

ONG
Alliance Autiste
- France –

RAPPORT ALTERNATIF à propos des enfants autistes

pour le
Comité des Droits de l'Enfant
- Organisation des Nations Unies -

concernant la
Convention des Droits de l'Enfant

dans le cadre de l'examen du 5^{ème} rapport de la France

25 février 2015

*Ce rapport non-confidentiel est disponible dans sa version originale en **français**,
et dans une version traduite par des autistes et des parents, en **anglais**.*

Table des matières

Introduction : présentation de l'ONG Alliance Autiste	1
Le contexte français	1
Principes généraux : non-discrimination (art. 2)	3
Violence à l'égard des enfants (art.37-a)	4
Milieu familial et protection de remplacement : séparation des parents (art.9.1).....	5
Handicap, santé et bien-être	6
Santé et services de santé (art. 3.3, 23.1,2 and 24.1).....	6
Sécurité sociale et services (arts. 26-2 and 23-3)	11
Education, loisirs et activités culturelles.....	13
Droit à l'éducation (art.28-1)	13
Buts de l'éducation avec référence également avec la qualité de l'éducation (art. 29)	19
Repos, jeu, loisirs, activités récréatives, culturelles et artistiques (art. 31)	20
Conclusion.....	21
Recommandations générales.....	22
Annexes.....	24

Introduction : présentation de l'ONG Alliance Autiste

Ce rapport alternatif a été rédigé par l'ONG « Alliance Autiste », une association nationale française de personnes autistes ayant pour but l'entraide et la défense globale des autistes, de tous âges et de tous "niveaux". Notre collectif souhaite favoriser l'entente et la coopération avec toutes les organisations œuvrant pour les autistes, notamment les associations de parents, les ONG et les organismes gouvernementaux et internationaux concernés. Nous collaborons étroitement avec l'ONG Autistic Minority International, basée à Genève, organe central du mouvement de "self-advocacy" autistique dans le monde, très actif auprès de l'ONU. Nous pensons que la minorité des autistes (environ 1% de la population mondiale) ne vit pas dans des conditions équitables et décentes, et que cette injustice considérable pourrait être réduite grâce à une meilleure compréhension de notre particularité, l'autisme, qui n'est pas une maladie. Les autistes aptes à communiquer sont bien placés pour comprendre et aider à comprendre l'autisme, et de plus nous pensons que toute catégorie de personnes devrait avoir la possibilité de se défendre par elle-même et de participer aux décisions qui la concernent.

Pour les différentes sections du rapport nous nous sommes penchés sur les situations récurrentes qui transgressent certains articles de la convention :

- en faisant un état des lieux ;
- en analysant les raisons de ces constatations ;
- et en proposant des recommandations au vu de cette analyse.

Le contexte français

La France a été condamnée 5 fois par le Conseil de l'Europe¹, pour non-respect de ses obligations éducatives envers les personnes autistes, telles que définies par la charte sociale européenne révisée (2004, 2007, 2008, 2012, 2014). Suite à la 1^{ère} condamnation en 2004, des centres de dépistage ont été développés afin de diagnostiquer les enfants autistes et trois Plans Autisme ont été créés (mise à disposition par le gouvernement d'une certaine somme d'argent répartie sur 2 ou 3 ans, à savoir 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017). Mais ces dispositions restent largement insuffisantes.

En 2012 l'Action Européenne des Handicapés a déposé une réclamation contre la France au Conseil de l'Europe, alléguant que la France ne respecte pas le droit à l'éducation des enfants et adolescents autistes du fait de différences de traitement dans les domaines de l'éducation et de la formation professionnelle entre autistes et personnes souffrant d'autres handicaps.

En septembre 2013, le Comité européen des Droits sociaux² (CEDS) a condamné la France, concluant qu'« il y a violation de la Charte sociale européenne révisée en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun, et l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées. »

La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2012 des recommandations³ de bonnes pratiques en matière d'autisme chez l'enfant et l'adolescent : elle y recommande les interventions coordonnées basées sur des approches éducatives, comportementales et développementales.

¹ L'autisme, la France et le Conseil de l'Europe, [Autisme France](#).

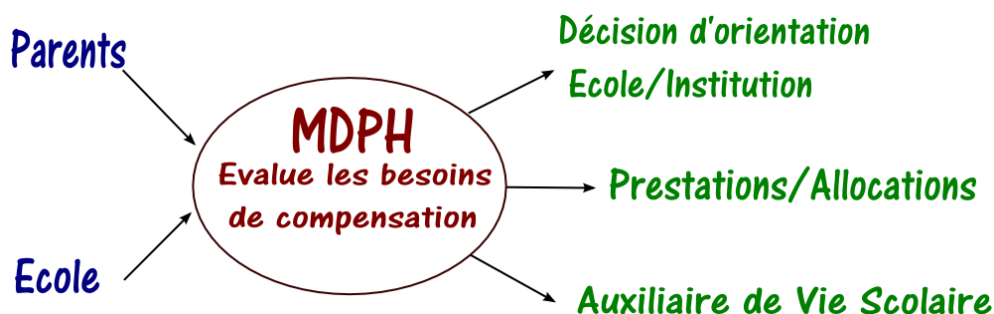
² [Décision](#) du Conseil de l'Europe, septembre 2013 : le Comité conclut à l'unanimité qu'il y a violation de l'article 15§1 en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun ; en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes

³ [Haute autorité de santé](#), 08 mars 2012. Celle-ci a subi des pressions pour déclarer les pratiques psychanalytiques « non consensuelles » alors qu'il était prévu qu'elles soient déclarées « non recommandées » (Agnès Aflalo, Autisme, Nouveaux spectres, Nouveaux marchés, p. 11)

La loi de 2005⁴ sur l'égalité des chances garantit à chaque enfant le droit à être scolarisé dans l'école de référence, le droit d'avoir une compensation de son handicap par des aménagements pédagogiques, une aide humaine, des allocations aux parents afin de financer les interventions nécessaires à sa progression.

La loi de 2013⁵ de refondation de l'école inscrit fortement le principe d'une école inclusive.

Les compensations du handicap sont décidées par les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), groupement d'intérêt public. Les décisions sont prises en fonction des évaluations des compétences de l'enfant, du choix de la famille, des avis des équipes éducatives et professionnels de santé. La MDPH décide aussi des orientations de l'enfant, soit en milieu ordinaire (école) soit en milieu spécialisé (institutions spécialisées).



La France est dans une situation particulière, du fait de la prégnance de la psychanalyse parmi les professionnels : cela entraîne entre autres :

- une méconnaissance de l'autisme chez les professionnels ;
- des prises en charges inadaptées basées sur le soin psychique d'orientation psychanalytique⁶, avec un recours souvent abusif à des psychotropes inutiles voire néfastes ;
- des diagnostics tardifs ou des refus de diagnostic : il est impossible pour le pays d'avoir des chiffres fiables concernant le nombre de personnes autistes.

D'autre part, il existe deux types d'éducation séparés : l'Éducation Nationale pour les enfants sans handicap (école) et le médico-social pour les enfants handicapés (institution), ce qui entraîne un obstacle à l'inclusion des enfants autistes à l'école ordinaire, ceux-ci étant très largement orientés dans des institutions spécialisées. Il existe une forte résistance des professionnels, les enseignants et institutions craignant que l'inclusion ne remette en cause la pérennité de leur situation professionnelle.⁷



⁴ [Loi](#) du 11 février 2005 sur l'égalité des chances.

⁵ [Loi](#) du 09 juillet 2013 sur la refondation de l'école.

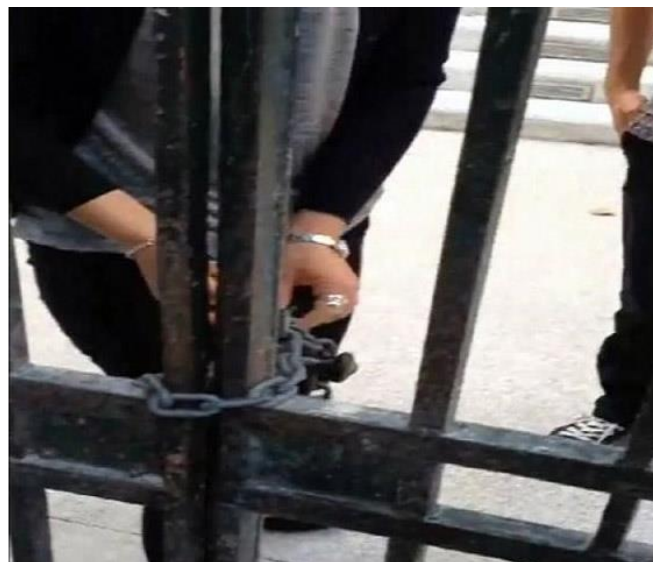
⁶ Qui consiste à observer l'enfant sans interagir avec lui. Cela est préjudiciable à l'enfant car lorsqu'un enfant autiste est livré à lui-même il s'engage dans des comportements répétitifs qui deviennent envahissants et empêchent son développement (voir détails en annexe)

⁷ Les besoins éducatifs particuliers en Europe 2003 [European Agency for Development in Special Needs Education](#), p. 14.

Principes généraux : non-discrimination (art. 2)

I- État des lieux

En 2012, l'Action Européenne des Handicapés soutient, dans sa réclamation⁸ au conseil de l'Europe contre la France « qu'il existe une discrimination générale en raison de la situation des enfants autistes en matière d'enseignement. » C'est en effet ce que nous constatons : comme le soulignent certains médias⁹, un grand nombre d'enfants autistes se voient refuser l'accès à l'école ordinaire de secteur, aux loisirs, aux activités sportives.



La mère et le beau-père de Timothée devant le collège – Le portail est cadenassé devant Timothée (capture vidéo)

- Exemple : Timothée, 15 ans était scolarisé en 2013-2014 dans son collège de secteur, où cela se passait bien. Il a pourtant été empêché¹⁰ physiquement de rentrer dans son collège le jour de la rentrée. Quelques jours plus tard sa mère a essayé à nouveau de le faire entrer : il a été accepté mais placé à l'écart des autres élèves, dans une salle vide. Elle l'en a retiré par la suite définitivement pour lui éviter la souffrance de ce rejet.

II- Les raisons

Les raisons sont un manque de moyens humains donnés à l'école et une absence de formation à l'autisme des personnels enseignants ou animateurs.

Ils ont des classes surchargées et n'arrivent pas ou n'ont pas le temps d'élaborer des objectifs d'apprentissages adaptés à leur spécificité.

De plus, du fait de l'existence d'institutions spécialisées, les enseignants ne comprennent pas vraiment pourquoi les parents veulent que leur enfant soit scolarisé en milieu ordinaire. Ils n'ont alors pas l'impression de faire de la discrimination en refusant tel enfant parce qu'il est autiste. Pour eux cet enfant relève du champ du handicap, qui est l'institution spécialisée.

Alors que pourtant, les autistes ont particulièrement besoin de vivre dans la société "ordinaire" pour en apprendre les codes afin de diminuer leur handicap social, ce qui est très difficile en vivant en "vase clos", sans parler du sentiment d'exclusion et d'infériorité résultant de l'institutionnalisation, alors que précisément les enfants autistes ont besoin de développer leur estime de soi.

⁸ [Réclamation](#) de l'AEH contre la France, Argumentation des parties, A-1, p. 32.

⁹ « Enfants autistes, la France condamnée pour discrimination », [Euronews](#), 02/14.

¹⁰ « Le bras de fer entre la maman d'un adolescent autiste et son école », [Le Monde](#), 09/14.

Par conséquent ils ne sont pas considérés comme des élèves mais comme des enfants à garder. Ils sont au mieux tolérés parce que la loi les y oblige, en attendant que les parents acceptent une orientation en institution spécialisée.

III- Recommandations

Les discriminations résultent de la méconnaissance de ce syndrome : nous recommandons que tous les personnels enseignants reçoivent une formation conséquente, et que davantage d'assistants d'éducation (AVS) soient mis à disposition auprès des enfants, et ce avec un volume horaire suffisant pour assurer leur scolarisation dans de bonnes conditions.

Violence à l'égard des enfants (art.37-a)

Article 37 de la CDE

Les Etats parties veillent à ce que :

a) Nul enfant ne soit soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Des pratiques inhumaines et dégradantes sont mises en place dans certains hôpitaux de jour psychiatriques (où sont concentrés de nombreux enfants autistes) et/ou en institutions. Il s'agit du packing et de la « flaque thérapeutique ».

I- Description

1. Le packing

Le packing consiste à envelopper étroitement, des pieds à la tête, un enfant pratiquement nu dans des draps mouillés placés auparavant pendant 1h au réfrigérateur. Les thérapeutes (4 ou 5 pour un enfant) le maintiennent ainsi pendant environ 30 minutes et commentent la situation. Ce traitement est répété plusieurs fois par semaine, à heure fixe. Cette pratique s'appuie sur des conceptions psychanalytiques et n'a pas été validée sur le plan scientifique.

Presque toutes les associations de parents se sont insurgées contre cette thérapie, qui reste avec la psychothérapie psychanalytique la seule solution proposée dans certains hôpitaux de jour psychiatriques.

La raison est que beaucoup de professionnels d'obédience psychanalytique défendent le packing et sont très virulents¹¹ vis-à-vis de la Haute Autorité de Santé, qui s'est opposée à cette pratique.

• Exemple

Alexandre a 8 ans, ayant des troubles autistiques, pris en charge auparavant en centre sanitaire (prise en charge psychanalytique). Les parents, insatisfaits, le mettent par la suite dans un centre médico-social, qui l'oriente vers un hôpital de jour psychiatrique. Là, le pédopsychiatre leur propose d'emblée de tester le packing, ce que les parents refusent. Cet hôpital suit de près la scolarisation de son enfant. Trois années après, alors qu'Alexandre a développé des troubles du comportement dans la classe gérée par l'hôpital, le pédopsychiatre propose à nouveau le packing, ce que les parents refusent à nouveau. Suite à ce refus, il reproche au père sa décision sur le packing, en prenant le point de vue de ce dernier sur le packing comme l'exemple symptomatique d'un père refusant les décisions médicales pouvant être bénéfiques à son enfant.

2. La pataugeoire, ou flaque thérapeutique

¹¹ [Prise de position](#) à la suite des recommandations de la HAS sur les prises en charges des TED/TSA, Pr Delion. (...) La HAS s'oppose formellement à toute pratique d'enveloppement humide (packing), même à titre exceptionnel, à l'exception de la recherche entreprise (PHRC Lille). La sortie des recommandations de l'HAS est une catastrophe pour les enfants autistes qui bénéficient du packing et leurs parents. Cette décision prise par une autorité scientifique est contraire à la réalité scientifique, clinique et thérapeutique(...)

C'est une pièce sombre avec un espace où le sol a un dénivelé prévu pour que se forme une flaque d'eau. Le but est que l'enfant, nu ou en slip, puisse travailler son enveloppe corporelle. Car, « l'enfant autiste n'a pas bien compris qu'il avait une enveloppe, que celle-ci peut le « contenir » et qu'il a très peur de se répandre par tous ses orifices.¹² » Les thérapeutes s'installent et se contentent d'observer, interprétant leurs gestes et expression en se basant sur les théories psychanalytiques.

Les parents ne savent pas en quoi consiste cette thérapie, et il est très gênant d'imaginer par exemple qu'une petite fille nue puisse être enfermée dans une pièce (la pièce est fermée) avec 3 adultes qui passent leur temps à la regarder s'auto-stimuler¹³, uriner ou déféquer.

Sur le terrain, il existe des formations pour les professionnels désireux de se former au packing¹⁴ ou à la flaque thérapeutique¹⁵. La participation financière est partiellement prise en charge par l'organisme de santé public qui emploie le professionnel.

II- Recommandations

Nous recommandons :

- que l'État cesse de financer les organismes qui dispensent des formations sur le packing et la flaque thérapeutique (à destination des enfants autistes), et réutilise plus judicieusement ces crédits pour promouvoir les pratiques recommandées par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui ont fait leurs preuves scientifiques ;
- l'arrêt de la pratique du packing dans les établissements publics (qui de toute façon n'existe pas dans les établissements privés).

Milieu familial et protection de remplacement : séparation des parents (art.9.1)

Article 9 de la CDE

1. *Les Etats parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Une décision en ce sens peut être nécessaire dans certains cas particuliers, par exemple lorsque les parents maltraitent ou négligent l'enfant, ou lorsqu'ils vivent séparément et qu'une décision doit être prise au sujet du lieu de résidence de l'enfant.*

I- État des lieux

Du fait de la prégnance de la psychanalyse¹⁶ parmi les professionnels du social et médico-social, beaucoup d'enfants autistes, considérés comme « en danger » dans leur milieu familial sont placés par le juge des enfants dans des institutions ou familles d'accueil.¹⁷

¹² « [La pataugeoire, contenir et transformer les processus autistiques](#) », A.M Latour, S. Pinchon.

¹³ Répétition d'un même geste de manière répétitive, sans but apparent, et pouvant se révéler envahissant

¹⁴ Descriptif d'une [formation](#) en 2015 sur le packing, organisée par le Syndicat National de l'Union des Psychomotriciens (...) *Le stage est conçu pour être un lieu dans lequel va pouvoir se réaliser l'union intime entre théories (explicites et implicites) du soin, du psychisme et une pratique effective de la relation thérapeutique dans les thérapies d'enveloppement(...)*

¹⁵ Descriptif d'une [formation](#) sur la flaque thérapeutique, organisée par l'Institut de formation Antoine Bertin 2010.

¹⁶ « France's autism treatment shame » [BBC](#), 04/2012.

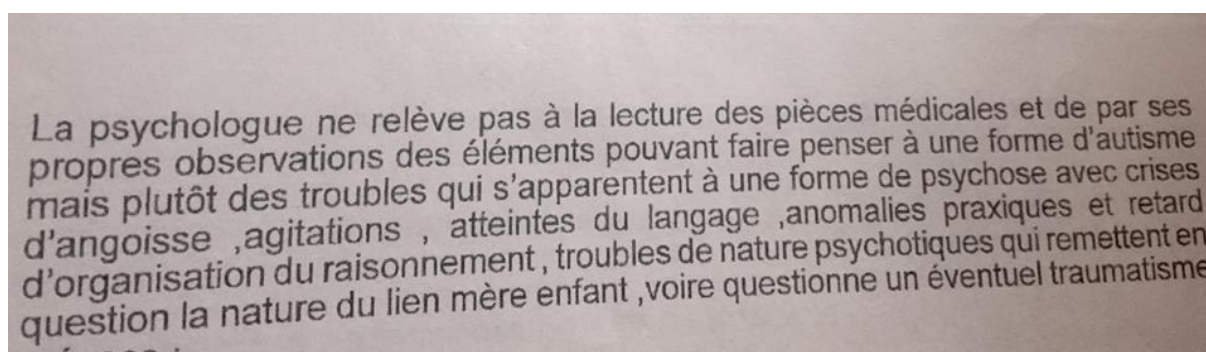
¹⁷ « Autisme, des parents au pilori », [L'Express](#), 02/12 (...) *Chaque années des familles qui s'opposent aux méthodes de certains psychiatres se retrouvent au tribunal. Avec le risque que leur enfant leur soit retiré. (...)*

En effet, ces professionnels, considérant que l'autisme est une psychose provoquée par une mauvaise relation maternelle, expliquent les troubles autistiques comme la conséquence de mauvais traitements de la part de la mère, qui est souvent vue comme trop fusionnelle, ou soupçonnée d'avoir le syndrome de Münchhausen par procuration¹⁸. Ils n'hésitent pas à remettre en question le diagnostic d'autisme voire à faire pression sur le centre de dépistage pour ne pas diagnostiquer tel ou tel enfant.

Les cibles idéales sont les mères célibataires, ayant peu de ressources financières, donc vulnérables. Si les parents veulent changer la prise en charge psychodynamique (qui se fait dans des centres médico-sociaux publics) pour mettre en place des traitements alternatifs, ceux-ci prennent le risque réel d'être signalés par les services sociaux pour « défaut de soins » ou parce qu'un changement de soins serait perturbant pour l'enfant¹⁹.

- Exemple²⁰

X est un enfant ayant le diagnostic d'autisme. Il est pris en charge par un centre sanitaire public. Sa mère souhaite l'en retirer et mettre en place une prise en charge éducative. Ce centre l'a alors signalé sous le motif « Enfant en danger », en vue de le placer en institution. Voici un extrait de l'ordonnance, rédigée par une personne des services sociaux, qui sera lue par le juge.



La psychologue ne relève pas à la lecture des pièces médicales et de par ses propres observations des éléments pouvant faire penser à une forme d'autisme mais plutôt des troubles qui s'apparentent à une forme de psychose avec crises d'angoisse, agitations, atteintes du langage, anomalies praxiques et retard d'organisation du raisonnement, troubles de nature psychotiques qui remettent en question la nature du lien mère enfant, voire questionne un éventuel traumatisme

II- Recommandations

Le placement abusif résulte d'une formation des professionnels sur l'autisme obsolète, datant des années 70. Or ces formations initiales et continues sont financées en partie par l'État.

Nous demandons à ce qu'elles ne soient plus financées, et que des formations basées sur les avancées des neurosciences et recherches scientifiques soient mises en place.

Nous recommandons que le juge des enfants ait l'obligation de nommer un expert psychiatre dont les connaissances sur l'autisme sont actualisées.

Handicap, santé et bien-être

Santé et services de santé (art. 3.3, 23.1,2 and 24.1)

¹⁸ Le syndrome de Münchhausen par procuration est une forme grave de sévices à enfant au cours de laquelle l'adulte qui a la charge de l'enfant provoque de manière délibérée chez lui des problèmes de santé sérieux et répétés avant de le conduire auprès d'un médecin.

¹⁹ [Proposition](#) de résolution tendant à créer une commission d'enquête pour mettre fin au scandale français de l'autisme, par M. Fasquelle, député, président du groupe parlementaire autisme (...) *Sans compter que les parents qui refusent le placement en hôpital de jour de leur enfant pour s'en occuper à domicile encourrent des poursuites judiciaires pour défaut de soins et se font arracher de force leur enfant.* (...)

²⁰ « France, 2014 : la mère encore et toujours rendue responsable de l'autisme de son enfant » L'[Express](#).

Article 3 de la CDE

3. Les Etats parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

Article 23 de la CDE

1. Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

2. Les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié.

Article 24 de la CDE

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.

I- État des lieux

1. Aide non adaptée à l'état de l'enfant

En 2012, l'avis du Conseil économique, social et environnemental²¹ mentionne que le diagnostic d'autisme est posé trop tardivement : d'après cet avis, les listes d'attente dans les centres de dépistages et le tabou qui pèse encore sur l'autisme empêchent souvent d'obtenir un diagnostic avant l'âge de 6 ans, ce qui constitue une perte de temps extrêmement dommageable, et irrattrapable, compte tenu qu'une intervention précoce est essentielle pour améliorer les pronostics d'évolution.

Le président du groupe parlementaire autisme²² mentionne en 2012 que « les associations de parents dénoncent régulièrement la complète opacité qui règne trop souvent dans la prise en charge de leur enfant. En totale violation du droit d' « être informé sur son état de santé », on refuse souvent de poser clairement le diagnostic d'autisme pour leur enfant, de leur expliquer en quoi consiste son accompagnement. »

• Exemple

Tristan²³, 2 ans, est suivi dans centre médico psychologique public. La pédopsychiatre de ce centre refuse de le diagnostiquer : selon elle il a des troubles psychologiques. Les années passent et les troubles de Tristan s'accroissent. Aux questions de sa mère, la pédopsychiatre ne répond rien, ni conseil ni diagnostic. Finalement (Tristan a alors 6 ans) la mère insiste lourdement auprès d'elle et celle-ci répond : « Votre fils a des Troubles Envahissants du Développement mais je vous déconseille d'aller sur internet car vous y trouverez associé le terme autisme et votre enfant ne l'est pas. Il a des troubles psychotiques. »

²¹ [Avis](#) sur le cout social, économique et environnemental (CESE), 2012.p.11.(...) *Les listes d'attente dans les centres de dépistages et le tabou qui pèse encore sur l'autisme, empêchent souvent d'obtenir un diagnostic avant l'âge de 6 ans.(...)*

²² [Proposition](#) de résolution tendant à créer une commission d'enquête pour mettre fin au scandale français en matière d'autisme (...) *Alors que la Haute autorité de santé (HAS) s'est prononcée de manière claire pour un accompagnement intensif (de minimum 20 h par semaine) avec les méthodes éducatives et comportementales,, ces traitements restent trop rares et, surtout, ne sont pas financièrement accessibles à toutes les familles, alors que des sommes considérables sont encore aujourd'hui captées par des professionnels qui utilisent des méthodes inefficaces ainsi que par des hôpitaux psychiatriques où beaucoup de personnes autistes finissent par être enfermées.(...)*

²³ [Témoignage](#) de Sylvie, maman de Tristan.

- Points de blocage :

Le 3^{ème} Plan Autisme (2013-2017) prévoit des mesures pour un diagnostic précoce mais le gouvernement rencontre des difficultés pour les faire appliquer.

En effet, il a placé pour cela les centres médico-sociaux au cœur du dispositif.

Or, les professionnels de ces centres sont encore imprégnés de la vision psychanalytique erronée et passéiste.

Ils utilisent comme classification la classification française²⁴ elle aussi d'orientation psychanalytique, alors même que la Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2005 des recommandations de bonnes pratiques sur le dépistage et le diagnostic précoce de l'autisme.

Mais ces recommandations n'ont qu'un rôle de conseil. Il n'existe pas de mesure coercitive pour les professionnels ou établissements de santé publique qui ne tiendraient pas compte de ces conseils et recommandations.²⁵

- Conséquences d'un diagnostic tardif :

Ce retard ou absence de diagnostic explique le manque de données épidémiologiques, qui rend difficile à évaluer l'engagement financier de l'Etat nécessaire pour les accompagner au plus près de leurs besoins.

Il constitue une perte de chance pour l'enfant qui, avec un diagnostic précoce, aurait pu bénéficier de thérapies adaptées. Mais là on se heurte à d'autres problèmes qui sont d'une part le manque dramatique de professionnels compétents exerçant en libéral²⁶, et d'autre part le coût de cette prise en charge adaptée, qui est souvent mal vue et mal remboursée par les organismes décidant du montant des allocations (ces organismes sont les MDPH).

2. Autonomie et participation active à la collectivité défavorisée

La grande majorité des enfants autistes est concentrée en hôpital de jour psychiatrique, ou en institution spécialisée pour enfants handicapés mais sans spécialisation dans l'autisme : les professionnels n'y appliquent pas les approches recommandées par la haute autorité de santé.

Une partie y est déportée en Belgique, dans ce que les Belges appellent des « usines à Français »²⁷. La prise en charge y est financée par la France.

En institution, la scolarisation est très peu effective : quand il y a une classe dans l'établissement, cela ne représente souvent que quelques heures par semaine, avec un regroupement de tous les enfants, sans objectif pédagogique précis ni prise en compte du niveau, des potentialités et du profil spécifique de chacun.

Lors de l'étude de la réclamation de l'Action européenne des handicapés contre la France en 2012, le Comité européen des droits sociaux²⁸ a conclu à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15-1²⁹ de la charte sociale européenne révisée « en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes. »

²⁴ [Classification](#) française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Dans cette classification se trouve encore le terme de psychose infantile.

²⁵ Rapport 2013 sur la situation de l'autisme en France, [Vaincre l'Autisme](#).

²⁶ La pénurie de professionnels compétents s'explique par le fait qu'une grande partie des professionnels de santé publique ont une vision erronée de l'autisme : en conséquence c'est le désert total en matière de prise en charge adaptée.

²⁷ « Handicap : de plus en plus d'usines à français le long de la frontière » [RTBF](#), janvier 2014.

²⁸ [Décision](#) du Conseil de l'Europe, 2013, page 36.

²⁹ "(...) les parties s'engagent notamment :

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

En général les parents ne savent pas concrètement ce que fait l'enfant la journée (celui-ci est amené et ramené en taxi, les parents n'ont donc pas l'occasion de parler avec les professionnels). Par ailleurs les évaluations des compétences de l'enfant et les objectifs d'apprentissage sont généralement très vagues.

Leur autonomie et leur participation à la vie de la collectivité ne sont absolument pas favorisés.

Concrètement ces établissements proposent au mieux de l'occupationnel, au pire rien du tout et/ou une psychothérapie d'inspiration psychanalytique (observation sans interaction, atelier contes, atelier terre, pataugeoire, packing).

En conséquence, un enfant autiste n'aura pratiquement aucune possibilité de progresser et **de** gagner en autonomie (car non stimulé, il n'apprendra rien). En grandissant, ses troubles de comportement augmenteront car on ne lui aura pas appris à communiquer : cela amène trop souvent à l'utilisation préjudiciable de psychotropes (en particulier neuroleptiques) utilisés en particulier pour juguler chimiquement des comportements dont une prise en charge psycho-éducative adaptée aurait dû permettre d'éviter l'apparition, ou du moins l'aggravation.

Comme le souligne le Comité Consultatif National d'Éthique, tout ceci constitue une maltraitance par défaut.³⁰

II- Les raisons

1. Manque de contrôle de l'État, opacité du financement

En théorie les établissements médico-sociaux (institutions) et centres médico-sociaux sont évalués régulièrement (tous les 7 ans)³¹, et les Agences Régionales Santé (administrations de l'État) doivent contrôler les hôpitaux de jour.

Mais en pratique il n'y a quasiment aucun contrôle de l'État sur ces institutions et hôpitaux. Les budgets sont renouvelés d'année en année sans contrepartie : l'article 3.3 de la convention des droits de l'enfant n'est pas respecté.

En hôpital, il n'y a pas de tarification à l'acte. Ainsi, si l'enfant vient pour une séance de psychothérapie pendant 30 min, l'hôpital facture le prix de journée à la sécurité sociale, soit 900 €, ce qui entraîne des abus de la part de professionnels pour qui les patients sont une bonne source de revenus avec un effort moindre.

Lorsqu'un enfant est présent en institution spécialisée le matin et pour le repas de midi, la sécurité sociale lui verse le prix de journée complète, soit en moyenne 300 €, ce qui encourage un intérêt des personnels de direction centré sur la rentabilité de ces enfants plutôt que sur leur épanouissement.

Les projets d'institutions spécialisées sont portés par de grosses associations qui gèrent beaucoup d'institutions, et qui sont expertes dans l'art de rédiger des projets d'établissement qui répondent, sur le papier, aux attentes des organismes publics qui le financeront.

Mais concrètement la prise en charge sur le terrain ne répond pas aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) s'agissant d'autisme.

³⁰ [Avis 102](#) du CCNE sur l'autisme, 2007 (...) *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.* (...)

³¹ [ANESM](#) : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux.

Ces associations s'occupent de handicap mental, et l'autisme est différent du handicap mental. On continue en France de méconnaître le handicap autistique, que les organismes publics assimilent à du handicap mental, ou du polyhandicap.

2. Conséquences

Un rapport de commission d'enquête effectuée sur la maltraitance des personnes handicapées en institution soutient que cette façon de faire passer les intérêts financiers avant l'intérêt de l'enfant constitue une forme de maltraitance.³²

En institution, même si une partie des éducateurs spécialisés se forme aux approches recommandées par la Haute autorité de santé (HAS), ils se heurtent à la réticence du directeur d'établissement pour les appliquer : en effet tout cela demande beaucoup d'investissement, de rigueur, de volonté. Or, comme personne n'attend rien de ces enfants et que le budget sera reconduit, le directeur ne souhaite pas que les choses évoluent.

Face à cette situation alarmante et à la carence de centres adaptés, quelques dizaines d'associations de parents dont les enfants sont en institutions ont eux-mêmes créé des centres éducatifs répondant aux recommandations de bonnes pratiques afin de leur permettre de progresser et de s'épanouir. Mais ces centres ne sont pas financés par l'État, ce qui rend l'ensemble incohérent et absurde.

Par exemple, l'association de parents « Autisme besoin d'apprendre³³ » a créé un centre éducatif autogéré et financé par les parents, organisant et finançant la formation continue des professionnels. Les enfants y sont accueillis les après-midi. Le matin et le midi ils sont dans une institution spécialisée publique.

Cette institution spécialisée publique touche de l'État le prix de journée complète alors que l'enfant n'y est que le matin et le midi et que ce qui est mis en pratique est plus du gardiennage n'offrant aucune possibilité de progression.

Le centre éducatif privé ne touche quant à lui pas d'argent de l'État alors que ce qui est mis en pratique fait progresser l'enfant.

III- Recommandations

Comme nous l'avons déjà souligné, la formation³⁴ initiale et continue proposée actuellement aux professionnels de l'enfance dans les secteurs médicaux, médico-sociaux et psychiatriques est encore largement imprégnée de psychanalyse.

Nous recommandons :

- que ces professionnels reçoivent des formations adaptées à l'autisme avec des connaissances actualisées, qui les préparent à interagir avec un public fragile et vulnérable ayant des besoins spécifiques ;

³² « Maltraitance envers les personnes handicapées, briser la loi du silence » [Rapport](#) de commission d'enquête n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, fait au nom de la commission d'enquête, déposé le 10 juin 2003
(...) *le fait que des établissements fassent passer leurs intérêts financiers avant l'intérêt de l'adulte ou de l'enfant constitue une forme de maltraitance.* (...)

³³ [Autisme](#) besoin d'apprendre – Isère.

³⁴ Le financement de la formation initiale ou continue des professionnels est assuré par l'État, même si le contenu des formations proposées par les organismes de formation est essentiellement d'approche psychanalytique (voir la liste noire des formations sur l'autisme, [KOLlectif](#) du 07 janvier, 2012.)

- que les formations des professionnels de santé dont le contenu n'est pas conforme aux recommandations de la HAS ne soient plus considérées comme du « développement professionnel continu » (label qui permet entre autres le financement de la formation par l'État) ;
- que le gouvernement prenne des mesures coercitives sur les universités qui dispenseraient des formations non conformes aux connaissances actuelles sur l'autisme ;
- que la France suive concrètement les lignes directrices européennes³⁵ sur une désinstitutionalisation progressive, pour que cesse la ségrégation, ce qui est possible puisqu'entre autres l'Italie l'a fait en 1977³⁶ en moins d'un an ;
- que les institutions existantes soient réellement et régulièrement contrôlées de manière externe afin de constater sur le terrain si le type d'accompagnement est conforme aux recommandations de bonnes pratiques. Nous demandons que l'agrément des établissements soit retiré lorsque l'accompagnement ne favorise par l'autonomie et l'épanouissement de ces enfants ;
- que la tarification en hôpital de jour psychiatrique se fasse à l'acte et non pas à la journée comme c'est le cas actuellement, car cela entraîne une impossibilité pour la sécurité sociale de contrôler quoi que ce soit. Il y a une opacité totale sur l'utilisation faite par l'hôpital de cet argent reçu de la sécurité sociale. Or cela se chiffre en milliards d'euros³⁷, qui pourraient servir à aider des enfants autistes à vivre en dehors de ces centres de détention médicale par exemple avec le financement d'aménagements scolaire et autres ;
- que les centres de dépistage soient indépendants des hôpitaux locaux, dans lesquels l'influence psychanalytique est importante³⁸ ;
- de développer des structures répondant aux recommandations de bonnes pratiques, pour pallier aux institutions dans lesquelles les enfants n'ont aucune possibilité de progresser.

Sécurité sociale et services (arts. 26-2 and 23-3)

Article 23 de la CDE

3. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie conformément au paragraphe 2 du présent article est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel.

Article 26 de la CDE

2. Les prestations doivent, lorsqu'il y a lieu, être accordées compte tenu des ressources et de la situation de l'enfant et des personnes responsables de son entretien, ainsi que de toute autre considération applicable à la demande de prestation faite par l'enfant ou en son nom.

³⁵ [Lignes](#) directrices européennes communes pour la désinstitutionalisation, 2012.

³⁶ La compensation du handicap en Italie, [rapport](#) IGAS, rapport n° 2003 056

³⁷ Le député président du groupe parlementaire autisme D. [Fasquelle](#) a fait en 2012 une projection budgétaire permettant d'estimer à près de 13 milliards d'euros les économies totales potentiellement réalisables sur la durée de vie totale des 8000 enfants autistes naissant chaque année en cas de remboursement de 25h hebdomadaires d'accompagnement adapté pendant 16 ans (de 2 à 18 ans)

³⁸ En exemple, le [centre](#) de dépistage de la région Rhône Alpes annonce publiquement l'acquisition, pour son catalogue de livres, d'ouvrages sur l'autisme à contenu purement psychanalytique

I- État des lieux

Les parents qui souhaitent mettre en place une prise en charge libérale (i.e. dans le secteur privé) peuvent recevoir des prestations et allocations : le montant dépend des besoins de l'enfant et de la réduction ou renonciation à l'activité professionnelle du ou des parents.

Pour cela ils en font la demande à la MDPH, qui étudie leurs droits et décide de la prestation.

Mais celle-ci met en moyenne 6 mois³⁹ à traiter la demande. Par ailleurs, au regard de la réglementation, le montant de l'allocation est bien en dessous de ce qui devrait être attribué.

Comme ils ne sont pas informés de leurs droits, les parents acceptent cette décision anormale. Les mieux informés font un recours, qui met quelques mois à être traité et donc à être effectif.

En conséquence, bien souvent, la mère est obligée de s'arrêter de travailler (pour pouvoir mettre en place une prise en charge privée et s'occuper de son enfant la journée puisque celui-ci n'est scolarisé à l'école que très peu de temps voire pas du tout), et elle touche une allocation qui ne prend pas en compte sa renonciation au travail. De nombreuses familles qui ne veulent pas de la prise en charge proposée par l'Etat s'endettent alors et sont condamnées à la pauvreté⁴⁰. Les parents qui ont peu de ressources financières et qui souhaiteraient mettre en place une prise en charge libérale ne le peuvent pas. Ils n'ont pas d'autre choix que de mettre leur enfant dans un centre public, le plus souvent incompétent.

Les prestations et allocations sont attribuées pour une période de 1 ou 2 ans : il faut refaire presque chaque année un dossier de demande d'une grande lourdeur administrative, qui sera traité 6 mois plus tard. Beaucoup de familles peinent à remplir ce dossier et les assistantes sociales ne sont pas d'une grande aide car elles aussi sont démunies.

II- Les raisons

Tout cela est très lourd sur le plan administratif : beaucoup de familles sont dans l'incapacité de remplir un tel dossier. C'est un véritable parcours du combattant qui ne motive pas les parents à demander cette aide financière, ni à faire des recours lorsqu'il le faudrait.

Les besoins sont évalués par des personnes de la MDPH, par un guide d'évaluation interne : mais en pratique ces personnes ont nettement tendance à sous-évaluer ces besoins, ce qui entraîne une allocation insuffisante par rapport à ce dont l'enfant a besoin.

Il y a un manque total de connaissance de l'autisme par les membres de la commission qui prend les décisions. En effet, les seuls membres qui pourraient être concernés par l'autisme sont ceux qui représentent des associations en rapport avec le handicap en général, mais même celles-ci méconnaissent l'autisme, ce qui fait qu'on oriente des autistes sans la présence d'un seul spécialiste de l'autisme.

Les dossiers sont traités en 5 minutes, en l'absence des parents. Or, ils ont le droit d'être présents mais en sont rarement informés.

³⁹ Rapport de Nils Muiznieks commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014 p.46 (...) Parmi les critiques adressées par les ONG au fonctionnement des MDPH figurent notamment l'inadaptation des outils d'évaluation des besoins des personnes handicapées et les importants retards pris dans le traitement des dossiers.(...)

⁴⁰ (...) le revenu global d'une famille comportant un enfant autiste est en moyenne 28% inférieur à celui d'une famille d'enfants en bonne santé (...), Mr le [député Fasquelle](#), mai 2012

Les prestations financières qui visent à compenser les besoins, en termes d'aide humaine ou matérielle, ne sont attribuées que pour aider à l'autonomie physique de la personne. Or les dépenses pour les enfants autistes visent à mettre en place des prises en charge libérales de type éducatif, ce qui ne rentre pas dans ce cadre.

De plus, beaucoup de MDPH (il y en a une par département) ne voient pas d'un bon œil les pratiques alternatives à la prise en charge de type psychanalytique. Souvent, elles n'octroient pas l'allocation nécessaire à laquelle la famille a le droit lorsqu'un accompagnement éducatif est mis en place par les parents.

Ainsi, par exemple, la présidente de la MDPH Isère (département de France) partage en public son indignation par rapport aux recommandations de la haute autorité de santé (HAS), qui ont désavoué la psychanalyse⁴¹.

III- Recommandations

Nous recommandons :

- que l'État développe la formation des acteurs qui œuvrent dans les MDPH ;
- plus de visibilité et de clarté sur les droits des familles par rapport aux allocations/prestations, par exemple avec des campagnes d'information ;
- que les délais de traitement de dossier (4 mois maximum) soient respectés ;
- que la prestation de compensation au handicap soit attribuée également pour compenser les besoins éducatifs et psycho-éducatifs des enfants autistes, et non pas seulement pour l'autonomie.

Education, loisirs et activités culturelles

Droit à l'éducation (art.28-1)

Article 28 de la CDE

*1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base **de l'égalité des chances** :*

- a) Ils rendent l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous;*
- b) Ils encouragent l'organisation de différentes formes d'enseignement secondaire, tant général que professionnel, les rendent ouvertes et accessibles à tout enfant, et prennent des mesures appropriées, telles que l'instauration de la gratuité de l'enseignement et l'offre d'une aide financière en cas de besoin;*
- c) Ils assurent à tous l'accès à l'enseignement supérieur, en fonction des capacités de chacun, par tous les moyens appropriés;*
- d) Ils rendent ouvertes et accessibles à tout enfant l'information et l'orientation scolaires et professionnelles;*
- e) Ils prennent des mesures pour **encourager la régularité de la fréquentation scolaire** et la réduction des taux d'abandon scolaire.*

I- État des lieux

La loi 2005 pour l'égalité des chances répond aux attentes de l'article 28. Mais cette loi n'est que très peu appliquée.

En 2012, dans sa réclamation au conseil de l'Europe contre la France, l'Action européenne des handicapés soutient que la France n'assure pas la scolarisation des enfants et adolescents autistes.

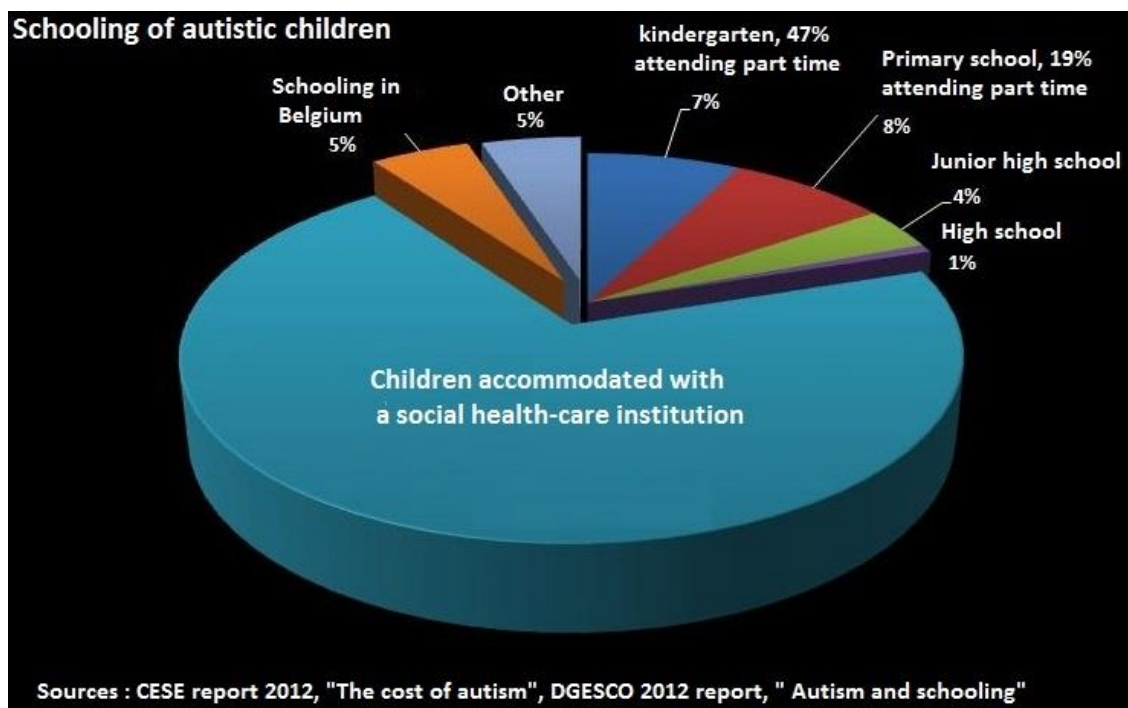
Lors de l'étude de la réclamation de l'Action européenne des handicapés contre la France en 2012, le Comité européen des droits sociaux⁴² a conclu à l'unanimité, qu'il y a violation de l'article 15-1 de la charte sociale

⁴¹ « Le point de vue de Madame Gisèle Perez, Présidente de la MDPH – Isère » [La main à l'oreille](#).

⁴² [Décision](#) du conseil de l'Europe, 2013, p. 36.

européenne révisée « en ce qui concerne le droit des enfants et adolescents autistes à la scolarisation en priorité dans les établissements de droit commun. »

Voici la répartition des élèves autistes scolarisés en 2011-2012.



Le ministère de l'Éducation Nationale évoque 20 375⁴³ élèves autistes scolarisés en milieu ordinaire à temps complet ou partiel en 2011-2012, ce qui correspond à moins de 30%⁴⁴ des enfants autistes.

Cette scolarisation se fait en classe ordinaire ou en classe spécialisée regroupant le handicap mental et l'autisme.

De plus le nombre d'enfants autistes scolarisés diminue lorsque le niveau de la classe augmente : en 2012, 47% des enfants des enfants scolarisés le sont en école maternelle, contre seulement 19% en école primaire, 4% au collège et 1% au Lycée.⁴⁵

Dans les chiffres ainsi avancés il faut tenir compte du fait que la scolarisation est souvent ineffective : un enfant inscrit à son école de secteur pour satisfaire à la loi d'obligation scolaire, mais qui n'y est pas effectivement accueilli, ou qui est inscrit au CNED est comptabilisé comme scolarisé.

De plus ces chiffres ne tiennent pas compte du temps de présence : il est à noter que 47 % des élèves scolarisés à l'école maternelle le sont à temps partiel, voire très partiel (3h par semaine) contre 19 % à l'école primaire.

Les classes spécialisées (12 élèves par classe) sont ghettoïsées à l'intérieur de l'école et offrent peu d'opportunités d'intégration avec les classes ordinaires. En général, il y a un enseignant spécialisé, mais qui n'est pas spécifiquement formé à l'autisme, et un assistant d'éducation commun pour l'ensemble des élèves, alors que nombre d'élèves autistes nécessitent un assistant individuel.

⁴³ [Avis](#) du conseil économique, social et environnemental sur l'autisme, 2012, p. 4.

⁴⁴ Ces chiffres ne reflètent pas réellement la réalité, car du fait de l'absence ou retard de diagnostic, il est impossible de connaître le nombre d'enfants autistes, qui est estimé en France à 100 000, sur la base du taux de prévalence de l'autisme de 1/150.

⁴⁵ [Enquête](#) de la direction générale de l'enseignement scolaire, 2012.

Pour compenser les besoins, l'élève autiste peut bénéficier d'un assistant d'éducation si le parent en fait la demande à la MDPH, mais ceux-ci restent en nombre insuffisant, et ne sont à disposition que quelques heures par semaine.

Enfin, en raison du manque de places et de structures adaptées, et par son refus de créer et de financer de telles classes sur son territoire, l'État contribue au financement de la scolarisation d'élèves autistes français en Belgique, dans des classes spécialisées tenues par des professionnels formés.

II- Les raisons

1. Des décisions abusives d'orientation en institution

Les adultes d'aujourd'hui ont grandi sans côtoyer de personnes différentes : en conséquence ils éprouvent de la peur lorsqu'ils les côtoient (peur due à l'ignorance), et trouvent normal que ces personnes (enfants et adultes) soient concentrées dans des institutions comme c'est majoritairement le cas actuellement. Ils n'ont pas conscience de ce régime de ségrégation entretenu par l'État. Il leur semble naturel qu'une personne « différente » doivent être changée de milieu (sortie du milieu ordinaire pour vivre en institution), alors qu'il faudrait plutôt changer le milieu (la société) pour favoriser l'inclusion de tous, chacun avec ses particularités.⁴⁶

L'État n'a pas pris ses responsabilités concernant ces personnes handicapées et a laissé les associations de parents créer eux-mêmes et gérer des institutions spécialisées publiques. Elles ont rempli un vide.⁴⁷ Ces parents gestionnaires d'établissements ont aujourd'hui des enfants adultes et il existe un conflit générationnel entre ces parents (pour qui la notion même d'intégration n'existait pas à l'époque) et les parents de jeunes enfants qui veulent une scolarisation en milieu ordinaire et refusent les institutions spécialisées.

Aujourd'hui donc, les institutions sont gérées par des fédérations d'associations de parents d'enfants handicapés (handicap mental et autisme), qui sont bien installées et ont « pignon sur rue ». La création et la gestion de tels établissements représentent toute une économie dans le secteur du handicap. Ces fédérations cherchent sans cesse à remplir de manière rentable et à développer d'autres institutions. Comme mentionné plus haut, ce qui peut les motiver est le fait qu'il n'y pas de contrôle de l'État (ou très peu) : la sécurité sociale verse l'argent sans contrepartie et personne ne sait où il va vraiment.

• Exemple

En 2013, une institution spécialisée gérée par ARISSE⁴⁸, une grosse association gestionnaire d'institutions et centres médico-sociaux, a organisé une conférence sur l'autisme. Ils ont mis des affiches dans les écoles voisines à l'attention des personnels enseignants. Dans le descriptif de l'association, on peut lire que celle-ci a pour but d'accompagner des enfants souffrant de dysfonctionnements intellectuels et/ou psychiques, dont les origines sont dues à des pathologies somatiques et/ou psychiques.

Voici ce que rapporte la mère d'un enfant autiste ayant assisté à cette conférence :

⁴⁶ Ainsi, les enfants de cette génération grandissent sans presque jamais côtoyer de personnes différentes. Ils deviendront des adultes qui à leur tour auront peur des personnes handicapées, ou n'auront simplement même pas conscience qu'elles existent. Ils formeront la société française de demain, une société dans laquelle les personnes différentes n'auront toujours pas leur place.

⁴⁷ « Maltraitance envers les personnes handicapées, briser la loi du silence » rapport de commission d'enquête, n° 339 (2002-2003) de MM. Jean-Marc JUILHARD et Paul BLANC, fait au nom de la commission d'enquête, déposé le 10 juin 2003 (...) *La commission d'enquête estime que le fait que des établissements fassent passer leurs intérêts financiers avant l'intérêt de l'adulte ou de l'enfant constitue une forme de maltraitance.*(...)

⁴⁸ L'association ARISSE gère 37 établissements (institutions, centres médico-sociaux, hôpital de jour psychiatrique).

« J'ai été profondément choquée par les propos de ce monsieur au sujet de nos enfants autistes. Il a commencé par une introduction où il qualifiait les autistes de personnes bizarres. Il a dit que les autistes, lorsqu'ils étaient frustrés, généraient un comportement agressif envers eux et autrui. Donc un autiste n'avait pas sa place ni en milieu ordinaire ni dans le monde du travail. Dans la salle il n'y avait que très peu de parents, mais il y avait beaucoup de professionnels : médecin généralistes, orthophonistes, directeur d'écoles, instituteurs, élus. À un grand-père qui se pose des questions quant à l'avenir en milieu ordinaire de son petit-fils âgé de 11 ans, qui est dans les premiers de sa classe et qui dit à chaque crise qu'il a envie de se suicider, il répond : « Mais monsieur votre petit-fils n'est pas autiste, les autistes ne peuvent pas penser au suicide ». Il a évoqué aussi la sexualité chez les adolescents et jeunes adultes dans son institution, qui se masturbaient avec violence tant qu'ils n'arrivaient pas à l'éjaculation. Il a dit je cite : « Malheureusement la loi m'interdit de masturber le patient or elle autorise les parents à le faire. » »

Parmi les membres de la commission de la MDPH qui décide de l'orientation des enfants handicapés, il y a quelques représentants de ces associations. Elles sont à la fois juge et partie puisqu'elles doivent concilier l'intérêt des enfants handicapés et la protection de leurs intérêts en tant que gestionnaire d'établissement (institution).

Ces représentants font alors « leur marché » dans cette commission en se prononçant pour l'orientation de tel ou tel enfant dans l'un des établissements qu'ils gèrent.

C'est ainsi que nombre d'enfants autistes sont orientés dans ces établissements au lieu de poursuivre leur scolarisation en milieu ordinaire.

De plus, même si les décisions doivent se prendre après accord avec la famille, en pratique, la commission décide bien souvent seule, sans demander leur avis aux parents, et cette décision est presque toujours une orientation en institution, même s'il n'y a pas de place dans l'institution notifiée.⁴⁹

- Exemple⁵⁰

Une mère a demandé à la MDPH pour son fils, auparavant scolarisé en collège, un renouvellement de l'assistant d'éducation pour la rentrée 2014-2015. En réponse, la commission a décidé une orientation en institution, en notifiant en plus que son fils ne nécessite pas d'assistant d'éducation puisqu'il ira en institution.

2. Le manque d'assistants d'éducation

Lorsque les parents souhaitent un assistant d'éducation pour leur enfant en classe, ils en font la demande à la MDPH. Celle-ci se prononce pour ou contre cette demande en notifiant ou non un assistant d'éducation. C'est ensuite l'Éducation Nationale qui est chargée de recruter cet assistant.

Du fait que la commission de la MDPH oriente très souvent en institution, celle-ci ne notifie souvent que quelques heures d'assistant d'éducation par semaine.

De plus, même quand la MDPH attribue des heures d'assistant d'éducation, l'Éducation Nationale peine ensuite à les recruter, si bien que même lorsque l'enfant a droit à cette aide, concrètement il n'y a personne pour l'assister.

⁴⁹ Même si il n'y a pas de place en institution, cette décision est un argument à l'école ordinaire pour refuser l'enfant qui, de ce fait, ne bénéficie plus d'aucune scolarisation, et, souvent, reste à la maison.

⁵⁰ « L'alliance justice-MDPH-Inspection pour exclure Tim, autiste, du milieu ordinaire », [L'Express](#), octobre 2014.

Or, les écoles acceptent la scolarisation d'un enfant autiste sous condition que celui-ci soit accompagné par un assistant. Le peu d'heures d'assistants notifiés par la MDPH, couplé à la difficulté pour l'Éducation Nationale d'en recruter, entraînent la discrimination de l'enfant.

Ces assistants ne sont pas formés à l'autisme et ont un statut très précaire⁵¹. Par exemple leur contrat peut se terminer en cours d'année scolaire et donc l'enfant peut se retrouver sans assistant et donc déscolarisé en cours d'année scolaire.⁵²

Lorsque la famille veut contester la décision de la MDPH concernant le nombre insuffisant d'heures d'assistant d'éducation, ou l'attribution non effective de cet assistant par l'Éducation Nationale, elle doit faire un recours. Malheureusement, compte tenu des délais importants, ce recours reste *de facto* inefficace : sous réserve qu'il soit accepté, la décision du tribunal ne sera prise au mieux que l'année scolaire suivante... Ainsi l'enfant n'aura pas pu bénéficier d'un assistant d'éducation parce que le recours aura pris trop de temps, ce qui constitue une violation du droit fondamental à l'éducation et la scolarisation.

3. Les pressions de l'école

Une autre raison de cette déscolarisation progressive à chaque étape de la scolarisation est que l'Éducation Nationale, malgré la loi de refondation de l'école⁵³ basée sur le principe d'une école inclusive, n'encourage pas réellement l'inclusion scolaire.

L'Éducation Nationale était le grand absent à la réalisation des recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme. En conséquence celles-ci ne mettent pas l'accent sur la scolarisation en milieu ordinaire.

Les enseignants, non formés, ont déjà un lourd programme pédagogique pour les enfants ordinaires. De plus, n'ayant pas grandi dans une société inclusive, ils considèrent naturellement que la place de ces enfants est dans une institution spécialisée.

Par ailleurs, ceux qui souhaitent s'investir ne reçoivent en général aucune reconnaissance de leur hiérarchie vis-à-vis des efforts qu'ils pourraient faire pour scolariser au mieux un élève autiste. De fait c'est l'inverse qui se passe, cette hiérarchie étant généralement pour l'orientation des élèves en « milieu spécialisé » (c'est-à-dire en institution, celle-ci ne dépendant plus de ses fonctions).

Historiquement, les relations entre l'enseignement ordinaire et l'éducation spécialisée sont marquées par le cloisonnement de ces deux structures. De part et d'autre, l'inclusion est souvent ressentie comme une menace sur le plan professionnel : peur de perdre son emploi du côté de l'éducation spécialisée, et peur de perdre ses repères pour l'enseignement ordinaire. En effet, un argument qui revient souvent pour justifier une déscolarisation est « Je ne suis pas enseignant spécialisé », sous-entendant que pour que l'enfant soit scolarisé dans sa classe, l'enseignant devrait être spécialisé.

Les psychologues et médecins scolaires qui participent aux réunions dont l'objectif est de transmettre les besoins à la MDPH sont souvent imprégnés de psychanalyse (qui considère la mère responsable de l'autisme de son enfant) et appuient généralement une orientation dans l'hôpital de jour psychiatrique ou l'institution spécialisée locale.

⁵¹ Situation des accompagnements des élèves en situation de handicap, [question](#) orale n° 10045 de Mme Nicole Bricq au Sénat, février 2015. (...) *Embauchés dans le cadre de contrats à durée déterminée (CDD) ou de contrats uniques d'insertion (CUI), les AESH, dont les revenus sont plus que modestes, connaissent ainsi un statut particulièrement précaire. Au nombre de 28 000 en France, leur précarité touche aussi l'accompagnement des enfants en situation de handicap, dans la mesure où des ex-auxiliaires de vie scolaire (AVS) peuvent terminer leur contrat en cours d'année scolaire.*(...)

⁵² « L'absurde éviction d'une assistante de vie scolaire de Montpellier », [Midi-Libre](#), 2014.

⁵³ [Loi](#) de refondation de l'école, 2013.

Les rapports écrits lors de ces réunions ne pointent souvent que les aspects négatifs de la scolarisation, en omettant les points positifs. Ces rapports sont ensuite envoyés à la MDPH, qui prend les décisions en fonction de ce rapport réducteur et partial.

- Exemple⁵⁴

X., 5 ans a une suspicion de syndrome d'Asperger (forme d'autisme). Il est à l'école maternelle et a une prise en charge libérale. L'enseignant référent (personne faisant le lien entre l'école et la MDPH) fait des pressions sur la mère pour qu'elle accepte une prise en charge par l'hôpital psychiatrique de jour : elle (la référente) rédige alors un rapport au médecin de la MDPH dans lequel elle soutient que la prise en charge libérale mise en place n'est pas bonne.

Lors des réunions à l'école pour faire le point, le médecin scolaire, la psychologue scolaire, l'enseignante et la référente insistent tous pour que la mère accepte une hospitalisation à temps partiel pour son fils. Dans le rapport qu'elle envoie à la MDPH, la référente ne note pas les points positifs et laisse sous-entendre que son fils agresse les autres enfants.

4. Un guide d'évaluation inadapté aux enfants autistes

Pour prendre ses décisions, la MDPH se base entre autres sur un guide⁵⁵ d'évaluation dont le but est de connaître les éléments d'observation de l'élève en situation scolaire en tant que besoin. Ce guide est obligatoire et doit être rempli par l'enseignant.

Or, ce guide n'est pas adapté au handicap de l'autisme : on a le choix entre cocher la case « troubles du psychisme » (case cochée bien souvent par l'enseignant) et « trouble intellectuel ou cognitif ».

Cocher des cases ne suffit pas et ce guide ne laisse pas assez de place pour des informations détaillées utiles à la MDPH.

Les parents sont mis de côté puisqu'ils ne sont généralement pas consultés pour remplir ce guide. Une fois qu'il est rempli par l'enseignant, ils n'ont qu'une petite case à remplir pour donner leur point de vue et faire des propositions.

De plus il n'est pas en accord avec le principe d'une école inclusive : en effet il s'agit de cocher des cases en se référant aux compétences d'un enfant ordinaire du même âge. Cette référence à la norme est problématique car il y a un risque de pointer l'écart à la norme et de conclure que l'enfant n'a plus sa place en milieu ordinaire.

III- Recommandations

Nous recommandons :

- que la loi 2013 de refondation de l'école, basée sur le principe d'une école inclusive (adaptation de l'école aux besoins de l'enfant), soit appliquée par des mesures concrètes : tout le personnel enseignant doit être formé à l'inclusion et à la pédagogie inclusive afin de promouvoir l'inclusion et faire prendre conscience qu'elle est bénéfique pour l'enfant, pour eux-mêmes et pour les autres élèves ;
- le décroisement de l'éducation spécialisée et de l'enseignement ordinaire ;
- un apport de moyens humains et matériels nécessaires (enseignants spécialisés disponibles dans l'école, supports pédagogiques adaptés...) ;

⁵⁴ « Handicap : quand l'Éducation Nationale ne respecte pas le choix des parents », [L'Express](#), 2013.

⁵⁵ [Geva-Sco](#), guide d'évaluation et d'aide à la décision dans les MDPH.

- que les enseignants soient encouragés, reconnus par leur hiérarchie concernant la scolarisation de tel ou tel élève autiste dans leur classe ;
- une formation actualisée sur l'autisme pour les psychologues et médecins scolaires ;
- une formation actualisée sur l'autisme des acteurs œuvrant dans les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ;
- une formation conséquente des enseignants sur les spécificités liées à l'autisme et sur les stratégies éducatives à mettre en place ;
- une revalorisation du statut des assistants d'éducation ainsi qu'une formation spécifique sur l'autisme pour ces personnes ;
- une augmentation du nombre d'heures d'attribution d'assistant d'éducation sur le temps scolaire ;
- l'augmentation du nombre de places de SESSAD (service d'éducation spécialisé intervenant à l'école pour accompagner les enseignants, proposer des aménagements), le nombre de places annoncées par le 3^{ème} Plan Autisme étant nettement insuffisant ;
- que le recours formé par les parents afin de contester la non-attribution d'un assistant d'éducation soit traité rapidement et rendu effectif ;
- que les parents soient informés de leurs droits. Cela peut se faire par exemple par des formations pratiques sur le droit des personnes handicapées ou sur la manière de remplir un dossier de demandes à la MDPH ;
- que les grilles d'évaluation des besoins de l'enfant soient adaptées au handicap de l'autisme et qu'elles soient faites de façon à ce que l'on parte des compétences de l'enfant pour le faire progresser.

Buts de l'éducation avec référence également avec la qualité de l'éducation (art. 29)

Article 29 de la CDE

1. Les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à :

*a) Favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le **développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités.***

I- État des lieux

Un élève autiste qui n'est scolarisé que quelques heures par semaine est pénalisé par rapport à un élève ordinaire, ce qui ajoute un handicap à son handicap autistique.

Il n'existe pas d'inclusion scolaire systématique pour les élèves autistes. Or, l'inclusion est la meilleure réponse connue à ce handicap parce que l'autisme est avant tout un handicap communicationnel. Ainsi, le retard de développement des compétences communicationnelles ne peut progressivement s'atténuer qu'en maximisant les interactions, les échanges et les besoins d'échanges avec des enfants sans handicap communicationnel. La supériorité des résultats de l'inclusion est attestée par différentes études scientifiques comparant les diverses approches actuelles de réponse au handicap de l'autisme⁵⁶.

Or, dans les institutions ou en hôpital de jour, un enfant autiste est le plus souvent simplement gardé. On le laisse s'auto-stimuler, on ne lui apprend pas concrètement de moyen de communication. On ne lui donne pas l'opportunité d'interagir avec des enfants ordinaires non handicapés.

Ces enfants développent alors des troubles du comportement qui sont essentiellement dus à une incapacité de s'exprimer. Ces troubles sont souvent gérés par des ingestions de neuroleptiques.

Tout ceci ne favorise pas leur épanouissement, et nuit au développement de leurs aptitudes mentales et physiques.

⁵⁶ « [A review of the quality of behaviorally-based intervention research to improve social interaction skills of children with ASD in inclusive settings](#) », Camargo SP, 2014.

II- Recommandations

L'inclusion permet d'éviter la création de handicaps secondaires, notamment les troubles psychologiques engendrés par l'éducation ségrégulée ou une coupure de vie sociale avec les enfants ordinaires.

Nous recommandons que les assistants d'éducation soient attribués également pour les activités périscolaires et le repas de midi.

Repos, jeu, loisirs, activités récréatives, culturelles et artistiques (art. 31)

Article 31 de la CDE

1. Les Etats parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge et de participer librement à la vie culturelle et artistique.

2. Les Etats parties respectent et favorisent le droit de l'enfant de participer pleinement à la vie culturelle et artistique et encouragent l'organisation à son intention de moyens appropriés de loisirs et d'activités récréatives, artistiques et culturelles, dans des conditions d'égalité.

I- État des lieux

De nombreux cas de discrimination existent, principalement parce qu'il n'est pas prévu de personnel pour accompagner l'enfant, condition imposée par certains centres de loisir. Ce motif est irrecevable au regard de la législation.

• Exemple⁵⁷

Un enfant autiste est accueilli en centre de loisirs de sa commune de 2007 à 2010. En 2010, les parents de l'enfant se voient signifier que leur enfant ne sera plus accueilli au centre de loisirs, au motif que les animateurs n'ont aucune qualification dans le domaine du handicap. Les parents ont porté plainte et ont obtenu gain de cause.

Concernant les temps périscolaires à l'école, les élèves autistes en sont privés pour la même raison que celle avancée par les centres de loisirs. Lors de l'attribution d'un assistant d'éducation par la MDPH, celle-ci compte uniquement les temps de classe.

I- Les raisons

La société française n'est pas inclusive envers les personnes handicapées. Les enfants autistes étant concentrés dans les institutions, les centres de loisirs n'ont pas l'habitude d'en accueillir et ne mettent rien en place pour anticiper cet accueil. Ils sont généralement persuadés qu'un enfant autiste a absolument besoin d'une personne spécialisée (éducateur spécialisé) pour l'accompagner, ce qui n'est pas nécessaire la plupart du temps. Ils se mettent alors eux-mêmes des barrières, qui sont dues à leur méconnaissance de l'autisme.

Il leur est plus facile de justifier à la famille un refus au motif du manque de moyens plutôt que de faire en sorte que cet enfant puisse être accueilli dans de bonnes conditions. La famille, déjà fragilisée, accepte en général ce refus.

Les parents ne sont pas suffisamment informés de leurs droits et ne se rendent pas compte que cette situation est discriminante. Il faut se battre là aussi pour faire valoir ses droits.

Par rapport aux temps périscolaires dans l'école, ces temps sont assurés à l'intérieur de l'école par des animateurs de centres de loisirs. Ces animateurs ne sont pas conviés aux réunions de l'équipe éducative (enseignant,

⁵⁷ « [Sport, handicaps et discriminations](#) », Ministère des sports et de la jeunesse, page 2.

professionnels de santé, parents) dont l'objectif est entre autres d'évaluer les besoins de l'enfant pour les transmettre à la MDPH.

En conséquence les besoins d'accompagnement pour le temps périscolaires ne sont pas transmis à la MDPH, qui n'attribue pas d'heures d'assistant d'éducation pour ces temps.

II- Recommandations

Nous recommandons :

- que les animateurs de centres de loisirs soient conviés aux réunions de l'équipe éducative chargée d'évaluer les besoins de l'enfant pour les transmettre à la MDPH ;
- des campagnes de sensibilisation sur le handicap dans les centres de loisirs et des campagnes d'information sur les moyens matériels, humains et financiers pouvant être mis en place.

Conclusion

205 millions d'euros ont été alloués pour le 3^{ème} plan autisme, répartis sur 4 ans (2013-2017). C'est nettement insuffisant au regard du nombre de personnes autistes en France, ce nombre étant estimé à 600 000. En réalité le budget devrait être d'au moins 1 milliard d'euros.

Mais le problème n'est pas le manque d'argent. Car des milliards d'euros sont aujourd'hui gaspillés par les institutions spécialisées et hôpitaux psychiatriques avec une opacité totale sur ce qui est fait de cet argent public. Les professionnels de santé et gestionnaires de ces structures médico-sociales et hôpitaux de jour psychiatriques sont ouvertement contre les recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute autorité de santé, car elles désavouent la psychanalyse. Ils se sont mobilisés publiquement et judiciairement⁵⁸ pour le retrait de ces recommandations. Ils ont énormément d'influence et de pouvoir sur les organismes qui financent les institutions et sur les décideurs politiques.

Le président du groupe parlementaire autisme a fait en 2012 une projection budgétaire permettant d'estimer à près de 13 milliards d'euros les économies totales potentiellement réalisables sur la durée de vie totale des 8000 enfants autistes naissant chaque année en cas de remboursement de 25h hebdomadaires d'accompagnement adapté pendant 16 ans (de 2 à 18 ans)⁵⁹.

Le gouvernement doit arrêter de subventionner des formations dont le contenu est erroné, et mettre en place un nombre conséquent de formations diplômantes qui répondent aux recommandations de bonnes pratiques publiées par la Haute autorité de santé.

Le conseil de l'Europe a publié en 2010 une recommandation en faveur de la désinstitutionalisation.⁶⁰ La France a participé à la publication par le groupe européen d'experts de lignes directrices européennes⁶¹ visant à mettre en place une transition des soins en institution vers les soins de proximité (2012). Mais en pratique l'Etat ne suit pas ces lignes.

La 67^{ème} Assemblée Mondiale de la Santé de l'OMS (World Health Assembly, WHA⁶²), tenue en mai 2014, a invité instamment les Etats membres dont la France fait partie « à privilégier systématiquement la prise en charge par des services ambulatoires à base communautaire plutôt que dans des centres de santé de long séjour. »

⁵⁸ « Autisme, le Conseil d'Etat dit non aux psychanalystes », [Vivre FM](#), décembre 2014.

⁵⁹ « Comment mieux prendre en charge les autistes », [Le Parisien](#), 09 octobre 2012

⁶⁰ [Recommandation](#) CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe aux États membres sur la désinstitutionalisation

⁶¹ [Lignes](#) directrices européennes communes pour la désinstitutionalisation, 2012.

⁶² 67^{ème} Assemblée mondiale de la santé [WHA67.8](#), 24 mai 2014

Aujourd'hui tous les pays s'accordent pour affirmer que la place des enfants autistes est dans la société. Cette inclusion nécessite un changement profond de notre société, que la France n'est pas encore prête à faire.

Ce ne sont pas des plans autisme et une loi axée sur l'école inclusive qui changeront concrètement les choses mais des moyens pour que cette loi soit appliquée sur le terrain. Cela commence peut-être par la sensibilisation à l'inclusion dans le milieu enseignant et dans les centres de loisirs.

Il faut redistribuer les moyens captés par la psychiatrie, afin de mettre en place concrètement l'inclusion scolaire des enfants autistes.

Mais avant tout, il faudrait que l'Etat commence par reconnaître l'existence d'un type de handicap spécifique propre à l'autisme. Il n'est pas dans le guide des personnes handicapées à destination du service public. Il n'est pas dans les grilles d'évaluations dont se sert la MDPH pour compenser les besoins nécessaires, il n'est pas dans la nomenclature de l'Education Nationale⁶³. Quand on est autiste, on doit choisir entre le handicap cognitif, psychique, polyhandicap. Cet « oubli » est révélateur de la façon dont ce pays traite les personnes autistes : en faisant tout simplement l'autruche.

Recommandations générales

Nous recommandons :

- que l'État cesse de financer les organismes qui dispensent des formations dont le contenu n'est pas conforme aux recommandations de la Haute autorité de santé, et réutilise plus judicieusement ces crédits pour promouvoir les pratiques recommandées qui ont fait leurs preuves scientifiques ; cela peut se faire en ne considérant plus ces formations comme du « développement professionnel continu », sigle permettant entre autres le financement par l'organisme employeur ;
- que les professionnels de santé et du social reçoivent des formations adaptées à l'autisme avec des connaissances actualisées, qui les prépare à interagir avec un public fragile et vulnérable ayant des besoins spécifiques ;
- que le gouvernement prenne des mesures coercitives sur les universités qui dispenseraient des formations non conformes aux connaissances actuelles sur l'autisme ;
- que l'État développe la formation à l'autisme des acteurs qui œuvrent dans les MDPH ;
- que les parents soient informés de leurs droits. Cela peut se faire par exemple par des formations pratiques sur le droit des personnes handicapées ou sur la manière de remplir un dossier de demandes à la MDPH ;
- que les délais de traitement de dossier (4 mois maximum) par la MDPH soient respectés ;
- que la prestation de compensation au handicap soit attribuée également pour compenser les besoins éducatifs et psycho-éducatifs des enfants autistes et non pas seulement pour l'autonomie ;
- que le recours formé par les parents afin de contester la non-attribution d'un assistant d'éducation soit traité rapidement et rendu effectif ;
- que les grilles d'évaluation des besoins de l'enfant soient adaptées au handicap de l'autisme et qu'elles soient faites de façon à ce que l'on parte des compétences de l'enfant pour le faire progresser ;
- que les juges aient l'obligation de nommer un expert psychiatre dont les connaissances sur l'autisme sont actualisées ;
- que la France suive concrètement les lignes directrices européennes⁶⁴ pour une désinstitutionalisation progressive, afin que cesse la ségrégation ;

⁶³ « [Autisme, bilan 2014](#) », Autisme France

⁶⁴ [Lignes](#) directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, 2012.

- que les institutions existantes soient réellement et régulièrement contrôlées de manière externe afin de constater sur le terrain si le type d'accompagnement est conforme aux recommandations de bonnes pratiques.
- que la tarification en hôpital de jour psychiatrique se fasse à l'acte et non pas à la journée comme c'est le cas actuellement ;
- que les centres de dépistage soient indépendants des hôpitaux locaux, dans lesquels l'influence psychanalytique est importante.
- le développement des structures répondant aux recommandations de bonnes pratiques, pour pallier aux institutions dans lesquelles les enfants n'ont aucune possibilité de progresser ;

- que la loi 2013 de refondation de l'école, basée sur le principe d'une école inclusive (adaptation de l'école aux besoins de l'enfant), soit appliquée par des mesures concrètes : tout le personnel enseignant doit être formé à l'inclusion et à la pédagogie inclusive afin de promouvoir l'inclusion et faire prendre conscience qu'elle est bénéfique pour l'enfant, pour eux-mêmes et pour les autres élèves ;
- le décroisement de l'éducation spécialisée et de l'enseignement ordinaire ;
- un apport de moyens humains et matériels nécessaires (enseignants spécialisés, supports pédagogiques adaptés...) ;
- que les enseignants soient encouragés et reconnus par leur hiérarchie concernant la scolarisation de tel ou tel élève autiste dans leur classe ;
- que soit mise en place une formation actualisée sur l'autisme pour les psychologues et médecins scolaires ;
- que soit mise en place une formation conséquente des enseignants sur les spécificités liées à l'autisme et sur les stratégies éducatives à mettre en place ;
- une revalorisation du statut des assistants d'éducation ainsi qu'une formation spécifique sur l'autisme pour ces personnes ;
- qu'il y ait davantage de places de SESSAD (service d'éducation spécialisé intervenant à l'école pour accompagner les enseignants, proposer des aménagements), le nombre de places annoncées par le 3^{ème} Plan Autisme étant nettement insuffisant ;
- que les assistants d'éducation soient attribués également pour les activités périscolaires et le repas de midi ;
- qu'il y ait plus d'heures attribuées pour l'intervention d'assistants d'éducation sur le temps scolaire ;

- que les animateurs de centres de loisirs soient conviés aux réunions de l'équipe éducative chargée d'évaluer les besoins de l'enfant pour les transmettre à la MDPH ;
- que soient mises en place des campagnes de sensibilisation sur le handicap dans les centres de loisirs et des campagnes d'information sur les moyens matériels, humains et financiers.

Annexes

I- Annexe sur l'approche psychanalytique de l'autisme

Dans l'approche psychanalytique, l'autisme est considéré comme une psychose provoquée par une mauvaise relation maternelle : les enfants autistes sont considérés comme des enfants qui ont choisi de se réfugier dans leur monde, pour se protéger d'un environnement maternel traumatisant⁶⁵.

Les professionnels considèrent que pour soigner l'enfant il faut avant tout soigner la mère.

La "thérapie" (reconnue et financée par l'Etat sans aucun contrôle) consiste à attendre l'émergence du désir de l'enfant de sortir du monde dans lequel il s'est réfugié. Cela consiste concrètement à observer l'enfant sans interagir avec lui, en interprétant ses gestes et émotions sur la base des théories psychanalytiques.

En conséquence, on ne lui apprend aucun mode de communication et on ne fixe aucun objectif d'apprentissage, on ne lui apprend rien.

Cela est préjudiciable à l'enfant car lorsqu'un enfant autiste est livré à lui-même il s'engage dans des comportements répétitifs qui deviennent envahissants et empêchent son développement.

Comme il ne sait pas communiquer ses besoins les plus primaires, son état (par exemple "je veux manger, je suis fatigué, je suis triste, je veux sortir dehors, je ne veux plus faire cela, je veux faire ceci), il s'exprime comme il peut en criant, en faisant des crises d'angoisse, de panique, qui sont interprétées par ces professionnels comme l'expression de sa souffrance psychique due à son autisme (psychose selon eux).

« La pire maltraitance que l'on peut faire à une personne autiste est de ne pas l'éduquer et de la laisser croupir dans son autisme »,

Stanislas Tomkiewicz, psychiatre (non psychanalyste)

II- Annexe sur l'article L.246-1 du Code de l'action sociale et des familles (issu de la "loi Chossy")

Nous devons signaler l'existence d'un article de la loi française prévu spécifiquement pour les personnes autistes et poly-handicapées : l'article de L.246-1 du Code de l'action sociale et des familles, qui stipule :

"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."

Actuellement, une grande partie des enfants autistes est concentrée dans des institutions ou hôpitaux psychiatriques de jour qui proposent au mieux de l'occupationnel sans tenir compte ni de leurs besoins ni de leurs difficultés spécifiques.

Ces enfants sont donc privés d'une prise en charge adaptée qui leur permettrait d'augmenter leurs compétences sur le plan de la communication, de la socialisation, de l'autonomie, et de les aider dans leurs difficultés propres aux autistes.

⁶⁵ « [Le mur ; la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme](#) », documentaire réalisé par Sophie Robert

Quant aux enfants scolarisés, ils sont soit en classe spécialisée regroupant plusieurs types de handicaps, sans objectif pédagogique précis et adapté, et avec des enseignants non formés spécifiquement aux stratégies éducatives concernant l'autisme, soit en classe ordinaire mais à temps très partiel, faute d'assistant scolaire individuel en nombre d'heures suffisants, ce qui rajoute un handicap à l'enfant.

Il est évident que cet article de loi n'est pratiquement pas appliqué.

Certains parents connaissent l'existence de cet article, mais concrètement la difficulté réside dans le fait que pour qu'il soit appliqué, ceux-ci devraient faire un recours individuel contre l'Etat, qui durerait plusieurs années, serait coûteux en énergie et en argent, et qui, en cas de succès, ne leur offrirait généralement qu'un dédommagement financier, ce qui permet difficilement de corriger les problèmes résultant de l'absence de prise en charge adaptée de manière suffisamment précoce.

En conclusion, le principal article de loi utile aux enfants autistes n'est pas ou peu appliqué, généralement pas connu, et nous avons besoin qu'il soit appliqué.

III- Annexe : notre synthèse du rapport⁶⁶ établi en décembre 2014 par les services d'Inspection de l'Éducation Nationale, des Affaires sociales et de la Santé, et des Finances, sur « Les unités d'enseignements dans les établissements médico-sociaux et de santé »

Ce rapport fait un rude constat de la situation actuelle de la scolarisation des élèves en situation de handicap qui sont censés être scolarisés en institutions et hôpitaux psychiatriques de jour.

En effet « 15% des enfants accueillis en IME (institution spécialisée) restent sans scolarisation, soit 6 600 de 6 à 16 ans » (p. 18) et dans cette estimation n'est pas comptabilisée la masse des plus de 16 ans définitivement éloignés du système éducatif.

□ Concernant l'augmentation du nombre d'enfants handicapés à l'école ordinaire

Le rapport mentionne que cette augmentation est seulement due à l'intégration dans le champ du handicap de situations qui ne l'étaient pas auparavant (troubles du langage notamment).

Ceux qui auraient pu bénéficier d'inclusion à l'école ordinaire sont restés dans les établissements spécialisés, malgré les préconisations de la loi sur l'égalité des chances de 2005 et la loi **d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013, qui réinscrit dans le Code de l'Éducation le principe fondamental de l'inclusion pour tous les élèves.**⁶⁷

⁶⁶ Ce rapport, rendu public en avril 2015, est disponible sur

http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R - Unites d enseignement etablissements medico-sociaux_411294.pdf

⁶⁷ Article L 111-1 : « Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances [...]. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction. » :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=D4EC7E5A00169CBD2D458104747D53DE.tpdila18v_1?cidTexte=LEGITEXT000006071191&idArticle=LEGIARTI000027682584&dateTexte=20150426&categorieLien=id#LEGIARTI000027682584

□ Concernant la scolarisation en institution ou hôpitaux de jour

Les élèves ne sont pas scolarisés dans de bonnes conditions de scolarisation, comme en témoigne ce passage :

« L'arrivée d'un élève dans un établissement médico-social ou sanitaire, constitue dans la plupart des cas, une interruption du parcours de scolarisation engagé quel qu'il soit. Si cette interruption est parfois présentée, par les professionnels rencontrés, comme bénéfique et comme un moyen de sortir d'une expérience douloureuse de l'école, elle est aussi, dans les faits, un arrêt parfois durable des processus d'apprentissage conduits pendant des années et souvent jusqu'au collège. » (p. 53)

Alors que le taux d'encadrement est supérieur à celui des classes spécialisées en école ordinaire, ces « classes » en institutions sont en réalité des groupes de deux ou trois élèves, (parfois même un seul élève), sous prétexte de la lourdeur du handicap et de la nécessité d'individualiser la pratique pédagogique : elles proposent de ce fait un temps très restreint d'enseignement qui peut aller de quelques heures à quelques demi-journées. Par ailleurs ce sont essentiellement des enseignants du primaire qui sont dans ces institutions, ce qui pose problème lorsqu'il s'agit d'accueillir des adolescents (voir proposition 3d du rapport p. 97).

Le volume hebdomadaire de scolarisation, qui n'est déjà pas très important, diminue au fil de la scolarité, pour aboutir à une déscolarisation au-delà de 16 ans. « Les directeurs d'établissement affirment souvent avoir pour objectif la scolarisation des petits auxquels ils accordent le maximum d'heures (qui ne dépassent pas une douzaine d'heures, comme on l'a vu). Certaines équipes considèrent qu'au-delà d'un certain âge les apprentissages sont impossibles ou que leur mission s'arrête. » (p.60)

□ Concernant l'accès à une formation professionnelle

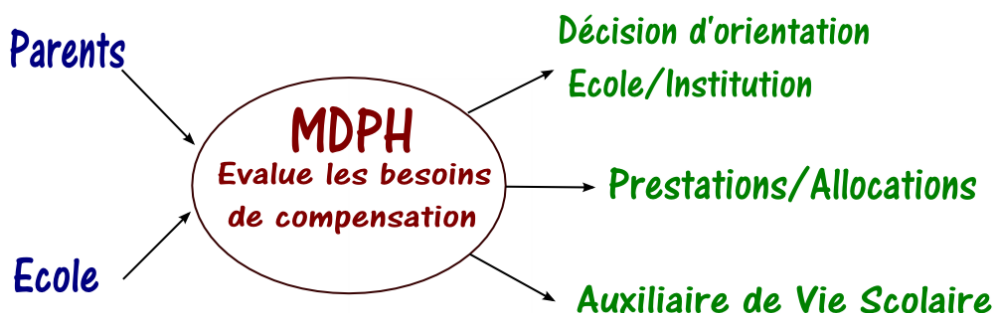
Seuls 38,9 % des élèves auparavant scolarisés en institutions ont accès à une formation professionnelle, contre 77% des élèves scolarisés en classe spécialisée dans une école ordinaire alors que, comme il est noté dans le rapport, les profils de ces élèves sont similaires. (p. 67)

□ Préconisation principale du rapport

Ce rapport préconise l'externalisation des classes des établissements spécialisés vers les écoles ou collèges. Il s'agit selon ce rapport : "d'un premier pas vers l'inclusion" (p. 42 sq.).

IV- Témoignages⁶⁸ illustrant les dysfonctionnements institutionnels qui empêchent ou défavorisent la mise en oeuvre de certains droits mentionnés dans la convention des droits de l'enfant

⁶⁸ Ces témoignages sont des exemples parmi des milliers d'autres.



Pour rappel, les MDPH jouent un rôle central, dont le dysfonctionnement général est illustré par les exemples ci-dessous

• SAFAA K., 6 ans

Actuellement scolarisée dans de mauvaises conditions en école maternelle avec un important turn-over d'assistants d'éducation, entrecoupé de périodes de déscolarisation (faute d'assistant d'éducation).

K. est laissée de côté dans la classe. On ne lui propose plus aucune activité. La MPDH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) a décidé à la demande de sa mère une orientation dans une institution qui répond aux recommandations de la Haute autorité de santé, mais dans laquelle il n'y a pas de place (5 ans de liste d'attente).

• LORET Axel, 7 ans

Auparavant scolarisé dans de mauvaises conditions en le laissant stagner 4 ans dans la même classe, avec un turn-over d'assistants d'éducation, entrecoupé de périodes de déscolarisation (faute d'assistant d'éducation). Pression de l'équipe enseignante pour le déscolariser (« Sa place n'est pas à l'école »). Pression de la MPDH pour une orientation en institution inadaptée (sorte de garderie, n'appliquant pas les recommandations de la Haute autorité de santé), ce qu'ont refusé les parents.

Actuellement accueilli 20h/semaine dans un centre éducatif, appliquant les recommandations de la Haute autorité de santé, financé et géré par des parents sans aucune aide de l'État.

Demandes à la MPDH :

- aide technique pour financer un i-pad (moyen de communication d'Axel) : refusé au motif que cet outil de communication relève de l'éducatif et non de l'autonomie
- prise en charge financière pour le transport : refus au motif que le lieu de prise en charge ne relève pas du médical
- prise en charge financière pour la prise en charge proposée au centre : refus au motif que la MDPH ne doit favoriser aucune méthode

• ILINARES CRUZ Loïc, 6 ans

Scolarisé 7h par semaine, avec un assistant d'éducation disponible 12h par semaine. Refus de l'école de le scolariser d'avantage. Assistant d'éducation non formé, Loïc passe une grande partie de son temps dans la cour ou les couloirs. Depuis l'année dernière, une demande à la MDPH d'un accueil en institution. Aucune réponse de la MPDH 6 mois après le dépôt de demande.

• JOUY Cyriac 5 ans

Scolarisé 45 minute 3 fois par semaine.

Pressions de l'école : si celle-ci refuse de le mettre en hôpital psychiatrique de jour à mi-temps, il n'y sera plus scolarisé.

La famille a demandé à la MDPH un assistant d'éducation. La MDPH a refusé cette demande et a décidé seule d'une orientation en institution.

- PAON Antonin, 7 ans

Scolarisation dans de mauvaises conditions (turn-over d'assistants d'éducation non formés et souvent en arrêt maladie). Discrimination : refus d'accueil en absence d'assistant d'éducation, refus d'accueil en activités périscolaire sous le motif qu'il n'y a pas d'assistant d'éducation pendant ces activités.

Accueil en parallèle en institution ne répondant pas aux recommandations de la Haute autorité de santé.

Demande à la MPDH : assistant d'éducation pour la rentrée 2015, orientation vers une institution adaptée (éloigné du domicile mais la mère est prête à déménager).

Mme Paon élève seule son enfant et a arrêté de travailler : l'allocation versée par la MDPH ne suffit pas à compenser cette perte de salaire et les frais liés au handicap.

- PEDROTTI Axel 9 ans

Prise en charge libérale (privée), scolarisé en classe ordinaire (CP) avec assistant d'éducation en fin de contrat de travail et refus de la direction académique de le refaire un contrat.

Demande à la MPDH : orientation en SESSAD (service d'éducation spécialisée se déplaçant à domicile ou à l'école), Demande d'allocation pour financer la prise en charge libérale.

La MPDH a décidé l'orientation en SESSAD mais il y a une liste d'attente de 5 ans. L'allocation allouée ne compense pas les frais de la prise en charge.

- YVON Maiwenn, 13 ans, déscolarisation

Souhaits de la famille : maintien en classe spécialisée autisme à l'intérieur du collège (choix n°1), classe spécialisée du niveau supérieur (choix n°2), institution répondant aux recommandations de la Haute autorité de santé (choix n°3).

La direction académique a refusé le maintien en classe spécialisée autisme.

La MDPH a refusé l'orientation en classe spécialisée et a accepté l'orientation en institution mais celle-ci a refusé, par manque de places.

- YASAR Gulcan, 15 ans

Sa mère l'a retiré d'une institution qui ne proposait aucune prise en charge éducative et proposait simplement de l'occupationnel (garderie) ; suspicions d'abus sexuels sur sa fille.

Elle est à la maison tous les jours. Trois intervenants viennent s'occuper d'elle tous les jours pendant son temps de travail

Elle ne reçoit aucune aide de l'Etat pour financer ces intervenants.

- BREARD Arthur 17 ans

Auparavant scolarisé en classe spécialisée en collège, sa mère voulait qu'il poursuive en formation professionnelle : le directeur du collège s'y est opposé et n'a pas fait les démarches nécessaires en ce sens.

Demandes à la MDPH : orientation en formation professionnelle, prestation de compensation du handicap, remboursement des frais de km, des séances avec l'enseignante spécialisée avec devis, des séances psychologue avec devis, assistant d'éducation pour la formation professionnelle 34h/ semaine.

Refus d'orientation en formation professionnelle, refus de prestation de compensation du handicap, accord d'un assistant d'éducation 12h/semaine.

Devant ces refus, Arthur est scolarisé en enseignement à distance.

- PEDRON Erwann, 14 ans.

Auparavant accueilli dans une institution non adaptée (s'occupant d'enfants polyhandicapés), sa mère l'en a retiré car le personnel a fait pression pour qu'elle accepte qu'il prenne des neuroleptiques.

Actuellement Erwann est avec sa mère, à la maison avec l'aide d'une intervenante 6 h par semaine.

Il est autiste sévère et a besoin d'une personne 24h/24.

Demande faite et acceptée à la MDPH de renouvellement de prestation compensation handicap

- LAGO Mélina, 17 ans

Accueil en institution à l'âge de 5 ans. Cet accueil consistait concrètement en du gardiennage. Pas de scolarisation, pas de prise en charge adaptée. Elle a perdu toute l'autonomie qu'elle avait à l'entrée dans l'institution. Elle y a vécu des maltraitements physiques et psychologiques. Elle a maintenant 17 ans, est toujours dans la même institution qui veut maintenant la renvoyer (suite à un signalement de sa mère pour maltraitance).
La MDPH propose une orientation dans une institution pour adultes autistes.

- BADAoui Lina, 8 ans

Accueil en institution 9h/semaine, institution ne favorisant pas l'accès à l'autonomie, la participation active à la collectivité, le développement des dons et aptitudes mentales et physiques, pas de scolarisation.
Peu ou pas d'accès à des interventions recommandées par la Haute Autorité de Santé par manque de professionnels compétents sur le terrain (seulement 2 séances d'orthophonie par semaine).
Sa mère souhaite plus de séances avec des intervenants compétents, à son domicile.

- BEVERLY Guillaume 18 ans

Pris en charge depuis 5 ans en Belgique faute de prise en charge adaptée en France. Aller Retour en car chaque semaine, à plus de 200 km de son domicile.

- RAHMANI Anissa, 12 ans

Auparavant accueilli en Hôpital de jour psychiatrique avec une prise en charge psychanalytique, cet hôpital ayant déscolarisé Anissa à l'âge de 8 ans pour une soit disant scolarisation en hôpital qui n'a jamais eu lieu.
En classe spécialisée dans une école ordinaire depuis 2014.
Actuellement en fin de prise en charge par l'Hôpital (âge limite pour être scolarisé dans cette classe).
Demandes MDPH : pressions du personnel de l'hôpital sur la famille pour une orientation en institution, ce que les parents ont finalement demandés à la MDPH avant de changer d'avis pour demander un maintien en classe spécialisée et une prise en charge libérale répondant aux recommandations de la Haute autorité de santé.
Le personnel de l'Education Nationale refuse ce changement et refuse un maintien en classe spécialisée.
La MDPH a décidé d'une orientation en institution.

- KHEDARI Ryan, 14 ans

Auparavant scolarisé à mi-temps en classe spécialisée en école ordinaire, et accueilli en hôpital psychiatrique de jour d'orientation psychanalytique jusqu'à l'âge de 12 ans (âge limite pour être scolarisé dans cette classe).
Pressions de l'hôpital sur la famille pour l'orienter en institution. Sa mère a refusé de l'y mettre car Ryan a eu une réaction très négative lors de la visite.
L'assistante sociale de sa ville a refusé de la renseigner sur une possibilité d'accueil en centre de loisirs et lui a reproché son refus de placement en institution.
Avec sa mère à temps plein, sans solution, celle-ci souhaite qu'il soit dans une classe spécialisée réservée aux élèves âgés de 12 à 16 ans.

- DRESSI Medhi et Leïla

Mehdi, 3 ans, diagnostiqué autiste sévère en 2014 par une docteure en psychopathologie, qui a posé son diagnostic au vu des résultats des évaluations standardisées recommandées par la Haute Autorité de Santé.
Leïla Drissi, 4 ans, diagnostiquée autiste en 2013, confirmée autiste modérée en 2014

26 juin 2014 : un signalement a été ouvert à leur égard par le service social public pour maltraitance envers ses enfants et donc une convocation devant le juge des enfants au tribunal en vue du placement de ses deux enfants en famille d'accueil ou foyer.

Lors de l'audience la mère a pu lire et prendre des notes du compte-rendu de l'Aide Sociale à l'Enfance destiné au juge des enfants.

Voici ses notes :

“La santé et l'évolution des enfants sont gravement compromises- Nous sommes inquiets quant à la santé et l'évolution des enfants au domicile de la mère du fait des “troubles autistiques” qu'elle projette sur ses enfants. - “Mme est persuadée qu'ils présentent tout 2 des troubles autistiques, oublie de les considérer comme des enfants - Mme refuse également toute aide qui irait en contradiction avec sa certitude que ses enfants sont autistes. Les troubles des enfants sont grandissants, Medhi est rejeté par sa mère qui ne lui donne aucune affection. Mme enferme ses enfants dans la maladie sur lesquels elle projette des “troubles autistiques - Mme a besoin de maîtriser et décider de la vie de ses enfants sans prendre en compte qu'ils puissent évoluer plus favorablement hors du contexte familial.

Lors de l'audience le juge n'a pas décidé le placement de sa fille mais a donné un sursis à statuer sur le placement de son fils : il a demandé une confirmation du diagnostic de son fils une deuxième fois par le Centre de dépistage de l'autisme local.

Or la pédopsychiatre de ce centre de dépistage a rejeté le diagnostic pour une "dysharmonie évolutive" (se basant ainsi sur la classification française qui n'est pas recommandée par la HAS). Par ailleurs ils ont téléphoné à l'orthophoniste de son fils (seule et unique prise en charge) pour lui dire de ne pas écouter la mère car il n'est pas autiste.

L'évaluation menée par ce centre ne s'est pas déroulée dans les conditions recommandées par la Haute Autorité de Santé.

Sur les 5 pages du compte rendu de leur bilan diagnostic 4 pages décrivent en détail l'état de santé de la mère (elle-même est autiste et a la maladie de Crohn), ce qui est hors-sujet.

La pédopsychiatre de ce centre a envoyé sans accord de la mère le diagnostic de "dysharmonie évolutive" directement à la MDPH pour biaiser sa constitution du dossier MDPH : en effet, ce diagnostic ne peut être pris en compte par la MDPH car il ne figure pas sur la classification internationale des maladies mentales.

En attendant, son fils n'a que 30 min de prise en charge par semaine puisque aucune possibilité de faire un dossier MDPH et donc de recevoir une allocation financière ; sa mère est dans l'impasse la plus totale.