées [...]

L'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en oeuvre des politiques de **prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible**. [...]

La politique de prévention du handicap comporte notamment : [...]

- Des actions visant à **favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle** ;
- Des actions de formation et de soutien des professionnels ;
- Des actions d'information et de sensibilisation du public ;
- Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;
- Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ; [...]
- Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies [...]
- Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en oeuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement. [...]

**Art. 7 [...]** Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et **continue**, une formation **spécifique** concernant **l'évolution** des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les **innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales** les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. - [...]

**Art. 8 [...]** Il précise **les moyens spécifiques à mettre en oeuvre le cas échéant pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier pleinement des plans d'action**. [...]

Les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention **supplémentaires spécifiques**. Elles y reçoivent une **expertise médicale** qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de **l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques** pour la réduction de leur incapacité. [...]

**Art. 11 [...]** La personne handicapée a droit à la **compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie**. **Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service**, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du **développement de groupes d'entraide mutuelle** ou de places en établissements spécialisés, des **aides de toute nature à la personne** ou aux institutions pour **vivre en milieu ordinaire** ou adapté, [...]

Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des **besoins et des aspirations de la personne handicapée** tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie. [...]

**Art. 19 [...]** le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, **l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire** des enfants, adolescents ou adultes handicapés. Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 [du code de l'Éducation], le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente, sur proposition de son établissement de référence et **avec l'accord de ses parents** ou de son représentant légal. [...]

Elle est complétée, **en tant que de besoin**, par des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales coordonnées dans le cadre d'un projet personnalisé prévu à l'article L. 112-2. [...]

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en oeuvre dans le cadre de ce parcours. [...]

**Art. 47 [...]** **Les services de communication publique en ligne des services de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics qui en dépendent doivent être accessibles aux personnes handicapées. L'accessibilité des services de communication publique en ligne concerne l'accès à tout type d'information sous forme numérique quels que soient le moyen d'accès, les contenus et le mode de consultation**. Les recommandations internationales pour l'accessibilité de l'internet doivent être appliquées pour les services de communication publique en ligne. [...]

**Art. 64 [...]** La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. [...]

La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en oeuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que

cette mise en oeuvre peut requérir. [...] **La maison départementale des personnes handicapées met à disposition, pour les appels d'urgence, un numéro téléphonique en libre appel gratuit pour l'appelant**, y compris depuis un terminal mobile.[...] Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit **lorsqu'ils en font la demande**, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal. [...].



## **Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789** (à valeur constitutionnelle depuis le 16/07/1971) :

**Art. 15.** La Société a le droit de demander compte à tout Agent public de son administration.



## **Résolution WHA67.8 de l'Assemblée Mondiale de la Santé (O.M.S.) :**

La Soixante-Septième Assemblée Mondiale de la Santé [...], rappelant [...]; [...]; [...]; [...]; [...]; [...]; [...]; [...]; [...], **lesquelles préconisent toutes d'apporter une réponse énergique aux besoins des personnes atteintes de troubles du développement, y compris les troubles du spectre autistique** ; réaffirmant les engagements à protéger chacun de la discrimination et de l'exclusion sociale fondées sur le handicap, indépendamment de l'incapacité qu'il présente, qu'elle soit physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en répondant aux besoins essentiels de chacun concernant la vie courante, l'éducation, les soins de santé et la sécurité sociale et en se préoccupant des personnes vulnérables ; notant qu'au niveau mondial les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement sont diagnostiqués chez un nombre croissant d'enfants et qu'il est probable que, chez un nombre encore plus important de personnes, ils ne sont pas décelés ou font l'objet d'un diagnostic incorrect dans la société et les établissements de santé ; [...] ; **notant en outre que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique continuent d'être confrontées à des obstacles qui les empêchent de participer sur un pied d'égalité à la société**, et réaffirmant que la discrimination à l'encontre de toute personne sur la base du handicap est contraire à la dignité humaine ; **profondément préoccupée par le fait que les personnes atteintes de troubles du spectre autistique et leur famille sont confrontées à des problèmes majeurs, notamment la stigmatisation sociale, l'isolement et la discrimination**, et par le fait que les enfants et les familles concernés, en particulier dans les milieux pauvres en ressources, n'ont souvent qu'un accès limité au soutien et aux services voulus ; tenant compte du Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 [...] **INVITE INSTAMMENT les États Membres [dont la France] 1) à accorder la place qui leur revient aux besoins particuliers des personnes atteintes de troubles du spectre autistique** et d'autres troubles du développement dans les politiques et les programmes se rapportant au développement du jeune enfant et de l'adolescent, dans le cadre d'une approche globale des troubles mentaux et des troubles du développement de l'enfant et de l'adolescent ; **2) à élaborer et à mettre en œuvre des politiques, une législation et des plans multisectoriels adéquats, ou à les actualiser, selon qu'il conviendra**, conformément à la résolution WHA65.4, **en les dotant de ressources humaines, financières et techniques suffisantes pour faire face aux problèmes que posent les troubles du spectre autistique** et autres troubles du développement, dans le cadre d'une approche globale visant à aider toutes les personnes atteintes de troubles ou de handicaps mentaux ; [...] ; **3) à soutenir la recherche et les campagnes de sensibilisation du public et de lutte contre la stigmatisation** conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ; **4) à accroître les moyens dont disposent les systèmes de santé et de protection sociale, en tant que de besoin**, pour fournir des services aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique et d'autres troubles du développement ainsi qu'à leur famille ; **5) à intégrer le suivi et la promotion du développement de l'enfant et de l'adolescent dans les services de soins de santé primaires** pour permettre une **détection et une prise en charge rapides des troubles du spectre autistique** et autres troubles du développement, en fonction des circonstances nationales ; **6) à privilégier systématiquement la prise en charge par des services ambulatoires à base communautaire plutôt que dans des centres de santé de long séjour** ; **7) à renforcer les différents niveaux d'infrastructure** pour une prise en charge globale, en tant que de besoin, des troubles du spectre autistique et autres troubles du développement, qui comprennent les soins, l'éducation, l'aide, l'intervention, les services et la réadaptation ; **8) à favoriser l'échange des meilleures pratiques et des connaissances** pour ce qui concerne les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement ; **9) à favoriser les échanges de technologies** pour secondar les pays en développement dans le diagnostic et le traitement des troubles du spectre autistique et autres troubles du développement ; **10) à fournir une aide sociale et psychologique et des soins aux familles touchées par les troubles du spectre autistique**, en intégrant les personnes souffrant de ces troubles et d'autres troubles du développement et leur famille parmi les bénéficiaires des régimes de pension d'invalidité, quand ceux-ci existent, et selon qu'il conviendra ; **11) à reconnaître la contribution que les adultes atteints de troubles du spectre autistique apportent au marché du travail, et à continuer [ou – en France, pour les autistes – à commencer ?] à soutenir leur participation au marché du travail, en partenariat avec le secteur privé** ; **12) à déterminer et à corriger les inégalités d'accès aux services pour les personnes atteintes de troubles du spectre autistique** et d'autres troubles du développement ; **13) à améliorer les systèmes d'information sanitaire et de surveillance** afin de recueillir des données sur les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement et à évaluer les besoins au niveau national dans le cadre de ce processus ; **14) à promouvoir une recherche propre à chaque contexte** sur les questions de santé publique et de prestation de services intéressant les troubles du spectre autistique et autres troubles du développement ; et à renforcer la collaboration internationale en matière de recherche pour déterminer les causes et les traitements ; [...] - Neuvième séance plénière, 24 mai 2014 -



## Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (O.N.U.)

Les États Parties à la présente Convention, [...] Réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la **pleine jouissance aux personnes handicapées** sans discrimination, [...] Reconnaisant **que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres**, [...] Reconnaisant également que toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérentes à la personne humaine, [...] Reconnaisant en outre la **diversité des personnes handicapées**, [...] Reconnaisant la nécessité de promouvoir et protéger les droits de l'homme de toutes les personnes handicapées, **y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé**, [...] **Préoccupés par le fait qu'en dépit de ces divers instruments et engagements, les personnes handicapées continuent d'être confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde**, [...] **Appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés** et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine participation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique de leurs sociétés [...] Reconnaisant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, **y compris la liberté de faire leurs propres choix**, [...] Estimant que **les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement**, [...] Préoccupés par les difficultés que rencontrent les personnes handicapées, qui sont exposées à des formes multiples ou aggravées de discrimination fondées sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, la fortune, la naissance, l'âge ou toute autre situation, [...] Reconnaisant que les femmes et les filles handicapées courent souvent, dans leur famille comme à l'extérieur, des risques plus élevés de violence, d'atteinte à l'intégrité physique, d'abus, de délaissement ou de défaut de soins, de maltraitance ou d'exploitation, [...] Reconnaisant que **les enfants handicapés doivent jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants**, et rappelant les obligations qu'ont contractées à cette fin les États Parties à la Convention relative aux droits de l'enfant, [...] Insistant sur le fait que la majorité des personnes handicapées vivent dans la pauvreté et reconnaissant à cet égard qu'il importe au plus haut point de s'attaquer aux effets perniciose de la pauvreté sur les personnes handicapées, [...] Reconnaisant qu'il **importe que les personnes handicapées aient pleinement accès** aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à **l'éducation** ainsi qu'à l'information et à la **communication** pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, [...] Conscients que **l'individu, étant donné ses obligations envers les autres individus et la société à laquelle il appartient, est tenu de faire son possible** pour promouvoir et respecter les droits reconnus dans la Charte internationale des droits de l'homme, [...] Convaincus que **la famille** est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que **les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées**, [...] Convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement, **SONT CONVENU DE CE QUI SUIT : Article premier** [...] Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables **dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres**. **Article 2** [...] On entend par « **discrimination fondée sur le handicap** » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. **La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable**; On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales; [...] **Article 4** [...] Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à : **Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en oeuvre les droits reconnus dans la présente Convention; Prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées; Prendre en compte la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées dans toutes les politiques et dans tous les programmes; S'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la présente Convention et veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la présente Convention; Prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée; Entreprendre ou encourager la recherche et le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle, selon la définition qui en est donnée à l'article 2 de la présente Convention, qui devraient nécessiter le minimum possible d'adaptation et de frais pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées, encourager l'offre et l'utilisation de ces biens, services, équipements et installations et encourager l'incorporation de la conception universelle dans le développement des normes et directives; Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable; Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements; Encourager la formation aux**

droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, **chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose** et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des **obligations énoncées dans la présente Convention qui sont d'application immédiate en vertu du droit international**. - **Dans l'élaboration et la mise en oeuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.** [...] Les dispositions de la présente Convention s'appliquent, **sans limitation ni exception aucune, à toutes les unités constitutives des États** fédératifs. **Article 5** [...] Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement. [...] Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés. - Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité de facto des personnes handicapées ne constituent pas une discrimination au sens de la présente Convention. [...] **Article 7** [...] Les États Parties prennent **toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants**. - Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. - Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge. **Article 8** [...] Les États Parties s'engagent à prendre **des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de : Sensibiliser l'ensemble de la société**, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées; - **Combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses** concernant les personnes handicapées, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines; - **Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées**. - Dans le cadre des mesures qu'ils prennent à cette fin, **les États Parties : - Lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de : - Favoriser une attitude réceptive à l'égard des personnes handicapées; - Promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard; - Promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail et sur le marché du travail;** - Encouragent à tous les niveaux du système éducatif, notamment chez tous les enfants dès leur plus jeune âge, une attitude de respect pour les droits des personnes handicapées; - Encouragent tous les médias à montrer les personnes handicapées sous un jour conforme à l'objet de la présente Convention; - Encouragent l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées. **Article 9** [...] Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, **l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales**. Ces mesures, parmi lesquelles figurent **l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité**, s'appliquent, entre autres : Aux **bâtiments**, à la voirie, aux **transports et autres équipements intérieurs ou extérieurs, y compris les écoles, les logements, les installations médicales et les lieux de travail**; Aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et **les services d'urgence**. - Les États Parties prennent également des mesures appropriées pour : - Élaborer et promulguer des normes nationales minimales et des directives relatives à l'accessibilité des installations et services ouverts ou fournis au public et contrôler l'application de ces normes et directives; - Faire en sorte que les organismes privés qui offrent des installations ou des services qui sont ouverts ou fournis au public prennent en compte tous les aspects de l'accessibilité par les personnes handicapées; - Assurer aux parties concernées une formation concernant les problèmes d'accès auxquels les personnes handicapées sont confrontées; - Mettre à disposition [...] les services de **médiateurs**, [...], afin de faciliter l'accès des bâtiments et autres installations ouverts au public; - Promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information; - Promouvoir l'accès des personnes handicapées aux nouveaux systèmes et technologies de l'information et de la communication, y compris l'internet; [...] **Article 10** [...] Les États Parties réaffirment que le droit à **la vie** est inhérent à la personne humaine et prennent toutes mesures nécessaires pour en assurer aux personnes handicapées **la jouissance effective, sur la base de l'égalité avec les autres**. [...] **Article 12** [...] Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.- Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives **pour prévenir les abus**, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à **l'exercice de la capacité juridique** respectent les droits, la **volonté** et les **préférences** de la personne concernée, soient **exemptes de tout conflit d'intérêt** et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée. - Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens. **Article 13** [...] Les États Parties assurent **l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris par le biais d'aménagements procéduraux et d'aménagements en fonction de l'âge, afin de faciliter leur participation effective, directe ou indirecte, notamment en tant que témoins, à toutes les procédures judiciaires, y compris au stade de l'enquête et aux autres stades préliminaires**. - Afin d'aider à assurer l'accès effectif des personnes handicapées à la justice, les États Parties favorisent une formation appropriée des personnels concourant à l'administration de la justice, y compris les personnels de police et les personnels pénitentiaires. **Article 14** [...] Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres : - Jouissent du **droit à la liberté et à la sûreté de leur personne**; - **Ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire; ils veillent en outre à ce que toute privation de liberté soit conforme à la loi et à ce qu'en aucun cas l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté**. - Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées, si elles sont privées de leur liberté à l'issue d'une quelconque procédure, aient droit, sur la base de l'égalité avec les autres, aux garanties prévues par le droit international des droits de l'homme et

soient traitées conformément aux buts et principes de la présente Convention, y compris en bénéficiant d'aménagements raisonnables. **Article 15** [...] Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou **traitements cruels, inhumains ou dégradants**. En particulier, il est **interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique**. - Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. **Article 16** [...] Les États Parties prennent **toutes mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures appropriées pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance**, y compris leurs aspects fondés sur le sexe. - Les États Parties prennent également toutes mesures appropriées pour prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance. Les États Parties veillent à ce que les services de protection tiennent compte de l'âge, du sexe et du handicap des intéressés. - Afin de prévenir toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, les États Parties veillent à ce que **tous les établissements et programmes destinés aux personnes handicapées soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes**. - Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour faciliter le rétablissement physique, cognitif et psychologique, la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes handicapées qui ont été victimes d'exploitation, de violence ou de maltraitance sous toutes leurs formes, notamment en mettant à leur disposition des services de protection. Le rétablissement et la réinsertion interviennent dans un environnement qui favorise la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité et l'autonomie de la personne et qui prend en compte les besoins spécifiquement liés au sexe et à l'âge. - Les États Parties mettent en place une législation et des politiques efficaces, y compris une législation et des politiques axées sur les femmes et les enfants, qui garantissent que les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance envers des personnes handicapées sont dépistés, font l'objet d'une enquête et, le cas échéant, donnent lieu à des poursuites. **Article 17** [...] **Toute personne handicapée a droit au respect de son intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres**. **Article 18** [...] Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit de **circuler librement, le droit de choisir librement leur résidence** [...] **Article 19** [...] Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées **le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que : Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier**; - Les personnes handicapées aient accès à **une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation**; - Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. [...] **Article 21** [...] Les États Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la **liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix** au sens de l'article 2 de la présente Convention. À cette fin, les États Parties : - Communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap; - **Acceptent et facilitent le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix**; - Demandent instamment aux organismes privés qui mettent des services à la disposition du public, y compris par le biais de l'internet, de fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées et que celles-ci puissent utiliser; [...] **Article 22** [...] **Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation**. Les personnes handicapées ont droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes. - Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres. [...] **Article 23** [...] Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que : [...] - Les États Parties garantissent les droits et responsabilités des personnes handicapées en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d'adoption des enfants ou d'institutions similaires, lorsque ces institutions existent dans la législation nationale; dans tous les cas, l'intérêt supérieur de l'enfant est la considération primordiale. [...] - **Les États Parties veillent à ce qu'aucun enfant ne soit séparé de ses parents contre leur gré**, à moins que les autorités compétentes, sous réserve d'un contrôle juridictionnel, ne décident, conformément au droit et aux procédures applicables, qu'une telle séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. **En aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap** ou du handicap de l'un ou des deux parents. - Les États Parties s'engagent, lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, à **ne négliger aucun effort pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté**. **Article 24** [...] Les États Parties reconnaissent **le droit des personnes handicapées à l'éducation**. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à **l'insertion scolaire à tous les niveaux** et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent : - Le plein épanouissement **du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi**, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des **libertés fondamentales** et de la diversité humaine; - L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités; - La participation **effective** des personnes handicapées à une société libre. - Aux fins de l'exercice de ce droit, les États Parties veillent à ce que : - **Les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire**; - Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire **inclusif**, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire; - Il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des **besoins** de chacun; - Les personnes handicapées bénéficient, **au sein du système d'enseignement général**, de l'accompagnement **nécessaire** pour faciliter leur éducation **effective**; - Des mesures d'accompagnement **individualisé efficace** soient prises dans des environnements qui optimisent le **progrès scolaire et la socialisation**, conformément à **l'objectif de pleine intégration**. - Les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences

pratiques et **sociales** nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale **participation** au système d'enseignement et à la vie de la communauté. À cette fin, les États Parties prennent des **mesures appropriées, notamment** : - Facilitent l'apprentissage du braille, de l'écriture adaptée et des **modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative**, le développement des capacités d'orientation et de la mobilité, ainsi que **le soutien par les pairs et le mentorat**; [...] - Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à **l'enseignement pour adultes** et à la formation continue. À cette fin, ils veillent à ce que des **aménagements raisonnables** soient apportés en faveur des personnes handicapées. **Article 25** [...] Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties : - Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires; - Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de **dépistage précoce** et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des **services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps**, notamment chez les enfants et les personnes âgées; - Fournissent ces services aux personnes handicapées **aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural**; - Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le **consentement libre et éclairé** des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des **activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé** de façon, entre autres, à **sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées**; [...] - Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. **Article 26** Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, **faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs**, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à **la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie**. À cette fin, les États Parties **organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux**, de telle sorte que ces services et programmes : - Commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun; - Facilitent **la participation et l'intégration à la communauté et à tous les aspects de la société**, soient librement acceptés et soient mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris dans les zones rurales. - Les États Parties favorisent le développement de **la formation initiale et continue des professionnels et personnels** qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation. - Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation. **Article 27** [...] Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le **droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion** et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment : - **Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes**, notamment les conditions de **recrutement, d'embauche et d'emploi**, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail; - Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de **conditions de travail justes et favorables**, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, **la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs**; - Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres; - Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général; - Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi; - Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, l'organisation de coopératives et la création d'entreprise; - Employer des personnes handicapées dans le secteur public; - Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en oeuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures; - Faire en sorte que **des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées**; - Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général; - Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées. [...] **Article 28** [...] Les États Parties reconnaissent le **droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat** pour elles-mêmes et pour leur famille, notamment une alimentation, un habillement et un **logement** adéquats, et à **une amélioration constante de leurs conditions de vie** et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap. - Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à la protection sociale et à la jouissance de ce droit sans discrimination fondée sur le handicap et prennent des mesures appropriées pour protéger et promouvoir l'exercice de ce droit, y compris des mesures destinées à : - Assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap, notamment **les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit**; - Assurer aux personnes handicapées **l'accès aux programmes de logements sociaux**; - Assurer aux personnes handicapées l'égalité d'accès aux programmes et prestations de retraite. **Article 29** [...] Les États Parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres, et s'engagent : - À faire en sorte que **les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres**, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues, et pour cela les États Parties, entre autres mesures : [...] - À promouvoir activement un environnement dans lequel **les personnes handicapées peuvent effectivement et pleinement participer à la conduite des affaires publiques**, sans discrimination et sur la base de l'égalité avec les autres, et à **encourager leur participation aux affaires publiques**, notamment par le biais : - De leur **participation aux organisations non gouvernementales et associations qui s'intéressent à la vie publique et politique** du pays, et de leur **participation aux activités et à l'administration des partis politiques**; - **De la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local** et de l'adhésion à ces organisations. **Article 30** [...] Les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées de **participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres, et prennent toutes mesures appropriées pour faire en sorte qu'elles : [...] Aient accès aux lieux d'activités culturelles tels que les théâtres, les**



musées, les cinémas, les bibliothèques et les services touristiques, et, dans la mesure du possible, aux monuments et sites importants pour la culture nationale. - Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de **développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société.** - [...] Les personnes handicapées ont droit, sur la base de l'égalité avec les autres, à la **reconnaissance et au soutien de leur identité culturelle et linguistique spécifique**, y compris les langues des signes et la culture des sourds. - Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives, les États Parties prennent des mesures appropriées pour : - **Encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux;** - Faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives **et récréatives** qui leur soient **spécifiques** et d'y participer, et, à cette fin, encourager **la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés;** - **Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques;** - Faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire; - Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives. [...] **Article 32** [...] Les États Parties reconnaissent l'importance de la coopération internationale et de sa promotion, à l'appui des efforts déployés au niveau national pour la réalisation de l'objet et des buts de la présente Convention, et prennent des mesures appropriées et efficaces à cet égard, entre eux et, s'il y a lieu, en **partenariat avec les organisations internationales et régionales** compétentes et la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées. Ils peuvent notamment prendre des mesures destinées à : Faire en sorte que **la coopération internationale – y compris les programmes internationaux de développement – prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible;** - **Faciliter et appuyer le renforcement des capacités, notamment grâce à l'échange et au partage d'informations, d'expériences, de programmes de formation et de pratiques de référence;** - **Faciliter la coopération aux fins de la recherche et de l'accès aux connaissances scientifiques et techniques.** **Article 33** [...] Les États Parties désignent, conformément à leur système de gouvernement, **un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention** et envisagent dûment de créer ou désigner, au sein de leur administration, **un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux.** - Les États Parties, conformément à leurs systèmes administratif et juridique, maintiennent, renforcent, désignent ou créent, au niveau interne, **un dispositif, y compris un ou plusieurs mécanismes indépendants, selon qu'il conviendra, de promotion, de protection et de suivi de l'application de la présente Convention.** En désignant ou en créant un tel mécanisme, ils tiennent compte des principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et de promotion des droits de l'homme. - La société civile – **en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi.** [...] EN FOI DE QUOI les plénipotentiaires soussignés, dûment habilités par leurs gouvernements respectifs, ont signé la présente Convention. [...]



## **Comité Consultatif National d'Éthique** pour les Sciences de la Vie et de la Santé

### **AVIS N°102 - « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme »**

Le CCNE a été saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme. Ces associations s'élèvent avec force contre les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, et notamment contre **l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens.** Elles déplorent aussi **le comportement d'une grande partie de la société française à l'égard des personnes atteintes de handicap, l'indifférence aux problèmes majeurs que les personnes autistes et leurs familles doivent affronter pour pouvoir assumer leur vie quotidienne, et l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale.**

Introduction - L'autisme est un handicap fréquent et majeur qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de la communication verbale et non verbale, à des troubles du comportement, avec des modalités de comportement et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. Touchant près de 4 fois plus fréquemment les garçons que les filles, l'autisme peut, et devrait être diagnostiqué en règle générale vers l'âge de 3 ans, mais est souvent évoqué plus tôt. - Aujourd'hui, plus de soixante ans après la première description de l'autisme, le pluriel (autismes) ou l'utilisation des termes "syndromes autistiques" ou "troubles envahissants du développement" sont considérés comme les plus appropriés pour désigner ce handicap. - En effet, malgré l'existence de caractéristiques communes, les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être parfois associée à des capacités intellectuelles hors du commun (voir Annexe 1). - L'évolution aussi est très variable, reflétant à la fois la grande hétérogénéité des syndromes autistiques, l'hétérogénéité probable de leur cause, mais aussi la disparité en matière de précocité de diagnostic et de prise en charge, et la disparité de modalités des prises en charge éducatives et thérapeutiques. D'une manière globale, les enfants atteints de syndromes autistiques ont dans environ la moitié des cas des cas un déficit profond de communication verbale, voire de communication non verbale. La plupart des personnes atteintes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte, mais **15% à 20% vivent de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie.** - Les études

épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques, dont la cause est discutée. On manque d'études épidémiologiques en France, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0.6% et 1%, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données à notre pays, on peut donc estimer qu'il y aurait en France de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveaux-nés par an développeront ce handicap. - Actuellement, le diagnostic repose exclusivement sur une analyse précise du comportement et des capacités de communication vers l'âge de 3 ans (voir Annexe 2). Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'**un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique** augmentent significativement les possibilités relationnelle et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap. - La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de troubles envahissants du développement.

**I. La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance. - La France connaît**, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, **un déficit majeur**. - Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont **aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap**. - **Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans** – dont l'avis n° 47 du CCNE du 10 janvier 1996 sur la prise en charge des personnes autistes en France, la loi du 11 décembre 1996 modifiant la loi du 30 juin 1975, le rapport parlementaire de Jean-François Chossy d'octobre 2003 sur La situation de l'autisme en France, la circulaire du 8 mars 2005, les recommandations de l'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, aujourd'hui remplacée par la Haute Autorité de Santé) en 2005 et 2006 pour la pratique du dépistage de l'autisme, la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'ouverture de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la mise en place depuis 2006 de Centres de Ressources Autisme (CRA) pour orienter et accompagner les familles dans leurs démarches, – **le défaut de prise en charge demeure considérable**, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure **dramatique**. - Une déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne (Luxembourg février 2005) rappelle le droit des personnes atteintes d'autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à **l'intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux**, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements. - **La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela n'a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative** de ces enfants. - En effet, depuis la loi la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, **l'inscription à l'école des enfants souffrant de handicap est devenue obligatoire**. Mais, malgré la création de Classes d'intégration scolaires (CLIS) dans l'enseignement primaire et d'Unités pédagogiques d'intégration (UIP) dans l'enseignement secondaire, et la création de postes d'Auxiliaires de vie scolaire (AVS), cette inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule **manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit**. **Dans des pays européens aussi différents que la Suède et l'Italie, ce droit à l'éducation des enfants souffrant de handicap s'est ancré dans la réalité**. A titre d'exemple, en Italie, lorsqu'un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l'effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l'enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé. - D'une manière plus générale, et au-delà de la question spécifique de l'autisme, cette saisine nous confronte à un problème culturel et social majeur de notre pays : **la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables.** –

**II. De la théorie de la "forteresse vide" à la notion de "trouble envahissant du développement" : un conflit sans fin en France.** - A. Les années 1940-1960 : quand une théorie scientifique qui vise à comprendre la souffrance de l'enfant provoque la souffrance des parents et des enfants. - **Le drame de l'autisme représente un exemple particulièrement douloureux des conséquences que peuvent avoir des théories sur les causes d'un handicap ou d'une maladie en termes de souffrance humaine et de respect de la personne**. Les théories **psychanalytiques** de l'autisme – les théories **psychodynamiques**, dont le concept de « forteresse vide » – proposées durant les années 1950 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidaires », « mères mortifères » dans le développement du handicap (voir Annexe 3). **Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale**. - B. La révolution des années 1980 : l'émergence du concept de "trouble envahissant du développement". - L'émergence durant les années 1970 d'une nouvelle conception organique, **neurobiologique** de l'autisme, considéré comme un « trouble envahissant du développement » a conduit, **en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de méthodes radicalement nouvelles d'accompagnement, d'insertion sociale, de « désinstitutionalisation », et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et des familles**. Elles ont aussi conduit à une attention particulière à la souffrance des familles, et à l'accompagnement des familles, contribuant ainsi à atténuer leur détresse. - Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement" a conduit à **l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de "psychose autistique" dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique**. - A cette **opposition ancienne et marquée, dans notre pays, entre des conceptions et des approches de nature essentiellement psychanalytique par une grande proportion de psychiatres, et la demande pressante, de la part des associations de familles d'un accès aux approches éducatives et thérapeutiques développées au niveau**

**international**, commencent à se substituer, de manière encore trop minoritaire, des formes intéressantes de participation de psychologues à des modalités d'accompagnements et de prises en charge multidisciplinaires fondées sur les approches éducatives recommandées au niveau international – un changement dont on ne peut que souhaiter le développement. - En tout état de cause, le diagnostic doit être le plus précoce possible afin de permettre aux parents de faire accéder le plus rapidement possible leur enfant à une **prise en charge éducative adaptée**, et, grâce à une meilleure connaissance de la nature du problème qui cause sa souffrance, de s'occuper le mieux possible de leur enfant.

III. Vie intérieure des personnes atteintes de syndromes autistiques et insertion sociale. - Des livres poignants ont été publiés par certaines personnes atteintes de syndromes autistiques, devenues capables, à l'âge adulte, de se raconter. - « En 1986 » a écrit le neurologue et écrivain Oliver Sacks « fut publié un livre extraordinaire, sans précédent, et, d'une certaine façon impensable. Sans précédent, car il n'y avait jamais eu auparavant un récit 'de l'intérieur' de l'autisme ; impensable, parce que le dogme médical durant 40 ans avait été qu'il n'y a pas d' 'intérieur', pas de vie intérieure, dans l'autisme... extraordinaire en raison de son extrême (et étrange) clarté. [Cette] voix vient d'un lieu qui n'avait jamais eu de voix... et elle a parlé non seulement pour elle-même, mais pour des milliers d'autres ». - Ces témoignages permettent de changer notre regard sur la personne affectée par l'autisme et d'**éviter une vision déshumanisante**. D'une manière qui rappelle par certains aspects les récits de personnes atteintes de « Locked-in Syndrome » qui avaient longtemps été considérées comme dépourvues de vie intérieure parce qu'elles ne peuvent ni bouger, ni parler. - Les récits de personnes atteintes de syndromes autistiques nous permettent ainsi de réaliser que leurs **difficultés extrêmes de communication** et leurs comportements répétitifs, agressifs, ou d'automutilation traduisent **non pas un « retard mental » ou une vie intérieure pauvre, mais une manière particulière et douloureuse de se vivre, et de vivre sa relation à l'autre**. Il est important de considérer qu'un **accompagnement éducatif, psychologique et thérapeutique** permet avant tout à **la personnalité et à la vie intérieure de la personne autiste de se révéler, en acquérant la possibilité d'entrer en contact avec l'autre, d'une manière qui soit compréhensible à l'autre** – en l'occurrence à nous. - Que la **précocité d'une prise en charge adaptée, notamment sur le plan éducatif**, puisse exercer une influence favorable sur l'évolution du handicap n'est a priori **pas difficile à appréhender** : - la plasticité cérébrale, relationnelle, cognitive, et comportementale est d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune ; - l'absence ou le défaut de stimulation relationnelle adaptée, de communication, et d'apprentissage est dans tous les cas, chez tout enfant, néfaste à son développement. - **L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une « maltraitance » par défaut.**

[...] E. Des controverses aux conflits. - Des controverses sur les causes possibles de l'autisme existent, aussi bien aux Etats-Unis d'Amérique et en Grande-Bretagne qu'en France, entre des parents et des associations de parents d'enfants atteints de syndromes autistiques, et les autorités sanitaires. - Mais ces controverses sont de nature radicalement différentes. - En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée des enfants, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus. Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) sur le cerveau d'un facteur de l'environnement : à titre d'exemple, plusieurs milliers de parents sont en procédure de réclamation aux Etats-Unis pour une reconnaissance et une compensation du handicap de leur enfant qu'ils considèrent comme un effet secondaire d'un vaccin. - Ces controverses sont liées à celles qui concernent la signification de l'augmentation des chiffres de la prévalence : s'agit-il d'une augmentation de l'incidence ou uniquement de l'élargissement des critères diagnostiques et d'une amélioration de la détection ? - **En France, les controverses entre associations de parents et autorités sanitaires ne concernent pas tant la nature possible de la cause neurobiologique que le débat persistant entre cause neurobiologique et cause psychologique**. Ce débat a pour enjeu la **reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, la nécessité d'un accès rapide de l'enfant à une éducation adaptée, lui donnant toutes les chances d'une meilleure insertion sociale, et la participation active des familles à l'accompagnement des enfants**. Et contrairement à ce qui a lieu aux Etats-Unis et en Angleterre, les procédures judiciaires engagées par les associations françaises de parents concernent non pas la cause possible du handicap, mais **l'absence d'accès de leurs enfants à un accompagnement éducatif** : les associations Autisme-France, Sésame Autisme, et Pro Aid Autisme, toutes trois membres associées à Autisme-Europe, ont assigné la France devant le Conseil de l'Europe pour manquement à ses obligations éducatives, et obtenu gain de cause en 2004 ; l'association Léa pour Samy a, pour la même raison, portée plainte contre X en France. - **C'est notre capacité collective à inscrire une interprétation rigoureuse des développements de la recherche scientifique dans une approche respectueuse de la dignité humaine, et qui vise à soulager la souffrance au lieu de la provoquer, qui devrait être le garant contre les risques de dérives d'ordre scientifiques et éthiques dont témoigne la douloureuse histoire de l'autisme. Et le manque actuel d'études épidémiologiques concernant la prévalence des syndromes autistiques en France, en particulier chez les adultes, pose un problème éthique majeur dans la mesure où cette absence de données participe au déni des besoins d'accompagnement et de prise en charge adaptée.**

V. Un consensus international pour une prise en charge adaptée. - A. Une prise en charge adaptée nécessite : - un **diagnostic fiable, le plus précoce possible** ; - un **accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté**, avec soutien orthophonique, **à l'école quand c'est possible, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement** ; - parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). D'autres méthodes répandues ont fait, ou font l'objet d'évaluations, comme la méthode ABA (Applied Behavior Analysis) ou, souvent utilisée en complément de TEACCH ou ABA, la méthode PECS (Picture Exchange Communication System). Des programmes d'apprentissage faisant appel à plus de 40h de travail intensif par semaine (c'est le cas de l'ABA) pourraient être excessives et mal supportées par certains enfants, en particulier les tout petits enfants. **La méthode d'apprentissage doit être adaptée à l'enfant** ; - des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20% des cas, pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation ; - un **soutien psychologique et social apporté aux familles**. - **L'existence de sources d'informations indépendantes, aussi accessibles, ouvertes et objectives que possible, est essentielle pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants**. - B. L'éducation et l'apprentissage de la communication verbale et non verbale sont essentiels. - **L'éducation précoce et adaptée est au cœur de la prise en charge, et du devenir de l'enfant**. Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois des pratiques de communications non verbales et, quand c'est possible, verbales, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir. - **Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres,**

**parmi les autres.** - C. L'insertion de l'enfant dans un milieu adapté est une priorité. - **Actuellement les familles ont des difficultés majeures**, voire une incapacité à assurer cette éducation, car **les enfants sont rejetés de leur structure habituelle** et ne trouvent pas de place dans de **petites structures spécialisées adaptées**. **Entre le séjour dans la famille, qui ne dispose pas d'aide adaptée, et le séjour hospitalier, il doit y avoir place pour des structures éducatives fondatrices d'un lieu social futur.** L'intérêt pour les enfants dits "normaux" est aussi majeur pour une prise de conscience du respect des différences. - D. **La fin du modèle des grandes institutions.** - La France a toujours privilégié des structures accueillant un nombre important d'enfants et de personnes atteintes de syndrome autistique ou d'autres handicaps affectant les comportements et les possibilités de communication, considérant que leur prise en charge spécifique nécessitait des moyens dont la mise en œuvre ne pouvait être envisagée que dans un environnement de regroupement collectif. **Cette vision va à l'encontre des expériences étrangères récentes.** En effet la question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la cité. Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille, donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et constituent de fait un isolement, une exclusion de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure. - E. La participation de la famille et l'accompagnement de la famille sont une priorité. - Il s'agit d'une démarche essentielle. **Non seulement la famille ne doit pas être stigmatisée et culpabilisée, mais elle doit être activement aidée et soutenue dans l'accompagnement de l'enfant.** Des lieux d'accompagnement et de prise en charge éducative des enfants doivent être disponibles à proximité du domicile. **La famille elle-même doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés.** La situation des mères est fréquemment aggravée par le fait qu'elles se retrouvent seules à prendre en charge leurs enfants, de nombreux pères ayant plus de difficulté à assumer le handicap de leur enfant, certains quittant le foyer après la naissance d'un enfant atteint de syndrome autistique. **L'attention et les efforts que consacre la mère, dans des conditions souvent très difficiles, à son (ses) enfant(s) atteint(s) de syndrome autistique, la perturbation de l'organisation du rythme de vie de la famille, en termes d'angoisse, de manque de sommeil, d'absence de calme nécessaire, ainsi que la stigmatisation fréquente de ce(s) enfant(s) atteints peuvent retentir douloureusement sur leurs frères et sœurs, sur leurs rapports avec leurs camarades et la réussite de leurs études.** L'inquiétude sur le devenir de l'enfant atteint, et une inquiétude sur leurs futurs enfants peuvent aussi être, pour les frères et sœurs, une source d'angoisse concernant l'avenir. - Pour ces raisons, **un accompagnement doit être apporté à la famille entière**, non seulement aux parents, mais aussi aux autres enfants. **Des aides familiales doivent pouvoir prendre le relais à certaines périodes pour permettre aux mères et aux familles de prendre des « vacances thérapeutiques » qui leur permettent de ne pas sombrer dans l'épuisement et le découragement**, et de retrouver des ressources nouvelles d'énergie. **Une famille désespérée par l'indifférence de la collectivité face à sa souffrance et au devenir de leur proche aggrave la situation de cette personne. A l'inverse toute aide que cette famille peut recevoir retentit de manière positive sur la personne atteinte.** - F. Les différentes méthodes éducatives et des traitements doivent faire l'objet d'une évaluation par des recherches. - **L'éducation est une priorité. Le libre choix des méthodes éducatives et des traitements éventuellement associés doit être donné aux familles.** Mais ces méthodes doivent pouvoir faire l'objet de recherches et être évaluées afin que le choix des familles puisse reposer sur les informations les plus fiables possibles. Accepter qu'une analyse du comportement et des éventuelles maladies associées soit suffisamment précise pour que l'efficacité de telle ou telle approche puisse être l'objet d'un minimum de consensus devrait devenir une exigence. La place des psychotropes ne devrait être ni stigmatisée ni encensée, mais avoir pour objectif, dans des circonstances très précises, l'aide réelle qu'ils peuvent apporter à la souffrance de l'enfant. **Les psychotropes ne sont pas là pour aider les soignants et la société, mais pour aider l'enfant.** - La grande hétérogénéité des syndromes autistiques pose aussi un problème dans le domaine du choix des abord thérapeutiques les plus adaptés. Le concept de "trouble envahissant du développement" a probablement multiplié par 10 le diagnostic des différentes formes de syndromes autistiques, et justifierait probablement une démarche de recherche et de caractérisation beaucoup plus précise afin d'adapter et d'évaluer au mieux la prise en charge. - G. **Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil : une priorité pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique** : - « De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si les enfants disparaissaient soudain de la Terre ». - L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra, ou est devenu un adolescent puis un adulte. Cette mutation est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. Des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle (revenus familiaux, situation géographique, gravité du handicap,...), et conduisent le plus souvent à des **situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas de soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures non adaptées où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation d'abandon.** - L'action de la Caisse Nationale de Solidarité propose une alternative majeure en recentrant l'aide apportée par les pouvoirs publics à la personne et à sa famille dans sa singularité. Ces efforts débutants doivent être encouragés. - Dans cette optique **le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution. L'exemple de la Suède devrait servir de référence.**

VI. Insertion sociale et droits civiques. - "Included in Society" est un exemple suédois mis en œuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, **la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement.** Les internats destinés aux enfants atteints de ces handicaps ont été remplacés par des classes adaptées au sein des écoles ordinaires. Les résidences pour enfants et adolescents ont été fermées. Les parents ont reçu une aide personnelle et financière, le droit à un accueil préscolaire de jour, gratuit, assuré par des groupes locaux d'experts. - Lorsque les (ou le) parent(s) ne peuvent pas s'occuper de leur enfant chez eux, celui-ci est accueilli dans une maison de 4 enfants au sein de la cité, constamment ouverte, y compris les week-ends. Ainsi les enfants, les jeunes et les personnes adultes et âgées atteints de handicaps, dont les syndromes autistiques, ont été intégrés au sein de la cité. - A l'intention des adultes, des foyers ont été créés pour permettre aux personnes handicapées de vivre comme des citoyens normaux, y compris les personnes atteintes de handicaps extrêmement invalidants. Des appartements accueillant quelques personnes handicapées entourées par des personnes 'ressources', ayant reçu une formation adaptée, et accompagnant les personnes handicapées faire leurs courses dans leur ville ou leur village, et à la piscine, ont progressivement familiarisé l'ensemble des citoyens à proximité. Les personnes handicapées ont acquis plus d'autonomie et la discrimination a régressé. En matière de coût économique, des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne ont indiqué que ces modalités de prise en charge permettant une insertion sociale n'étaient **pas plus chères que l'institutionnalisation.** Ainsi, **contrairement à ce que beaucoup ont tendance à croire, le non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays ne s'explique pas par des réticences de nature économique : il s'explique avant tout par des réticences de nature culturelle.** - En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une « maltraitance », et une atteinte aux droits civiques. **Au lieu de considérer, comme trop souvent dans notre pays, que parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale, il faut d'abord les exclure de la société et les isoler dans des institutions avant de pouvoir les accompagner, l'idée, dans ce pays, est qu'il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et à quoi chacun a droit : la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, avec**

**les autres, parmi les autres.** - Malgré des efforts importants réalisés depuis une dizaine d'années, la situation en France dans ce domaine est toujours dramatique.

VII. Pour une remise en cause - A. Pour une remise en cause des clivages liés aux approches dualistes. - 1. Les clivages inné/acquis, corps/esprit, biologie/psychologie. - Ces clivages sont toujours réducteurs et délétères pour les personnes atteintes de syndrome autistique et leur famille. C'est le regard porté sur l'autre qui constitue l'autre comme sujet. **Un regard réducteur et déshumanisant d'une société indifférente sur un enfant ou une personne adulte atteint dans ses capacités de communication et son comportement ne pourra qu'aggraver sa souffrance et son état, le conduisant à se refermer sur lui-même ou à adopter une attitude agressive. En revanche une attitude ouverte, généreuse, respectueuse de la singularité de cet enfant ou de cette personne adulte créera chez cette personne une confiance qui diminue sa souffrance et favorisera un comportement social plus élaboré.** Le tout neurobiologique ou génétique s'opposant au tout psychologique, le tout « inné » s'opposant au tout « acquis » méconnaissent **cette interaction permanente entre l'environnement et la personne d'où émerge et se transforme sa singularité.** Nous devrions pourtant être depuis longtemps conscients des dérives auxquelles ont conduit les visions idéologiques réductrices, caricaturales et antagonistes des jusqu'au-boutistes de l'« inné » qu'ont été Galton et ses disciples et des jusqu'au-boutistes de « l'acquis » qu'ont été Lyssenko et ses disciples. **Si la vision psychanalytique de la cause de l'autisme a été, et est toujours trop souvent encore dans notre pays, cause de souffrance pour les enfants et leurs familles, certaines visions neurobiologiques réductrices de l'enfant peuvent aussi être source de souffrance. La question n'est donc pas seulement celle de la validité scientifique des théories, mais aussi de la nécessité d'une interrogation permanente sur le risque de causer la souffrance au lieu de la soulager : le souci permanent doit être le respect de la personne. La personne est continuellement en train de se construire.** Elle est toujours plus que son handicap, et que la cause supposée de son handicap. - 2. Le clivage handicap/maladie. - La maladie et le handicap sont considérés en France comme deux entités distinctes relevant de deux systèmes de prise en charge séparés. Deux administrations distinctes, étanches entre elles, s'occupent des personnes à partir des prérequis conceptuels différents. Les budgets sont différents s'il s'agit du domaine médical pur ou d'un domaine médico-social, comme si l'on pouvait établir une frontière radicale entre handicap et maladie chronique, entre besoins en matière d'éducation, d'insertion sociale, et de prise en charge médicale. - 3. Le clivage recherches biomédicales/recherches sur les meilleures modalités d'accompagnement de la personne. - Il est essentiel de renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique, et les neurosciences, si l'on veut espérer pouvoir comprendre les mécanismes en cause dans les syndromes autistiques, essayer de découvrir des stratégies thérapeutiques nouvelles, et explorer la possibilité que certains signes biologiques permettent d'orienter ou de confirmer le diagnostic de manière précoce et fiable. Mais une focalisation exclusive de l'ensemble des recherches sur les mécanismes physiopathologiques risque de faire perdurer **le défaut d'accompagnement et de prise en charge précoces et adaptés qui constitue actuellement le problème éthique le plus grave concernant ce handicap dans notre pays.** Pour cette raison, il apparaît essentiel de développer une politique de recherches permettant d'évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et **d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap** ; et de développer des recherches visant à les améliorer. Il est aussi essentiel de développer des recherches en sciences sociales et humaines, permettant d'évaluer **l'accompagnement des familles et l'attitude des professionnels de santé, de l'éducation, et plus largement de la société**, pour pouvoir mettre en place les mesures permettant d'améliorer la situation actuelle. En d'autres termes, si une recherche de qualité doit être soutenue et renforcée, et se développer de la manière la plus libre, les applications possibles de ces recherches pour les personnes atteintes de syndromes autistiques doivent être pensées, à chaque fois, dans le contexte d'une **réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée ou malade au cœur des préoccupations.** - 4. Le clivage accompagnement spécialisé/insertion sociale. - Ici encore, non seulement il n'y a pas opposition mais convergence. **C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché.** Dans cette finalité, **l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.** - B. Pour une remise en cause des conduites qui ajoutent de la souffrance à la souffrance. - Il nous faut refuser une fois pour toutes de faire un lien a priori entre la recherche ou la découverte de la cause d'un handicap ou d'une maladie et la recherche automatique d'un "coupable" qui conduit à la stigmatisation. Il s'agit là d'un impératif éthique. Le "coupable" n'est ni le gène, ni la filiation, ni la société. **Il y a seulement des êtres qui souffrent et qu'il nous faut accompagner, accepter comme des membres à part entière de notre collectivité, dont il faut s'approcher sans procès d'intention ni insultes à l'égard de qui que ce soit, et à qui il faut d'autant plus reconnaître leurs droits fondamentaux – à l'éducation, à la solidarité, à la vie parmi les autres – que leur extrême vulnérabilité les empêche de les revendiquer.** - Il nous faut refuser une fois pour toutes l'exclusion des plus vulnérables. **Refuser la notion que l'accompagnement spécialisé d'une personne vulnérable doit se traduire automatiquement par son éloignement ou son isolement du reste de la société.** **L'insertion sociale de l'enfant et de la personne adulte ou âgée atteinte d'un handicap ou d'une maladie qui atteint les capacités de communication devrait constituer le paradigme même de l'aide la plus concrète apportée aux personnes les plus vulnérables, et de la lutte contre l'exclusion.** - C. Pour une remise en cause du déni du droit à l'éducation de l'enfant. **Une prise en charge des enfants atteints de syndrome autistique qui ne soit pas centrée sur l'éducation comme priorité absolue n'a pas de sens.** En Belgique, c'est le ministre de l'Éducation nationale qui est le maître d'œuvre de la prise en charge des enfants atteints de syndromes autistiques. Les médecins, au même titre que d'autres spécialistes, complètent cette prise en charge. En France, ce sont les médecins psychiatres qui sont les maîtres d'œuvre de la prise en charge, et l'accès à l'éducation est souvent considéré comme accessoire. **La plupart des écoles refusent les enfants qui ont été inscrits, en raison d'une part d'un manque d'éducateurs formés, mais aussi d'un refus fréquent des parents d'élèves de voir un enfant atteint de syndrome autistique être accueilli dans la classe de leur enfant. Ce refus peut même se traduire par des pétitions. Et il manque des structures adaptées à une prise en charge éducative. La seule reconnaissance symbolique d'un droit à l'éducation comme substitut à un accès réel à ce droit constitue un problème éthique majeur.** L'éducation doit être la finalité absolue de toute aide et de tout traitement. - D. Pour une remise en cause du défaut de formation adaptée des professionnels à la prise en charge éducative. - Le manque d'accès à une formation adaptée des éducateurs – professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie, ... – chargés d'accompagner les enfants et les adultes atteints de syndromes autistiques est **l'une des carences majeures dans notre pays** et l'un des principaux obstacles à une véritable politique d'accompagnement et d'insertion sociale adaptée. E. Pour une **remise en cause du déni de droit au choix libre et informé des familles.** - Le consentement libre et informé est devenu aujourd'hui l'un des fondements de l'éthique médicale. Pourtant, en ce qui concerne les familles d'enfants atteints de syndrome autistique, **ce droit à une information la plus objective et la plus accessible possible sur les différentes formes d'approches éducatives et thérapeutiques, et ce droit à un choix libre des approches éducatives et thérapeutiques, ne sont toujours pas respectés.** - Il y a à cela plusieurs raisons. La première tient au fait que le nombre de places disponibles dans les structures d'accueil « tournées vers le handicap mental » quelles qu'elles soient (centres médicaux-sociaux, hôpitaux de jour, instituts médico-éducatifs) qui peuvent accueillir les enfants atteints de syndrome autistiques est **dramatiquement insuffisant.** En 2004, le nombre total de places disponibles était estimé à environ 7

000, et les délais d'admission de 2 à 3 ans. La prévalence des syndromes autistiques étant de 0.6% à 1%, cela signifie qu'il y a entre 60 000 et 100 000 enfants âgés de 3 à 15 ans atteints de syndromes autistiques en France, dont probablement 20000 à 30 000 avec un déficit profond de communication verbale. Ces chiffres suggèrent que seule une petite minorité des enfants atteints de syndromes autistiques pouvaient trouver une place dans ces structures d'accueil en 2004. En 2006, le Plan Autisme 2005-2006 devait créer 750 nouvelles places supplémentaires pour les enfants : **ce nombre est loin de permettre de résorber le manque de place**, étant donné qu'il ne correspond qu'à une petite minorité des enfants qui naissent chaque année et qui développeront un trouble envahissant du développement. - Aujourd'hui, les Centres de Ressources Autisme (CRA) et les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) orientent les familles en leur donnant la liste des établissements de leur région, mais les spécificités de la prise en charge, les délais et les critères d'admission ne sont en règle générale **pas précisés, et aucune place n'est disponible dans l'immédiat. Devant cette restriction d'accès, l'exercice d'un consentement libre et informé devient illusoire**. - L'acceptation, après une longue attente, par une structure même inadaptée et à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence de la famille représente tout simplement une offre à prendre ou à laisser, sans alternative que la prise en charge complète par les (ou le) parent(s) au domicile. - Une deuxième raison de l'absence d'accès au consentement libre et informé est que **la plupart des structures d'accueil n'offrent pas de choix, et proposent une prise en charge qui correspond à leur propre expérience, qui peut être fondée soit sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes, et est souvent dénuée de toute prise en charge éducative**. - Le manque dramatique de structures d'accueil et l'absence le plus souvent de choix concernant les modalités de prise en charge, et notamment de possibilité de prise en charge éducative, conduisent dans les faits, à l'égard des familles, à un **déni pur et simple d'accès au choix libre et informé**. - F. Pour une remise en cause de la politique « d'exil » des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques. - Environ 3 500 enfants et personnes adultes atteints de syndromes autistiques, de troubles du comportement, ou de handicaps mentaux sont actuellement accueillis dans des instituts médico-pédagogiques de Wallonie, en Belgique, la prise en charge des enfants étant financée par l'assurance maladie française, et la prise en charge des adultes par leur département d'origine<sup>17</sup>. Ces enfants et personnes adultes sont originaires du Nord de la France, mais aussi de l'Est, d'Ile de France, de Touraine ou des Alpes. Cette situation daterait d'il y a une dizaine d'années, quand en raison du déficit de places dans les structures d'accueil en France, le ministère de la santé a demandé à la caisse nationale d'assurance maladie de passer des conventions avec des établissements belges. - Le manque, en France, de place dans des structures adaptées pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique aboutit au fait que **les enfants envoyés en Belgique y resteront en règle générale toute leur vie. Cet « exil » ou « délocalisation » à vie des personnes atteintes de handicap à l'extérieur de notre pays, même si elle a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible devant une pénurie dramatique de structures d'accueil en France deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante. Elle constituerait alors, de la part de notre société, un aveu et un message implicite d'une grande violence à l'égard de ses membres les plus vulnérables et de leurs proches. Ce message serait : la meilleure façon de permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques, c'est de les envoyer dans d'autres pays d'Europe, dans lesquels leur insertion sociale est reconnue comme un droit**.

VIII. La situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques est emblématique d'un problème culturel et humain majeur de notre pays. - « Grande est notre faute si la misère des pauvres n'est pas due aux lois de la nature mais à nos institutions » (Charles Darwin). - **L'isolement et l'exclusion sont en soi source de souffrances et de maladies. Pourtant, nous avons souvent tendance à isoler ou à abandonner les personnes les plus vulnérables au lieu de leur permettre de s'insérer au sein de leurs villes et de leurs villages** : les personnes âgées dont le drame de la canicule a brutalement révélé le dénuement, les personnes âgées arrivant aux urgences et aussitôt envoyées dans des hôpitaux gériatriques **éloignés de leur lieu de résidence, où leurs proches auront les plus grandes difficultés à les visiter et à les entourer**, les personnes atteintes de handicap mental ou les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, **isolées dans des institutions** ou accompagnées par leur seule famille qui s'épuise, **les personnes atteintes de maladies mentales graves enfermées dans nos prisons, ou vivant à la rue, les personnes atteintes de handicap physique ou sensoriel dont la vie est bornée par le manque d'accès aux lieux publics et aux transports, le défaut de scolarisation et d'insertion professionnelle**, les deux millions d'enfants qui vivent dans notre pays sous le seuil de la pauvreté, les dizaines de milliers de personnes sans domicile que Médecins du Monde puis Les Enfants de Don Quichotte ont soudain tirées de l'oubli au milieu de nos villes en leur distribuant des tentes en plein hiver, les 500 000 personnes en fin de vie dont la moitié environ meurt chaque année en l'absence d'accompagnement, de soulagement de leurs douleurs, et de soins palliatifs... - Dans toutes ces situations apparemment sans lien, émerge un **point commun récurrent et lancinant : l'absence de véritable accompagnement, l'absence de véritable effort d'insertion sociale, l'absence de véritable respect pour la dignité humaine des plus vulnérables. S'agit-il d'une forme d'indifférence ou de peur, qui conduit à refuser de voir ? Ou d'une forme de résignation devant des souffrances considérées à la fois comme inacceptables et comme impossibles à accompagner, à partager, et à soulager ? Notre pays ne manque pas de réponses généreuses, sous la forme de l'affirmation d'un droit, et de son inscription dans la loi, mais sans se préoccuper de l'essentiel : l'inscription de ce droit dans la réalité, ce que l'économiste Amartya Sen appelle « l'accès au droit », sans lequel il n'y a pas de véritable droit**. Notre pays ne manque pas non plus d'engagements généreux, d'initiatives de grande envergure, impliquant des mobilisations importantes de nature extrêmement différentes, mais toujours focalisées et ciblées sur une seule forme de vulnérabilité : le Téléthon pour les enfants et les adultes atteints de handicap physique, le Plan Canicule pour les personnes âgées en été, les Plans Autisme successifs, depuis plus de dix ans, pour les 350 000 à 600 000 enfants et adultes atteints de syndromes autistiques, les trois Plans Alzheimer durant les six dernières années, dont le dernier vient d'être annoncé, pour les 600 000 personnes âgées atteintes de cette maladie, et leurs proches, ... - Aussi louable et essentielle que soit chacune de ces initiatives, elles traduisent chacune par défaut ce qui leur manque : une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au cœur de notre société. - **L'expérience de la Suède, mentionnée plus haut, est à ce titre exemplaire. C'est en commençant par développer un changement culturel, une approche globale, centrée sur le respect des droits fondamentaux et de la dignité de chaque personne, à l'égard de tous les enfants et de toutes les personnes souffrant d'un handicap affectant les capacités de communication, qu'il s'agisse de handicap mental, intellectuel, ou de syndrome autistique, qu'a pu être mis en place un accompagnement adapté aux spécificités de chaque handicap**. - La multiplication de Plans spécifiques focalisés sur des situations de vulnérabilité particulières risque, d'une part, de se heurter à des blocages culturels globaux qui en réduisent la portée, d'autre part de laisser dans l'ombre d'innombrables situations semblables mais qui sortent du champ de la priorité qui aura été définie et nommée. - Une véritable réponse à la **situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques et de leurs familles** en France implique de mettre en place les conditions d'un **profond changement dans nos comportements et nos mentalités concernant l'accompagnement, l'accès aux droits fondamentaux et l'insertion sociale** des personnes les plus vulnérables. -

## Recommandations :

- 1) L'accès à un **diagnostic** fiable et précoce de syndrome autistique est indispensable, et nécessite une **formation des médecins** et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Le nombre de centres de diagnostic, actuellement très insuffisant, doit être **augmenté**, afin d'éviter les **retards de diagnostic importants qui sont encore trop fréquents dans notre pays**, par rapport à d'autres pays européens.
- 2) Une fois le diagnostic posé, **la priorité doit être accordée à une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant, en relation étroite avec sa famille**, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles. C'est pour répondre avant tout à cette priorité que devrait être conçu et organisé le fonctionnement des Centres de Ressources Autisme (CRA). Et c'est autour de cette **prise en charge éducative** que l'accompagnement et les propositions thérapeutiques devraient être articulées. **La scolarisation doit cesser d'être fictive et de se réduire à une inscription : elle doit pouvoir être réalisée dans l'école proche du domicile, ou, si l'état de l'enfant le nécessite, dans une structure de prise en charge éducative adaptée proche du domicile.** Cette prise en charge éducative essentielle nécessite un effort de formation majeur pour les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire qui exerceront à l'intérieur et à l'extérieur des établissements de l'Education Nationale. Une prise en charge par des personnes n'ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut souvent conduire à une **maltraitance**.
- 3) **L'accompagnement et le soutien apporté aux familles est essentiel** et doit être considéré comme une **priorité**. La notion de famille ne doit pas se limiter aux parents mais porter une grande attention aux frères et sœurs. Les enfants non atteints sont souvent les victimes les plus vulnérables de la détresse familiale causée par un défaut de prise en charge adaptée d'un enfant atteint de syndrome autistique, et par la stigmatisation de cet enfant par la société. **Un travail en profondeur sur la réticence ou le refus des parents d'élèves ou des enseignants à accepter l'intégration d'enfants différents doit être entrepris afin d'aboutir à un véritable changement culturel dans ce domaine.** C'est dire l'importance de l'alliance entre les différents intervenants, parents, associations de familles, enseignants, éducateurs, auxiliaires de vie scolaire, pédopsychiatres, médecins, soignants, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, responsables administratifs et politiques.
- 4) L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, doit se faire dans le cadre d'un **véritable processus de choix libre et informé des familles**. Etant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère **que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée**, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé. Les Centres de Ressources Autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.
- 5) Les structures spécialisées ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60 000 à 100 000 enfants atteints de syndromes autistiques. Ce manque de place confronte les familles à une **situation dramatique, et constitue une véritable maltraitance par défaut de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap**. Il est **essentiel de favoriser et de soutenir** toutes les initiatives permettant de créer des structures d'accueil véritablement adaptées, légères et à taille humaine, proches du domicile de la famille, centrées sur la prise en charge éducative, et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents et des bénévoles ayant reçu une formation appropriée.
- 6) Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux **professionnels** chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie,...) une **réelle formation telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens**. **Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.**
- 7) Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. **L'information sur les évaluations réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective.** Le développement de la recherche est une priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales : les applications possibles de ces recherches pour les personnes handicapées doivent toujours être pensées dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée au cœur des préoccupations.
- 8) L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra un(e) adolescent(e), puis un(e) adulte, puis une personne vieillissante. Ces évolutions ne doivent pas constituer des périodes de rupture et d'abandon, et **l'accompagnement, les apprentissages, le logement, l'insertion sociale et professionnelle doivent être adaptés aux différents âges de la vie.** Le manque de place dans des structures d'accueil adaptées est encore plus dramatique pour les 300 000 à 500 000 personnes adultes atteintes de syndromes autistiques dans notre pays. **La création d'appartements adaptés, à proximité de la famille, et la formation d'accompagnateurs sont indispensables pour permettre l'insertion sociale de ces personnes.**
- 9) L'« exil » dans des pays voisins des personnes atteintes de syndrome autistique et d'autres handicaps affectant les capacités de communication et les comportements **doit cesser d'être l'alternative à l'abandon.**
- 10) Au delà de l'utilité des mesures et des Plans ciblés sur un handicap ou une maladie particulière, le Comité considère **que seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables – atteintes dans leur autonomie et leur capacité de communication par un handicap ou par une maladie mentale – peut permettre à ces personnes, au delà des spécificités d'accompagnement que requiert leur état, d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres, parmi les autres, sans être stigmatisées ni discriminées.** **Tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée, à des soins, en accord et en lien étroit avec sa famille. Toute famille en souffrance a droit à la solidarité. Toute personne adulte et toute personne âgée vulnérable a droit à une reconnaissance et à une insertion sociale.**  
**Une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité.** - le 8 novembre 2007

[...]

*Annexe 3 - Les théories psychanalytiques de l'autisme ont eu dans un premier temps pour effet positif d'individualiser l'autisme comme une maladie particulière, conduisant à sortir certaines personnes atteintes d'autisme des « asiles » psychiatriques où elles étaient internées pour tenter de les prendre en charge dans des institutions spécifiques. Mais elles ont dans le même temps entraîné une stigmatisation et une culpabilisation intenses des parents qui étaient d'une part contraints d'abandonner à d'autres leur enfant, et, d'autre part, étaient rejetés et abandonnés à*

**eux-mêmes.** La théorie était que consciemment ou non la conduite de la mère était en cause dans l'émergence d'une « psychose autistique » chez l'enfant. L'accent mis sur la responsabilité et la stigmatisation de la mère a abouti à séparer l'enfant de sa famille. Les parents, jugés responsables, ont longtemps été exclus d'une véritable communication avec leur enfant et même avec les psychiatres, qui considéraient qu'ils n'avaient pas de réponse précise à apporter à leurs questions. Seule importait l'émergence éventuelle d'une demande de l'enfant comme élément de la conduite thérapeutique.  
[...]

## LYON ET SA REGION

Rédaction - 4 rue Minotrochet, 69002 Lyon - 04 78 14 78 00 - lprhonne@leprogres.fr ; Publicité : 04 72 22 24 37 - lprgul

# Enfant autiste non scolarisé ou limite de l'application de

**Handicap. Scandale ou erreur d'appréciation de l'intérêt de l'enfant ? Tout dépend du point de vue.**

Selon la maman de Timothée, autiste, « c'est un scandale : une discrimination totale », lance-t-elle. Pour le montrer, elle s'est présentée avec son fils le 3 septembre à la porte du collège de la Tourette (Lyon 1<sup>er</sup>). La scène est filmée. On lui refuse l'entrée.

Selon l'Éducation nationale, le principe de réalité doit pren-

dre le pas. « Nous n'en sommes plus capables. Cela pose trop de difficultés. Nous n'avons pas d'auxiliaires de vie scolaire. Les enseignants ont eux-mêmes exprimé leur désarroi. Cet enfant a un comportement qui porte atteinte à sa sécurité et celle des autres », explique en substance Jean-Marie Krosnicki, inspecteur d'académie adjoint dans le Rhône.

Depuis 2012 et jusqu'en juin dernier Timothée, 15 ans, a passé de plus en plus de temps en classe de cinquième, environ 22 heures de source interne. Selon la maman, cela lui a fait du bien.

plaine a statué. Il n'a pas prononcé de sanction mais c'est déclaré « incompétent » compte tenu du handicap de l'enfant.

Fin août, la commission spécialisée a de nouveau orienté Timothée en institut. « Une décision commandée par l'Éducation nationale. Je prépare mon fils à vivre dans la société, pas dans un ghetto », proteste la maman. « La commission n'a jamais vu mon fils et j'ai appelé les IME préconisés. Ils n'ont pas de place ». Ici, ce n'est plus l'Éducation nationale ou le conseil général, mais l'Agence régionale de santé (État) qui gère les structures, dont les places sont insuffisantes pour certaines formes de handicap, dont l'autisme. En « dépannage » l'inspection académique propose une classe spécialisée. « À l'autre bout de la ville », refuse la maman qui martèle la loi : « mon fils doit être inscrit dans son établissement de secteur et il faut l'accord des parents pour un autre établissement ».

Elle annonce une nouvelle procédure pour la faire appliquer et dénonce une « maltraitance de l'Institution ». De l'autre côté, au nom du « bien-être de l'enfant » et du danger qu'il court dans cette situation, l'inspection académique veut saisir le procureur, jugeant que l'enfant est en danger. ■

Muriel Florin

### Loi et recours

#### La loi

La loi du 11 février 2005 affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile.

#### L'orientation

C'est à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées, gérée par le conseil général, qu'une commission étudie les dossiers pour orienter les enfants.

#### Les recours

Les parents peuvent contester l'orientation, ici, la maman a fait appel et a obtenu gain de cause, jusqu'à une nouvelle notification de la MDPH fin août... qu'elle a de nouveau l'intention de contester.

**« Je prépare mon fils à vivre dans la société, pas dans un ghetto »**

La maman de Timothée

À l'origine, il était orienté en Institut médico-éducatif Mais la maman avait eu gain de cause en justice contre l'avis de la commission d'orientation spécialisée pour les personnes handicapées. Timothée sait à peine lire et compter et bénéficiait d'une attention particulière. Deux auxiliaires de vie scolaires se sont relayées à ses côtés. Mais en juin, l'une d'elle a subi 5 jours d'interruption de travail suite à un geste violent de l'enfant. Un conseil de disci-