Alliance Autiste
ONG d'autistes pour
le protagonisme, la défense
et la liberté des autistes en France

AllianceAutiste.org
contact@AllianceAutiste.org

Mode d'envoi :
- LRAR RR076014910BR
- courriel à
mylene.girard@pm.gouv.fr
claire.compagnon
@pm.gouv.fr

Madame Mylène GIRARD
Délégation Interministérielle
à la Stratégie Autisme
et Neuro-Développement (DISAND)
SEPMPH – 14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP - France

N. Réf. : 20200618 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND}---DISAND-SG Questionnements, explications et suggestions

Questionnements, explications et suggestions

Le 18/06/2020

Madame la Secrétaire Générale

Par courriel du 07/02/2020, vous avez bien voulu donner une suite favorable à notre demande de dialogue vous étant adressée le même jour, en précisant que vous acceptez d'essayer de répondre au mieux à nos "questionnements".

Nous tenons à vous remercier pour cette réaction bienveillante et encourageante, de même que pour votre célérité.
Nous vous adressons donc un certain nombre de ces interrogations, que nous avons rédigées en tentant de faire en sorte qu'elles ne soient pas trop ardues ou incommodantes.

En espérant votre bienveillante compréhension en cas de difficultés ou de contrariétés, nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire Générale, à l'assurance de notre respectueuse considération.

L'Alliance Autiste

Alliance Autiste .org

Questionnements, explications et suggestions
à l'attention de la
Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement (DISAND)

"Aux personnes en situation de handicap, je veux ici dire
très solennellement que la République sera toujours à leurs côtés
et qu'à chaque fois qu'il y a une difficulté, une impasse, une épreuve,
qu'ils n'ajoutent pas une forme de culpabilité à ce qu'ils vivent :
c'est la nôtre, de culpabilité, pas la leur.

Eux, ils ont à croire en leurs rêves.

Votre différence, ça n'est pas celle que nos regards
- trop habitués aux normes - croient voir :
votre différence, c'est votre potentiel." [1]

Emmanuel MACRON
Conférence Nationale du Handicap
Palais de l'Elysée
11/02/2020

[1] Extrait **vidéo** correspondant à cette déclaration (1"14") : https://www.youtube.com/watch?v=DyVwd9_nock

0.1- Présentation

0.1.1- Buts de la présente démarche

- **Connaître la position officielle ou le point de vue des autorités françaises** concernant la gestion publique de l'autisme ;
- **Recueillir des éléments solides et crédibles pour la construction de notre Rapport au CDPH de l'ONU** ;
- **Informer nos collègues d'autres associations** (y compris de parents) **ainsi que le public**, notamment par des articles dans notre site et sur les "réseaux sociaux" et par la plus large diffusion de ce document incluant les réponses et commentaires espérés.

0.1.2- Efforts mutuels

Dans un effort pour atténuer de prévisibles désagréments, **nous ne vous posons pas des "questions"** (ce qui pourrait peut-être paraître exigeant ou déplaire) **mais nous évoquons des "questionnements"**.

Nous citons parfois des "Contributions reçues" émanant de personnes autistes, et nous y avons remplacé, entre crochets, certains mots qui pourraient inutilement offenser.

Nous avons passé beaucoup de temps à essayer de corriger ce document en tentant de deviner ce qui pourrait vous convenir, mais hélas cela sera probablement insuffisant, à cause du manque de temps et de l'épuisement.

Ce problème soulève d'ailleurs la question du **manque d'aide** pour les organisations de personnes autistes (abordée brièvement dans le document).
En effet, si des aides existaient, il y aurait alors quelque part au moins un service de "traduction" pour convertir nos écrits dans une forme adaptée aux autorités administratives, ou une solution.

En cette absence, nous ne pouvons que vous prier de **bien vouloir faire un effort** (une sorte d'aménagement raisonnable) pour ne pas rejeter en bloc plusieurs semaines de travail de rédaction.

Nous sommes conscients de la difficulté de l'exercice et de ses aspects parfois déplaisants pour vous, mais **nous pensons que ces efforts conjoints sont utiles pour rendre accessibles à tous des informations fiables et précises, et que cela contribuera à réduire les malentendus et conflits.**

0.1.3- Non-exhaustivité et mesure

Ce document est long *(et sa taille a doublé lors de sa finalisation, par l'ajout de nombreuses explications)* ; nous avons pourtant fait de notre mieux pour limiter la liste des sujets, et **beaucoup de points importants ne sont pas abordés ici.**

0.1.4- Discernement et cloisonnement

Nous sommes obligés de **décomposer assez finement les sujets car les amalgames ou les approximations et résumés vagues ne nous permettent pas d'analyser les problèmes**.
Nous espérons donc vivement que vous voudrez bien épouser cette approche "point par point" dans vos réponses, à l'inverse de "réponses globales abstraites" qui seraient difficiles à relier à nos questionnements précis, nous plongeant ainsi dans un certain désarroi.

0.1.5- Modalités et formalisme

Nous ignorons s'il sied d'évoquer l'espoir d'un délai de traitement par vos soins de l'ordre de peut-être un mois.
Note : Ce document a été écrit pour l'essentiel en mars-avril 2020 mais ***la crise du COVID-19 a tout perturbé, et maintenant les vacances d'été semblent malheureusement former une limite.***

Pour nombre de sujets, nous comptons sur vos réponses et sur d'autres éléments à analyser afin de produire un rapport alternatif de qualité pour le CDPH, à finaliser ~~avant juillet~~. *(Nous le terminerons durant l'été.)*

Si vous voulez bien répondre, **il suffit d'utiliser la numérotation de ce document**, qui pour chaque questionnement comporte une lettre (a, b, c…).
Ensuite, **nous recopierons chacune de vos réponses dans les cases prévues à cet effet** (contenant votre logo (un peu adapté)), ce qui permettra une lecture fluide au public.
Nos explications (en particulier concernant l'autisme) **sont généralement en vert.**
Les points "problématiques" concernant les autorités (selon nous) **sont généralement en rouge.**
Le problème de la longueur peut être considérablement réduit en **survolant rapidement chaque partie grâce aux passages en gras**, pour lire les paragraphes encadrés en rouge contenant les "questionnements".
Vous pourrez toujours (comme le public) lire les explications ou les tentatives d'argumentation de manière plus approfondie ultérieurement (nous espérons qu'elles peuvent intéresser certain(e)s lecteurs(trices)).

Une lettre "formelle" (= avec entête) **de votre part** (qui peut être envoyée en pièce jointe par courriel) serait particulièrement souhaitable, étant bien plus adaptée qu'un "simple courriel" pour en annexer des extraits dans notre rapport au CDPH.
Cette forme renforcerait la qualité des publications en découlant et donc l'impact et l'utilité de ce travail collaboratif.

Par ailleurs, indépendamment du présent travail, peut-être que **vous pourriez en profiter pour diffuser aussi votre lettre de réponses**, de votre côté et bien sûr sous la forme de votre choix, pour une plus large information du public, ce qui rendrait plus "rentable" votre investissement en temps.
Beaucoup de gens "dans l'autisme" se posent des questions comme celles que nous tentons d'exposer, et l'information du public semble être un impératif pour toutes les personnes œuvrant pour le bien public.

Nous consultons également d'autres organismes officiels (comme le DdD), à titre complémentaire.

0.1.6- Dialogue et aide mutuelle

Nous espérons que ces méthodes et ces efforts vous conviendront.
Il se peut toutefois que certains signes de malaises difficiles à étouffer subsistent dans notre document, auquel cas il conviendrait de ne pas nous en tenir rigueur.

Dans le futur, **si vous acceptez la poursuite du dialogue, nous pourrons à notre tour répondre de notre mieux à vos éventuelles interrogations en ce qui concerne l'autisme, les besoins et les demandes des autistes**, ou d'autres problématiques concernant les personnes autistes vivant en France. [2]

0.1.7- Excuses préventives

Il y a forcément des erreurs ou des maladresses dans ce que nous écrivons, et même beaucoup dans un document aussi long.
Celles-ci sont dues à des malentendus ou à des suppositions qui résultent principalement du manque de dialogue, ce qui justifie encore plus notre démarche.
Elles ne sont évidemment jamais volontaires, ni encore moins faites pour vous désagréer.

Nous vous prions de bien vouloir nous en excuser, et nous espérons votre compréhension et vos corrections, chaque fois que le cas se produira dans ces lignes.
(Les malentendus engendrent des frictions et des querelles totalement inutiles et contre-productives.)

Par ailleurs, certaines remarques sont amères (voire indigestes, surtout dans les 3 premières parties)**, mais elles sont dictées par la sincérité et le souci de bien faire comprendre, sans édulcorer les problèmes.**
Il ne faut surtout rien prendre à titre personnel (au niveau de la DISAND et du SEPMPH) **dans nos propos.**

Merci beaucoup.

---

[2] **(Opinions et conseils des autistes)** Il existe désormais beaucoup plus d'associations, de collectifs ou de mouvements de personnes autistes qu'il y a 6 ans. Chacun d'eux peut contribuer à une meilleure compréhension des besoins des autistes par les autorités.
(Voir par exemple l'enquête de l'association ASPERANSA sur les besoins des autistes :
https://www.asperansa.org/docs/besoin_des_adultes_autistes.pdf)
Initialement, lors de notre rencontre avec M. Blanco le 04/12/2014 (cf. notre bref historique), **nous avions formulé le souhait - jugé "très intéressant" - de "créer des ponts" entre le peu d'autistes "qui peuvent expliquer" (à l'époque) et les pouvoirs publics, lesquels peuvent difficilement agir sans avoir une juste compréhension de l'autisme.**
Mais hélas - **à l'exception remarquable de Madame Christiane Jean-Bart de l'ex-ANESM** (qui n'a pas regretté ses efforts d'adaptation dans la communication) **cette proposition n'a jamais été suivie par les autorités, sans qu'on puisse en connaître les (éventuels) motifs, faute de dialogue.**
Ainsi, les gens refusent presque toujours nos propositions de dialogue et d'explications, mais en même temps ils continuent à trouver l'autisme "énigmatique" (ou – pire - à croire comprendre) ; à penser que les autistes ne savent pas communiquer alors que dès qu'on s'exprime personne n'écoute vraiment, sinon par politesse et pour dire que c'est "très intéressant", mais sans suites sérieuses.
On nous reproche notre comportement irrité, aigri voire révolté (perçu uniquement comme "désagréable" ou même "agressif") puis enfin on nous contraint – même sans le savoir - à l'exclusion ou à l'auto-exclusion (quand ce n'est pas au suicide) …
N.B. : Ces mécanismes automatiques typiques de "l'absurdité normale" sont appliqués inconsciemment à la plupart des autistes, avec des modalités différentes selon les "niveaux". Plus d'explications sur demande (et si c'est pour servir concrètement) …

0.1.8- Bref historique des démarches de l'Alliance Autiste

Nous vous proposons de **prendre connaissance de notre bref historique** **permettant de mieux comprendre le contexte et la justification de la présente démarche.**

0.2- Sommaire

0.1- Présentation 3
0.2- Sommaire 7
1- Stratégie Nationale Autisme 2018-2022 13
1.1- Les 101 mesures de la Stratégie Nationale 13
1.2- L'introduction des TND (Troubles du Neuro-Développement) 13
1.3- "Habitat inclusif" ségrégué pour autistes 14
1.4- Mesures concernant la Justice 15
1.5- Repérage des autistes adultes 16
1.6- "Centres experts Fondamental Asperger" 16
1.7- "Améliorer la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité" 17
1.8- Recherches génétiques et eugénisme 17
1.9- Contributions reçues (Stratégie) 19
2- DISAND 21
2.1- "Comprendre l'autisme" 21
2.2- Actualisation de l'information du public 24
2.3- Effectifs de la Délégation 24
2.4- "Vous êtes confronté à l'autisme dans votre travail" 25
2.5- Groupes de travail actifs 27
2.6- Efficacité de la consultation des autistes par les autorités publiques en charge de l'autisme 27
2.7- Modalités de consultation et de participation des associations prévues par les autorités 28

2.8- Quelques idées pouvant améliorer la consultation des autistes par les autorités publiques en charge de l'autisme 30

2.9- Contributions reçues (DISAND) 31

3- CNTSATND 32

3.1- Les membres du CNTSATND et l'autisme 32

3.2- Manque de personnes autistes défendant les intérêts des autistes 47

3.3- Intérêts professionnels privés 48

3.4- Obstacles honorifiques à l'impartialité 49

3.5- Présence de Josef Schovanec dans ce Conseil 50

3.6- Particularités remarquables de l'actuelle tentative d'exercice de représentativité par une ou deux associations d'autistes au CNTSATND 51

3.7- Absence de communication de la part des associations d'autistes dont les représentantes sont "nommées" dans le CNTSATND 53

3.8- "Rien sur eux sans nous" 54

3.9- Inaccessibilité des réunions du CNTSATND 55

3.10- Rareté des réunions du CNTSATND 56

3.11- Manque de visibilité de ce que fait le CNTSATND 57

3.12- Conflits d'intérêts avec le secteur médico-social 58

3.13- Mystère innovant et réservé des conflits d'intérêts 59

3.14- Contribution reçue (CNTSATND) 59

4- Mutisme Administratif 61

5- Assistance Socio-Administrative Adaptée à l'Autisme et Accessible (AS4A) 63

6- CDPH de l'ONU 66

6.1- Vérification permanente de la cohérence avec la CDPH 66

6.2- Vérification de la conventionnalité de la loi N° 2005-102 66

6.3- Vérification du respect de la CDPH à propos du droit à la vie autonome 67

6.4- Application de la CDPH et mise en œuvre des droits : conception et accessibilité universelles, aménagements raisonnables et dérogations 69

7- Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout (PECCAP) 73

7.1- "Pouvoir d'agir en restant soi-même" et réciprocité des adaptations 73

7.2- Conception universelle incluant l'autisme 74

7.3- Aménagements concrets spécifiques pour les autistes 75

7.4- "Référents Autisme" 78

8- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (RAPCA) 80

8.1- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (Individuels) 80

8.2- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (Organisations) 88

9- Service Public d'Identification Choisie des Autistes (SPICA) 91

10- Education 93

10.1- Accessibilité 93

10.2- Accompagnement 93

10.3- "Education à l'autisme" 94

11- Désinstitutionnalisation 96

11.1- La "désinstitutionnalisation invisible" 98

11.2- La "désinstitutionnalisation de jour" 101

11.3- Les logements ne désinstitutionnalisant pas les institutionnalisé(e)s 102
11.4- La création de services non désinstitutionnalisants 103
11.5- La "désinstitutionnalisation institutionnalisée" 104
11.6- La désinstitutionnalisation au regard de la CDPH 105
11.7- Le droit à la décence et à la sincérité à propos de désinstitutionnalisation 106
11.8- Le droit du public d'être informé des véritables obstacles à la désinstitutionnalisation en France 107
11.9- Des possibilités de libération 107
12- Travail 109
12.1- Accessibilité 109
12.2- Accompagnement 112
13- Santé 114
13.1- Programme de Correction de l'Erreur Générale Médicale concernant l'Autisme 114
13.2- Programme de Lutte contre l'Ignorance des Personnels Médicaux et l'Errance Diagnostique concernant l'Autisme 116
13.3- Le "Droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé mentale possible" et l'Administration française 117
14- Loisirs 119
14.1- Les loisirs pour les autistes libres 119
14.2- Les loisirs pour les autistes enfermés (y-compris à l'hôpital) 120
15- Altérité 121
15.1- Liberté dans les relations humaines 121
15.2- Obligation de preuve de la volonté de vivre en étant séparé(e) de sa famille 122

16- Solidarité 123

16.1- Favorisation de systèmes d'entraide libres et indépendants 123

16.2- Situation de Timothée Dincher 124

17- Protection 126

17.1- Harcèlement scolaire 126

17.2- "Packing" 126

17.3- Maltraitances 127

17.4- Eugénisme ("Naître ou ne pas naître...") 128

17.5- Notre solution pour supprimer le risque eugéniste 130

17.6- Lettre d'une personne autiste à la DISAND à propos du risque eugéniste pour les autistes en France 132

17.7- "Touchisme" 136

17.8- "Toxicologisme" 137

17.9- Impropriétés : "personnavecautisme" 137

17.10- Lutte contre les hospitalisations et "soins" abusifs 138

17.11- Préjugés : "Souffrir d'autisme / l'autisme fait souffrir" 139

17.12- Exploitation de l'autisme (et indirectement des autistes), conflits d'intérêts et collusions 142

17.13- Assistants sexuels 144

18- Représentativité 147

18.1- Paradoxe de la représentation forcément non-représentative 147

18.2- Risques de dérives dans l'exercice de la représentativité 150

Consultation Représentativité 18.3- Participation des personnes les plus représentatives du handicap 152
Consultation Représentativité 18.4- Echange concernant la participation actuelle..... 154
19- Protagonisme 158
Protagonisme Identité 19.1- "Identité Autistique" 158
Protagonisme Affirmation 19.2- "Affirmation Autistique" 159
20- Autres contributions reçues 163
20.1- Contribution reçue (sur l'emploi et le logement, entre autres) 163
20.2- Contribution reçue (divers sujets)..... 166

AA_ServPub_ARTIC / Stratégie Nationale Autisme 2018-2022
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(ARTIC = Assistance à la Réduction des Troubles, Incohérences et Confusions)

1- Stratégie Nationale Autisme 2018-2022

1.1- Les 101 mesures de la Stratégie Nationale

→ **1.1a-** Il serait intéressant d'avoir **un bilan à mi-parcours**, avec les degrés ou pourcentages d'avancement de chacune des 101 mesures. Peut-être que cela existe, ou que c'est prévu.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

1.2- L'introduction des TND (Troubles du Neuro-Développement)

L'inclusion des TSA dans les TND, abordée dans le discours de la Stratégie Nationale et celui du Premier Ministre le 06/07/17, nous semble défendue en des termes vagues.

La perplexité augmente quand on lit "*la dénomination « TND » telle qu'elle est employée nous semble bien procéder d'un **fourvoiement épistémologique et scientifique***" dans une analyse [3].

A l'époque du CNA (Conseil National de l'Autisme), il était clair que seul l'autisme serait concerné.
Est-il indispensable de "noyer" l'autisme dans des troubles vagues aux contours indiscernables (que d'aucuns n'hésitent pas à nommer "Troubles Non Définis") ?

[3] (TND) "Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique" (Anne Delègue) : http://www.journaldumauss.net/?Les-troubles-neurodeveloppementaux-analyse-critique

Bien que l'on puisse supposer que le budget concerne aussi bien les TSA que les et TND, cela reste difficile à mesurer, notamment en l'absence de quantification des personnes concernées par ce nouveau périmètre de la Stratégie, et par son budget.

Les troubles du déficit de l'attention (TDAH) concernent théoriquement 5 à 9 % de la population.[4]
Cette inclusion du TDAH dans le périmètre des TND **quadruple**, au moins, la part de la population française concernée.
Il semble donc inexact d'évoquer une augmentation de budget entre le 3e plan autisme et la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement, alors que le périmètre de personnes concernées n'est pas le même.

A → **1.2a-** Sans doute serait-il utile que **les autorités expliquent** de manière plus précise et convaincante à ce sujet.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

1.3- "Habitat inclusif" ségrégué pour autistes

Dans la mesure N°16 ("forfait pour habitat inclusif"), nous lisons :
"*Le **décompte** des personnes autistes hébergées en habitat inclusif bénéficiant du forfait habitat inclusif ne pourra être effectué que pour les habitats dédiés à ce type de handicap. En revanche, **ce décompte ne sera pas possible si des habitats inclusifs mixent plusieurs types de handicap**.*".

A → **1.3a- Nous ne comprenons pas ce que signifie cette phrase.**
Est-ce qu'elle peut se traduire par ce qui suit ?
"*Les personnes autistes ne pourront être hébergées en habitat inclusif bénéficiant du forfait habitat inclusif que pour les habitats dédiés à ce type de handicap. En revanche, elles ne pourront pas être hébergées dans des habitats inclusifs qui mixent plusieurs types de handicap.*"
Ce qui peut se dire plus clairement ainsi :
"Seuls les habitats bénéficiant du forfait habitat inclusif et dédiés uniquement à ce type de handicap pourront héberger des personnes autistes."
Et si oui, pourquoi parler de "décompte", ce qui obscurcit inutilement (?) cette phrase ?

[4] (TDAH) Voir : https://www.tdah-france.fr/Prevalence-du-TDAH-en-France.html

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Le principe d'un habitat inclusif étant de permettre à différents types de profils humains de cohabiter ("handicapés" et "non-handicapés"), le décompte du forfait par type de handicap **invalide la possibilité même d'habitat dit "inclusif"**, puisque cela revient à **"parquer" les autistes entre eux** pour obtenir les subventions.

A → **1.3b-** Au vu de ces considérations, nous aimerions savoir **pourquoi cet habitat est présenté comme inclusif.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

1.4- Mesures concernant la Justice

Les mesures N° 51, N° 52 et tout particulièrement N° 53 [5] nous paraissent très importantes, surtout au vu des **nombreuses injustices, erreurs et "dysfonctionnements" de la Justice française en matière d'autisme**.

A → **1.4a-** Il serait très utile de **connaître l'avancement de ces mesures**, et de savoir **comment sont effectués les choix d'experts** et de "personnes formées", afin de s'assurer que les influences, combinations et dérives que l'on connaît ne soient pas reproduites (ou qu'elles le soient moins impitoyablement).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[5] (mesure N° 53) "Constitution d'un réseau d'experts près les tribunaux validé par les CRA, permettant le recours à des personnes formées aux troubles de l'autisme et aux troubles du neuro-développement"

1.5- Repérage des autistes adultes

A propos de :
*"Concernant les personnes adultes, dont une majorité n'a jamais été diagnostiquée, qu'elles soient autonomes dans la cité, ou en établissement sanitaire ou médico-social, l'ambition sera tout d'abord **de déployer une dynamique de repérage national**."*

Nous avons pris connaissance des bulletins épidémiologiques publiés par les ARS et Santé Publique France [6]), mais nous désapprouvons le fait qu'ils sont rédigés en des termes "défectologiques", dans la catégorie de la "santé mentale".

→ **1.5a-** Bien que "l'ambition de déployer une dynamique" ne semble pas véritablement une "mesure" concrète, il serait intéressant de connaître :
- les éventuelles applications de cette ambition concernant le **repérage en établissements** ;
- idem concernant le **repérage des autistes autonomes dans la cité**, et **la manière dont les autorités comptent s'y prendre**, car il s'agit de personnes dont l'autisme est souvent fort difficile à détecter.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

1.6- "Centres experts Fondamental Asperger"

Il est étonnant que **les pouvoirs publics français promeuvent une entreprise privée ayant pour but de récolter des fonds**, dont on ignore comment ils sont dépensés, sinon dans des "recherches" onéreuses (c'est-à-dire bien payées) et des partenariats **lucratifs** avec l'industrie pharmaceutique.
Leur **mépris flagrant pour l'autisme** (décrit comme une maladie) et pour les autistes les pousse à nous considérer, au mieux, comme des consommateurs de médicaments.

→ **1.6a-** Peut-être que votre Délégation voudrait bien **commenter ce fâcheux paradoxe.**

[6] https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

1.7- "Améliorer la connaissance des personnes autistes en situation de grande précarité"

→ **1.7a-** Il serait appréciable de **savoir si cela a pu être mis en œuvre** ; si oui de quelle manière, et surtout dans quelle mesure cela pourrait produire des **résultats concrets** bénéfiques pour ces personnes.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

1.8- Recherches génétiques et eugénisme

Nous ne voyons pas **à quoi servent ces recherches génétiques, sinon à empêcher les naissances** via des tests de "dépistage" de ce qui est présenté comme une maladie (alors que c'est plutôt la société qui est "malade de son propre système" – ce qui crève les yeux, vu de l'extérieur).

Nous affirmons que **le fait d'éviter que les autistes ne naissent n'est pas un moyen correct ni acceptable de réduire leurs difficultés.**

De tels projets, visant à (ou ayant pour conséquence) la **disparition progressive d'une catégorie d'êtres humains, c'est-à-dire au génocide de notre population**, trahissent l'indigence mentale, l'inhumanité ou l'égoïsme de leurs auteurs – et de leurs adeptes.

Ces infames projets, en plus d'être **totalement condamnables sur le plan éthique, ne peuvent être acceptés et seront combattus avec la fermeté nécessaire**, y-compris en demandant de l'aide à des pays étrangers.

Le seul rôle à attendre des pouvoirs publics français ici est celui qui consiste à **tout faire pour empêcher une abomination qui ne devrait même pas exister, ni en projets ni en pensées : aucune complicité avec l'eugénisme ne peut être tolérée**, et certainement pas de la part d'un Etat qui continue à donner des leçons de « Droits de l'Homme » et de morale au reste du monde.

A → **1.8a-** Nous avons donc absolument besoin de savoir avec précision **dans quelle mesure les autorités françaises considèrent que l'application des recherches génétiques diminuera les difficultés des autistes vivants**, et **dans quelle mesure elles soutiennent – ou tolèrent – ce type de projets.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **1.8b-** Nous aimerions aussi connaître **la position de la DISAND** au sujet de cette grave problématique.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Nous affirmons que **l'accès à la connaissance de tout facteur ou toute décision susceptible d'affecter la vie et la mort d'une population** (ici, la nôtre, celle des autistes) **relève des droits fondamentaux les plus évidents et naturels.**

A → **1.8c-** Nous voulons donc savoir **quelle est la part - en termes de budget - attribuée à tous les projets de recherches génétiques** dont les résultats auraient pour *conséquences possibles* [7] (intentionnelles ou pas) **d'empêcher la naissance de personnes autistes.**

[7] (Recherches génétiques) Bien lire "conséquences possibles", et pas seulement "buts", car on nous assure que la "solution finale" pour les autistes n'est pas le but de ces recherches, mais nous n'avons aucune confiance en ces promesses.
Donc nous préférons ne pas parler des intentions ou des buts (réels ou cachés), impossibles à connaître, mais plutôt des risques réels d'application eugéniste ou ayant pour conséquence de décimer notre population, lesquels sont moins difficiles à démontrer.
Les thèses tendant à cacher ou à minimiser ces risques permettent aussi de prouver la mauvaise foi de leurs auteurs.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **1.8d-** Nous voulons également connaître **la liste précise de ces projets, des établissements impliqués,** ainsi que **les noms des auteurs** de telles recherches.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Note : Ce très grave sujet est abordé ici au regard de la "Stratégie" (cette partie N°1), mais nous y reviendrons avec un angle différent dans notre partie "Protection" (N°17).

ServPub ARTIC

1.9- Contributions reçues (Stratégie)

*N.B. : **Nous reproduisons ces messages tels quels ; ils risquent de ne pas plaire** et nous aurions voulu en modifier le style, mais cela les aurait trop dénaturés.*

***1.9a-** "Il faut impérativement réduire les **délais d'attente dans les CRA** et **prendre en charge tous les spécialistes** dont nous avons besoin, notamment les psychologues qui coûtent très cher mais qui sont nécessaires"*

***1.9b-** "La question des **autistes Asperger**. Il faut absolument développer des aides qui nous sont spécifiques et différentes des autistes non verbaux et avec déficience intellectuelle et/ou motrice. Revoir les critères d'évaluation des aides nécessaires + former la MDPH."*

***1.9c-** "La question des **autistes adultes**. Nous sommes **plus nombreux que les enfants et ne recevons aucune aide.**"*

***1.9d-** "La question de la prévention. Ex: je demande depuis 2 ans une aide domestique de quelques heures par mois (pas semaine) afin de rester autonome et ne pas partir en vrille. Cela m'est refusé. Apparemment **il faut que je sombre pour être aidée**. Ce qui est cruel, et coûte plus cher à la collectivité (AAH de 1000€/mois au lieu de moins de 100€ en aide domestique)."*

1.9e- *"La question du **recours auprès des MDPH**. Avant on pouvait entamer un recours judiciaire dès le refus, maintenant il faut obligatoirement faire un recours auprès de la MDPH d'abord avant de passer au judiciaire, **ce qui rallonge tout de 4 mois**."*

1.9f- *"La question des **temps de traitement des MDPH**. Les 2 mois légaux sont largement dépassés, ce qui crée des situations dramatiques."*

1.9g- *"La question de l'**aide juridique** : il faudrait **former des avocats aux questions spécifiques de l'autisme**. Ce serait plus facile pour nous de trouver de l'aide pour nous défendre (vie courante, abus de confiance, etc.)."*

1.9h- *"Pourquoi ne s'intéresser qu'aux enfants et **mettre de côté les adultes autistes avec des RQTH inapplicables**...*
*Et pourquoi **considérer "l'inclusion" à la façon neurotypique** sans égard pour le respect de notre différence/nos particularités ?*
*Pourquoi vouloir "abaisser" notre autisme en imposant qu'on **copie vos normes** ?"*

1.9i- *"A quand des **places de travail adaptées** ? A défaut, une indemnité mensuelle "humaine" permettant de vivre…"*

A → Nous espérons que vous voudrez bien **pardonner le style spontané de ces questionnements** que nous avons reçus de personnes autistes, et que vous accepterez d'y **répondre** ou de les commenter autant que possible.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_ServPub_ARTIC / DISAND
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(ARTIC = Assistance à la Réduction des Troubles, Incohérences et Confusions)

(DISAND = Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement)

2- DISAND

2.1- "Comprendre l'autisme"

Quand les internautes cliquent sur le lien "Comprendre l'autisme" dans le site de la Délégation, c'est probablement avec l'intention de trouver quelque information nouvelle.

Malheureusement, nous sommes désolés de vous dire que **la confusion commence dès les tout premiers mots : *"L'autisme est un trouble neurodéveloppemental (...)"***, ce qui représente hélas **le deuxième "malentendu fondamental" le plus courant et le plus contre-productif dans l'autisme** (après l'idée selon laquelle "l'autisme"/"les troubles" seraient une "maladie").

Or, **pour quoi que ce soit en rapport avec l'autisme,**

il est indispensable et primordial de comprendre que "l'autisme" et "les troubles" sont deux choses distinctes.

Si l'autisme était un trouble, alors le spectre de l'autisme serait assimilable à un trouble (ou à un "spectre de trouble(s)") : dès lors, TSA signifierait "Troubles du Spectre des troubles de l'Autisme" (ou Troubles des troubles…), ce qui n'a pas de sens.

Parler des "qualités d'un trouble" serait absurde, or il est indéniable que l'autisme comporte des qualités.

L'autisme en soi n'est pas un trouble, mais **il s'accompagne souvent de "troubles"**, ou plus précisément de **"problèmes"** ou de **"difficultés"** (lesquelles sont le plus souvent "socio-générées").
Certaines sources scientifiques ou médicales officielles stipulent - à juste titre - que l'autisme est *caractérisé* par telles et telles particularités ou par tels et tels "troubles", sans pour autant dire qu'il s'agit d'un trouble.

Une confusion similaire existe avec le mot "handicap".
L'autisme *per se* n'est pas un handicap : en revanche **il est évident que le fait d'être autiste *entraîne* très souvent un ou des handicaps généralement dus au fait que l'environnement social ou socio-généré méprise ou mécomprend l'autisme.**

Pour trouver des solutions à des situations problématiques, **il faut commencer par les comprendre**,
et **pour les comprendre** il faut commencer par **savoir de quoi on parle**,
ce qui est **impossible si on confond "l'autisme" avec "les troubles"**.
C'est pourtant élémentaire.
Cela fait des années que nous (l'Alliance Autiste) le répétons, mais personne ne daigne faire attention.[8]

Ainsi, les décideurs préfèrent continuer à faire comme s'ils savaient, tout en admettant que "l'autisme est énigmatique", et en ignorant poliment les explications de ceux qui savent ce qu'ils vivent (les autistes) :
ceci n'est pas le moindre des cruels paradoxes et des fâcheux "dysfonctionnements" que l'on nous impose.

Quand le gouvernement français explique (ou répète) au public que "l'autisme est un trouble [9]", il se rend coupable – ou complice - de diffusion de fausses informations.

---

[8] **(Distinction fondamentale "autisme" / "troubles')** Nous expliquons cette évidence depuis très longtemps (comme par exemple devant M. le Défenseur des Droits en mai 2015, et dans de nombreux documents et enregistrements), mais personne n'écoute, ne réagit, ne discute cette question. (Parler en chinois de la vie des insectes entraînerait au moins une réaction, peut-être.)
Or si l'on confond "l'autisme" avec "les troubles", il est impossible de s'en sortir, impossible de dialoguer, car **tout le monde utilise de manière interchangeable les termes "TSA" et "autisme"**, mais **certains (en général, les autistes) y entendent "l'autisme" *per se*, en tant que différence biologique, alors que d'autres (en général, les non-autistes) parlent uniquement des difficultés, donc c'est un dialogue de sourds**, par exemple quand des autistes disent que l'autisme n'est pas un problème en soi, ce qui ne signifie pas que les "troubles'" ou difficultés propres à l'autisme ne seraient pas des problèmes.

[9] **("Trouble(s)")** Cette notion de "troubles" (de l'autisme) est discutable.
Les difficultés dépendent surtout du contexte social, lui-même discutable.
Beaucoup des fameux "troubles" autistiques (comportements relatifs à la sensibilité, aux intérêts, à la communication, aux relations), **pourraient – dans un référentiel "sain" - être considérés comme des qualités ou des vertus** (par exemple, le fait d'être "incapable de mentir" n'est un "trouble" que dans une société qui tolère le mensonge, ce qui est un "trouble social" (global) infiniment plus grave), et **à l'inverse, ce qui est "normalement" perçu comme "bien" est souvent problématique et absurde**, dans le système social "normal" que l'on nous impose, en nous le présentant comme un modèle à suivre, ou au moins auquel il faut s'adapter sans le remettre en question.
Les autistes "les plus authentiques" (= "les moins normalisés "), **qui sont fondamentalement hermétiques à ces errements subtils, ont le droit (sinon le devoir) de ne pas se laisser corrompre et dénaturer pas ces mécanismes absurdes**, et ce n'est certainement pas la mission des gouvernements que de pousser les rares personnes sensibles et "vertueuses" à se vautrer dans le "grand n'importe quoi" commun, socialement et normalement dévoyé, en les obligeant à en faire autant, sans même réfléchir, dans l'aveuglement des

De plus, **ceci s'oppose à la prise en compte des qualités de l'autisme ou des autistes**, entraînant de **nombreuses conséquences délétères** (mauvaise estime de soi, pertes de chances de toutes sortes, rejet de l'emploi, hausse des demandes d'interruption de grossesse, suicides, etc.).

Nous aimerions beaucoup connaître les motifs de cette **insistance** (ou de ce dédain stratosphérique) **pour ignorer une distinction aussi facile à comprendre**, surtout quand **le maintien de cette confusion s'oppose à la compréhension de l'autisme** (et, partant, à celle des "troubles" y afférents), **ce qui évidemment bloque la recherche de solutions** (autres qu'un génocide…), et **ce qui, surtout, participe grandement aux souffrances imposées aux autistes** (comme on peut le comprendre si on lit ce document sans idées déjà toutes faites et si on réfléchit un peu.)

Le maintien constant de **ce refus d'entendre ce qu'il est pourtant crucial de comprendre** est particulièrement préoccupant, et nous le trouvons "typiquement absurde".

→ **2.1a-** Nous tenons à savoir **dans quelle mesure votre Délégation pourrait accepter d'en débattre ;** si elle peut **admettre que des erreurs existent peut-être** dans ses pages, ses textes, ses conceptions (ou celles sur lesquelles elle se base), et si elle serait prête à **effectuer les corrections nécessaires.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

---

automatismes conventionnels.
Des centaines d'autistes dans le monde expliquent cela (chacun à leur manière), mais **les autorités continuent à penser que les autistes ne savent pas de quoi ils parlent en matière d'autisme** (ou d'autres choses)**, et à répéter mécaniquement des conceptions et formules toutes prêtes présentées par des "spécialistes'" non-autistes, lesquelles d'ailleurs changent et se contredisent régulièrement** (ce qui est logique, au vu de ce que nous exposons).
"Comprendre l'autisme", pour une personne non autiste, cela passe par la faculté de "s'abaisser" à écouter et à entendre des évidences logiques dérangeantes, puis à avoir le courage de les admettre. Pour enfin les dire.

Comparaison pour mieux comprendre la différence entre les caractéristiques d'une personne, et les problèmes que cela peut entraîner *(écrite avant la crise du COVID-19, à lire maintenant à l'imparfait)* :
Les Français en voyage à l'étranger posent généralement divers problèmes particuliers (dont ils sont très rarement conscients), tels que le sentiment de supériorité et de tout savoir mieux que tout le monde, l'arrogance, la quasi absence de politesse et de patience, le dénigrement et la complainte à tout propos, sans parler d'une réticence mondialement connue quant à l'apprentissage d'une langue étrangère comme l'anglais (ce qui bien sûr les handicape, parfois piteusement).
Donc la notion de "Troubles (ou problèmes) des Touristes Français" - même non nommée - n'est pas une plaisanterie pour les personnels des "pays inférieurs" qui travaillent dans l'accueil, dans le tourisme. C'est très connu, et c'est vraiment pénible.
Pourtant, il serait absurde dire que le fait d'être un touriste français (ou un(e) Français(e)) est un trouble ou un problème en soi.
C'est juste une particularité, remarquable et problématique dans un contexte donné.
Comme l'autisme (à la différence que dans cet exemple c'est le touriste qui est inadapté à un milieu auquel il est tenu de s'adapter).
Les autistes sont inadaptés à un système social qui est lui-même inadapté au bon sens, à la vérité, à la justice, à la Nature, à la vie.

2.2- Actualisation de l'information du public

Nous apprécions globalement les pages Internet officielles de votre Délégation et de la Stratégie, cependant nous ignorons **comment le public est tenu au courant de vos efforts et de leurs résultats**.
Nous avons récemment "vu passer" une liste d'avancées, en tant qu'une copie d'écran d'un article personnel publié par un membre de votre Délégation, sans pouvoir la retrouver.
On suppose que chacun est libre de publier ce qu'il veut mais qu'il ne s'agit pas là de publications officielles, d'autant plus que ces publications personnelles peuvent être difficiles d'accès.

→ **2.2a-** Peut-être avez-vous prévu quelque chose au sujet de **l'actualisation de l'information du public.**
(Pas seulement pour nous mais aussi pour les personnes concernées et leurs familles.)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

2.3- Effectifs de la Délégation

Nous nous inquiétons de **savoir si à peine moins de huit personnes** - même très vaillantes et compétentes – **peuvent suffire pour gérer des projets d'envergure nationale nécessaires à plusieurs millions de personnes**.
Par exemple, dans les fameux "centres" (ESMS etc.), il y a plus de personnel que de bénéficiaires : le contraste est saisissant, entre au moins 10 ou 20 employés dans le moindre "centre" (pour une poignée de personnes), et moins de 10 personnes chez vous, pour plusieurs millions (même si les tâches ne sont pas les mêmes).
Dans un pays comme la France, vu la situation, on s'attendrait non pas à seulement une Délégation (toute respectable soit-elle), mais plutôt à un vrai service spécifique pour l'autisme, avec quantité de personnel (qu'il serait facile de payer si les millions n'étaient pas engloutis dans des entreprises privées liberticides).
(Il y a bien tout un tas d'institutions publiques ou semi-publiques qui servent à rien, avec des bureaux et de nombreux fonctionnaires qui s'ennuient, sans doute des milliers. Mais pour l'autisme, moins de 10…)

→ **2.3a-** Peut-être pouvez-vous **nous rassurer**, ou **commenter** ce sujet.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **2.3b-** Par ailleurs, nous nous demandions aussi **qui est la "conseillère spéciale"** de votre Délégation, et **en quoi consiste son rôle.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

2.4- "Vous êtes confronté à l'autisme dans votre travail"

Le **lien** correspondant à cette phrase, située à la fin de cette page, **semble erroné** car il envoie vers une page "Qu'est-ce que l'autisme" qui contient **à peine deux lignes sans rapport avec le travail** (et censées expliquer ce qu'est l'autisme…), alors qu'on aurait imaginé au moins une liste de liens vers des guides pour les employeurs en matière d'autisme, qui sont maintenant assez nombreux.

A → **2.4a-** Faute de temps suffisant, nous n'avons pas lu toutes vos pages, mais **si votre Délégation voulait les faire vérifier pour trouver les erreurs il suffirait de demander à une personne autiste volontaire, qui pourrait le faire facilement grâce à son "sens du détail"** (classé dans les "signes d'alerte de l'autisme"...).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Du moins, **on suppose que ce lien est à destination des employeurs (ou des collègues de travail)**, à cause du mot "confronté" (peu agréable à lire pour un autiste).

Si ce lien est pensé pour des autistes, c'est encore pire puisque **nous ne connaissons aucun autiste qui serait "confronté" à l'autisme** : on ne peut pas être confronté à ce que l'on est.
(Nous, **nous sommes plutôt confrontés au "non-autisme"** et plus précisément à ce que nous nommons **les "Troubles Non Autistiques"** ou "Troubles du Non-Autisme" (TNA) [10], lesquels sont propres à ce type de

[10] ("Troubles Non-Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme" (TNA)) Notre définition : Les TNA sont des troubles caractéristiques du non-autisme. Ils n'existent pas chez les personnes autistes "authentiques'" (c'est-à-dire qui ne sont pas form(at)ées au non-autisme). Ces troubles sont généralement les causes des souffrances des autistes. Malheureusement, leurs porteurs n'ont pas conscience de ces troubles (puisqu'ils sont complètement envahissants et qu'ils sont la base du fonctionnement social « normal », notamment occidental. En présence de non-porteurs, les porteurs éprouvent souvent un malaise dû à la proximité d'un risque de prise de conscience et de remise en question bouleversant leur conditionnement. (Quand tout le monde pense que la Terre est plate, celui qui dit qu'elle est sphérique est forcément un fou dangereux pour les croyances et pour le confort général, à éloigner ou à éliminer.)
Le non-autisme n'est pas curable (puisqu'il ne s'agit pas d'une maladie mais simplement d'une caractéristique biologique) ; en

fonctionnement très commun sans toutefois en "atteindre" leurs "porteurs" de manière uniforme, heureusement.)

Ce qui nous "confronte", ce sont d'abord les problèmes socio-générés posés par un système social normalisé et normalisateur, incapable d'accepter les autistes (et autres "différents"), et **très très réticent quand il s'agit de se remettre en question et de faire un effort d'adaptation ou d'aménagement.**
C'est la loi de la force du nombre, qui impose de "faire comme tout le monde" (même quand tout le monde sait que c'est absurde), juste parce que « c'est normal ».

Les autistes sont "naturellement protégés" de ces aberrations, et il est indécent de vouloir les contraindre à s'y conformer au lieu de corriger les défauts que leur existence (et leurs souffrances) révèlent.

Le mot "confronté" pose donc problème (et peut perturber des autistes, comme on le voit…).
Imaginez une page gouvernementale disant :
"Vous êtes confronté(e) à la malvoyance dans votre travail" ou
"Vous êtes confronté(e) à l'obésité dans votre travail" ou
"Vous êtes confronté(e) à l'homosexualité dans votre travail" ou
"Vous êtes confronté(e) à la gestation dans votre travail" etc. etc.

Même cela semble un détail anodin, **c'est pourtant la somme de ces détails qui forme et ancre les préjugés négatifs**, lesquels entraînent des "sévices sociaux" et des **souffrances**. C'est une évidence.
C'est bien pourquoi **la CDPH recommande d'éviter toute présentation négative du handicap**.
Ceci implique de (re)vérifier l'ensemble du vocabulaire et du style de la communication gouvernementale concernant l'autisme, que nous trouvons plutôt décente par rapport à ce qu'on lit ailleurs (et notamment sur les pages des organismes ayant un intérêt financier à présenter l'autisme comme un fléau), mais qui peut être améliorée.

A → **2.4b-** Peut-être voudrez-vous nous faire part d'**éventuels projets pour rendre la communication officielle encore plus respectueuse des personnes et de leur handicap.** C'est important.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

revanche il est heureux que les "Troubles Non Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme" (TNA) n'affectent pas automatiquement toutes les Personnes Non-Autistes avec la même sévérité. Les TNA de certaines personnes sont si faibles qu'ils sont quasiment indétectables. L'usage du vocable "Personne avec Non-Autisme" semble lourd et abusif : l'expression "Personne Non-Autiste" ou simplement "non-autiste" devrait être suffisante. Il faut essayer de comprendre et respecter les personnes non-autistes, tout en s'efforçant de les amener à réduire les conséquences très destructrices de leurs troubles, notamment les drames, désastres, massacres et autres résultant de leurs illusoires quêtes de possession, de pouvoir et de "reconnaissance sociale", vices typiques - et absents dans l'autisme authentique.

2.5- Groupes de travail actifs

→ **2.5a-** Puisque votre site mentionne qu'il n'y a "pas de groupe de travail ouvert à candidature en ce moment", nous aimerions **savoir si la page présentant les 4 à 6 groupes de travail actifs est à jour, et quels en sont les membres** (au moins les membres autistes).
Cela nous semble indispensable dans une démarche de concertation et de transparence.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

2.6- Efficacité de la consultation des autistes par les autorités publiques en charge de l'autisme

Ici, nous voulons citer un seul **exemple** (relativement mineur) que nous nommerons le *"personnavecautisme"*, se référant aux **expressions erronées "personne *avec* autisme" ou "*avec* TSA"**, apparaissant très souvent dans le texte de la Stratégie.

Ces expressions sont impropres *(nous connaissons les théories à la base de « personne* avec *autisme », locution qui n'a pas lieu d'être en langue française)* ; nous aimerions au moins être désignés correctement : le vrai respect, c'est ça, et non pas rajouter un "*avec*" en croyant bien faire. [11]

Rien que la notion de "personne avec trouble", déjà, ça ne veut pas dire grand-chose, puisque des "troubles" sont des faits et non des caractéristiques de la personne.
A moins de dire que la personne est "troublée" ou "avec troubles" en permanence, ou "défectueuse".
Être autiste : oui ; l'existence de "troubles" : oui (le plus souvent socio-générés, ou subjectifs).
Mais on voit bien que ce sont deux choses différentes, comme déjà expliqué dans la partie 2.1.

L'un des co-présidents de PAARI a publié le 6 mars 2018 un article mettant en évidence une telle aberration et cité dans cet autre article. *(Ces articles ne contiennent pas la démonstration "technique" de la non-pertinence, que nous pourrions faire si on nous consultait.)*

[11] ("Personne *avec* autisme") Parle-t-on de "personnes avec homosexualité", de "personnes avec trisomie", de "personnes avec cécité", de "personnes avec gestation", de "personnes avec vieillesse", de "personnes avec nationalité française", etc. ?
On peut avoir la grippe, ou le cancer, mais « avoir (de) l'autisme, ça ne veut rien dire, et « être avec de l'autisme » non plus.
Donc l'expression "personne avec autisme", c'est tout simplement une manière alambiquée, impropre et inutile pour parler d'une personne autiste, ou plus simplement d'un ou d'une autiste, puisque ce mot peut être un adjectif mais aussi un substantif.
(Nous avons d'autres arguments plus précis ou plus "techniques", si ça vous intéresse de comprendre l'erreur du "avec'".)

Même si la Stratégie a peut-être été rédigée avant cette date et même si nul n'est tenu de lire tous les articles des blogs ou des réseaux sociaux, **il semble probable que cette personne n'a pas eu la possibilité de donner son avis sur cette erreur**, ce qui corrobore ce qu'elle explique par ailleurs en disant qu'**elle ignore ce que font ses collègues de PAARI au CNTSATND** (ou ailleurs), car celles-ci "sont trop occupées pour communiquer".

Il est aussi possible que d'autres représentant(e)s autistes aient effectivement expliqué ces choses mais que les autorités aient préféré ne pas en tenir compte, auquel cas il importe d'en connaître les motifs.

→ 2.6a- Si des personnes autistes ont été consultées pour la rédaction ou la relecture de la "Stratégie", il conviendrait d'en savoir plus, afin de comprendre comment de telles erreurs peuvent subsister malgré tant d'efforts de concertation (et ce n'est qu'un exemple, sur un détail "linguistique")**.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

2.7- Modalités de consultation et de participation des associations prévues par les autorités

La page "Les associations" sur votre site indique uniquement :
"Les associations de personnes et familles concernées par l'autisme et les TND sont mobilisées par la délégation interministérielle et les ministères qui pilotent les projets qui leur sont confiés.
Un appel à volontariat est le plus souvent ouvert sur le site internet quand un groupe de travail ou un appel à contribution est lancé de façon à diversifier les profils des participants mobilisés.".

On note qu'**un certain nombre d'associations d'autistes n'ont pas été "mobilisées"**.
Quant aux associations de parents d'autistes, nous n'en voyons guère ici ; **nous voyons surtout les habituelles associations gestionnaires d'établissements** (que nous pourrions nommer les "**G**estionnaires **A**ssociatifs **F**rançais **A**gréés de l'autisme" ou "**GAFA de l'autisme**"), entreprises certes originellement créées par des parents, mais surtout **gérées par des personnes ayant le sens des affaires** : ces "associations" (ou ceux qui en bénéficient indirectement) **défendent forcément leurs "murs"** (indispensables pour recueillir des loyers à la hauteur de la "générosité" de la "Sécurité Sociale" qui les arrose de **centaines d'euros par journée et par placement** (= par personne)), de manière telle que **le manque de clarté relatif à leurs intérêts rend difficile de les considérer comme véritablement représentatives des parents et a fortiori des autistes**.

Nous faisons remarquer que **concernant les besoins des personnes autistes, l'avis des parents d'autistes ne peut pas être plus légitime que celui de ces personnes elles-mêmes** (mais encore faut-il le recueillir, et surtout s'y employer véritablement et sincèrement, ce qui est presque toujours négligé).

Un ***"appel à volontariat (...) ouvert sur le site"*** **ne semble pas ce qu'il y a de plus efficace en termes d'accessibilité et de consultation effective** (selon l'esprit de la CDPH par exemple).
Théoriquement, quand on consulte des personnes, on les contacte directement au lieu d'espérer qu'elles lisent une page sur Internet. [12]

La mention *"diversifier les profils des participants"* laisse penser à un caractère aléatoire de ces consultations ou contributions, avec des personnes participant à certaines consultations mais pas à d'autres, selon les époques ou d'autres facteurs réducteurs, ce qui semble peu souhaitable dans la mesure où **il semble préférable au contraire de faire participer simultanément le plus grand nombre possible de personnes autistes aux consultations**, ceci afin d'obtenir des avis (et des débats) permettant **une vision globale plus fidèle de la réalité et des besoins sur un sujet précis.**

On peut dire que **chaque autiste détient "une pièce du puzzle"**, et bien sûr toutes les pièces sont sensiblement différentes.
La consultation à large échelle est difficile (mais devrait au moins être envisagée), et en tous cas **l'avis de deux ou trois personnes peut être très ou très peu représentatif** (surtout quand ces personnes sont elles-mêmes très peu représentatives en termes d'autisme).
Dans tous les cas**, il est certainement préférable de ne pas ignorer les "pièces de puzzle" manquantes** – éventuellement cruciales - détenues par ceux et celles qui ne sont pas convié(e)s, car **plus on a de pièces et plus le tableau de l'autisme devient lisible.** (Note : le présent document espère fournir quelques "pièces".)

A → **2.7a-** Vous voudrez peut-être **commenter ces réflexions et préoccupations** à propos de la consultation.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[12] (Modalités de consultation des autistes) Si on lit attentivement le "Porter à connaissance" dont lien plus bas, il semble que "***l'Administration ne prouve pas qu'elle fait le nécessaire pour consulter les personnes handicapées****, que c'est illégal, que l'ensemble est obscur, opaque et finalement inaccessible, ce qui est fâcheux pour des autorités chargées de s'occuper principalement de l'accessibilité de ces personnes, et encore plus dans le cadre d'une mission ["Taquet-Serres"] chargée de simplifier donc faciliter ces choses.*".
Nous n'avons pas les compétences pour juger l'analyse juridique (en lien) résumée ci-dessus, mais il serait certainement utile que des spécialistes de votre côté le fassent et donnent leur avis. Et que nous en soyons informés.
https://lautismevaincra.org/2017/12/porter-a-la-connaissance-mission-taquet-serres-simplification-administrative-personnes-handicapees/

2.8- Quelques idées pouvant améliorer la consultation des autistes par les autorités publiques en charge de l'autisme

- **2.8a-** Il n'y a pas de raison pour qu'il y ait seulement 1 ou 2 associations qui soient consultées.
  Pourquoi ne pas **ouvrir les consultations à toutes les associations d'autistes**, ou même directement à tous les autistes ?
  Et pourquoi ne pas **nous aider pour parvenir à contacter les personnes autistes en France** (par exemple grâce aux CRA – s'ils sont gérés correctement, et pas trop hostiles – ou aux MDPH) ?
  (En effet, l'autisme est peu compatible avec les "réseaux sociaux", quasiment la seule source dont disposent les associations d'autistes, qui n'ont aucun des moyens que vous avez.)

- **2.8b-** Il ne semble **pas nécessaire, pour consulter, que les représentants (ou les associations consultées ou participantes) soient "nommés par arrêté" ni même "nommés".**
  Par exemple, on peut tout à fait consulter par courriel, par formulaires, par toutes sortes de moyens sans besoin de "nommer" quiconque.
  D'autant plus que l'avis de seulement deux personnes est très insuffisant pour pouvoir être "représentatif".

- **2.8c-** Il est théoriquement possible de faire des **groupes de travail (ou d'échanges, ou de consultation) permanents**.
  Il serait intéressant d'avoir **au moins un groupe d'échanges, créé, géré et modéré par les autorités, et ouvert à tous les représentants de toutes les associations et collectifs d'autistes**, libre à eux d'y participer ou pas, selon les sujets ou autres.
  Cela serait beaucoup plus juste et efficace que de s'en remettre à deux personnes dont presque personne ne sait ce qu'elles font ni quelles sont leurs positions, et qui refusent d'en dire plus, ce qui est ubuesque.

- **2.8d-** Et puis **il faut que ce soit accessible**, donc possible **à distance**, sinon il faudrait expliquer précisément ce qui s'y oppose (en 2020, ça ne peut pas être des problèmes techniques).
  Note : Ce texte a été écrit avant la crise du COVID-19, qui vient renforcer notre propos.

A → Nous espérons pouvoir **connaître votre avis sur ces idées et suggestions.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

2.9- Contributions reçues (DISAND)

N.B. : Nous reproduisons ces messages tels quels (à part quelques 'retouches de politesse' entre crochets) ; ils risquent de ne pas plaire et nous aurions préféré les modifier, mais cela les aurait trop dénaturés.

2.9a- *"Déjà **rien que dans le nom** de cette Délégation et dans sa composition on voit le problème : "stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement"*
***Tant que l'autisme est considéré au plus haut des Administrations comme un trouble, on n'aboutira à rien**. Quand est-ce que ce pays va adopter l'approche neuro-diversité ??? Quelles sont les sources d'informations de cette Délégation ? Si elles restent franco-françaises, la France ayant 50 ans de retard sur le sujet, cette Délégation [semble peu utile]."*

2.9b- *"Elle s'appuie pour cela sur une équipe composée de 5 personnes : un(e) conseillère spéciale, un(e) secrétaire général(e), un(e) chef(fe) de projet, une chargé(e) de communication, un(e) assistant(e) de direction."*
*Question : **où sont les autistes ???? Les autistes sont-ils consultés ?** Je veux dire à échelle massive (pas le/la pauvre autiste ajouté.e aux comités des associations, pour faire genre on vous écoute)."*

2.9c- *"Autre question : **comment les résultats seront-ils mesurés** ?*
*Pourquoi les autistes sont surtout représentés dans les instances par des proches ou familles mais très peu par nous-mêmes principaux concernés ? Pourquoi **les axes de travail et solutions trouvées sont pour avantager les proches** et non les autistes ?"*

A → Vous voudrez peut-être **commenter ces réflexions et interrogations.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_ServPub_ARTIC / CNTSATND
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(ARTIC = Assistance à la Réduction des Troubles, Incohérences et Confusions)

(CNTSATND = Conseil National des Troubles du Spectre Autistique et des Troubles du Neuro-Développement)

3- CNTSATND

3.1- Les membres du CNTSATND et l'autisme

A cause de la dilution dans les TND, **la corrélation de ce comité avec les intérêts des autistes semble encore moins évidente qu'avec le défunt CNA**. On y retrouve cependant - pour l'autisme - quasiment **toujours les mêmes personnes, ayant des intérêts à défendre**. [13]

Voici quelques remarques concernant la liste actuellement visible (https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/les-acteurs/article/le-conseil-national-des-tsa-et-tnd), publiée le 02/04/2019, et se référant à l'arrêté du 20 juillet 2018 portant nomination des membres du Conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement.

Associations d'usagers et familles :

Mme Sophie BIETTE, référente autisme de l'association Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.
> L'UNAPEI gère plus de 3000 ESMS : pas étonnant qu'elle soit listée en premier.
Ce "méga-exploitant" ou "GAFA du handicap [14]" développe sa propre conception de la désinstitutionnalisation, évidemment favorable aux "murs".
Exemple : "Bien que le terme soit anxiogène, l'Unapei est convaincue que la désinstitutionnalisation ne se traduira pas par l'extinction du modèle médico-social né d'un combat militant ni par la fermeture des établissements".
Nous en reparlons dans notre partie "AA_Logement_Désinstitutionnalisation" (N°12).

[13] (Membres du CNTSATND concernant l'autisme / "encore et toujours les mêmes") Nous ferons tous les efforts possibles *(mais seront-ils suffisants ?)* pour éviter ici la création de l'expression "Nomenklatura de l'autisme", qui siérait bien à la situation mais qui serait certainement répréhensible dans ce document à vocation "diplomatique".
[14] "GAFA du handicap" = "Gestionnaires Associatifs Français Agréés du handicap" (notre expression)

Mme Danièle LANGLOYS, présidente de l'association Autisme France.
*> Association gérant directement ou indirectement des ESMS, et dont la présidente a couvert le personnage MG "présenté comme autiste". **Pro-GAFA de l'autisme** [15].*
Il n'est plus à démontrer que nul autiste ne peut participer à des instances officielles sans jouir de son soutien, caché ou affiché.

Mme Christine MEIGNIEN, présidente de la fédération française Sésame autisme.
*> Association classique d'approche "défectologique" fédérant un portefeuille de 3000 "placements" médico-éducatifs (comme l'UNAPEI), essentiellement en établissements concentrationnaires fermés et éloignés ("la règle" en France). **GAFA de l'autisme.***

Mme Estelle MALHERBE, présidente de l'association Autistes sans frontières.
> D'après son site, cette association lutte pour la vie en "milieu ordinaire", notamment à l'école. Si la réalité correspond au site, cela semble encourageant malgré une approche défectologique (cf. usage du terme "pathologie"). (La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

M. Vincent DENNERY, président de l'association Agir et vivre l'autisme.
> (On passe sur le malaise dû au fait que le verbe "agir" est intransitif.)
*Cette personne semble représenter un **réseau d'établissements pour autistes** lié à diverses **fondations financières**, comme on le voit sur cette page qui précise : "**Grâce à l'impulsion des différents Plans Autisme, l'association a obtenu agréments et financements publics** pour 7 établissements pilotes à ce jour, soit 9 **lieux d'accueil**.", ce qui laisse perplexe.*
Comment ne pas penser que cette personne est là pour glaner ou favoriser agréments et financements, puisque c'est même affiché ?
*On remarque aussi que ce **spécialiste du marketing et de la communication** est également **directeur de la prestigieuse Fondation pour l'Enfance**, dont la page de présentation parle surtout… de **fonds**.*
*Il fait aussi partie du Collectif Autisme, qui inclut Autisme France, Sésame Autisme, Autisme sans frontières - **tous représentés au CNTSATND** - ainsi qu'une assez mystérieuse "**Fondation Autisme - sous l'égide de la Fondation de France**" (parfois dénommée "Fondation Agir et vivre l'autisme"), visiblement favorable à des approches réprouvées par la plupart des autistes en ayant connaissance (ABA, "stratégies antibactériennes"...), le désagrément atteignant son comble en lisant que cette fondation est "en lien avec l'association **Cure Autism** Now, et sa banque génétique AGRE, qui sont maintenant intégrées au vaste mouvement **AUTISM SPEAKS.**" (en omettant de préciser la **nature essentiellement financière de ce soi-disant "mouvement" hégémonique anti-autisme** et donc anti-autistes, presque unanimement honni dans le monde entier par les autistes en ayant connaissance).*

[15] "GAFA de l'autisme" = "Gestionnaires Associatifs Français Agréés de l'autisme" (notre expression)

*La même page conclut en disant que **l'argent récolté par la fondation permet "le développement de nouveaux centres"** (donc, concentrationnaires, et de toutes façons institutionnalisants).*
*Enfin, notons aussi que cette Fondation Autisme est en bonne place sur **la page particulièrement nauséabonde de la Fondation FondaMental** qui n'hésite pas à classer l'autisme comme "**maladie mentale**", en mentionnant le mot "maladie" de nombreuses fois, sans guère se soucier d'être "scientifiquement à jour" puisqu'elle cite encore la fameuse "triade" (devenue "dyade" ou autre chose).*
Ça fait beaucoup.
GAFA de l'autisme, business, autisme-maladie, recherche eugéniste, FondaMental, greffes d'excréments, Auti$m $peak$, "Cure autism now" : la désolation est ici intégrale.
Au moins une chose est sûre : nous n'avons pas la même vision de l'autisme.
*Notons au passage ici à quel point cet exemple illustre bien le fait que **plus il est question d'argent et plus alors on insiste sur le fait que l'autisme est "une maladie" à guérir** (en allant même chercher outre-Atlantique l'appui des plus redoutables spécialistes de la "**médico-finance de l'autisme**", dirons-nous).*
Cette implacable logique de "marketing" de "l'autisme-maladie" s'accompagne forcément d'un confort financier et d'une aisance personnelle, ce qui influence fatalement les décisions à tous les niveaux.
→ ***3.1a-** Des commentaires ne seraient pas superflus.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Mme Nathalie GROH, présidente de la Fédération française des DYS.
> Certainement utile pour des problèmes touchant des autistes.
Cette fédération ne semble pas liée à l'institutionnalisation, ce qui est positif.

M. Olivier de COMPIEGNE, animateur délégué du Collectif DI.
> Ce collectif ne semble pas avoir de site Internet, donc - pour nous - "il n'a pas de réalité accessible".
On s'étonne toutefois de la présence, dans un si important Conseil, d'une association dépourvue d'un site Internet suffisamment facile à trouver et donc d'informations accessibles à son sujet.
(Ceci qui n'enlève rien à ses possibles mérites concernant l'autisme ou autres.)

Mme Christine GETIN, présidente de l'association Hypersupers - TDAH France.
> Certainement utile pour des problèmes touchant des autistes.
Cette fédération ne semble pas liée à l'institutionnalisation, ce qui – si avéré - est positif.
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

Mme Françoise THOMAS-VIALETTES, représentante de la fédération EFAPPE Epilepsies sévères.
> Certainement utile pour ce grave problème touchant des autistes.
Toutefois, ne semble pas contre les établissements avec hébergement.

M. Lahcen ER-RAJAOUI, président et administrateur général de l'association Nous aussi.
*> D'après son blog (hélas envahi de publicité), cette association - peut-être bénéfique - est malheureusement, "elle aussi", **affiliée à l'UNAPEI** - championne incontestée de l'institutionnalisation, ce qui disqualifie automatiquement lorsqu'on vise l'autonomie et la liberté.*
Leur adresse de courriel est nous-aussi@unapei.org. L'UNAPEI est donc représentée au moins deux fois dans ce Conseil.

Mme Stéfany BONNOT-BRIEY, vice-présidente de l'Association francophone de femmes autistes.
(Note : L'AFFA est une association de "Femmes avant tout", qui "lutte pour les droits des femmes". L'Alliance Autiste tente de lutter pour tous les autistes sans aucune distinction ou caractère préférentiel.)
*> **L'AFFA n'a jamais donné de mandat pour cette représentation**, et de plus, **cette personne ne représente plus l'AFFA mais "Handi Voice"** (cf. mise à jour plus bas), nouvelle association dont on ne sait presque rien si ce n'est qu'elle a réussi l'exploit d'entrer au CNCPH "directement", malgré ses quelques mois d'existence et son absence d'activités connues.*
(Note : Une telle prouesse fait partie des "curiosités en haut lieu" qui invitent à s'interroger sur les risques de dérives dues aux proximités, aux affinités et aux "nominations".)
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)
> Mise à jour :
Nous apprenons qu'il existe un nouvel arrêté du 25/11/2019 qui corrige ainsi :
"Au onzième alinéa les mots : « vice-présidente de l'Association francophone de femmes autistes » sont remplacés par les mots : « co-fondatrice et administratrice de l'association Handi Voice »."
Cependant, le public consultant votre site ne peut pas deviner l'existence de cet arrêté.
En outre, malgré l'absence de site Internet de cette impalpable association, nous avons trouvé son objet associatif :
*"**Objet de l'association [Handi Voice] :** transformer l'expérience, situations de vie et difficultés **des auto-représentants** en propositions communes ; Pair accompagnement ; **Représentation dans les instances** de politiques publiques locales et nationales ;",*
ce qui laisse penser :
*- qu'il n'y a **pas de rapport affiché ni avec les TSA ni avec les TND** ;*
*- qu'il n'y a même **pas de rapport formel avec le handicap** (la mention "Handi" du titre semblant insuffisante car non contenue dans l'objet, ce qui est peut-être une simple maladresse mais c'est fâcheux pour siéger en tant que personne handicapée) ;*
*- que – très curieusement – cette association entend prendre **uniquement "des auto-représentants"** (en commençant supposément par ses membres) **comme exemples ou comme sources**, ce qui **limite la 'consultation' à une poignée de personnes**, ce qui appuie le dicton 'PAARI ne **représentent qu'eux-mêmes**' mais cette fois avec une autre création, et ce qui (là encore) illustre malheureusement bien le principe du **"Rien sur eux sans nous"** ;*
*- que **leur but est notamment et explicitement d'être présents dans les "instances"** (ce en quoi ils réussissent*

incroyablement bien, et ce qui amène à s'interroger sur leurs soutiens, et plus).
*Le fait que **les autorités acceptent un tel florilège d'irrégularités** (sans parler de la **vacuité**, de l'**invisibilité**, et de l'**absence de toute action connue**), en se livrant même à des **contorsions pour le faire accepter aussi au CNCPH**, est pour le moins **sidérant**.*
*Si c'est par **cela** que sont **représentés et défendus les autistes du pays au CNTSATND**, il semble légitime de **s'insurger contre un tel outrage à la représentativité, aux autistes, au bon sens, à l'honnêteté.***
Quant aux buts et intérêts réels derrière ~~ce stratagème~~ cette nouvelle association, plus les années passent et plus il devient franchement impossible de se forcer à ne pas douter (même en se collant très fort toutes les mains et plus sur les yeux et sur les oreilles), tout comme au sujet des autres entreprises, initiatives et positions privilégiées de cette nébuleuse et de ses bénéficiaires (remarquablement bien placés aux endroits stratégiques – au GNCRA par exemple, et chez vous, bien sûr).
Les corrections d'éventuelles erreurs ou imprécisions dans nos analyses sont toujours les bienvenues.

→ ***3.1b**- Des commentaires sur une telle avalanche de choses "troublantes" (qui n'est que la partie visible, ou du moins dicible) seraient utiles.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Mme Laetitia SAUVAGE, co-présidente de l'association Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante (PAARI)

*> Nous renvoyons ici aux **problèmes divers et opaques concernant l'association PAARI** dont certains sont soulevés dans ce document, en notant par ailleurs que cette personne (travaillant pour l'Education Nationale), quand elle œuvrait avec nous (l'Alliance Autiste et le CCNAF), avait tenu à rédiger seule son discours pour le CNA 2015 - où elle était censée représenter notre association, en **refusant toute concertation**.* [16]
*Il existe aussi un questionnement sur de possibles conflits d'intérêts, par exemple quand on connaît la mauvaise grâce de l'EN concernant la scolarisation des enfants handicapés, estimant généralement que "leur place" est dans les "établissements spécialisés" (cf. affaire Timothée, et les dizaines de milliers d'autres cas) : **il semble en effet difficile de s'opposer à une Administration qui vous paye chaque mois, surtout quand on espère – et qu'on obtient – un poste convoité**, ce qui fait qu'il devient impossible de discerner si un discours relève véritablement de la défense de notre cause, ou plutôt de l'auto-promotion personnelle (ce qui s'est passé au CNA 2015 – pour commencer).*
Si tout cela ne suffisait pas, on pourrait aussi s'étonner du fait que cette personne ait récemment déclaré, lors d'une réunion, qu'elle "ne se sent plus handicapée", auquel cas on se demande ce qu'elle fait dans des réunions gouvernementales en tant que "personne handicapée" (ce qui est censé être le cas des dirigeants d'associations de personnes handicapées).

[16] (Refus de concertation / discours CNA 2015) A ce jour, nous n'avons jamais vu son texte, mais nous avons tout de même eu droit à un compte-rendu de sa part après sa prestation, censé résumer ce qu'elle avait dit "en notre nom". En fait, il n'y a pas de certitude.

(On voudrait éviter au maximum les remarques susceptibles de porter ombrage au plaisir de la réception d'une médaille, dans quelques années, pour bons et loyaux services envers la République institutionnalisatrice avec le soutien discret mais fidèle de l'Education Nationale. (cf. Timothée et les milliers d'autres exclus "pour leur bien"))

→ **3.1c-** *Concernant* ***les étonnantes particularités de la représentation de PAARI****, celles-ci génèrent* ***beaucoup de discussions et de doutes, et en l'absence patente de communication de la part de cette association, il n'y a que vous (la DISAND) qui pouvez rassurer et clarifier.***

Du moins en supposant que vous en sachiez plus que nous sur ce que fait cette association avec vous, à défaut de quoi le mystère s'épaissit encore un peu plus.

Et s'il vous était interdit de nous le dire, ce serait encore pire.

Le maintien de la rétention d'informations relatives à une supposée représentation des autistes (et à d'éventuelles activités ou discussions en émanant) au sein des instances décisionnaires nationales aggraverait considérablement le malaise et les difficultés relatives aux efforts de représentativité et de défense des autistes en France, tout en meurtrissant encore un peu plus profondément la Convention – si c'est possible.

Mise à jour du 16/06/2020 : Voir les informations reçues de la DISAND concernant ce que font les "auto-représentantes", dans la partie N°18.4 plus bas.

Toutefois, ces activités ne semblent pas du tout relever de la "représentation" ou d'activités militantes pour la cause collective, et ne semblent pas liées au CNTSATND.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Nous tenons à préciser ici – en espérant ne pas offenser mais plutôt soulager - que notre association n'a pas la moindre velléité de faire partie du CNTSATND ni d'avoir des représentants nommés ou choisis par les autorités administratives, ceci en raison des "effets pervers" de la configuration actuelle - que nous tentons de montrer dans ce document - et parce que ***l'indépendance et la garantie de l'absence de tout avantage personnel*** *(y-compris le flattement de l'ego et autres puissants avantages immatériels)* ***sont nécessaires à l'impartialité et à la poursuite juste de la seule chose qui compte ici*** *(d'après nous)* ***: une vie meilleure, digne, équitable et LIBRE pour les personnes autistes****. Or cette garantie n'existe pas, bien au contraire.*

Professionnels et scientifiques :

M. Moïse ASSOULINE, représentant la Fédération française de psychiatrie.

*> On sait à quel point les psychiatres (sauf rares exceptions) ne sont pas les amis de l'autisme, et à quel point **la FFP méprise les autistes** (cf. nos démarches auprès de la FFP, en 2016-2017 dans notre "historique").*

*C'est peu de dire que **l'influence de cette corporation (ou confrérie) n'est pas désirable**.*

*Sachant que **les "TSA" ne sont pas des affections psychiatriques**, et que **l'autisme l'est encore moins**, **on aimerait bien connaître les motifs de la présence de cette personne ici.***

*Reconnaissons toutefois qu'à défaut de comprendre les "TSA" (et a fortiori l'autisme), **les très rares psychiatres spécialisées en autisme peuvent être utiles pour certifier qu'une personne est autiste** (avec plus ou moins de pertinence quand les signes d'autisme sont trop subtils pour qu'ils parviennent à les percevoir – quand ils ne confondent pas d'autres choses avec des signes d'autisme).*

(On ne comprend pas pourquoi cette sommité très présente "dans l'autisme à la française" n'a pas encore de décoration.)

→ ***3.1e-** Donc si cette personne est là uniquement à propos des "diagnostics" (ce qui serait étonnant), pourquoi pas.*

*Sinon, **il convient de savoir précisément comment la psychiatrie française vient interférer dans les vies des personnes autistes au sein de ce Conseil par l'entremise de son représentant désigné, et quels sont les arguments censés justifier sa nomination**.*

*On ne sait pas **quel serait le rapport entre l'autisme et la psychiatrie : si vous le connaissez, il serait utile de nous le dire, et d'en informer le public dans vos pages.***

A défaut d'une telle clarification ou justification publique, cette présence semble être une erreur.

Sachant que Mme Sophie Cluzel a déclaré très judicieusement qu'elle ne veut plus entendre parler de psychiatrie pour les autistes, une mise au point semble ici s'imposer.

***Note :** Bien que ce ne soit pas l'objet du présent document, il semble utile de mentionner **la très intéressante présentation PowerPoint "Diagnostic et accompagnement des TSA en CMPP" réalisée par cette éminente personne**, d'abord littéralement **confondante** par sa **densité phénoménale de fautes typographiques et autres** (laquelle dispense avantageusement de tout besoin de doctorat pour diagnostiquer un trouble "dys"-quelque-chose), puis véritablement **fascinante** lorsqu'on y lit une déclaration qu'on n'imaginerait même pas dans les espoirs les plus fantastiquement déraisonnables :*

"Nos ajustements à venir : (...)

Abandonner toute arrogance et suprématisme".

(Diapo N°12)

*~~Même après s'être frotté les yeux~~ (passage écrit avant la crise du COVID-19), même en relisant attentivement ces cinq mots, on voit la même chose : **c'est bien ce qui est écrit**. (avec une erreur dans "suprémat~~i~~cisme")*

***A faire imprimer en lettres d'or** sur les diplômes et dans tous les cabinets : combien de drames et de souffrances seraient évités si les psychiatres et médecins publics français pouvaient daigner s'abaisser à*

accepter de suivre les conseils – voire l'illumination salvatrice - de leur honorable confrère, surtout à propos de l'autisme, qu'ils ne pourront pas comprendre sans une approche sociologique humble... [17]

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Mme Anne DEHETRE, représentant la Fédération nationale des orthophonistes.
> Ici, il semble y avoir un rapport avec l'autisme (?).

M. Vincent DES PORTES, représentant la Société française de neurologie pédiatrique.
> (Pas d'avis.)

Mme Geneviève LAURENT, représentant l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce.
> Concernant l'autisme, le caractère "médico" est inadapté.
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

Mme Gladys MONDIERE, représentant la Fédération française des psychologues et de psychologie.
> A priori, probablement utile (surtout si c'est pour aider les autistes à comprendre les problèmes et les systèmes de pensée incontestablement viciés engendrés par le système social non-autistique).

M. Thomas Bouquet, délégué générale filière handicap de la Croix-Rouge française. *(sic)*
> On n'a jamais entendu parler d'un rapport entre la Croix-Rouge et les autistes (et il y a une "coquille").
On connaît cette personne comme ancien directeur du CRAIF, ce qui aurait eu du sens ici.

[17] (FFP / "abandonner toute arrogance et 'suprématisme' ")
1/ Quand les fautifs eux-mêmes disent à quel point ils le sont, cela évite de chercher à le prouver.
Et si ce souhait était sincère ?
Dans ce cas, souhaitons bien du courage à ce médecin pour "traiter" ses confrères afin de les guérir de ce trouble.
Las, le naturel revient au galop dès la ligne suivante de ce PowerPoint : "Apprendre à **fédérer** les autres disciplines si elles le veulent"…
En somme, rester convaincu de sa supériorité, mais sans que cela ne se voie trop ? Nous sommes trop "malades" pour comprendre.
2/ En outre, il y ici une confusion (pardonnable) entre "suprémacisme" (ce que voulait dire cette personne) et "suprématisme" (un mouvement "artistique" dont la vacuité fait penser aux certifications de Lacan). Mais au point où on en est dans le surréalisme…

> Mise à jour : En relisant l'arrêté original correspondant à cette liste, on lit :
"Mme Céline POULET, déléguée générale filière handicap de la Croix-Rouge française.",
ce qui laisse supposer que la page actuelle a été corrigée (en imposant inconsidérément un demi-changement de genre à ce monsieur tout en minusculisant son patronyme).
Il est dommage que les velléités d'actualisation aient méconnu l'apparition de l'énigmatique association "Handi Voice".
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)
→ ***3.1f-** Il serait intéressant d'en savoir plus sur le rapport avec la Croix-Rouge.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

M. Nicolas RAYNAL, représentant la Fédération française des psychomotriciens.
> Nous ne pouvons pas avoir un avis sur tout, mais d'après l'intitulé : probablement utile.

Mme Cécilia GALBATI, représentant l'Association nationale française des ergothérapeutes.
> Idem.

M. Richard DELORME, professeur des universités-praticien hospitalier.
> On ne sait pas à quel titre il intervient ici.
→ ***3.1g-** Il serait peut-être instructif de le savoir.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

État et collectivités territoriales :

Mme Geneviève MANNARINO, vice-présidente du département du Nord, en charge de l'autonomie.
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

M. Marc DEWAELE, vice-président du département de la Somme, en charge de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées.

Mme Marina DROBI, cheffe de projet « Réponse accompagnée pour tous ».

> Ce projet a l'air intéressant.

(Toutefois, il est amer de constater que divers projets "normaux" visant à soutenir "l'aide entre pairs" sont copieusement aidés alors que nous ne recevons jamais de soutien pour ce que nous nous efforçons de faire, très laborieusement et sans moyens, notamment en matière d'entraide (cf. Autistance), à part pour nous dire que c'est "intéressant" mais pas assez adapté au formalisme imposé, sans pour autant nous fournir les adaptations que nous ne pouvons réaliser seuls.)

→ ***3.1h**- Réflexion ouverte aux commentaires…*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

M. Dominique LAGRANGE, membre de l'Association des directeurs de maisons départementales des personnes handicapées.

*> De manière générale, **les MDPH n'entendent pas grand-chose à l'autisme**, d'après les autistes et leurs familles.*

L'objet de cette association de directeurs consiste à "**Affirmer la place** et porter l'expertise **des directeurs de MDPH** auprès des instances décisionnelles et consultatives dans la mise en œuvre opérationnelle de la loi du 11 février 2005 et de ses évolutions (...)", *ce qui laisse songeur...*

Car si même les directeurs de MDPH ont besoin de se regrouper en associations pour défendre leurs intérêts, alors nous… Et puis pourquoi seulement des "directeurs" ? ...

En tous cas une chose est claire et explicite : cette personne est là au moins pour "affirmer la place" des directeurs de MDPH, comme tous les autres représentants de groupements financiers, corporations, confréries etc.

→ ***3.1i**- Des commentaires et corrections sont toujours possibles.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Le secrétaire général des ministères chargé des affaires sociales ou son représentant.

> "chargés"

Le secrétaire général du comité interministériel du handicap ou son représentant.

= Mme Céline POULET

Personnalités qualifiées :

Mme Dominique LE GULUDEC, présidente du collège de la Haute Autorité de santé, ou son représentant.

> Cette "personnalité" ne semble pas particulièrement "qualifiée" en matière d'autisme.
En outre, le nom "haute autorité" est trompeur car cet organisme ne semble doté d'aucune réelle autorité en termes d'obligation ou de contrainte.
*On sait aussi que **la HAS se moque bien de la considération et du respect des autistes** (donc au mépris de la Convention), en publiant une recommandation co-pilotée par une "personne présentée comme autiste" qui pense que 90% des autistes sont des "glumeux"" (cf. affaire MG, voir notre historique), et **en refusant qu'un membre autiste d'un groupe de pilotage d'une Recommandation soit mentionné dans celle-ci en tant qu'autiste, sous prétexte de "ne pas divulguer un diagnostic médical"**, ce qui est simultanément une atteinte au droit d'affirmer son identité autistique (violant ainsi l'article 30.4 de la CDPH), et une **atteinte mentale consistant à obliger une personne non-malade à se considérer comme malade**, sans parler du fait que tout cela **méprise la nature de l'autisme et nos explications**, tout autant que les **libertés fondamentales telles que la faculté de choisir librement si l'on veut publier ou non son propre diagnostic médical éventuel**.*
Et quand s'aperçoit que la dite Recommandation (pour les autistes adultes) était en fait dirigée par une éminente personne atteinte de troubles (cf. M. Assouline, plus haut), la confusion le dispute à l'opacité.
→ ***3.1j**- La DISAND a peut-être un avis ou des informations utiles à propos de la présence de la HAS.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

M. José PUIG, directeur de l'Institut national supérieur handicap et enseignement adapté.

> Avec tout le respect souhaité, on remarque que cette personne semble faire partie de la DISAND et possède même une adresse en " @pm.gouv.fr ".
→ ***3.1k**- Ceci ne souffrirait peut-être pas d'éclaircissements relatifs à sa ou ses participation(s).*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Mme Caroline HURON, membre du Conseil scientifique de l'éducation nationale.

"En 2015, elle est retenue comme lauréate du prix « La France s'engage », pour son action en faveur de la scolarité de milliers d'enfants en situation de handicap." → *Positif.*

*> Il faudrait surtout **savoir si l'Education Nationale va un jour accepter les élèves handicapés au lieu d'utiliser le prétexte de la mauvaise prise en compte du handicap "en milieu ordinaire" pour les rediriger vers les "établissements faits pour eux"** (en disant qu'ils "relèvent du champ du handicap", comme dans l'affaire Timothée et tant d'autres cauchemars administratifs imposés aux enfants et aux familles "pour leur bien").*

(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

→ ***3.1l**- Commentaires bienvenus, notamment au sujet des "obstacles" susceptibles d'être rencontrés avec l'EN.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

M. Christophe SCHMITT, membre du Comité national de pilotage sur la psychiatrie.

*(On passe sur le fait que le titre de la page en lien ci-dessus comporte une grave faute de français, tellement énorme qu'il n'y a même pas besoin de "souffrir d'autisme" pour la voir… ("le Comité (…) reprend **c**es travaux …").)*

*> Les "travaux" de ce comité s'accompagnent (ou visent) de considérables budgets (**200 millions de "financements complémentaires en faveur de la psychiatrie" en 2018 et 2019**, dixit son site).*

*On ne sait toujours pas ce que la psychiatrie vient faire avec l'autisme ou les TSA (ou même avec les TND ?) mais en **revanche on peut raisonnablement supposer que cette personnalité n'oubliera pas d'œuvrer "en faveur de la psychiatrie". Et de tous ces millions, donc.***

(Une médaille semble s'imposer.)

→ ***3.1m**- Commentaires souhaitables.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Mme Catherine BARTHELEMY, professeur de médecine émérite.

> A priori, bien qu'elle soit médecin, la présence de cette personne dans ce Comité ne semble pas néfaste pour les autistes.

M. Josef SCHOVANEC, philosophe.

*> **Une bien étrange mention que celle de "philosophe", alors que le terme "autiste" était particulièrement indiqué ici** (et il y en a bien peu dans cette liste).*

Il semblerait que Josef ait démissionné (ou tenté de le faire) en 2019, mais il figure toujours dans cette liste.

→ Voir nos questionnements dans d'autres parties, un peu plus bas.

M. Jean-François DUFRESNE, directeur général de la société Andros.

*> **Si nous apprécions l'idée de base du modèle d'intégration professionnelle des autistes** [18] **promu par cette personne, en revanche il y aurait des aspects importants à reconsidérer**, déjà à propos de l'approche "défectologique" de l'autisme (hélas généralisée), et de l'état d'esprit basé principalement sur l'intérêt des entreprises (qui "font des économies" ou "bénéficient" en employant des autistes – ce qui peut être vrai quand c'est fait correctement, et ce qu'il importe effectivement de montrer aux employeurs, mais tout cela est présenté d'une manière qui considère les personnes comme des outils de production plutôt que comme des êtres humains).*

En particulier, nous déplorons le fait que dans l'unité modèle d'Auneau l'entreprise prend aux autistes d'une main une grande partie de ce qu'elle leur donne de l'autre, avec un loyer plutôt élevé à payer, pour aller travailler et habiter "au fond des bois" (comme le veut la tradition française pour les handicapés, et selon l'expression consacrée par notre ami Josef). Ils n'ont peut-être pas besoin de vivre dans un domaine avec château, et ils auraient peut-être aimé autre chose, avec davantage de possibilités de développement de l'autonomie, de la liberté, de l'épanouissement.

On peut comprendre qu'il importe de responsabiliser les personnes en leur faisant payer un loyer avec le fruit de leur travail, mais en même temps, pour une entreprise de la taille d'Andros, il était facile d'établir un loyer beaucoup plus modique, correspondant par exemple au prix d'une chambre "dans la cité" et non au prix d'un studio ou appartement pour une simple chambre, fût-elle avec château attenant. (Et pour tout dire, depuis l'affaire Moussaron, la présence d'un château – si fréquente dans

[18] (J.-F. DUFRESNE) Association "Vivre et travailler autrement" : http://www.autismcanwork.org/

"le monde du handicap" - entraîne une sorte de méfiance…)
Il est difficile de juger à distance, mais le fait que les employés autistes habitent sur le lieu de travail, le "paternalisme" lié à cela, et toute une ambiance peu propice à une liberté véritable, qui serait basée sur l'égalité avec les autres personnes, tout cela semble problématique.
Globalement, il apparaît qu'un tel projet est bon pour l'entreprise et pour son image, ce qui est certes positif, mais a priori c'est un projet créé par une logique d'entreprise, qui considère l'employé comme un paramètre ou un outil parmi d'autres, alors qu'un modèle d'intégration de la personne handicapée devrait placer l'intérêt et le bien-être de celle-ci au-dessus de toute autre considération.
Nous pensons qu'avec une compréhension et une prise en compte plus justes de l'autisme et des besoins et aspirations des autistes, s'accompagnant d'améliorations de ce modèle (et d'un recentrage sur la personne), celui-ci pourrait devenir (très) intéressant, et à dupliquer en effet.
Mais pas comme c'est fait actuellement, à la manière d'une sorte d'ESAT amélioré.
Enfin, on aimerait bien comprendre pourquoi cette association a besoin de l'aide de tant de fondations (c'est-à-dire d'argent) juste pour trouver comment faire travailler 8 personnes autistes à mi-temps.
Une fois de plus, énormément d'argent dépensé "pour le handicap", dont on ne sait pas très bien où il va (certainement pas dans les poches des personnes autistes).
Il semble qu'ici encore la logique économique écrase l'humain, ce qui est regrettable, triste, et incompatible avec la CDPH. Initiative à vérifier, améliorer et développer toutefois, croyons-nous.
On apprécie néanmoins le fait que le fils autiste de M. DUFRESNE travaille lui-même dans l'unité modèle, comme les autres autistes, sans traitement de faveur.
(Ces réflexions sont basées uniquement sur le peu d'informations que nous avons ; elles sont peut-être infondées sur certains aspects.)
→ ***3.1n-*** *Les* ***commentaires*** *de la DISAND seraient évidemment très utiles ici.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

M. Arnaud DELANNAY, directeur général de la société Notre Logis.
> Le concept de ***logement adapté*** *réalisé en 2016 dans le Nord (HabiTED) semble* ***très intéressant et encourageant.***
*En plus de montrer qu'****il est possible de procurer une vie digne et libre aux personnes autistes****, il montre aussi que* ***cela coûte beaucoup moins cher*** *à la société, victime du gaspillage de* ***millions dans des centres*** *dont le bien-fondé est plus que discutable, et* ***dont les distingué(e) représentant(e)s siégeant au CNTSATND savent sans doute comment ils sont engloutis.***
(La décoration par une République Française aussi maltraitante et cynique est - sauf exceptions – un facteur de doute important puisque les "décoré(e)s" sont en bons termes avec ce système.)

→ ***3.1o-*** *Il serait utile d'obtenir un* ***retour d'expérience sur cette initiative****, et de savoir* ***quels sont les autres réalisations de ce type****, le cas échéant.*

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

En résumé, au CNTSATND siègent beaucoup de **"professionnels du handicap" dont les intérêts semblent aussi flous que discutables** (et devraient donc être discutés), *dont* deux personnes autistes professionnelles.

A → Il serait utile que vous puissiez **commenter nos remarques ci-dessus**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.1p-** On aimerait également savoir s'il est possible de **mettre à jour les pages quand les informations changent** (AFFA, Handi Voice…)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.1q-** On se demande aussi **dans quelle mesure il est possible de conserver son siège dans le CNTSATND si l'on change d'association.**
En effet la loi dit que la participation s'effectue par l'entremise d'associations, pas de personnes.
Donc si une association "disparaît" du Comité, alors la personne qui la représente devrait disparaître aussi.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.1r-** Ces nombreuses "particularités" amènent une question fréquente : celle de **savoir comment toutes ces personnes et organisations ont été choisies : par qui et surtout sur quels critères.**
Nous espérons que vous pourrez nous informer à ce sujet.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Pour terminer cette partie (CNTSATND), on peut aussi aborder brièvement le sujet des **absents** de ce cénacle. Pour rester dans la simplicité, on prendra juste l'exemple de **"l'association" qui gère le plus de (centres pour) personnes autistes en France**, qui était auparavant tellement bien vue qu'elle pouvait même prêter en toute amitié les locaux de son siège pour les réunions de la "Concertation" (comme si les services ministériels n'en avaient pas assez), et **dont l'absence est incompréhensible après tant d'années de collaboration, et tant d'influence dans l'industrie médico-sociale de l'autisme.**
(Loin de nous l'idée de défendre cet organisme financier, mais cette apparente disgrâce pourrait être un indice instructif au sujet des tractations internes et de la nature hautement stratégique de ces nominations, dont les secrets les plus sensibles sont certainement réservés aux initié(e).)
Cette curieuse disparition est d'autant plus étonnante que l'une des employées de cet organisme, après avoir l'avoir abandonné, est toujours (omni)présente dans les milieux autorisés : **un tel double-divorce ne peut que combler de perplexité.**

A → **3.1s-** Sans vouloir incriminer ni soutenir quiconque, nous aimerions simplement savoir - par souci de transparence - s'il serait loisible d'obtenir **quelques indications permettant de mieux comprendre la l'absence de cette association gestionnaire** autrefois invitée et invitante**.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.2- Manque de personnes autistes défendant les intérêts des autistes

La composition de ce Comité est **remarquable par la quasi-absence de "personnes concernées"** (c'est-à-dire handicapées).
Josef Schovanec étant parti (certainement en vertu d'un motif), et à moins que Handi Voice n'ait un rapport avec l'autisme, la seule personne apparaissant comme "légitime" en tant "qu'usager directement concerné"

serait l'actuelle représentante de PAARI.
Or le problème ici - sans parler du fait que son autisme n'est guère perceptible - est qu'elle semble ne plus se considérer comme handicapée.
Et sa fonction professionnelle auprès du ministère de l'EN complique encore plus les choses.
On voit mal comment il serait possible de dénoncer – ou même seulement mentionner - les failles et vices de l'Etat lorsqu'on a une carrière et une famille qui en dépendent.
Il y a un choix à faire. Et dans un tel cas, il est évident.

Nous ne disons pas que la représentation des autistes par eux-mêmes est aisée, mais nous avons de nombreuses réserves sur cette composition.

La très faible présence des personnes concernées (sans parler des nombreuses controverses à leur sujet) **rend forcément très difficile de contrebalancer l'influence écrasante des corporations et groupements financiers** (ou médico-socio-financiers) sur le CNTSATND.

Il serait par ailleurs fort étonnant que ces émissaires boudent ce Conseil et ne souhaitent pas venir défendre leurs intérêts aux endroits les plus stratégiques.

On se demande même comment, dans un tel cadre, les seules deux (ou une) représentantes des autistes pourraient soutenir des avis discordants (ce qui toutefois ne semble pas dans leurs intentions - ce qui pourrait aussi expliquer pourquoi elles n'ont "pas le temps" d'en parler aux autres autistes.)

A → **3.2a-** Dans ces conditions, on pourrait ici être face à une "situation complexe" propice à des **jeux d'influences bénéficiant surtout à leurs auteurs** et/ou à leur alliés, ou à un "**dysfonctionnement**" qui - une fois avéré - serait de nature à **compliquer l'ensemble du travail des autorités** puisqu'il est **censé reposer sur la concertation** (et sur l'article 4.3 de la CDPH).
Dans un tel cas, **cela obèrerait la crédibilité déjà très faible de l'Etat français face aux Organisations Internationales** : peut-être accepterez-vous de **donner votre avis** sur ces problèmes.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.3- Intérêts professionnels privés

Tous les membres actuels effectifs de ce Conseil qui ont un lien clair avec l'autisme sont **payés pour ce qu'ils font habituellement en relation avec l'autisme : ils en vivent**, et par conséquent ils sont **influencés par leurs intérêts professionnels privés**, qui ne coïncident pas forcément avec ceux des autistes.

Déjà rien qu'à ce niveau il y a un problème (et ici nous ne voulons pas aborder l'hypothèse de la possibilité d'éventuelles retombées bénéfiques personnelles *indirectes* susceptibles de résulter - même sans les rechercher - du statut de membre de ce Conseil).

A → **3.3a-** Il serait certainement utile d'obtenir **l'assurance que les participants à ce Conseil ne sont pas influencés par des intérêts professionnels privés liés au fait que beaucoup travaillent et vivent "de l'autisme"** ou du handicap ou d'un domaine connexe, à défaut de quoi il conviendrait de **savoir dans quelle mesure ceux-ci convergent ou divergent** d'avec celui des personnes autistes du pays**.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.4- Obstacles honorifiques à l'impartialité

On sait qu'une **grande proportion** (plus d'un tiers) **des membres du CNTSATND jouit de distinctions honorifiques** (Légion d'Honneur, Ordre National du Mérite) décernées – en somme – par l'Etat français.
On voit donc mal comment, en étant distingués et choisis dans diverses instances, fonctions, nominations et titres **par un Etat qui leur est reconnaissant, ces membres pourraient faire preuve de l'impartialité nécessaire, compte tenu des violations graves, constantes et généralisées de la CDPH** (entre autres) par ce même Etat.

De toutes façons, d'après le peu qui filtre de ces conciliabules, tout comme d'après la teneur des échanges que nous avons eus avec diverses instances officielles françaises dans le passé, **ce traité international n'est tout simplement jamais évoqué** (sauf quand c'est le sujet central, ce qui est rare)**, et on se demande même s'il est lu.**

Lorsque nous l'invoquons, les autorités s'empressent de dire que « bien sûr, c'est important », de la même manière qu'elles disent que « c'est intéressant » lorsque nous leur donnons des éléments pour mieux comprendre l'autisme et les besoins des autistes, pour oublier tout cela juste après, happés qu'elles semblent l'être dans leurs mécanismes, normes, réglementations, partages de budgets, querelles d'intérêts et autres choses "non-autistiques" évidemment très éloignées de l'état d'esprit indispensable pour comprendre puis réduire les problèmes qui nous sont infligés.

A notre avis, **le seul "honneur" qui serait légitime** ici consisterait à **refuser** toute décoration émanant d'un Etat complice de tant d'abominations et d'exploitations sur personnes vulnérables.
On ne sait pas si l'acceptation rend complice également, mais elle oblige pour le moins à **une certaine forme de docilité, de malléabilité ou de réserve.**

A → **3.4a-** Si cela vous est possible, il serait important pour nous de lire **vos commentaires à propos de ces préoccupantes considérations**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.5- Présence de Josef Schovanec dans ce Conseil

Nous rappelons la mention *"**M. Josef SCHOVANEC, philosophe.**"* publiée le 02/04/19 (et inchangée à ce jour, en juin 2020) sur votre page https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/agir-pour-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/les-acteurs/article/le-conseil-national-des-tsa-et-tnd ainsi que dans le nouvel arrêté du 25 novembre 2019 : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000039686099&categorieLien=id

A → **3.5a-** On aimerait beaucoup **savoir pourquoi Josef Schovanec est présenté en tant que "philosophe" et non pas en tant qu'autiste.** C'est stupéfiant.
En particulier, il s'agit de **déterminer si oui ou non il y aurait une sorte d'interdiction (ou autre chose) qui empêcherait de "mentionner le diagnostic médical"** (comme c'est le cas avec la HAS), ce qui pourrait expliquer une telle présentation.
C'est un détail important pour nous, concernant le droit à ce que nous appelons Identité Autistique et Affirmation Autistique.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.5b-** Il nous semble nécessaire de **savoir si vous considérez que Josef Schovanec a démissionné** (ou tenté de le faire ?), et **dans quelle mesure et par quel moyen il est possible de démissionner** une fois qu'on est "nommé par arrêté".

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.5c- Si cette démission a bien eu lieu,** nous aimerions savoir si **un nouvel arrêté correctif** pourrait être émis et si votre site pourrait être mis à jour, ce qui permettrait d'éviter la diffusion d'informations erronées générant toutes sortes de doutes et de problèmes dont on se passerait bien.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **3.5d-** Compte-tenu des zones d'ombre, d'aucuns pourraient **se demander si Josef Schovanec était d'accord pour être nommé dans ce Conseil, et même s'il a été consulté pour cela** : il serait souhaitable que vous puissiez **confirmer ou infirmer avoir vérifié ces deux points**, si possible.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Il existe en effet un **doute** assez communément partagé relatif au fait que **les autorités (et certaines associations) auraient coutume de choisir des "auto-représentants"** ou des "personnes concernées" ou "qualifiées" qui seraient soit **facilement d'accord avec elles**, soit **connues** et appréciées, soit les deux.
Il existe même une notion de "**caution autistique**".
Il semble inutile de détailler les irrégularités et les problèmes que cela implique.

ServPub ARTIC 3.6- Particularités remarquables de l'actuelle tentative d'exercice de représentativité par une ou deux associations d'autistes au CNTSATND

3.6a- Il n'y a **que deux associations d'autistes** représentées (PAARI + AFFA puis PAARI + Handi Voice).

3.6b- Il y a longtemps eu un manque de clarté *(pour ne pas dire un trouble)* du fait que **les deux représentantes (de PAARI et AFFA) sont également co-présidentes d'une des deux associations (PAARI)**.

3.6c- La présidente de **l'AFFA n'était pas d'accord pour que cette association soit représentée** au CNTSATND, et cette association n'a jamais donné de mandat ou d'acceptation, ce qui amène à un constat d'irrégularité, que l'AFFA a dénoncé par un courrier.

3.6d- Il semble qu'à la suite de ce problème *(mais, faute de communication, nous ne pouvons que supposer)* la représentante (auto-présentée) de l'AFFA ait **créé une autre association** (Handi Voice, qui n'est pas une association d'autistes ni même de "TND") spécifiquement **pour siéger à ce Conseil**.

3.6e- Aussi étonnant que cela puisse paraître, **les dirigeants de PAARI ne savent pas si ce qu'ils font avec vous et avec le CNTSATND correspond à l'article 4.3 de la CDPH**, ou - plus précisément - ils ne n'ont jamais pu répondre clairement, lors de leurs déclarations ayant précédé leur décision de cesser tout dialogue, à la question :
"Est-ce que oui ou non l'association PAARI considère que son action ou sa présence au sein du CNTSATND *(indépendamment d'éventuelles autres participations avec les autorités et si oui lesquelles)* ***correspond à une application ou une mise en œuvre concrète de l'article 4.3 de la CDPH*** *(ce qui est proposé au tout début du site paari.fr)* ***?"****.*
La situation semble en effet bien problématique (ce qui explique sans doute un tel embarras) car :
-- **soit la réponse est "oui"**, et dans ce cas **on se demande comment les autorités font pour considérer que deux personnes autistes qui ne communiquent pas avec la communauté** (et même pas avec leurs propres membres sur leurs activités au CNTSATND - s'il y en a) **seraient "représentatives"** de manière sérieuse ;
-- **soit la réponse est "non"**, et dans ce cas c'est encore pire ; **on se demande ce qu'elles font là**.
Voici certaines réponses fournies à titre personnel par l'une des co-fondatrices, que nous citons faute d'avoir eu l'honneur d'une réponse par cette association :
- *"*Je ne crois pas qu'il existe une représentativité officielle et surtout démocratique des personnes autistes, mais peut-être pourrais-tu poser la question à l'ONU?"*
(Réponse non-pertinente selon nous, mais toutefois "à encadrer")
- *"Je ne sais pas précisément quel raccourci est fait entre PAARI et l'article 4.3 de la CDPH, mais aucun souci pour en parler. A ce stade je peux juste dire que PAARI a cité l'article dans ces statuts comme marque de respect et d'adhésion. Par contre et si là est la question, ce n'est pas en vertu de cet article cité que PAARI participe à la SNA; d'ailleurs d'autres associations y ont siégé et y siègent encore."*
(Réponse non-pertinente selon nous, car elle ne répond pas à notre question très précise.
Nous ne demandons pas si c'est « en vertu de » mais « si PAARI considère que son action ou sa présence au sein du CNTSATND (…) **correspond à une application** ou une mise en œuvre concrète de l'article 4.3 de la CDPH.
Et nous ne voyons pas l'intérêt de la précision à la fin, au sujet d'autres associations.)

A → Beaucoup de protagonistes autistes aimeraient **savoir ce que votre Délégation pense de ces diverses particularités remarquables.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

3.7- Absence de communication de la part des associations d'autistes dont les représentantes sont "nommées" dans le CNTSATND

Nous n'avons **aucune idée de ce qu'est concrètement ou de ce que fait Handi Voice**, censée être une « association représentative de personnes handicapées » au sein de votre Conseil.
Aucune communication. Il faut chercher pour s'apercevoir que cela existe, et quand on cherche un peu plus loin que la seule "existence", on ne trouve plus rien (à part une déclaration d'enregistrement).

Concernant **PAARI**, nous connaissons uniquement **ce qui est affiché sur leur site Internet**.
Nul ne sait ce que PAARI fait au CNTSATND, ni comment la cause de l'autisme ou les orientations nécessaires pour une vie meilleure, digne, équitable et LIBRE **y seraient présentées et "défendues" par sa représentante** (si tel est le cas).

Comme expliqué par ailleurs, cette association a récemment décidé de ne plus dialoguer avec nous, précisément quand nous avons commencé à poser des questions à propos de diverses "particularités".
Et ce problème n'est pas qu'avec nous : **nous n'avons jamais vu de consultations publiques des autistes** (càd. de n'importe quelle personne autiste) **de la part de PAARI**, et nous n'avons **jamais vu non plus d'informations diffusées publiquement par cette association au sujet de ce qu'elle fait auprès des pouvoirs publics**.

Nous ne connaissons aucune des positions de Handi Voice ni de PAARI concernant des sujets cruciaux pour l'avenir des personnes autistes : désinstitutionnalisation, priorités de recherche, dépistage prénatal, défectologisme, soutien à l'intégration de l'AAH dans le RUA, et tant d'autres.

Nous ne savons pas **comment il serait possible qu'une association soit "représentative" en fonctionnant de cette manière.**
Sauf à être représentative uniquement de ses membres.
C'est d'ailleurs ce qui explique le leitmotiv "PAARI ne représentent qu'eux-mêmes".
En admettant que ce soit l'explication à retenir, et qu'elle soit "valide" (pourquoi pas), on en arrive alors à se demander **comment font les autorités pour connaître l'opinion des autistes en général avec une association qui ne représente que la poignée de ses membres**.
Le concept de consultation et de participation semble particulièrement mis à mal ici.

A → **3.7a-** Vous mesurez à quel point **il est important de connaître l'avis de votre Délégation sur ce problème d'absence de communication,** dans la mesure où **ce que vous faites est présenté comme étant basé sur la concertation et la participation des associations**, notamment celles de personnes autistes.
Une absence de clarifications ne pourrait que nuire à vos efforts (actuels et / ou à venir) pour montrer que l'Etat français respecte bien l'article 4.3 CDPH (ou l'article premier de la loi de 2005).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.8- "Rien sur eux sans nous"

On pourrait citer divers exemples de l'**étonnante politique d'opacité de l'association PAARI**, dont **la fondatrice refusait encore récemment toute idée de diffusion** (ne serait-ce que par un simple compte-rendu ou une synthèse) de la conférence qu'elle donnait en janvier à Aix-en-Provence (avec la FAVIE), intitulée *"Droits fondamentaux des personnes autistes : **quelle place laisser à leur pouvoir de choisir et d'agir** ?".*
Cette fondatrice de PAARI et de Handi Voice est pourtant **omniprésente** quand se prennent des **décisions concernant les personnes autistes de notre pays**.
Celles-ci auraient donc un **intérêt notable à savoir ce que pense cette personne** sur la place que "on" peut (ou que "on" daigne ?) "laisser à leur pouvoir de choisir et d'agir".

Donc les personnes autistes de notre pays pourraient savoir ce qui s'est dit dans cette conférence, SI "on" laissait suffisamment de "place" à leur "pouvoir de choisir".
Ce qui visiblement n'est pas le cas, et ce qui d'ailleurs – sauf information contraire – semble répondre à la question posée par le titre : cette "place à laisser" semble bien étroite, ou réservée à des privilégiés.

En tant qu'association d'autistes, **nous n'aurions pas l'idée d'intituler une conférence en parlant des autistes à la troisième personne** : quand on "représente" un groupe ou une catégorie de personnes, il est impensable de dire "eux"… sauf si on considère qu'on n'en fait pas partie, et qu'on est juste une sorte de d'intermédiaire.
Mais peut-être que certaines responsables de PAARI font usage d'un concept innovant : **"Rien sur eux sans nous"**.

De toutes façons, l'objet de cette conférence semble non-pertinent (ou sinon le titre est mal rédigé), car la réponse à cette question nous semble évidente : selon nous, il n'y a pas de place à "laisser" (ni même à "donner") ; il n'y a pas à s'interroger sur la taille de cette place, car **le pouvoir de choisir et d'agir, comme la liberté de choisir et d'agir, cela doit forcément être exactement la même chose pour tout le monde (autistes ou pas), tout simplement.**

Que dirait-on d'une conférence intitulée ainsi ?
"Droits fondamentaux des femmes : quelle place laisser à leur pouvoir de choisir et d'agir ?" ou

"Droits fondamentaux des homosexuels : quelle place laisser à leur pouvoir de choisir et d'agir ?" ou *"Droits fondamentaux des Africains : quelle place laisser à leur pouvoir de choisir et d'agir ?"…*
Ce serait évidemment inacceptable. Et encore plus si c'est organisé par les personnes concernées.
Pourtant, pour les autistes, toutes les vilenies sont permises, et même par des "auto-représentantes" auto-choisies et / ou auto-présentées, avec la bénédiction et les décorations des autorités publiques françaises.

Remarque : Peut-être que nos conclusions basées sur titre de cette conférence sont trop pessimistes (ou peut-être pas), mais nous sommes obligés de faire avec le peu que "on" nous "laisse".
Le motif avancé pour le refus (même d'un simple compte-rendu) était une sorte de crainte que cela soit utilisé contre cette personne, ce qui semble infondé ou irrationnel ; quant au refus de partager avec le plus grand nombre des autistes, il est – lui - assurément condamnable.

Cette personne sait bien que nous dénonçons tout ce qui nous semble nuisible à la cause.
Quand on n'a rien à se reprocher, on n'a pas besoin de cacher ce qu'on fait.

Au vu de tous ces problèmes, de cette opacité, de cette attitude défectologiste voire méprisante, on est en droit de s'inquiéter si c'est ainsi que les autistes sont représentés et défendus au CNTSATND.

A → **3.8a-** Il importe de **connaître la position de la Délégation** au sujet de ce que nous dénonçons ci-dessus et de ce singulier concept d'autodétermination innovant que nous résumons par **"Rien sur eux sans nous"** (ou "sans moi"), lequel mine depuis longtemps et de plus en plus notre "communauté" – ce qui serait bien moins grave si un dialogue sincère et large existait avec les élites auto-déterminées adoubées (ce qui visiblement ne les arrange pas).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.9- Inaccessibilité des réunions du CNTSATND

L'apparente **obligation de venir en personne** - assez étonnante à l'époque où les réunions à distance sont si faciles - **défavorise** les personnes qui habitent loin de Paris, ou tout simplement qui sont très occupées et ne peuvent se permettre de perdre une journée entière pour une réunion.
(Le remboursement de frais de transport ne remplace pas le temps perdu durant ceux-ci).

Les déplacements physiques juste pour communiquer appartiennent à une époque révolue, depuis longtemps. Espérons que les autorités de notre pays le prennent en compte le plus vite possible.

A → **3.9a-** Peut-être accepterez-vous de **fournir des commentaires ou des mesures permettant de diminuer ces inégalités dans l'accessibilité**, ou au moins de nous aider à comprendre les **raisons de cette apparente obligation.**
(Si c'est une question de confidentialité, alors d'une part il faudrait la justifier, et d'autre part il y aura toujours des gens qui enregistreront les réunions avec leur téléphone, même si ce n'est pas autorisé.)

Note : Ce texte a été écrit avant la crise du COVID-19, qui vient renforcer notre propos.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.10- Rareté des réunions du CNTSATND

Apparemment ces réunions n'ont lieu **que deux fois par an**, ce qui semble incroyablement peu, alors qu'il s'agit de faire tous les efforts possibles pour réduire un grave problème national.
Compte tenu de la durée normale d'une réunion (2 à 3 heures), cela laisse à peine le temps aux responsables de la DISAND pour exposer l'avancement de leurs travaux en 6 mois, et peut-être pour recueillir l'assentiment éventuel des participants.
(Dans ces conditions, d'aucuns pourraient finir par s'interroger sur l'utilité ou l'efficacité de ce Conseil.)

Lorsque nous participions au Groupe de Pilotage pour la Recommandation pour l'autisme chez l'adulte de la HAS et de l'ANESM, il y avait beaucoup plus de réunions, nous avions des échanges permanents (par courriel, par visioconférences) entre ces réunions.
Normalement, pour améliorer la vie de centaines de milliers de personnes vulnérables qui souffrent des inadaptations de la société dans notre pays, on s'attend à des équipes de dizaines de personnes travaillant d'arrache-pied et se concertant quasiment jour et nuit (et c'est ce que nous faisons à notre modeste niveau, sans moyens et sans personnel), et non à des réunions deux fois par an, pendant quelques heures, qui ne semblent même pas être des sessions de travail. *(Soit dit Indépendamment du travail des membres de votre Délégation)*
Même le moindre conseil municipal du plus minuscule village se réunit plus souvent, et débat.

Ainsi, en plus du problème du caractère très peu représentatif de l'autisme revêtu par les actuelles représentantes (lui-même lié au mode de fonctionnement "non-autistique sans adaptations" de ce Conseil), sauf information contraire (qui nécessiterait au moins une visibilité du contenu des réunions du CNTSATND), il apparaît que de toutes façons **l'exiguïté en temps de parole** et de débats de telles sessions bisannuelles ne peut que **très difficilement permettre une « consultation étroite » et une « participation active »** telles que stipulées par la CDPH ratifiée par la France.

A moins que ces consultations et ces participations ne soient effectuées en dehors de ces réunions : dans ce

cas celles-ci semblent alors encore plus "invisibles", et si elles existent nous pouvons vous garantir **que rien n'en filtre** (même pas leur existence) de la part des deux "associations représentatives" en place (dirigées en fin de compte par "toujours la même personne" [19], un peu partout où une influence est possible).

Une telle situation s'opposerait diamétralement au principe même de la représentativité et du « rien sur nous sans nous » - ce qui explique en partie la nécessité de notre présente démarche.

A → **3.10a-** Il y a peut-être un malentendu ou une méconnaissance de notre part quant au fonctionnement et à l'utilité réelle du CNTSATND. Si oui, nous en sommes désolés, et **vous voudriez alors certainement le dissiper.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub ARTIC

3.11- Manque de visibilité de ce que fait le CNTSATND

A part les participants, **nul ne sait ce qui s'y passe**.
Il semblerait qu'il y ait une sorte d'**injonction de confidentialité**, même si elle n'est pas officielle.

A → **3.11a-** Si vous confirmez que "rien ne doit sortir" de ces réunions, on aimerait au moins **savoir pourquoi**. Dans tous les cas, il serait utile de **savoir ce qui y est dit ou ce qui s'y passe, surtout dans la mesure où la notion de "concertation" est présentée comme centrale.**
Par exemple, les vidéos de la conférence scientifique internationale sur l'autisme disponibles sur votre site montrent qu'il tout à fait possible, techniquement, de filmer et de diffuser de telles réunions (et a fortiori si c'est seulement deux fois par an, et sans même besoin de traductions).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[19] ("toujours la même personne un peu partout") Notons au passage que toutes ces histoires complexes de tissages de toiles et d'extrême habileté sociale, institutionnelle, entrepreneuriale et autres, au point de pouvoir systématiquement tirer son épingle du jeu, avec ces méandres, pièges, appétits, tensions, tractations, alliances etc. etc. au plus haut niveau, nous emmènent loin, très loin, sidéralement loin, de *l'autisme*.
Si l'autisme était à une extrémité de l'Univers, alors les menées et intrigues "collégiales" dont nous parlons ici seraient à l'autre bout. Et encore…

3.12- Conflits d'intérêts avec le secteur médico-social

Nous constatons **l'influence prépondérante de ce secteur dans les décisions concernant les personnes handicapées, et ce dès le premier article de la loi de 2005.** [20]
Cet article ne semble pas cohérent, puisqu'**on ne mal comment** - sauf exceptions - **des associations gestionnaires** pourraient être **"représentatives [de personnes handicapées]"**, et encore moins **"[proposer leurs] représentants de personnes handicapées"**.

Il serait bon de clarifier les limites de la convergence des intérêts [21] de ces entreprises "sociales" ou "médico-sociales" avec ceux des personnes servies ou "accueillies" (que l'on pourrait considérer comme leurs clients - plus ou moins "obligés").

Vu que ce secteur s'oppose à une authentique désinstitutionnalisation (se serait-ce qu'à cause de l'existence de ses fameux "murs"), **le conflit d'intérêts (liberté des uns / argent des autres) semble évident.**

En ce qui concerne l'emprise du conglomérat de GAFA [22] / associations / collectifs / établissements / fondations percevant (ou du moins présentant) l'autisme plutôt comme un fléau (ce qui est forcément plus efficace pour récolter des fonds), nous souhaitons rappeler qu'ici **l'avis et les souhaits des personnes concernées priment sur ceux des "personnes non concernées"**.
Or **la quasi-totalité des membres du CNTSATND**, avec leurs fédérations, leurs fondations et leurs millions à défendre, **ne sont ni autistes ni handicapés**.

→ 3.12a- On aimerait donc beaucoup savoir **comment la Délégation tient compte des désaccords ou des différences d'intérêts entre les personnes concernées et les personnes non-handicapées qui viennent défendre des empires financiers** - ou du moins des intérêts économiques (cf. par exemple les 20 ans de cécité gouvernementale active dans le dossier Moussaron, lié à la défense de "80 emplois dans les environs").
A moins de considérer que l'avis des autistes en général serait vicié par "l'autisme" (ou par les TSA), ce qui permettrait de le négliger.
Nous espérons que vous pouvez **commenter ou expliquer voire rassurer** à ce sujet, ou - à défaut - **nous dire comment procéder et auprès de qui pour en savoir plus.**

---

[20] **(Loi de 2005 sur le handicap, article 1er)** « Art. L. 146-1 A. - Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives **en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux** mentionnés aux 2°, 3°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 et d'associations n'y participant pas. »
(https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647)

[21] **(Industrie médico-sociale)** Plusieurs milliards d'euros de rente annuelle.

[22] "**GAFA de l'autisme**" = "**G**estionnaires **A**ssociatifs **F**rançais **A**gréés de l'autisme" (notre expression)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

3.13- Mystère innovant et réservé des conflits d'intérêts

→ **3.13a-** Nous aimerions savoir quelle est **l'interprétation ou la position** des responsables de votre Délégation et de ce Conseil en ce qui concerne la mention ***" Devoir de réserve en cas de conflit d'intérêt. "*** concluant le Règlement intérieur et éthique de l'association **PAARI** (notablement active à vos côtés).
Nous ne savons pas ce que signifie cette mention, et notamment si elle concerne les conflits d'intérêts externes ou les siens propres – ce qui est la première chose qui vient à l'esprit.
(Cette association a subitement décidé de nous signifier une fin de non-recevoir en réponse à une demande de dialogue pourtant courtoise. [23])

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

3.14- Contribution reçue (CNTSATND)

"Mêmes interrogations que pour la DISAND : quand je lis "un conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement a été instauré par un arrêté fixant sa composition, à savoir : douze représentants des associations de familles et d'usagers ; six représentants de l'Etat et des collectivités territoriales ; neuf professionnels et scientifiques ; huit personnalités qualifiées.",
je me pose la question encore une fois : ***les autistes sont-ils massivement consultés ?***
Qui décide quelles associations sont pertinentes ??
De nombreuses associations ne font qu'aider les parents, pas les autistes, et ont une approche archaïque et toxique pour les autistes (ex: "Vaincre l'Autisme").
Ces "huit personnalités qualifiées" sont ***qualifiées par quoi et par qui ?***

→ **3.14a-** Les personnes concernées (dont nous-mêmes) apprécieraient vos **commentaires**.

[23] (Association PAARI) Refus de dialogue basé sur des allusions qui nous ont paru vagues et situées dans un registre étranger à celui des relations associatives sérieuses, constructives et posées - et ce d'autant plus que nous estimons qu'il est vital de ne pas faire interférer les considérations personnelles dans la vie associative et dans la défense d'une cause altruiste.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_ServPub_ARTIC-Admutisme
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(ARTIC = Assistance à la Réduction des Troubles, Incohérences et Confusions)
(Admutisme = Mutisme Administratif)

4- Mutisme Administratif

Liberté
Égalité
Fraternité

Nous sommes aux prises - depuis très longtemps - avec le problème du Mutisme Administratif, c'est à dire des **absences de réponses de l'Administration**.

Pour obtenir une réponse, c'est souvent un "parcours du combattant" qui dure parfois plusieurs mois et qui nécessite divers essais et approches.
Evidemment ce mutisme entraîne une absence d'explications de la part des non-répondants, et **nous ne pouvons pas deviner les motifs des non-réponses**, ce qui rend le tout impossible à appréhender.

Si encore les motifs du mutisme étaient exposés (par écrit), et s'il s'agit d'erreurs de rédaction de notre part, cela aiderait à corriger ce qui doit l'être (ou sinon à en débattre), mais l'Administration ne daigne jamais donner d'explications.
Au mieux, parfois certains fonctionnaires courageux donnent leur avis personnel sur les possibles causes du mutisme, mais ce ne sont pas des explications officielles tangibles ; ce qui est vague ne peut être retenu, et surtout les hypothèses sont très diverses et parfois contradictoires.

Nous ne savons pas **comment les personnes non-autistes peuvent déplorer un manque d'expression et d'interactions de la part de la majorité des autistes, tout en opposant un mutisme récurrent** et patent lorsque quelques rares autistes parviennent à utiliser - même maladroitement - les codes de communication "normaux". Ceci semble une grande spécialité de l'Administration française, et ce trouble ne lèse pas que les autistes, d'ailleurs.
Ces constatations concernent non seulement notre association, mais aussi toutes les personnes autistes contraintes à des relations avec l'Administration (c'est à dire tous les autistes adultes "libres"), en l'absence de mesures d'assistance ou d'accessibilité spécifiques à l'autisme, que le problème du mutisme administratif ne peut qu'aggraver tout en générant une irritation et un désespoir menant à des "troubles" et souffrances.

A → **4a-** Nous aimerions savoir **ce que l'Administration compte faire pour diminuer ce problème du mutisme administratif**, et plus précisément **si la France compte fournir enfin des mesures d'accessibilité aux autistes en matière de "communication administrative"** (comme une sorte d'interprétariat) permettant de pallier ces difficultés imposées, à l'instar d'autres handicaps (comme la surdité ou la cécité).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_ServPub_AS4A
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(ARTIC = Assistance à la Réduction des Troubles, Incohérences et Confusions)
(AS4A = Assistance Socio-Administrative Adaptée à l'Autisme et Accessible)

5- Assistance Socio-Administrative Adaptée à l'Autisme et Accessible (AS4A)

Depuis 2014, nous demandons que soit mis en place un **service public gratuit** permettant **d'aider** (y-compris en temps réel) **les personnes autistes** lorsque celles-ci sont **confrontées aux difficultés notamment sociales**, qui contraignent la plupart d'entre nous au repli et à l'exclusion (avec un risque de suicide).

Une telle assistance doit être **accessible facilement** par **n'importe quelle personne autiste** et **sans formalisme ou obstacles supplémentaires** (comme des obligations de comparution à des rendez-vous, des inscriptions (au compte-gouttes) dans des "services" ou des stages de "rééducation" – qui peuvent être utiles mais jamais suffisants), car **il n'est pas question de "normaliser" ou de "formater" les personnes autistes pour qu'elles supportent moins mal l'absurdité, l'incohérence, la disharmonie, l'injustice etc. au lieu de corriger les erreurs du "système normal".**
(Il faut aussi se garder du piège consistant à dire "C'est impossible de changer la société". Ce n'est pas vrai. Le simple exemple de la victoire des non-fumeurs en France (sur l'aberration fumigène envahissante) prouve le contraire, alors que cela paraissait impossible il y a 30 ans. Et nombre d'autres exemples de corrections.)

Les problèmes qui sont imposés à tous mais qui font beaucoup plus souffrir les autistes proviennent presque toujours de défauts du système social : il faut régler ces problèmes et non ignorer, écraser ou éteindre leurs manifestations et leurs vecteurs, les autistes.

L'accessibilité doit être universelle, sans demander d'efforts d'adaptation supplémentaires alors que les autistes en font déjà beaucoup (parfois trop), quand le "système normal" lui n'en fait quasiment aucun : *c'est une question d'équité.*

Les adaptations, ça doit être réciproque, et pas seulement du plus faible vers le plus fort (dans ce cas, l'Etat français vit encore au Moyen-Age, ou il ne sait pas ce qu'il fait, et donc il n'est ni digne ni compétent pour ratifier la CDPH)**.**

Cette assistance est nécessaire également pour "lutter contre les difficultés administratives", déjà **très éprouvantes pour les usagers non-autistes**, et généralement **insurmontables sans aide pour les autistes**.

Nous avons diverses idées pour rendre un tel service encore plus efficace en l'intégrant avec un système de suivi individuel des personnes, qui leur permettrait de réduire progressivement leurs difficultés.

Nous avons parlé de cette évidente nécessité, et de **l'une de nos idées à ce sujet** *(notre projet "Autistance" désormais développé sans aide, comme toujours, dont très lentement, difficilement et partiellement)* à Madame **la Cheffe de Projet du Plan Autisme en place début 2016**, laquelle nous a fait savoir que c'était jugé "intéressant" par le SEPH, mais qu'il faudrait mettre en place "un groupe de travail" pour en discuter etc. Quatre ans plus tard, évidemment rien n'existe, **tout a été gentiment ignoré et oublié, comme d'habitude.**

Notons qu'un tel service ne semble pas correspondre à la plate-forme **Autisme Info Service**, qui - bien que dotée d'un budget très respectable, **dispense des informations générales sans prévoir d'assistance en temps réel et/ou avec suivi**, ce qui nécessiterait une plus vaste organisation (et on n'ose pas imaginer le budget pharaonique qui serait alors demandé par cette entreprise associative).

Conseiller le public pour orienter vers des professionnels et des centres, c'est une chose, mais **aider pour la vie en liberté et l'autonomie c'est autre chose, et c'est de cela dont les autistes ont besoin, pas de formatage ou d'enfermement.**

Les plus grandes difficultés des autistes résidant dans les relations sociales, nous ne comprenons pas **comment une mesure de compensation du handicap aussi nécessaire peut être ignorée à ce point par l'Etat français.**
Evidemment, il est plus facile de mettre les personnes "sous cloche" dans des centres, en s'en lavant (ou en se frottant) les mains.

Nous ne comprenons pas davantage pourquoi **les efforts et propositions de ceux et celles qui connaissent et qui peuvent expliquer leurs besoins sont presque toujours "oubliés" par des autorités aimablement distantes préférant s'en remettre à des ignorants professionnels de l'autisme et autres représentants de lobbies.** [24]

---

[24] (AS4A) Quand on voit qu'il existe des centaines de milliers d'employés dans les "centres", que 7 milliards d'euros sont dépensés annuellement dans l'autisme, et que plusieurs dizaines de millions n'ont pas pu être utilisés dans le "plan" précédent par des responsables ne trouvant pas comment le faire, il n'est pas possible d'entendre qu'il n'y a "pas les moyens".
Il semble plutôt qu'il n'y ait pas de volonté politique d'aller "pour de vrai" vers la sortie des murs, la liberté, la vraie vie.
Cette prétendue volonté est parfois incantée, comme une chose à laquelle personne ne croit, ou que personne ne veut vraiment.
Quand des professionnels de la communication et du marketing - évidemment plus habiles et moins rugueux que nous pour exposer et convaincre - proposent leurs projets, le temps, les moyens et les millions apparaissent comme par magie, entre "gens normaux".
On nous reproche notre comportement, jugé incompatible ou "ingérable", mais sans avoir seulement l'idée d'essayer au moins d'y faire quelque chose, par des efforts mutuels d'adaptation.
Et sans discuter avec nous pour trouver, ensemble, en quoi consisteraient de tels efforts. C'est le B.A. BA. Mais au lieu de ça, tout est en mode automatique, et nos efforts sont ignorés, par facilité, par confort, comme d'habitude pour les autistes.
Nous supposons que si l'une de nos idées était développée un jour, ce serait avec des entreprises "normales" qui nous en tiendraient soigneusement éloignés (à part pour nous demander, au début, des lettres pour appuyer leurs demandes de fonds, comme c'est déjà arrivé, et ensuite, plus rien.).

Cette **assistance compensatrice des handicaps socialement imposés** est **nécessaire pour les autistes, et pourtant elle n'existe pas.**

Ensuite **on s'étonne que les autistes souffrent** (dans de telles conditions), et **on dit qu'il faut les envoyer dans des "centres" pour les protéger** (du grand n'importe quoi ambiant), ou, pire, dans des hôpitaux (encore plus chers, plus inhumains, plus inadaptés, plus inutiles, plus injustes, plus indignes, plus inacceptables).

Comment oser présenter comme vertueux un système social dont on a besoin "de se protéger", et dont tout le monde sait qu'il génère confusion, drames, crimes, misère et catastrophes à chaque seconde dans le monde ?

Et par-dessus le marché, **on nous reproche notre différence et nos soi-disant défauts ou "troubles", mais sans jamais reconnaître ceux du système social, mille fois pires : c'est aberrant, révoltant, et c'est même lâche.**

A → **5a-** Nous espérons que vous pourrez **réagir au mieux, de manière plus concrète et utile que de bienveillantes manifestations d'intérêt**, certes sympathiques, mais inutilisables sur le terrain, dans les situations de difficultés sociales ou dans **les crises advenant inévitablement tôt ou tard en la cruelle absence d'une telle aide.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

C'est "l'*empowerment*"… mais pas celui des personnes handicapées, qu'on aime bien pourvu qu'elles ne risquent pas de trop se mêler des "affaires" sérieuses.
Affaires qui pourtant les concernent et dont certains vivent grassement alors que presque tous nous végétons ou galérons.
Pardon de trouver tout cela absolument indécent et inadmissible - surtout quand les autorités publiques elles-mêmes y contribuent, même passivement ou par méconnaissance.

AA_ServPub_COMOD-CDPH(ONU)
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(COMOD = Concertation Opérationnelle pour la Mise en Œuvre des Droits)

6- CDPH de l'ONU

6.1- Vérification permanente de la cohérence avec la CDPH

La CDPH est un traité de **valeur supérieure à celle des lois françaises** selon l'article 55 de la Constitution.

A → **6.1a-** Nous aimerions savoir **dans quelle mesure la CDPH est consultée et prise en compte lors des travaux de la DISAND** (ou du CNTSATND ou du SEPMPH), et s'il y a une forme de **vérification de la cohérence (au regard de la CDPH) des textes et des décisions** (passées, présentes ou à venir) émanant des autorités françaises en charge de l'autisme.
En particulier, il s'agit de savoir **si vous vous en tenez uniquement à la conformité avec la loi française, ou bien si vous pouvez ou devez également respecter directement** [25] **les stipulations de la CDPH**, ou encore si vous le faites systématiquement même en l'absence d'obligation.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

6.2- Vérification de la conventionnalité de la loi N° 2005-102

A →**6.2a-** Il serait utile d'apprendre **où en sont les autorités françaises** dans leur remarquablement lente **vérification de la conventionnalité de la loi de 2005 au regard de la CDPH de l'ONU** ; pourquoi c'est si lent ; si cette vérification va finir par aboutir un jour, et si oui quand. (Une telle lenteur nous semble… trouble.)

[25] (respecter directement les stipulations de la CDPH) Pour les stipulations qui théoriquement doivent s'appliquer directement (indépendamment de la loi française), ce qui n'est pas très clair.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub COMOD CDPH(ONU)

6.3- Vérification du respect de la CDPH à propos du droit à la vie autonome

Liberté Égalité Fraternité

Certains pays - et en particulier les plus "institutionnalisants" comme le nôtre - semblent avoir bien du mal à (vouloir) comprendre le concept de la **désinstitutionnalisation**.

Le Comité (CDPH) a donc tenu à élaborer une "**Observation générale no 5 (2017)** sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société" afin que ce soit bien clair pour tout le monde, y-compris les plus récalcitrants.

En outre, la CNCDH (organisme français) a publié un petit résumé de points clés dans son "Guide pratique" sur la CDPH, dont nous mettons en gras un passage très important et souvent ignoré *(page 40)* :

> *"Dans son **observation générale sur l'article 19, le Comité des Nations unies des droits des personnes handicapées** reconnaît les **libertés d'agir et de décider par soi-même** comme **indispensables à l'autonomie de vie des personnes handicapées**.*
> *Pour le Comité, l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent **un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation.***
> *Ainsi, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie **ni les grands ni les petits établissements ni même les logements individuels, s'ils empêchent les personnes de choisir avec qui elles vivent et imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun."***

Il semble **impossible de prétendre que la "vie" dans les centres** (ESMS etc.) **pourrait permettre le choix des personnes avec lesquelles on vit** (pour ne prendre que cet exemple), car cela impliquerait d'y loger des "personnes choisies" (par les résidents handicapés) qui ne seraient pas forcément handicapées, ce qui est impensable pour diverses raisons, en commençant par le refus (bien compréhensible) de ces "personnes normales" de venir habiter ainsi "au fond des bois" et sous la surveillance et les directives d'un personnel non choisi : perspectives inacceptables pour elles alors que pourtant elles considèrent généralement que c'est très bien pour les handicapés (ce qui est la preuve d'un sentiment de supériorité qui explique en grande partie **le paradigme détestable bien ancré dans notre pays, aux antipodes du fameux "Liberté, Egalité, Fraternité", et en totale violation de presque toutes les stipulations d'une Convention** ratifiée avec la main sur le cœur, à la manière du maître de la maison d'Orgon. [26])

Et **il ne suffit pas de permettre aux "accueilli(e)s" de sortir quelques heures par jour** pour respecter la Convention.
L'UNAPEI par exemple (en bonne place au CNTSATND) s'oppose à ces principes évidents, et propose sa propre version de la désinstitutionnalisation, laquelle méprise et pervertit l'esprit de ce traité ratifié par l'Etat français *(voir notre partie spécifique sur la désinstitutionnalisation (partie N°11)).*

S'il n'y a rien d'étonnant à ce que les "hébergeurs", les exploitants de centres et autres groupement financiers "associatifs" essayent par tous moyens de défendre leurs intérêts là où sont décidées les politiques publiques *("lobbying")*, en revanche on comprend beaucoup moins pourquoi, surtout au vu des problèmes et conflits d'intérêts décrits, **les autorités françaises se rendent complices des exploitations, abus et mascarades, en allant même jusqu'à violer allègrement la CDPH** (entre autres) pour agréer aux "nommé(e)s par arrêté" de l'industrie du médico-social (et autres)**.**

A **→ 6.3a- Il est essentiel** – notamment pour notre rapport et pour ses suites– **de savoir si oui ou non** (et si oui, en mentionnant les éventuelles réserves) **les autorités françaises ont l'intention de respecter*, avec la meilleure adéquation plausible*** lors de chaque décision, les stipulations des Nations Unies concernant **l'impératif de désinstitutionnalisation,** et en particulier **l'Observation générale N° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la cité** (CRPD/C/GC/5), parfaitement explicite sur la liberté de choix de vie, entre autres.
Les options, débats et traitements diffèrent selon les quatre possibilités ('oui' / 'non' / autre / pas de réponse – ce dernier cas pouvant éventuellement être interprété comme un 'non').

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[26] (Orgon) Personnage victime d'un imposteur voyou et hypocrite dans une pièce de Molière, sa plus célèbre dit-on, certainement parce qu'elle dénonce un état d'esprit général courant dans nos contrées, qui hélas ne semble guère curable.

6.4- Application de la CDPH et mise en œuvre des droits : conception et accessibilité universelles, aménagements raisonnables et dérogations

Voici comment nous voyons **certains "mécanismes sociaux" affectant les autistes** (quels que soient leur "degré" ou leur âge).
Ces explications devraient permettre de **mieux comprendre le besoin criant de plusieurs types d'adaptations** que la société a l'obligation morale et légale de fournir.

- **1/ Cas non-standard = non-prévu = non gérable**
  Si une personne n'est pas assez "standard", alors son cas n'est pas prévu par l'Administration (ou par d'autres autorités, par exemple des agents de sécurité), qui alors ne sait pas le gérer.

- **2/ Comportement non standard → problèmes sociaux → décision arbitraire**
  Donc, en cas de difficulté (qui arrivera tôt ou tard puisque la personne autiste ne fait pas "exactement comme il faut", ce que le système ne peut admettre), la personne avec autorité va être obligée de décider plus ou moins arbitrairement, en essayant de s'appuyer sur de cas ou des concepts qui lui sont familiers (ce qui équivaut à faire des confusions, généralement fâcheuses).

- **3/ Situation non normale = automatiquement jugée problématique → obligation infériorisante**
  Etant donné que de toutes façons la situation n'entre pas dans une "case" prévue, elle est forcément "irrégulière" et problématique pour le "système normal", donc la décision de gestion de cette situation sera faite fatalement au détriment de la "personne différente" (on note ici que c'est par la force que le "système normal" s'impose, et non par la logique ni la raison ni la justice – dont il n'est pas suffisamment doté), et par ailleurs cette obligation montre à chaque fois à la personne différente que c'est toujours les autres qui "ont raison", ce qui, en plus du dommage subi (exclusion etc.), mine ou empêche le nécessaire développement de l'estime de soi.

- **4/ Inconnu + raisonnement automatique = présomption de danger potentiel → principe de précaution**
  De plus, dans un cas "non répertorié", le système applique le "principe de précaution" (à propos d'un "danger" *potentiel*, qui n'existe presque jamais mais qui permet de "régler la situation" facilement et rapidement - ce qui renvoie à la paresse et à la faible capacité de raisonnement de la plupart des gens).

- **5/ Principe de précaution + travers humains "normaux" → Blocage ou exclusion par défaut**
  Donc le résultat sera fatalement un "blocage par défaut" ou, pire, une "exclusion par défaut", tout cela pour "protéger" la "majorité normale", et souvent pour le plaisir de croire le faire, et pour le plaisir de concrétiser une autorité et un pouvoir (donc, loi du nombre + égoïsme), le tout sans aucun égard pour la logique, le bon sens, la justice etc. mais en appliquant "bêtement" des règles sociales qui, lors de

leur conception, n'ont jamais tenu compte de certaines particularités (et ce, par ignorance ou par facilité), ce qui inéluctablement les rend inadaptées pour les exceptions, mais on les applique tout de même, ce qui dissuade ou détruit l'exceptionnalité (et notons ici que le fait d'affiner des règles ne lèse pas forcément la majorité : un exemple est donné par la richesse des réglages personnalisés dans les ordinateurs, à côté desquels les "réglages sociaux" actuels font penser à ceux d'une vulgaire calculatrice – tout cela à cause de l'incurie et de la rigidité de la bureaucratie).

- **6/ Mécanismes psychologiques irrationnels ou erronés + égoïsme → imputation de dangerosité effective → privation arbitraire de liberté**
  Parfois, la décision peut être encore pire qu'une exclusion, lorsque le système ou le supposé dépositaire de l'autorité estime (ou dit) que la personne est vraiment "dangereuse" (pour les autres ou pour elle), ce qui est très rarement le cas et ce qui est un prétexte vieux comme le monde – et pas que dans l'autisme – utilisé pour priver arbitrairement de liberté une personne, pour des motifs divers (peur irrationnelle ; satisfaction d'un sentiment de puissance ; protection d'un système de pensée ou d'un système social dont ressent - sans vouloir l'admettre - l'absurdité ou l'erronéité et donc la fragilité ; implication dans un écosystème économique fondé sur des "placements humains" présentés comme utiles aux interné(e) mais complètement opposé à l'humanité, la dignité, l'équité, la justice, la liberté etc. et - du moins pour l'autisme - n'apportant pas la preuve de leurs bienfaits puisqu'à ce jour nous n'avons jamais entendu parler d'un autiste qui serait sorti de ces centres "en allant mieux", alors qu'au contraire tous les épanouissements réussis connus ont été faits dans le cadre familial (ou même sans la famille, de manière indépendante), ce qui est logique puisque cela n'est pas possible sans naturalité, liberté et expérimentation (principes de base, que personne ne veut comprendre).

- **7/** (en revenant au point 1) **Absence fatale de prise en compte correcte de l'autisme**
  Dans les rares cas ou l'autorité sait qu'il y a autisme, de toutes façons elle n'est pas outillée ni compétente pour analyser et statuer en la matière (à part de très très rarissimes et improbables exceptions), par manque des connaissances permettant de comprendre les situations, condition indispensable pour apporter les décisions justes et les solutions adaptées ; en outre, même sans comprendre, des dispositions réglementaires tenant compte de l'autisme permettraient de résoudre ou de diminuer les problèmes, mais elles n'existent pas (ou très peu).

- **8/ "Illusion et paresse normales" → Refus des dérogations nécessaires en l'absence d'accessibilité et d'aménagements**
  Lorsqu'il n'y a :
  -- NI conception et accessibilité universelle *(actuellement inexistantes en France)* ;
  -- NI (pour les exceptions qui demeurent) aménagements raisonnables ou assistance adaptée *(actuellement inexistants en France)*;
  alors il faut faire des exceptions ou des dérogations, mais cela oblige l'autorité à sortir de sa zone de confort et à faire des efforts intellectuels, ce qu'elle *refuse* presque toujours de faire (dans son illusion de bien-fondé confortée par la loi du nombre et le "système normal").

- **9/ Confusions, illusions, erreurs, égoïsme, refus, obligations et arbitraire "normaux" → Inadaptation et injustices**
  Donc dans tous les cas, la décision du "système normal" n'est pas adaptée à la situation, et elle est

injuste et néfaste.

- **10/ Injustices et résultats maltraitants → souffrances**
  Tout cela produit forcément des souffrances pour la personne autiste maltraitée, rejetée, enfermée etc.

- **11/ Souffrances → crises → plus de sévices sociaux → plus de souffrances → plus de crises etc.**
  En outre, ces souffrances – presque toujours incomprises – entraînent des manifestations d'extériorisation de la part de la personne (qui naturellement cherche à les réduire), et celles-ci sont, là encore, perçues comme des "problèmes", ce qui amène le système (toujours aussi obtus) à rajouter une couche "de sécurité" (c'est-à-dire d'injustice), et ainsi de suite, ce qui amène tôt ou tard aux crises, ou, en vieillissant, à l'amertume désespérée (ou "dépression") ou au suicide (et le système, toujours aussi sûr de lui et aussi stupide, dit que les autistes "s'énervent facilement" ou sont "agressifs" alors que les autistes – qui, eux, ne s'occupent pas d'aller enquiquiner les autres - veulent juste qu'on les laisse vivre en paix et sans imposition "d'absurdités normales").

- **12/ Le respect sincère, attentif et constructif de la CDPH permet les solutions**
  Si la France respectait la CDPH (ou la simple décence), d'une part le système tiendrait mieux compte des différences (en améliorant conception et accessibilité universelles), et d'autre part pour les situations d'exception à tout ce qui aurait été prévu, il y aurait suffisamment de services d'assistance aux autistes, de référents autisme et autres conseillers comprenant l'autisme, pour être joints par l'autorité en temps réel et pour régler ou réduire les problèmes - mais hélas ce n'est pas du tout le cas (d'où nos demandes insistantes depuis des années) : le respect de la CDPH par l'Etat français est uniquement "sur le papier' et n'a rien de sincère, ni attentif, et encore moins constructif.

- **13/ Le "système normal" français et ses vices - en refusant de se remettre en question et de faire des efforts d'adaptation - maintient la maltraitance sociale générale des autistes, et viole la Convention et les principes moraux que par ailleurs il prétend fallacieusement promouvoir.**
  En résultat de ces "mécanismes sociaux normaux automatiques injustes imposés" - que nous tentons d'exposer ici - on peut dire que les décisions prises en cette absence de prise de compte correcte de l'autisme et du handicap, ET en cette absence d'aménagements raisonnables - pourtant obligatoires - sont irrégulières voire illégales, assurément maltraitantes, et bien sûr en violation flagrante de la Convention et de toute autre conception de l'équité, du bon sens et de l'humanité.

- **14/ Les adaptations évoquées sont évidemment indispensables pour ne pas maltraiter.**
  Tout cela montre à quel point ces adaptations sont indispensables pour ne pas se rendre coupable de sévices sur personnes vulnérables.

- **15/ Rien + rien + rien = "la sous-France"**
  Malgré toutes ces évidences, toutes ces souffrances criantes, tous ces sévices sociaux et institutionnels sur personnes handicapées, malgré les gesticulations de l'Etat pour faire croire au grand public qu'il respecte les traités internationaux,
  en France il n'y a :

-- NI conception et accessibilité universelles tenant compte de l'autisme ;

-- NI aménagements raisonnables (ou s'il y en a ils sont rarissimes et il serait utile d'en avoir une liste), **ni assistance spécifique** (cf. AS4A), **ni référents ou conseillers autisme** dans l'Administration ;

-- NI même possibilité de dérogations (à cause de la "psychorigidité" administrative et des travers humains de nombre de fonctionnaires),

ce qui explique pourquoi **la France, pour les autistes**, est synonyme de **désespoir total** et de **condamnation à une existence de "sous-citoyens"… dans "la sous-France".**

Il est donc **crucial** de trouver **comment faire pour que les pouvoirs publics français acceptent enfin d'étudier ce que nous tentons d'expliquer**, ce qui est **indispensable pour améliorer la situation des autistes** dans ce pays.

Ce n'est pas à nous de régler ces problèmes (seul l'Etat en a le pouvoir et les moyens), mais **nous avons le droit et le devoir** de les **signaler** ; de donner **nos explications** ; d'obtenir le **dialogue permanent, sincère et constructif nécessaire aux éclaircissements et aux progrès** ; éventuellement de participer aux décisions (art. 4.3 CDPH), et enfin d'être tenus informés.

A → **6.4a-** Nous espérons que vous admettez **l'importance des explications de ce chapitre** ; que dans le cas contraire vous accepterez d'en **discuter**, et surtout que vous pourrez faire tout ce qui est en votre pouvoir pour apporter les **réponses ou commentaires** idoines.

Note 1 : Vous aurez peut-être remarqué à quel point ces considérations sur les réels besoins des autistes, exprimées par des autistes, sont aux antipodes des propos usuels concernant l'autisme, et des batailles d'intérêts médico-socio-financières, des lobbies et des "institutions" (ou - encore pire - des projets eugénistes), qui n'ont rien à voir avec l'autisme et qui nuisent à l'épanouissement et aux bonheur des autistes, lesquels ne peuvent s'épanouir sans naturalité, liberté et expérimentations de vie – pour le moins.

Note 2 : Les mécanismes automatiques du "système normal" peuvent vous faire continuer à croire que les autistes ne savent pas de quoi ils parlent en exprimant leurs besoins, que les médecins non-autistes n'ayant jamais rien prouvé le savent mieux, que ce que nous disons ne vaut que pour les autistes "légers", etc., le tout sans vouloir au moins vérifier.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_ServPub_PECCAP
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(PECCAP = Prise en Compte Correcte de l'Autisme Partout)

7- Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout (PECCAP)

Très important : Le terme "aménagements" est à entendre au sens le plus large.
En effet, les aménagements dont ont besoin les autistes, même "concrets", sont beaucoup plus d'ordre "social" que d'ordre matériel.
Ainsi, des mesures se limitant aux aspects sensoriels par exemple sont très insuffisantes si elles ignorent les difficultés relationnelles, administratives, ou autres problèmes "socio-générés".

7.1- "Pouvoir d'agir en restant soi-même" et réciprocité des adaptations

Nous pensons que **le "pouvoir d'agir"** que vous appelez de vos vœux (tout comme nous) **ne doit pas être "le pouvoir d'agir à partir du moment où l'on est jugé acceptable" : tout le monde a sa place partout, mais l'accès est rendu difficile par le mépris général pour les personnes différentes**, traduit par **l'incompatibilité des codes sociaux, des règles, des formalités, et même des structures**.

En lisant la Stratégie, on a l'impression que **la plupart des mesures** prévues sont soit – au pire - des **établissements** tendant à **"contenir"** les personnes autistes, soit – au mieux, et beaucoup plus rarement - des **services** visant à leur apprendre à se **"conformer"** au système social.

Or il ne suffit pas de dépenser de l'argent dans des établissements et dans des services pour que les autistes soient heureux – surtout si ce n'est pas ce dont ils ont réellement besoin.

Pour les autistes *comme pour les autres personnes*, la liberté (de choix, de lieux, de personnes, d'activités…) est nécessaire, primordiale, et cela ne devrait même pas être

discuté ou rappelé.
Tout comme la liberté d'être soi, et d'être comme on est, sans avoir à "se corriger" du matin au soir.

Ces libertés, qui semblent couler de source quand c'est pour les personnes non autistes, sont placées en second plan dans les mesures et actions pour les autistes, alors que pourtant elles sont bien plus efficaces et épanouissantes que les approches correctives et normalisatrices.

On ne remarque pas (mais peut-être y en a-t-il) de **mesures d'accessibilité universelle** ayant pour but de **faciliter la vie de la personne autiste en liberté dans le respect de sa singularité** (comme par exemple le fait d'apprendre aux personnes non-autistes ne pas moquer ou rejeter un autiste à cause de ses bizarreries).

Or le principe d'**équité**, ainsi que "l'**égalité**" et la "**fraternité**" qui fondent la République française, imposent la **réciprocité des adaptations**, ce qui – selon nous – devrait se traduire par une **équité dans les efforts de part et d'autre**.

Nous observons malheureusement, en France, que **c'est systématiquement à nous** (ou aux autres personnes "différentes") **que l'on demande de faire des efforts d'adaptation, et jamais aux personnes "normales"**. **C'est la "dictature de la normalité" : obligation d'être normal** (ou de paraître normal)**, ou – sinon – obligation de souffrir** (ce qui renforce l'obligation d'être normal, par dissuasion)**.**

A **→ 7.1a-** Il serait certainement utile que vous **commentiez ce déséquilibre**, et / ou que vous indiquiez s'il existe, en France, des **mesures** dans les politiques publiques qui permettraient de **favoriser la réciprocité équitable des adaptations** que nous tentons d'expliquer, ce qui constituerait une application concrète de l'obligation d'**accessibilité** de la société à **tous** dans le respect de l'**égalité** des **droits** et des **efforts** à fournir.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub PECCAP

7.2- Conception universelle incluant l'autisme

Liberté ?
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

La "**conception universelle**" inclut tout le monde par définition, dont les autistes.

Pour qu'une politique de conception universelle puisse inclure correctement les autistes, elle doit comporter ce que nous appelons la "**Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout**" (PECCAP), qui consiste – notamment - à comprendre et à prévoir les **besoins des autistes lors**

de la conception de tout ce qui est accessible au public, et **pas seulement au niveau matériel** mais aussi en termes de **règlements**, de **conventions** sociales écrites ou non, de **communication**, ou de **toute autre chose socialement imposée aux autistes et formant un obstacle plus important pour eux que pour les personnes non autistes**. [27]

A → **7.2a-** Nous souhaiterions donc savoir s'il existe des **mesures** gouvernementales ou autres (ou au moins des projets, ou sinon des ambitions) visant à élaborer et à mettre en place la "**conception universelle**" - telle que recommandée par la CDPH - d'une manière qui inclue adéquatement l'autisme, c'est à dire qui permette une forme de "**Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout**" (PECCAP).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub PECCAP

7.3- Aménagements concrets spécifiques pour les autistes

Liberté ?
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

En matière de textes "spécifiques pour les autistes", nous connaissons la "loi Chossy" (art. L.246-1 du CASF), mais ce n'est pas un "aménagement concret" (ce qui explique d'ailleurs pourquoi elle est si difficile à transposer dans la réalité concrète).

Il est évident que **nous parlons d'aménagements "partout dans la société libre"**, attendu que **les centres d'éloignement et de concentration sont l'opposé d'aménagements favorisant l'inclusion sociale et la liberté**, ce qui revient à dire que ni les "établissements" ni même les "services" ne peuvent – selon nous – s'apparenter à de tels aménagements.

Voici **quelques exemples d'aménagements concrets *spécifiques pour les autistes***, toutes ces mesures devant mentionner le mot "autisme" (ou "autiste") *(liste pas du tout exhaustive)* :

- Obligation de **places assises réservées*** ou de **mesures prioritaires préférentielles** (files rapides*, distanciation) pour les autistes **dans tous les lieux ou services accessibles au public**, y-compris les transports en commun* (avec signalétique claire mentionnant l'autisme*) ;
- Obligations spécifiques dans les **transports aériens** - par exemple pour éviter les atteintes sociales (du genre coups de pieds dans le dossier par un enfant derrière pendant tout le vol – une torture - alors qu'il suffit d'intervertir des personnes, mais parfois la "nonautistie" ne veut rien savoir) ou socio-générées (comme des températures irrationnelles) et tant d'autres choses ;
- **Cartes d'autiste** (officielles, émises par les autorités publiques) *;

[27] (PECCAP) Nous pourrions aider à mieux comprendre comment concrétiser la Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout... si nos explications sur l'Autisme étaient Prises En Compte Correctement par les autorités supposément tenues d'être censées devoir le faire.

- Mention de l'autisme (si souhaité) dans divers documents administratifs, recensements*, statistiques* ;
- Obligations d'**horaires calmes**, de lieux ou de possibilités de **"refuge"** de formes diverses ;
- Régulations (appliquées) concernant les **réglages** de température, lumière, son, publicité, et autres ;
- **Dérogations** particulières pour motifs de **protection sensorielle** (ou autres besoins particuliers justifiés) dans les établissements de loisirs ou de sport, ou autres ;

Voici **quelques exemples d'aménagements concrets *non* spécifiques, mais salutaires pour les autistes**, *(liste pas du tout exhaustive)* :

- Obligation de **respecter l'ordre dans les files d'attente*** *(une personne autiste ne peut pas trouver ou appliquer les astuces sociales pour s'imposer et sera toujours lésée quand c'est "la loi - injuste - du plus socialement habile" qui prévaut)* ;
- **Interdiction de harcèlement scolaire** ou autre, avec punitions sévères ;
- **Interdiction de "punitions collectives"** à l'école (puisque la personne autiste – sauf exception – n'a pas participé aux "bêtises normales", à moins d'y être forcée) ;
- Mesures de **propreté** (par exemple, canine (obligation sérieuse de ramasser ses crottes de chien)) ou d'**hygiène personnelle et publique** réellement respectées * ;
- **Interdiction de fumer dans les lieux publics fermés** *(existe en France, résultat de combats et preuve que ces combats ne sont pas inutiles)* **
- **Aménagements administratifs** (dans les formalités, formulaires, concours, projets de vie "non standard" ou autres cas "non prévus par l'Administration") ;
- **Accueil humain et simplifié dans les centres de santé ou hôpitaux publics** (sans se faire traiter comme un chien galeux si on ne fait pas *exactement* comme il faut, ou si on n'a pas de carte dite "vitale" etc.) * ;
- **Droit de crier autant et aussi fort qu'on veut dans un lieu public ouvert** (sans que cela ne provoque la réprobation ou l'appel de forces de l'ordre, ou – bien pire – des enfermeurs psychiatriques à 1000€/jour sous l'indéboulonnable prétexte de "dangerosité") * ;
- Droit pour un enfant autiste de 14 ans de se mordre la main sans que ça ne soit qualifié de "mise en danger" par une juge du TCI de Villeurbanne, avec ensuite harcèlement administratif et judiciaire à vie pour punir la famille d'avoir osé se rebeller contre l'abjection, et l'injonction d'enfermement puis de tutelle à vie de cet enfant innocent et parfaitement inoffensif "pour son bien") * ;
- Droit de vivre tranquillement avec un ami étranger et de former un projet de vie sans que l'Etat français ne s'immisce odieusement dans la vie privée et ne condamne les victimes à subir les conséquences des erreurs et de la petitesse des fonctionnaires, à vie (ou au moins pendant 17 ans, 11 mois et 24 jours) * ;
- **Et tant, tant d'autres choses encore qui font souffrir les autistes parce que l'autisme n'a pas été pris en compte lors de leur conception ; et dont la correction et l'harmonisation, au pire ne seraient même pas ressenties par les personnes *non* autistes, et au mieux amélioreraient le confort de vie de ces dernières également.**

* : Mesures existantes et parfaitement respectées au Brésil, par exemple.
Note : Dans le métro de Rio de Janeiro, ce ne sont pas *quelques places* mais *TOUTES* les places assises qui sont réservées aux autistes et autres personnes à besoins particuliers (personnes handicapées, âgées, enceintes, avec petit enfant, obèses), et ceci est affiché partout, et rappelé de manière claire et précise en deux langues entre chaque station.

Il est vrai qu'en France cela aurait moins de sens, puisqu'on voit très peu d'autistes dans les lieux publics : la poule aux œufs d'or est jalousement gardée sous cloche, et gare à qui s'en approche. Liberté, Egalité, etc.

** : Concernant l'interdiction de fumer, le Brésil va beaucoup plus loin puisque les "vapoteuses" sont interdites, et même les "fumodromes" (= en France, ces cages vitrées ridicules réservées aux fumeurs impénitents auto-emprisonnés et toussotant dans leurs volutes), et de toutes façons les gens qui fument sont vraiment très rares au Brésil.

Et le plus souvent, **de telles mesures ne coûtent presque rien.**
En fait, il est même parfaitement possible de faire des économies substantielles, ne serait-ce qu'avec la climatisation et le chauffage, qui "normalement" sont réglés presque toujours très stupidement (à fond), c'est-à-dire sans "PECCAP".
En théorie, rien qu'une fraction de ces économies permettrait de payer tous les programmes, aménagements, initiatives et projets (autistiques ou non) qui manquent.

Mais il n'y a pas de prise en compte, pas de raisonnement, pas de subtilité, pas de sensibilité, pas de discernement, pas d'humanité, etc., rien à part du "mode automatique maltraitant les différents".
Juste la grossièreté confuse de l'absurdité ordinaire, normale, admise, obligatoire, collective.

Le **gouffre** administratif entre, d'un côté, tout ce qu'il serait possible de faire intelligemment, sensiblement et sensément, pour améliorer assez facilement la vie des autistes (et de tout le monde, en fait), et d'un autre côté la brutalité bureaucratique au service de l'avidité des lobbies (ou du moins aveuglée par un paradigme médico-socio-économique (= institutionnalisateur) du handicap typiquement français), le tout sur fond d'inertie sociale générale et / ou d'égoïsme, pourrait servir d'illustration à la définition du mot '**vertige'**.

Ajoutez à cela le mutisme administratif, le refus de dialogue, la mauvaise foi, et tout le reste (querelles d'égos, conflits d'intérêts etc.) : pas étonnant que dans ces conditions les autistes souffrent.
Il faut déjà régler tous ces problèmes malsains, avant de regarder la brindille dans notre œil, ou de prétendre "guérir l'autisme".

Comme on l'a vu, **les aménagements concrets nécessaires ne coûtent presque rien** : c'est **d'abord une question de *Prise En Compte Correcte*** (c'est-à-dire de **matière grise** et non d'aménagements "lourds") et ceci demande "seulement" une **compréhension** de l'autisme, et une **volonté politique** de faire ces choses.
La solution n'est certainement pas d'enfermer les gens (tout en en vivant grassement) **en évitant de se creuser la tête à chercher ce qu'il faudrait faire pour leur bonheur en liberté**.

Nous sommes obligés d'**attendre que les autorités de la France acceptent un jour de sortir de leur "bulle non-autistique supérieure"**, pour dialoguer vraiment et pour faire le nécessaire, ce qui est simple d'après nous.
Un des obstacles est que – paradoxalement - comme la mise en œuvre de telles mesures ne coûte rien ou presque, et comme tout cela se passe forcément "hors les murs", alors cela n'intéresse pas les lobbies qui contrôlent de facto la gestion de l'autisme en France, sans compter que libérer les autistes leur ferait perdre des "placements" confortables et - à terme - leur industrie exploitante. C'est la France. Thénardisée.

Il convient d'insister sur le fait que ces mesures devraient être respectées "pour de vrai", ce qui suppose un changement d'état d'esprit de la plupart des habitants de la France, qui souvent se considèrent "supérieurs"

et pour qui le fait de contourner les lois, les règlements et de telles mesures revêt presque une dimension de "sport national" – pour ne pas dire d'obligation quasi-vertueuse, dans ce pays étrangement paradoxal.

A → **7.3a-** Nous aimerions savoir s'il existe, dans l'environnement physique, social ou administratif français, des dispositions ou des **aménagements concrets conçus spécifiquement et visiblement pour les autistes dans le but de diminuer leurs difficultés et de favoriser immédiatement leur accès aux lieux et services ouverts au public, donc leur inclusion sociale et leur liberté.**
Comme pour les autres chapitres de cette partie N°7, ceci entre dans le cadre de ce que nous nommons la "Prise en Compte Correcte de l'Autisme Partout".

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

ServPub PECCAP

7.4- "Référents Autisme"

Ici, notre proposition - depuis plusieurs années - est de mettre en place des **"référents autisme" dans tous les ministères, organismes, établissements ou services publics** (au moins un par entité nationale), qui seraient **accessibles rapidement et à distance par tout fonctionnaire ayant des difficultés ou des doutes en relation avec un usager autiste** (ou possiblement autiste)**.**

Ces référents autisme devraient avoir **une approche non-défectologique et non-médicale de l'autisme**, et avoir suivi une **formation et des recommandations spécifiques approuvées par les autistes (ou même coconstruites).**
Ils pourraient être les "référents handicap" déjà existants (ou à créer), pourvu qu'ils correspondent aux impératifs nécessaires exposés ci-dessus.

Dans une certaine mesure, on peut dire que cela serait comparable au service de type "AS4A", que nous demandons aussi, mais cette fois pour l'Administration en général et non pour les autistes.

En effet, **pour "faire des ponts entre les deux mondes", il faut des "têtes de ponts" qui partent de chacun des deux côtés, deux dynamiques d'efforts réciproques qui cherchent à se rejoindre.**
Cela ne sert à rien que chaque partie tente de lancer des ponts ou des passerelles vers la partie opposée, à l'aveuglette, sans savoir en quoi elle consiste, et en *supposant* que ça va tenir. [28]

[28] ("Référents Autisme" – "deux têtes de ponts") – Nous avions expliqué cela en 2014 ou 2015 à M. Blanco, qui comme toujours avait trouvée l'image "très intéressante", puis… plus rien (on parle dans le désert).
Ce qui montre une fois de plus que **s'il n'y a qu'une seule "tête de pont" (et rien en face pour accueillir un pont), cela ne peut pas fonctionner.**
C'est un peu comme si deux pays construisaient une ligne de chemin de fer entre leurs deux territoires, et que chacun d'entre eux *suppose* que l'écartement des rails est le même dans l'autre pays (parce que "c'est évident", ou parce que "c'est normal'", ou "parce

D'ailleurs, **pour que ces deux concepts ("AS4A" et "référents autisme") puissent être efficaces de manière optimale, il faudrait qu'ils fonctionnent en symbiose**.
Ce qui montre une fois de plus que **même si nous avions des moyens de notre côté, de toutes façons rien ne pourrait vraiment fonctionner sans compréhension, sans bonne volonté, et surtout sans les mesures adéquates de la part des autorités publiques, seules capables d'ôter les plus importants verrous.**

A → **7.4a-** Nous aimerions donc connaître **la position et les éventuelles décisions des pouvoirs publics français au sujet de nos propositions de "référents autisme" un peu partout dans l'Administration** (ce qui est évidemment indispensable), qui seraient **en harmonie avec les approches que nous tentons de décrire**, c'est-à-dire une **bonne compréhension de l'autisme** (appuyée par nos explications) ou du moins une bonne compréhension des **natures réelles des problématiques et des besoins**, et ceci en travaillant en **lien permanent avec des conseillers autistes les aidant à comprendre les situations** qui se présentent, et non en mode "imposition de normalité" ou de "sachantisme médical", ce qui – comme on le voit – ne peut pas fonctionner et ne génère qu'incompréhensions et souffrances. (L'adaptation doit être réciproque).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

---

que ça a toujours été comme ça", ou parce que "vous vous rendez compte ?... si tout le monde faisait comme vous ??..."), en "mode automatique", sans dialogue, et que "dans la réalité non-bureaucratique" l'écartement des rails n'est pas du tout le même…
Et après on se plaint qu'il y a des "frictions" et on incrimine l'autre. Le coupable ici, c'est le manque de dialogue (et éventuellement ceux et celles qui n'ont pas fait assez d'efforts pour concrétiser ce dialogue).
Il est évident qu'un dialogue entre non-autistes et autistes (même paraissant "presque normaux") ne peut pas fonctionner sans efforts particuliers (cf. "TSA" et "communication").
Des efforts particuliers, et des adaptations réciproques sensibles et attentives, parce que les problèmes viennent beaucoup plus d'une question de "référentiels" différents (et même opposés), que d'une simple affaire de "communication".
(Le manque d'efforts particuliers explique aussi pourquoi les quelques tentatives effectuées par nous en 2014-2016, puis par d'autres (des deux côtés), n'ont pas vraiment fonctionné – ce qui serait trop long à détailler ici.)
On ne peut hélas rien faire de plus que d'attendre et d'espérer qu'un jour le système non-autistique sorte de sa bulle et accepte d'écouter "pour de vrai" et réellement "avec la meilleure attention" ce que certains autistes passent leur temps à leur crier dans les oreilles – ou à leur dire calmement, ce qui ne fonctionne pas mieux.
(Note : Cette surdité administrative provient notamment de l'illusion de "la loi des plus forts (ou des plus justes) car plus nombreux", en mode automatique – une des lois du "Non-Autistan", ou du "Normalistan").

AA_ServPub_RAPCA
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(RAPCA = Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes)

8- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (RAPCA)

*A savoir : Alors que la "conception et l'accessibilité universelles" et les "aménagements raisonnables" sont de nature "passive", **ici nous parlons de la recherche d'aides "actives"**, et plus précisément de celles qui – éventuellement – existent déjà.*
Le concept "AS4A" (cf. partie N° 5) est lui aussi de nature active, mais d'une part il n'existe pas dans la réalité (à notre connaissance), et d'autre part il mérite une section dédiée, en raison de son importance cruciale.

8.1- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (Individuels)

Liberté ?
Égalité ?
~~Fraternité~~

Notre section "RAPCA" a pour but de rechercher quelles sont les **aides concrètes publiques, gratuites, "actives", spécifiques pour les autistes** (naturellement dans une démarche d'autonomie et de liberté).
Puisque nous défendons l'égalité des chances et l'**équité**, nous considérons que ces aides doivent bénéficier de **la même facilité d'accès que pour les autres personnes**, c'est à dire qu'elles doivent être accessibles **par n'importe quelle personne autiste**, sans obstacle ou "parcours du combattant", **sans inscription dans une liste ou dans une "place".**

Pour l'instant, nous avons trouvé ce qui suit.

- **Les CRA**

  Ils semblent très utiles au moment du **diagnostic**, et en cas de recherche d'**information**.
  En dehors de ces besoins ponctuels ou initiaux, **ils ne semblent pas prévus pour aider les autistes au quotidien.**

- **Les SAVS spécialisés "TSA"** (et les SAMSAH)

(Nous ne connaissons pas le fonctionnement des SAMSAH.)

Les SAVS semblent **très rares** (et nous n'avons pas pu trouver combien il y en a (peut-être quelques dizaines de "places")) ;
ils ne sont accessibles que sur **acceptation d'un dossier** (ce qui n'est **pas équitable ni "accessible"** comme par exemple avec les assistantes sociales "classiques"),
et enfin le principe même de ces services (bien qu'ils soient utiles) peut être discuté.

En effet, **ces services semblent avoir pour but de "former" la personne à l'usage des environnements sociaux ou administratifs tels qu'ils sont**, c'est-à-dire dans une optique telle que **c'est toujours à la personne handicapée de faire la totalité des efforts** dans un cadre dépourvu de conception universelle incluant l'autisme, et d'aménagements raisonnables individuels.

Notamment, ces services – même bienveillants et utiles - ne pallient pas ou **ne compensent pas eux-mêmes les obstacles, erreurs ou absurdités du "système normal"**, mais **ils "accompagnent"** la personne pour faire des choses qui vont souvent à l'encontre de sa nature (notamment dans le domaine administratif) **au lieu de le décharger de telles souffrances** (ce qui par ailleurs doit toujours être fait avec son accord).

Face à ce problème, ces services répondent que "la solution" consiste en des mesures de **curatelle**, qui "vont s'occuper de tout pour vous", ce qui est inacceptable car cela diminue fortement la liberté de la personne et tout particulièrement sa liberté de décision, autrement dit de choisir sa vie.
Enfin, il importe de faire remarquer que les SAVS/SAMSAH et les services de curatelle sont gérés par des associations qui peuvent très difficilement aider la personne à se défendre contre les "troubles administratifs" ou les "sévices publics" puisqu'elles dépendent de fonds publics. [29]

Il faut donc trouver le juste milieu entre
- "***C'est à vous de faire tous les efforts*** *(même pour des choses absurdes ou antinaturelles, anti-autistiques)*, ***et on va vous expliquer comment.***",
avec une liberté totale mais **aucune aide compensatrice concrète et active**, et au **mépris de l'équité dans les adaptations** (c'est-à-dire avec obligation d'adaptation unilatérale, de notre part),
et
- "***Vous n'aurez rien à faire, on s'occupe de tout pour vous***",

[29] (RAPCA / SAVS et associations) Ceci renvoie à l'important problème (ou vice) de la délégation des missions publiques par l'Etat à des associations qui sont dépourvues des leviers administratifs permettant de régler les problèmes, et qui de plus ne peuvent pas vraiment lutter contre ceux dont ils dépendent financièrement via des subventions : ce système est doublement biaisé.
(Ce "paradoxe" ne sera pas étudié dans le présent document.)

avec une "assistance (presque) totale" (et même imposée) mais **sans liberté de choix**, et avec une **immixtion dans la vie privée** par une personne étrangère, le tout au plus grand **mépris de la recherche d'autonomie**, et ce de manière totalement inacceptable quand c'est proposé comme "seul moyen existant pour avoir une aide active" à des personnes qui peuvent faire diverses choses mais qui ont simplement besoin parfois d'assistance pour des choses "trop non-autistiques" (par exemple, trop bureaucratiques [30]).

La recherche de ce "juste milieu", qui respecte **l'équité et la liberté au lieu d'imposer un système défectueux** : tel est notre propos ici.

A → **8.1a-** Il serait intéressant de **connaître l'avis des autorités françaises** au sujet de la problématique décrite dans cette sous-section ("SAVS") relative à l'**assistance active compensatrice de handicap**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

- "Autisme Info Service"

Ce nouveau **service d'information** semble avoir une certaine utilité, en particulier pour les "premiers pas".
(Nous en avons reçu une confirmation par un autiste "débutant" dans la galère administrative, qui ignorait l'existence des CRA).
Il est clairement spécifique à l'autisme, et il est accessible facilement, de n'importe où et par n'importe qui et sans obliger à utiliser le téléphone.
Avant, on ne savait jamais où s'adresser.
Même si ce service n'a pas réponse à tout, c'est déjà **beaucoup mieux que le néant qui précédait** en termes d'information. Tout cela semble donc **plutôt positif**.

Il importe néanmoins d'insister sur le fait que **ce service n'est PAS un service *d'assistance*** (dans le genre de ce que nous demandons dans la partie "AS4A"), **mais uniquement *d'informations générales sur l'autisme et sur les divers services existants*** (à moins d'évolutions récentes).

[30] (RAPCA / SAVS / compensation du bureaucratisme) Les Troubles et Sévices Administratifs sont tels en France qu'il n'est nul besoin d'être autiste pour avoir besoin d'aide : même ancien secrétaire d'Etat a invoqué une "phobie administrative"…

De telles informations sont insuffisantes pour compenser les handicaps sociaux ou administratifs imposés par le système, ce qui nécessite une approche et des mesures telles que ce que nous exposons un peu partout dans ce document et notamment dans les parties N°5 ("AS4A") et N° 7 ("PECCAP").

Nous observons que **divers interlocuteurs publics ou privés orientent presque automatiquement vers ce service en croyant que celui-ci peut fournir de l'assistance, ce qui nécessite donc un effort de clarification** générale, afin d'éviter que le public ne croie que l'assistance que nous demandons existe (ce qui par ailleurs discréditerait notre demande et notre association).

A → **8.1b-** Vous avez peut-être des **remarques** au sujet de cette fâcheuse **confusion** et / ou des **moyens d'y remédier.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Ceci n'est pas facilité par **les déclarations problématiques du comédien** parrainant cette plate-forme lorsqu'il dit que les parents ont enfin les solutions qu'ils attendaient (comme si cette plateforme réglait tous les problèmes en rapport avec l'autisme).
Par ailleurs, beaucoup d'autistes sont révulsés en l'entendant dire que l'autisme "est une maladie qui se soigne".

Le spot TV d'Autisme Info Service est particulièrement angoissant (ce qui est visiblement intentionnel) et il plonge le spectateur dans une ambiance sombre, pesante et triste (qui n'est pas sans rappeler le sinistrement célèbre clip "I am autism" d'Auti$m $peak$), **ce qui s'oppose à la nécessité de présenter le handicap de manière positive, comme il est stipulé très clairement par la CDPH : cela ne semble pas déranger les autorités publiques ayant ont procuré un (confortable) soutien financier.**[31]

Veuillez noter que **toutes les connotations négatives quant à l'autisme contribuent** (en plus de mieux remplir les poches de ceux qui en vivent) **à présenter notre nature comme une sorte de calamité**, ce qui ne peut que **favoriser les velléités d'avortement** (grâce à des "recherches génétiques" coûteuses

[31] (RAPCA / Autisme Info Service) Bien que la bonne volonté et la bonne foi de ce comédien et de son équipe soient touchantes et très appréciables, lorsqu'on découvre qu'il aura fallu toute une équipe et un système compliqué pour réaliser ce clip extrêmement simple de 20 secondes (et "au détriment de l'autisme"), le surréalisme de l'ensemble fait que le cerveau peine à fonctionner.
En plus (mais c'est une habitude), pas un seul autiste visible dans ce clip.

et lucratives) **et les politiques le permettant**, ce qui donc mène directement à l'**eugénisme** (sans parler des problèmes de rejet et d'exclusion, de faible estime de soi, de dépression, de suicide, d'infanticide, etc. : les "calamités" sont plutôt là.)
Cette question de la **stigmatisation** est donc **hautement importante** (et littéralement vitale pour nous), et pas "seulement" un souci d'agréer à la CDPH et aux handicapés en ayant une approche positive plus ou moins superficielle.

A → **8.1c-** Peut-être que votre Délégation a **un avis quant à la nature contrevenante - négative pour le handicap - de ce spot TV** (qu'elle n'avait peut-être pas remarquée).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Il est aussi question d'une **équipe "d'experts"** qui conseillent les répondants pour les questions complexes, mais **nul ne sait qui sont ces personnes**, ce qui est inacceptable (surtout si c'est fait avec l'approche "défectologique" présentée par l'acteur parrainant ce service).

En outre, lorsqu'on découvre accidentellement (et non dans le site) qu'il existe un **"comité scientifique"** (peut-être la même chose que ces "experts") impliquant **Marion Leboyer** (spécialiste-VRP de la "maladie de l'autisme", de la collecte de fonds, de la publicité pour les lobbies pharmaceutiques, de la greffe d'excréments et de toute la panoplie défectolo-argentière) - ce qui n'a rien de surprenant vu l'ambiance - l'inquiétude et l'aversion ne peuvent qu'augmenter.

A → **8.1d-** Vous savez peut-être **qui sont ces mystérieux "experts"** et **quel est leur rôle** précis, et vous avez peut-être le droit de nous le dire.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

(Ici on n'aborde pas la problématique du coût de ce service [32], et on ne se demande pas non plus dans quelle mesure il contribue au système institutionnalisateur médico-socio-financier que nous dénonçons, ni si – peut-être- il y participe de manière plus ou moins intéressée, en orientant les personnes vers divers centres, car il n'y a pas assez d'informations pour étudier ces sujets.)

Ces services d'information et d'aide au diagnostic (CRA, Autisme Info Service) et les rares services de formation (ou "d'accompagnement") à la vie sociale (SAVS) **ne correspondent pas à une Aide Publique Concrète permettant de faciliter la vie de toute personne autiste au quotidien, en liberté.**

Ce **manque de services "actifs"** semble aussi aigu que le **manque de mesures "passives"** que nous exposons dans notre section "AA_ServPub_PECCAP".

Notons enfin que **des discussions avec Autisme Info Service n'ont pas permis** (ni à eux ni à nous) **de déterminer s'il existe, en France, des "Aides Publiques Concrètes pour les Autistes"** (en excluant bien sûr l'institutionnalisation puisque que ce n'est pas une aide).
Seuls les SAVS ont été cités comme pouvant peut-être correspondre à cette recherche, mais d'une part ce n'est pas le cas (cf. explications plus haut) et d'autre part Autisme Info Service – malgré des recherches apparemment sincères, patientes et attentives – **n'a pas réussi à trouver une liste des SAVS spécialisés en autisme**, mais seulement la liste de tous les SAVS (ce qui est assez surprenant et ce qui semble confirmer la rareté de tels services).

Donc finalement, en France, une association d'autistes en arrive, après plusieurs années de tribulations en vain à ce sujet, à créer un concept de "Recherche" pour une telle aide pour les autistes (ne serait-ce que pour démontrer clairement que cela n'existe pas), et en même temps le service le plus à même d'y répondre (à part vous peut-être) n'a pas de réponse…
C'est dire à quel point **si ce type d'aide pour les autistes existe dans notre pays, il est redoutablement bien caché.**
Ce qui est sidérant pour un pays présenté comme la cinquième puissance mondiale.

Enfin, **nous trouvons malsain le mécanisme national qui consiste à "faire le maximum pour l'institutionnalisation** – de préférence en établissements – et **le minimum pour les adaptations, les aménagements et l'assistance** – dont nous expliquons la nécessité (ce qui devrait être évident).

Cela nous semble même pervers lorsque **ce sont les souffrances sociales des autistes en "milieu ordinaire" qui sont invoquées comme motif (ou comme prétexte) pour justifier la mise sous cloche organisée**, alors

[32] (RAPCA / Autisme Info Service) Beaucoup trouvent qu'un budget d'un demi-million d'euros par an semble étrangement élevé pour payer 4 secrétaires à mi-temps, et se demandent comment est utilisé cet argent.
On a l'impression qu'il y a beaucoup de communication, de publicité et de "cinéma" dans tout cela.
Pour couronner le tout, l'étonnante phrase
"Austime [(sic)] Info Service s'efforce de fournir une information de qualité et vérifiée, toutefois si une information semble inexacte ou contient une erreur typographique, vous pouvez le signaler à l'administrateur du site (…)"
est de nature à laisser planer des doutes quant à la réalité des vérifications ainsi annoncées.

que – précisément – **ces souffrances résultent presque entièrement de l'absence d'accessibilité, d'aménagements, et d'assistance**, qui ne semblent pas susciter beaucoup d'entrain ni d'actions.

Tout cela amène à se demander **dans quelle mesure le poids de l'industrie institutionnalisatrice empêche le développement de mesures pour la vie hors de son emprise.**

Eux, ils ne gagnent rien avec les mesures que nous demandons (et ça leur ferait même "perdre des placements").
Et il n'y a aucune entreprise, aucun lobby, qui va chercher à influencer les politiques publiques pour obtenir ce que nous demandons (des adaptations passives et actives du système social), tout simplement parce que cela ne coûte quasiment rien, donc ils n'y gagneraient rien (pas d'emplois, pas de manne automatique de la "sécurité sociale" qui à un moment où un autre arrive bien dans les poches de quelqu'un).

C'est donc le monde à l'envers.
Et pourtant **l'Etat français fait participer ces lobbies aux politiques publiques** (en leur réservant une place dès le premier article de la loi de 2005), **et il n'écoute que distraitement les demandes de bon sens - parfois criantes - qui en plus de favoriser le bonheur des autistes** (et des personnes handicapées en général) **feraient faire de substantielles économies.**
Cherchez l'erreur… (ou les enjeux financiers)

Notons que les services d'assistance "*active*" que nous demandons ne coûtent pas "presque rien", contrairement aux mesures "passives", mais l'assistance à distance (ou éventuellement "dans la cité") est beaucoup moins coûteuse que la ségrégation en des murs permettant de capter un pactole.

Presque **7 milliards** d'euros sont dépensés annuellement "dans l'autisme", dont la quasi-totalité visent à **contenir** (ou - au mieux - à conformer) **les autistes** (et éventuellement à leur éviter de naître) "pour leur bien", mais **dès qu'on parle de vie en liberté, de vraie vie avec autant de chances que les autres, là il n'y a quasiment plus rien**, les gens deviennent subitement sourds et mutiques, les moyens manquent, etc.
Or **ce sont les politiques publiques qui peuvent corriger cette aberration**, et cela en commençant par **se défaire de l'emprise des lobbies.**
Ce n'est pas en les consultant et en les associant que cela va changer les choses, au contraire : leur but est évidemment de défendre leur industrie d'abord.
(Et quand on voit le scandale de l'affaire Moussaron pendant 20 ans pour protéger à peine un seul centre et "80 emplois", on n'ose même pas imaginer l'ampleur étourdissante de ce mécanisme au niveau national.)

En somme, globalement, en France,
pour l'autisme, les efforts et les dépenses publiques dans un secteur sont inversement proportionnels au degré de liberté procuré par celui-ci.

Ceci pose un **énorme problème : pour les victimes** de cette politique d'abord (les personnes handicapées, les personnes âgées…), mais aussi **pour les responsables** gouvernementaux qui doivent essayer de défendre cette violation des droits fondamentaux devant la CDPH et autres (ou auprès de leur "conscience").

A → **8.1e-** Il serait très utile de connaître **votre avis sur ces graves considérations**, en apportant d'éventuelles corrections.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **8.1f-** Et naturellement, puisque telle est notre recherche ici, il conviendrait que vous nous indiquiez **s'il existe tout de même des Aides Concrètes Publiques pour les autistes** (respectant bien sûr la CDPH, la vie autonome concrète réelle et immédiate, l'équité et la liberté), information qui logiquement devrait vous être très facile à trouver (y-compris s'il n'y a pas de telles aides).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

On ne saurait conclure ce chapitre sans mentionner l'**existence notable d'aides financières** (AAH, PCH…), qui **ne sont pas des aides concrètes permettant de faciliter la vie au quotidien,** notamment dans le sens où **l'argent** (du moins, avec ces montants) **ne se révèle d'aucune utilité face aux obstacles sociaux** (ou socio-générés) **et surtout administratifs** entravant constamment la vie des autistes.

Ces aides financières sont **néanmoins utiles et appréciables** : même si elles ne permettent pas de réduire les calvaires socio-administratifs et les injustices affectant particulièrement les autistes, **elles permettent tout de même d'éviter que ceux-ci ne soient aggravés par la misère la plus sombre** (la plupart d'entre nous qui ont la chance de vivre en liberté végètent donc juste dans *la misère la moins sombre*, au seuil de pauvreté, en dépit de leurs capacités).
C'est donc un (rarissime) **point positif pour l'Etat français en matière d'autisme** par rapport à d'autres pays dans le monde, **c'est très louable** (du moins pour les personnes qui en bénéficient, et ce n'est pas tous les autistes alors que pourtant tous "galèrent"), **mais cela ne règle pas tout, loin de là.**

8.2- Recherche d'Aides Publiques Concrètes pour les Autistes (Organisations)

Même à l'heure actuelle, **l'idée d'une "aide publique concrète pour les associations ou organisations d'autistes"** (pas forcément financière) **semble relever de la science-fiction**.

Pourtant, en tant qu'association nous en avons un **besoin** évident, par exemple pour les questions administratives, juridiques, organisationnelles ; pour faciliter la mise en relation avec davantage de personnes autistes (surtout les "plus authentiques", ne fréquentant pas les réseaux sociaux) notamment aux fins de consultations plus larges, pour avoir au moins un local quelque part, ou encore pour de banales questions techniques (optimisation de sites Internet et d'autres systèmes), enfin le minimum de la décence, alors que des milliers d'autres organisations – "normales", elles - sont aidées.

L'attitude qui consisterait à nous reprocher - même poliment - de ne pas être assez adaptés (communication…), ou pas assez nombreux, ou de ne pas trouver le juste formalisme juridique, nous semblerait **incompatible avec l'impératif d'aide publique aux organisations de personnes handicapées**.

Nous croyons qu'il serait beaucoup plus juste, digne et efficace, que **l'Etat se charge de réduire les obstacles rencontrés** (et qui souvent sont générés par lui-même), **ainsi qu'il est très clairement et minutieusement expliqué dans l'Observation Générale N°7 de la CDPH**, dont la lecture laisse rêveur en imaginant qu'un jour **les autorités de notre pays en prennent connaissance, ce qui** (si c'était pris au sérieux et appliqué) **réglerait toutes nos difficultés de fonctionnement.** [33]

Il faut aussi reconnaître qu'en dépit de l'obligation qui lui est faite par la Convention, **il est délicat pour l'Etat de faciliter le fonctionnement d'organisations qui**, à cause de la situation dont nous héritons tous, **sont contraintes en fin de compte à une sorte de "lutte" contre ce même Etat** pour se faire entendre et pour faire appliquer les droits des autistes (et la simple décence).
Ceci explique peut-être cela.

Sans un **dialogue permanent et équitable avec des organisations de personnes concernées**, il semble difficile de trouver comment leur venir en aide (en supposant que ce soit au moins souhaité) afin qu'elles puissent être plus efficientes, plus utiles, et plus représentatives.
En outre, le dialogue permet aussi de diminuer ces "luttes contre l'Etat" au strict nécessaire, grâce à la réduction des malentendus de part et d'autre.

En conclusion, théoriquement, **plus de dialogue** entraîne **plus de compréhension** de la part des pouvoirs publics, donc **moins de "sévices publics"**, donc **moins de besoin de luttes**, donc (le but recherché ici) : **moins de réticences à aider les associations.**

[33] (RAPCA (Organisations)) Observation générale N°7 (2018) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application (CRPD/C/GC/7) : https://undocs.org/fr/CRPD/C/GC/7

Normalement, **toutes les personnes et tous les organismes** (publics et privés) qui veulent **une vie meilleure pour les autistes** devraient œuvrer **la main dans la main, au lieu de se combattre**.
Pour se rapprocher de cela, il faut identifier les vices, et les supprimer.
Nous faisons notre part de ce travail. L'Etat doit avoir le courage de faire la sienne.

Sans ces considérations et efforts de bon sens et de bonne volonté, non seulement l'aide étatique nécessaire aux organisations d'autistes (et demandée par la CDPH) est difficilement envisageable, mais en plus la fragilité et les difficultés de ces organisations font que soit elles ne peuvent se rapprocher des cercles décisionnels (alors que c'est leur droit), soit, pour les très rares y parviennent, cette fragilité (ou d'autres problèmes) fait qu'elles ne peuvent pas vraiment se faire entendre, mais qu'en revanche elle servent tout de même de "cautions", dans une sorte de think tank où divers lobbies s'invitent pour défendre leurs intérêts et où la présence des personnes handicapées et l'esprit de la Convention n'apparaissent - éventuellement - que "sur le papier".

En conclusion, **faute du réel soutien auquel elles ont droit** de la part de l'Etat (qu'en France elles dérangent), **les organisations d'autistes peuvent difficilement exister ou œuvrer** comme elles devraient le faire, et par-dessus le marché **le peu d'entre elles qui sont "admises" ne semblent pas du tout défendre les intérêts des autistes** ; et **d'une certaine manière elles favorisent les menées des lobbies** que nous dénonçons.

Tout cela est donc **entièrement négatif**, et cela va manifestement **à l'encontre des conditions nécessaires à une vie meilleure pour les autistes** (en commençant par la *liberté* et *l'équité*), et bien sûr **cela viole très outrageusement la CDPH, les principes les plus élémentaires des Droits de l'Homme, les droits fondamentaux, la "simple humanité", la décence, et le bon sens.**

A **→ 8.2a-** Nous espérons que vous voudrez bien **commenter ces préoccupations et réflexions** concernant **l'aide publique aux organisations d'autistes.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Dans tout cela, seuls les lobbies prospèrent, et nous ne connaissons pas un seul autiste qui serait sorti de leurs murs en étant devenu autonome, alors que dans "la société libre", les exemples sont innombrables.
(Il y en a peut-être, et dans ce cas il serait bon de les connaître, pour obtenir leur témoignage, et pour comparer les éventuels bienfaits et les méfaits des diverses approches.)

N.B. : *Nos critiques ne mettent* ***pas en doute la bonne volonté supposée des employés*** *de ces établissements, qui ne sont pas responsables d'un* ***problème général*** *situé au niveau de* ***l'approche du handicap en France****, et*

*de sa **perversion par "l'argent facile de la sécurité sociale" (beaucoup trop d'argent)** générant une **industrie du handicap** qui nécessite des personnes humaines pour fonctionner et qui - ce faisant – **les prive de leurs droits fondamentaux.***
*Les **éventuels bienfaits** réalisés dans ces endroits (qui pour couronner le tout ne sont même pas prouvés) **peuvent aussi être obtenus en dehors**, mais **plus les handicapés s'éloignent des murs et plus cela affaiblit cette industrie : nos intérêts sont donc diamétralement opposés.***

AA_ServPub_SPICA
(AA_ServPub = Relations et recherche d'aide auprès des Services Publics français)
(SPICA = Service Public d'Identification Choisie des Autistes)

9- Service Public d'Identification Choisie des Autistes (SPICA)

L'identification civile - telle que le patronyme - est utile mais peu importante pour les très nombreux autistes non sensibles aux considérations socio-administratives ; en revanche, **il est souvent indispensable de savoir qu'une personne est autiste, afin d'éviter les graves malentendus et souffrances résultant de méconnaissances et de confusions**, notamment au vu de son comportement pouvant paraître incompréhensible, injustifié ou problématique, et sanctionné comme tel, en l'absence de l'information fondamentale relative à la nature autistique de cette personne.

Par conséquent - et de manière au moins aussi utile que l'identification civile - **des moyens d'identification personnelle en tant qu'autiste apparaissent comme nécessaires**, au moins **quand la personne** (et / ou son responsable légal) **le souhaite.**

Cependant, **il semblerait** que certains excès protectionnistes de la législation ou des **réglementations françaises s'opposent à une identification autistique publique**, même lorsque la personne exprime son accord de manière indubitable.

Cette anomalie se fonderait sur une obligation (?) de **ne pas révéler "l'état de santé"** des personnes (au mépris de leur consentement), ce qui par ailleurs constitue l'un des nombreux exemples montrant le caractère fondamentalement inapproprié de l'approche médicale de l'autisme, qui n'est ni un état de santé, ni une pathologie.

Si avérée, cette aberration semble rendre impossible l'idée d'une "carte d'identification d'autiste" qui serait *officielle*, c'est-à-dire émise par une autorité publique française (et pas seulement par une association, même jouissant de conventions ou d'accords de reconnaissance de sa carte), comme cela existe déjà par exemple au Brésil (pays qui inclut également la "case autiste" dans ses recensements démographiques, de même que - par exemple et comme déjà évoqué plus haut - dans les files d'attente et les places assises prioritaires, ce qui – justement - est facilité par une telle identification).

A → **9a-** Nous nous demandons **s'il est vrai que la loi s'oppose à la création d'une carte officielle d'autiste** (dûment diagnostiqué et reconnu handicapé par la CDAPH, par exemple), notamment **sous prétexte que cela se réfèrerait à un supposé "état de santé"**, et ce même si l'usager est consentant et le signifie.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **9b-** Si une telle incompatibilité légale n'est pas avérée, il serait alors intéressant de **savoir s'il y a d'autres obstacles.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Note : Bien entendu, si la loi française (ou d'autres dispositions réglementaires) s'opposait à la reconnaissance ou à l'identification publique (et volontaire) de l'autisme d'une personne, cela poserait un problème (ou plusieurs) que nous étudierions.

A → **9c-** En l'absence de tels obstacles, nous aimerions également savoir **s'il existe un éventuel projet gouvernemental de création d'une carte officielle d'autiste**, ou d'autres informations à ce sujet. [34]

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[34] (SPICA) Nous avions déjà parlé de projets de "carte d'autiste", d'assistance à distance et d'autres choses mentionnées dans ce document en 2014 et en 2015 avec M. Guillaume Blanco, M. Saïd Acef, Mme Valérie Toutin-Lasri, qui les avaient trouvées "très intéressantes", mais "l'intérêt" ne suffit pas : si nos propositions sont irréalisables ou sans chances plausibles d'être étudiées, il serait certainement plus correct de nous le dire franchement, au lieu de nous laisser espérer et tenter en vain ad vitam aeternam.

AA_Education
(AA_Education = Education et apprentissage social)

10- Education

*Rappel : Les aménagements nécessaires sont souvent beaucoup plus d'ordre "**social**" (prise en compte correcte) que d'ordre **matériel**.*

10.1- Accessibilité

Liberté ?
~~Égalité~~
Fraternité ?

*Dans ce chapitre, nous parlons de la **conception universelle** et de l'**adaptation générale** de l'école ordinaire aux élèves autistes ou avec besoins particuliers, c'est à dire grâce à l'accessibilité et aux aménagements raisonnables **passifs**.*

→ **10.1a-** Nous aimerions savoir s'il existe des **mesures et dispositions concrètes en ce sens**, ou au moins des **projets** gouvernementaux à ce sujet, ou au moins une **liste des besoins**, ou au moins **une personne** ou quelque chose quelque part (un texte, une phrase, un mot…) dans les politiques et services publics à ce sujet.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

10.2- Accompagnement

*Ici, nous nous référons à l'**assistance active** - a priori humaine - aux élèves autistes dans les écoles ordinaires.*

Liberté ?
~~Égalité~~
Fraternité ?

Le manque d'assistants à l'école ordinaire, le manque de formation de ces assistants et le manque de moyens à ce sujet est un problème qui continue, malgré de nouvelles annonces lors de la Conférence Nationale du Handicap de 2020.
Pourtant, une journée à l'école (avec une assistance) coûte beaucoup moins cher qu'une journée (avec nuitée obligatoire) dans un ESMS.
Donc si de plus en plus d'enfants "institutionnalisés" vont aller à l'école ordinaire (comme le dit la Stratégie), alors en toute logique cela ne devrait pas poser de problème d'ordre financier.

A → **10.2a-** Il serait intéressant de **savoir si les "prestations" (paiements) versées aux ESMS sont minorées lorsqu'un enfant est scolarisé "hors les murs"**, ce qui permettrait en quelque sorte d'utiliser la différence pour payer des assistants.
Dans la négative, **si un ESMS gagne autant d'argent même quand l'enfant n'est pas en ses murs, peut-être que ces assistants pourraient alors être le même personnel** (des ESMS), qui aideraient donc les enfants également à l'école à proximité ?
(Ce qui semble logique et ce qui préparerait alors une véritable désinstitutionnalisation).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **10.2b- Concernant les enfants autistes ayant la chance de vivre dans leur famille**, on se demande **en quoi il serait si difficile de les comptabiliser, de chiffrer le besoin en assistants et en formation, de dégager le budget** et de régler ainsi cette situation indigne, sans besoin d'en parler pendant des années ni même des mois.
Ou sinon, il conviendrait de savoir à quel niveau se situe le problème exactement.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Education

10.3- "Education à l'autisme"

Ici nous proposons l'idée (sans doute très ou trop avant-gardiste) d'une forme de **sensibilisation** ou même d'**éducation au respect, à la protection, à la valorisation et au développement des qualités autistiques** [35] **à**

[35] **(Education / qualités autistiques)** Nous (et d'autres autistes ou associations) pouvons expliquer (à peu près) ce que sont ces qualités aux personnes qui ne les connaîtraient pas.

l'école.
Ceci pourrait servir à diminuer **les préjugés de la part des autres élèves, les souffrances** (dont bien sûr celles du harcèlement), et le grave problème du **manque d'estime de soi** (menant trop souvent au suicide tôt ou tard).
Pour "apprendre l'autisme" il faut aussi "apprendre le non-autisme", et cela serait utile pour les autistes bien sûr, mais aussi pour les non-autistes.

Un tel projet nous semble logique et utile, mais hélas il n'est probablement pas concevable par les personnes qui confondent "autisme" et "troubles" (c'est-à-dire quasiment tout le monde), puisque l'idée - qui leur apparaîtrait alors - de "préserver ou développer des troubles" serait particulièrement absurde. [36]

A → **10.3a-** Même si ce n'est pas crucial, nous nous demandons si les pouvoirs publics français voudraient bien **accepter de réfléchir à ce sujet** ("pour de vrai", avec nous et avec un suivi), afin d'envisager éventuellement les mesures en découlant, lesquelles seraient bénéfiques également pour les élèves "ordinaires".

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[36] (Education / "enseigner des troubles") "Enseigner des troubles (ou des défauts)" n'a effectivement aucun sens, et donc nul n'imaginerait faire cela volontairement et sciemment, mais nous aimerions faire remarquer que le "système social" lui-même, très gravement vicié, "enseigne" déjà largement - par conformisme automatique - ce que nous nommons les "Troubles Non Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme", très nombreux et souvent dangereux.

AA_Logement_Désinstitutionnalisation
(AA_Logement = Logement et cadre de vie)

11- Désinstitutionnalisation

Liberté
Égalité
Fraternité

Pour nous les choses sont simples et claires à ce sujet, et voici **notre "A-B-C de la désinstitutionnalisation"** :

A- Toutes les personnes ont le droit à la même liberté de choix et notamment celui du lieu de vie et celui des personnes fréquentées, et ce droit doit être mis en œuvre concrètement sans tergiversations ni feintes.

B- La ségrégation, l'éloignement, la concentration et l'internement des personnes sont inadmissibles et c'est non-négociable (à l'exception des prisons ou des rares cas de dangerosité réelle et prouvée).

C- Ce sont les services qui doivent aller vers la personne là où elle vit (en liberté comme les autres)**, et non la personne qui doit aller vivre là où cela arrange les services.**

Les entreprises du secteur médico-social doivent se réorganiser pour fournir tous leurs services hors de leurs murs (sauf pour ceux ne durant que quelques heures par semaine si l'établissement est situé dans la cité), et les locaux devenus inoccupés doivent être convertis pour d'autres usages.

(Si certains services peuvent nécessiter l'usage de bâtiments pour leur administration ou pour recevoir ponctuellement les personnes handicapées pour des soins impossibles à faire à domicile, ces lieux ne peuvent en aucun cas leur servir de domicile ou les héberger, sauf bien sûr pour le cas des personnes sans abri et si tel est leur souhait.)

De nombreuses organisations (dont la nôtre), en France et ailleurs, s'inquiètent de la **particularité française** consistant à **enfermer les personnes handicapées loin de chez elles,** dans des **lieux ségrégués et concentrationnaires**, en les **privant ainsi de la plupart des libertés fondamentales** dont jouissent les personnes *non* handicapées.

→ 11a- La vie des personnes (handicapées ou non) en ***liberté*** et sur la base de ***l'égalité*** avec les autres personnes (qui doivent faire preuve de ***fraternité*** à cet égard) est l'une des principales préoccupations de notre association ; aussi la qualité des **explications** espérées est-elle cruciale - pour nous comme pour les familles et pour le CDPH - afin de savoir si - sur ce point si important comme sur tant d'autres - l'Etat français entend continuer à mépriser ses engagements (ou - pire - à tenter de faire croire qu'il les respecte) tout comme la devise de la République Française : l'afficher partout ne suffit pas pour la respecter dans les faits. [37]
Il faudrait donc déjà **savoir quels sont les divers interlocuteurs de l'Etat français responsables des décisions et des applications de ce que nous dénonçons**.
Si un organisme de l'Etat (tel que le vôtre, ou le SEPHLE) n'a pas d'autre choix que de distribuer des crédits aux entreprises que nous incriminons, ou de les inviter à participer – via des réunions et Conseils – à maintenir ce système, il convient alors que vous nous disiez au moins **quelles sont les bases et qui vous y obligent**, et **quels sont les responsables** (ministères ou autres – ou même des textes) dont nous pouvons nous rapprocher **dans le but d'identifier les sources de ce mécanisme et les explications** (ou prétextes) **avancées.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[37] (Violation généralisée de la CDPH) Nous souhaitons étudier la possibilité de proposer ou de demander à l'Etat français, symboliquement a priori, une "dénonciation" (un retrait) de cette Convention (selon son article 48), au motif qu'il n'a pas les moyens de la respecter. La coopération internationale aussi (article 32), pour faire aider la France par des pays moins riches en argent mais plus riches en "humanité vraie", serait une idée intéressante. Comme toute autre idée "incitative pour arrêter de faire semblant".

Si, en France, les personnes handicapées ne pouvaient même pas discuter avec les plus déterminants des responsables (actifs ou passifs, intentionnels ou non) **de leur malheur et du "système normal" et hypocrite violant ici tous les principes que l'Etat français prétend défendre, alors cela prouverait (si besoin) que celui-ci est une fieffée dictature, et nous le ferions savoir clairement et largement, tout en cherchant les autres moyens licites pour combattre cela autant qu'il est possible de le faire tout en restant en vie.**

11.1- La "désinstitutionnalisation invisible"

Liberté
Égalité
Fraternité

En dépit des ambitions et principes inscrits dans la Stratégie Nationale, et des diverses déclarations ministérielles, **nous ne voyons aucun avancement du chantier de la désinstitutionnalisation** qui - comme son nom l'indique - consiste à "faire sortir" (définitivement) les personnes condamnées à vivre dans des "centres" ou dans des hôpitaux.

En lisant une partie des 125 pages de la Stratégie, et notamment les 101 mesures et la partie "adultes", nous voyons beaucoup de phrases parlant d'inclusion "dans la cité", mais **aucune mesure mentionnant explicitement des "sorties" définitives** (donc "désinstitutionnalisantes") des personnes, pour qu'elles puissent **vivre et résider hors d'établissements** et de centres, sur la base de l'**égalité** avec les personnes non autistes, notamment en termes de **liberté de choix** comme par exemple le choix des personnes avec lesquelles celles-ci voudraient éventuellement résider, ou de liberté d'activités et d'horaires, bref, de **liberté de vie**.

Une recherche sur **le mot "désinstitutionnalisation"** ne donne ***pas un seul* résultat dans le texte de la Stratégie** [38], alors que nous avions cru comprendre qu'il s'agissait d'une orientation évidente de la part des autorités, et du plus important principe de la loi de 2005.

Madame **Sophie Cluzel l**'expliquait déjà en novembre 2018 *("[Il faut]* ***arrêter de financer****, par exemple,* ***des murs qui coûtent très cher, et financer des services d'accompagnement.****"* [39]*)*, et elle le rappelle souvent, par exemple dans une interview de mars 2019. [40]

---

[38] **(Désinstitutionnalisation)** Quant au mot "**liberté**", notion si chère à nos yeux, une recherche donne ***un seul*** résultat, et encore, c'est dans l'expression "lieux de privation de liberté".
Quelques autres recherches : "épanouissement" : zéro occurrence ; "créativité" : zéro occurrence ; "estime de soi" (indispensable pour certains types d'autistes, ne serait-ce que pour éviter les suicides) : zéro occurrence…
De telles absences pourraient peut-être amener à se demander dans quelle mesure les préoccupations gouvernementales coïncident avec les besoins des autistes.

[39] **(Désinstitutionnalisation) Interview de Mme Sophie Cluzel** par le journal "La montagne" : https://www.lamontagne.fr/clermont-ferrand/sports/sante/2017/11/21/il-faut-financer-moins-de-murs-et-plus-l-accueil-estime-la-secretaire-d-etat-sophie-cluzel_12638163.html

[40] **(Désinstitutionnalisation) Interview de Mme Sophie Cluzel** par "Handicap.fr" le 14/03/2019 (https://informations.handicap.fr/a-pays-europe-Paris-cap-pour-handicap-11673.php) :
"Le respect de la convention internationale des personnes handicapées de l'Onu, ratifiée par l'Union et les Etats membres, était lui aussi au cœur des discussions. Récemment, un rapport consacré à la France (articles en lien ci-dessous) l'exhorte à renforcer le

Le **Gouvernement** français lui-même, dans son rapport initial au **CDPH** de l'ONU en mars 2016, écrivait : *"l'un des principes fondamentaux de la politique du handicap est **de favoriser l'accès des personnes handicapées au « droit commun », à savoir vivre dans la société comme tout citoyen.**"* [41]

Ne sont-ce donc là que des "il faut", des grandes déclarations de "principes" faites avec légèreté en sachant qu'aucun texte ni aucune mesure d'application concrète n'y correspond dans la réalité ?

Un concept affiché comme aussi fondamental (et rappelé avec tant d'aplomb par les décideurs politiques) devrait pourtant apparaître au moins une fois dans un texte aussi important (la Stratégie), à moins que le mot "désinstitutionnalisation" - visiblement problématique pour certaines parties prenantes - ne soit secrètement frappé de prohibition (?).
Même la CNCDH et le CFHE dans leur guide pratique sur la CDPH disent (en substance) la même chose que nous – et que n'importe quelle personne sensée et de bonne foi - sur la désinstitutionnalisation, et en écrivant ce mot sans complexes ni tabous. [42]

→ 11.1a- Si nous sommes dans l'erreur, si nous avons mal compris les discours ministériels, ou s'ils ne sont "que des mots" ; **si la désinstitutionnalisation** (au sens de la CDPH et notamment de son Observation générale N°5) **ne fait pas partie de la Stratégie Nationale 2018-2022, il est hautement important que vous nous le disiez.**
C'est là l'un des plus importants "questionnements", qui revient constamment en raison du caractère vague de ces promesses et de l'invisibilité de leur application.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Dans la Stratégie Nationale, on peut lire que "*Les **créations de places en établissements** pour les personnes autistes financées par les crédits médico-sociaux en cours de déploiement **seront désormais conditionnées à***

---

processus de **désinstitutionalisation** (transfert des établissements vers le milieu ordinaire). « ***Nous n'avons pas attendu ce rapport pour nous engager dans cette voie***, **assure Sophie Cluzel**. *Ce matin, nous avons largement échangé sur la notion d'Independant living, déjà portée par de nombreux pays* »."

[41] **(Désinstitutionnalisation) Rapport initial de la France au CDPH de l'ONU** (21/03/2016), Introduction, III (https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_en_application_de_la_convention_internationale_de_lonu_sur_les_droits_des_personnes_handicapees_.pdf) :
"Si la loi de 2005 et ses nombreux textes d'application énoncent un nombre important de droits et de mesures spécifiques nécessaires pour satisfaire aux attentes et aux besoins des personnes handicapées, **l'un des principes fondamentaux** de la politique du handicap est de favoriser l'accès des personnes handicapées au « droit commun », à savoir **vivre dans la société comme tout citoyen.**"

[42] **("Désinstitutionnalisation", un mot tabou chez les décideurs en France ?)** On entend parfois dire qu'en France le "marché de l'autisme" *(une personne placée = un placement à vie, payé rubis sur l'ongle par la "protection sociale")* est "sanctuarisé"…
Et effectivement, tout laisse penser qu'il ne faut "pas toucher au grisbi"…

*l'existence d'un projet comportant des solutions inclusives : **des dispositifs « hors les murs ».*** ", et cela semble **plutôt positif, mais c'est insuffisant : de toutes façons, "les murs" n'ont pas lieu d'être ; les êtres vivants n'ont pas à être "parqués" et "gérés"**, et c'est non-négociable**.**
C'est indigne, inhumain, et contraire aux Conventions Internationales et aux engagements de la France.

L'objectif ce n'est pas seulement l'école ordinaire, mais la liberté et l'égalité avec les autres, la vie dans la famille et non pas dans des centres de ségrégation et d'éloignement où tout est décidé par d'autres, et où le lien familial, si important à cet âge, est alors rompu ou inacceptablement altéré.

→ 11.1b- Au cas où – contrairement aux apparences - **il y aurait bien une réelle volonté de désinstitutionnalisation** (même sans prononcer ce mot), alors nous aurions besoin de **connaître les mesures et des actions concrètes et précises, documentées,** permettant de vérifier si oui ou non cela existe, et **comment cela sera mis en œuvre, précisément et avec quels délais.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Nous notons aussi "*Financement de **1 500 places en établissements et services** médico-sociaux pour l'accompagnement d'adultes autistes, programmées dans le cadre du 3e plan, et **restant à ouvrir***" : ici **il est bien écrit "établissements"** (et pas uniquement "services"), donc, a priori avec hébergement (et ségrégation etc.), ce qui est **en contradiction avec le principe de désinstitutionnalisation.**

→ 11.1c- Nous aimerions **savoir s'il existe au moins une directive, une mesure** ou quelque chose permettant de **faire cesser définitivement la création de "lits"** (quelles que soient les autres circonstances, telles qu'une obligation ou une condition de scolarisation "hors les murs").

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Nous aimerions rappeler que **la désinstitutionnalisation des enfants handicapés** (c'est à dire la fermeture des centres, qui furent déclarés illégaux par la loi) **a été réalisée en 1977 en Italie en seulement une année** ; or, en France, apparemment un tel projet n'existe même pas, et on a même l'impression que c'est un sujet tabou.

→ **11.1d-** Nous apprécierions beaucoup de **savoir si votre Délégation trouve tout cela acceptable et digne de notre pays, si un jour la France compte chercher à atteindre le niveau de liberté et de décence de l'Italie de 1977, ou lire d'autres commentaires de votre part** qui pourraient rassurer concrètement à ce sujet, c'est-à-dire avec **des actes ayant eu lieu, vérifiables** (et pas uniquement des engagements ou des ambitions sans programme concret précis chiffré, documenté et réaliste).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.2- La "désinstitutionnalisation de jour"

Nous nous demandons s'il n'y a pas un malentendu profond au sujet du concept de la "désinstitutionnalisation" en lisant :

"(...) renforcer la scolarisation à l'école, c'est-à-dire en dehors d'une unité d'enseignement implantée dans un établissement spécialisé, des enfants accompagnés par ces mêmes établissements. Le taux de scolarisation à l'école ordinaire des enfants accompagnés par des établissements spécialisés devra en conséquence être porté à 50% d'ici à 2020 et à 80% au terme du PRS.
(...)
De manière complémentaire, il sera veillé à ce qu'aucune offre nouvelle de prise en charge et d'accompagnement d'enfants et de jeunes en situation de handicap ne puisse être autorisée sans solution scolaire adossée à l'école.
La part dans l'offre médico-sociale des services proposant un accompagnement en milieu ordinaire doit également progresser en cohérence avec ces principes. Ainsi, alors qu'aujourd'hui cette part est de l'ordre de 30 % en moyenne nationale, l'objectif est d'atteindre au moins 50 % des places en services au terme de la stratégie. Son atteinte nécessitera non seulement de prioriser des créations de place en services dans le cadre de l'utilisation des crédits nouveaux à la disposition des ARS, mais aussi de s'assurer dans le cadre des nouvelles autorisations et en utilisant le levier des CPOM que l'ensemble des établissements développent une offre de prestation en milieu ordinaire. " .

En effet, **s'il semble a priori louable de faire sortir les enfants des "murs" pour aller dans une école "ordinaire" pendant quelques heures, le fait de les reconduire ensuite dans l'enceinte des centres avec hébergement en malmène considérablement le principe.**

Nous rappelons que la désinstitutionnalisation ou la vie en liberté incluant le libre choix de l'habitat et du cadre de vie (physique et humain), **ce n'est pas simplement conduire des personnes hors d'un établissement pour quelques heures et les y ramener le soir venu.**

Ce que nous demandons, c'est la ***liberté*** [43], sur la base de **l'*égalité* avec les autres, et non pas d'être "placés" tantôt dans une école et tantôt dans un centre.**

Que ce taux de scolarisation à l'école ordinaire soit de 30%, 50%, 80% ou même 100%, on a du mal à voir en quoi cela relève de la désinstitutionnalisation puisque **quel que soit ce taux, ces enfants ne rentrent pas chez eux chaque soir comme les autres enfants**, et ils sont obligés durant toute la semaine de suivre les directives, programmes, horaires, normes et autres choix édictés par des personnes qui ne sont même pas leurs parents, en étant condamnés à être séparés de leur famille, coupés du monde libre, et ce sans aucune impérieuse nécessité visible hormis les préoccupations économiques des tenanciers.

Dans l'hypothèse d'une telle "désinstitutionnalisation revisitée à la française", **la scolarisation "hors les murs"** - même louable - pourrait apparaître comme une sorte de **"mesure d'évitement" d'une authentique désinstitutionnalisation et d'une réelle et pleine restitution des libertés**, sur la base d'un **respect des droits égal à celui dont jouissent spontanément les personnes non handicapées.**

Certains pourraient finir par se demander si les pouvoirs publics français ne sont pas en train d'essayer de contourner l'impératif de désinstitutionnalisation par de telles mesures, qui permettent une vraie scolarisation certes, mais qui ne sont **pas véritablement une forme de "désinstitutionnalisation" puisque les enfants continuent à passer leur temps extra-scolaire dans des "institutions" au lieu d'avoir une vie de famille et de liberté comme les autres enfants.**

→ 11.2a- Nous espérons que vous accepterez de **commenter ces préoccupations.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.3- Les logements ne désinstitutionnalisant pas les institutionnalisé(e)s

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

L'on observe que le principe du "**droit commun**" et de la "**vie dans la communauté comme tout le monde**" est rappelé voire martelé dans les **grandes déclarations** et généralités à toute occasion, mais ne semble **pas pour autant traduit dans les mesures concrètes.**

[43] (*liberté* sur la base de l'*égalité* avec les autres) On passe son temps à expliquer et à demander cela, mais les autorités ne semblent pas entendre ou pas comprendre : est-ce donc si énigmatique dans un pays dont la devise est "Liberté, Egalité, Fraternité" ? Quant à la *fraternité*, inutile d'en parler, en France cela n'existe pas même entre personnes "normales".
(Note : La dernière remarque est à nuancer depuis la crise du COVID-19)

La Stratégie, par exemple dans le chapitre *"Permettre un accès à un « chez soi » correspondant aux choix et au parcours de vie de la personne"*, bien que dotée de mesures utiles quant à l'habitat en liberté, **semble muette sur la question de la libération des dizaines de milliers de personnes autistes condamnées à vivre dans des "centres"** (forcément concentrationnaires et ségrégatifs) ou - pire - dans des hôpitaux.

En effet, **permettre l'accès au logement libre pour certains autistes c'est bien**, mais **cela ne règle en rien la question de la privation de liberté de ceux et celles qui sont "accueilli(e)s".**
Cela pourrait même risquer de faire oublier ce grave problème.

On se serait attendu à quelque chose du type :
"Mesure N° … : La suppression de 30000 lits par an commencera dès 2020 [44] *et sera compensée par (telles mesures d'accompagnement dans la cité), les locaux ainsi libérés étant reconvertis (de telle manière)."*

Car **si aucun lit n'est supprimé, ni dans le 3ème Plan, ni dans le 4ème, ni dans l'actuelle Stratégie, on ne voit pas comment les personnes seront rendues à la vie en liberté et au "droit commun".**

On a même l'impression que **de nouveaux centres sont construits ou ouverts**, et qu'**ils comportent de l'hébergement.**

Et dès lors, on est forcément amené à douter fortement de la sincérité de telles déclarations (ou incantations ?).

→ **11.3a-** Nous espérons que vous voudrez bien **commenter ce point.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.4- La création de services non désinstitutionnalisants

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

De la même manière, **créer 50% de "services" supplémentaires, c'est probablement bien, mais cela n'est pas de la désinstitutionnalisation si aucun hébergement n'est fermé et si ces services ne sont pas ceux nécessités par la "remise en liberté"** des personnes ayant bénéficié de ces éventuelles fermetures.
Autrement dit, **cela ne "désinstitutionnalise" pas les personnes qui sont actuellement "institutionnalisées".**

[44] (Exemple fictif de véritable mesure de désinstitutionnalisation en supprimant 30000 lits par an) Pour réaliser en 10 ans ce que l'Italie a réussi à faire en 1 an, il y a plus de 4 décennies.

Ainsi, **l'absence de désinstitutionnalisation serait "masquée" par des "plus de 50 % de services" et des "plus de 50 % de scolarisation hors institution" mais en réalité cela ne libérerait personne de ces centres.**

→ **11.4a-** Vous voudrez certainement **commenter ces considérations.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.5- La "désinstitutionnalisation institutionnalisée"

Il faut peut-être rappeler que **la désinstitutionnalisation n'est pas compatible avec la vie en institution**, contrairement à ce que semble essayer de faire croire l'industrie du médico-social.

La très puissante **UNAPEI** en particulier, dans ce qui ressemble à **de bien étranges tentatives pour redéfinir ce concept**, juge *"le terme [désinstitutionnalisation]* ***anxiogène****" et que cela "ne se traduira pas (...) par la fermeture des établissements".* [45]

Dans son *"Document d'orientation politique - Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation"*, **cet important groupement économique parvient à "défendre" une "désinstitutionnalisation" qui n'en porte que le nom, et où tout reste en fait "institutionnalisé" et parfaitement sous contrôle** - jusqu'au nom lui-même. [46]

Quant à **APF France Handicap**, bien que ce groupement économique ne semble pas concerner directement l'autisme, on ne peut qu'être effaré(e) en lisant la manière dont cette association **redéfinit le concept de la désinstitutionnalisation**, en allant même jusqu'à **manipuler le lecteur en écrivant très perversement que *"les familles aussi sont des institutions"***, dans son curieux manifeste ***"La désinstitutionnalisation, pas sans nous !"***. [47]

---

[45] (La désinstitutionnalisation selon l'UNAPEI) http://www.afeh.net/docotheque/ACTUALITES-DIVERSES/unapei_essentiel_desinstitutionnali.pdf --> Ce document a fort curieusement disparu, mais nous le mettons à disposition sur notre propre site, ici : https://allianceautiste.org/wp/wp-content/uploads/2020/03/unapei_essentiel_desinstitutionnali.pdf

[46] (La désinstitutionnalisation selon l'UNAPEI) Tentatives de "redéfinition opportune" du concept de la désinstitutionnalisation par l'UNAPEI : http://www.cfhe.org/upload/CIDPH/rapports/art%2019/Desinstitutionnalisation_Unapei_2015.pdf (S'il est supprimé également, nous en informerons le public, et nous en publierons une copie. Tout cela sera sans doute "intéressant" pour le CDPH ou d'autres Organisations Internationales de défense des Droits de l'Homme.)

[47] (La désinstitutionnalisation selon APF France Handicap) Voir par exemple, page 18, "Les familles sont aussi des institutions" (!) : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/files/ActesdesJNP/COMPTE%20RENDU%20JNP%202019.pdf (même remarques)

→ **11.5a-** Dans la mesure où **des groupements économiques tels que l'UNAPEI sont parties prenantes dans vos travaux et décisions**, vous voudrez peut-être **commenter l'étrange paradoxe d'une désinstitutionnalisation consistant essentiellement à mentionner ce nom pour prétendre institutionnaliser différemment mais avec tout autant de contrôle sur les personnes** (et donc sur les revenus procurés)**.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **11.5b-** Il semble utile également de **savoir ce que pense votre Délégation de la manière dont ses partenaires** ou d'autres acteurs de l'industrie du handicap **se permettent de déformer le concept de la "désinstitutionnalisation"** (déjà clairement défini au niveau international)**, ou si au contraire vous n'y voyez nul travestissement.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.6- La désinstitutionnalisation au regard de la CDPH

Il sera intéressant de voir **comment l'Etat français va s'y prendre**, cette année, **pour tenter de masquer l'absence de mise en œuvre d'une véritable désinstitutionnalisation auprès CDPH de l'ONU lors de son examen à partir du mois d'août** (septembre), surtout **après avoir été déjà "épinglé"** à ce sujet lors de l'examen par le **CDE en 2015-2016** (auquel nous avons contribué) ; puis par **Madame la Rapporteuse Spéciale Catalina Devandas-Aguilar** qui déclarait à juste titre qu'**aucun établissement ne peut être bientraitant** suite à sa **visite officielle en France** (que nous avons notablement motivée).

→ **11.6a-** En attendant d'assister à cet exercice éminemment délicat, habitués que nous le sommes à l'analyse du langage bureaucratique français dont le haut raffinement permet d'habiller la vacuité de ses réponses à l'ONU, **nous avons besoin de savoir si**, dans le rapport initial de la France au CDPH [48], dans la phrase *"l'un des principes fondamentaux de **la politique du handicap** est de favoriser l'accès des personnes handicapées au « droit commun », à savoir vivre dans la société comme tout citoyen.*",
l'expression *"la politique du handicap"* désigne (1) "la politique du handicap *de l'Etat français*",

[48] Rapport initial de la France au CDPH du 21 mars 2016 : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_en_application_de_la_convention_internationale_de_lonu_sur_les_droits_des_personnes_handicapees_.pdf

ou bien (2) autre chose (s'il s'agit d'une déclaration d'ordre général). [49]
(En toute logique, votre Délégation devrait comprendre mieux que nous cette déclaration officielle.)

11.7- Le droit à la décence et à la sincérité à propos de désinstitutionnalisation

Si nous sommes réduits à **entendre parler de désinstitutionnalisation pendant des années sans jamais la voir véritablement mise en œuvre** (un peu comme le Père Noël, qui existe pour ceux qui y croient, et seulement un jour par an), et sans même être informés des motifs de ce "néant", il semble légitime de **s'interroger sur la sincérité des promesses** et du respect officiellement affiché pour les droits fondamentaux et pour les personnes handicapées.
Il va bien arriver un moment ou un autre où il faudra dire la vérité au public.

→ **11.7a-** Au vu du caractère finalement vague et incertain de la promesse (ou "ambition" ?) de désinstitutionnalisation, nous estimons qu'une sorte de **droit à la décence et à la sincérité** devrait enjoindre les autorités françaises - dont votre Délégation, pardon - à **détailler enfin officiellement leur position sur la question**, en expliquant quelles seraient leurs **mesures précises** (chiffrées et datées) concernant l'éventuelle **réduction des places avec hébergement** (ou "lits") impliquée nécessairement par l'augmentation du nombre de personnes handicapées "remises en liberté", dans la cité, dans leur propre foyer.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **11.7b-** Par ailleurs, il semble légitime que le public soit **informé** dès maintenant au sujet des **avancées concrètes** en matière de **réelle désinstitutionnalisation** ayant éventuellement été réalisées **durant ces deux dernières années**, en mentionnant précisément les établissements et nombres de places en hébergement ayant été supprimées, ainsi que les solutions de remplacement mises en œuvre dans la cité.
Des statistiques sur les variations du nombre de places "dans la cité" et "dans des centres" pour chaque année entre 2015 et 2020 (et des prévisions si possible) seraient utiles. [50]

[49] (Possible subtilité dans ce rapport, doublée d'opacité) Nous ne saurions même pas à qui nous adresser pour cela, puisque ce rapport officiel de 97 pages du gouvernement français ne comporte - au sujet de son auteur - aucun nom de ministère, de service ou de personne, ni même une adresse, un numéro de téléphone, une adresse email, un lien internet, ni même seulement une référence ou un simple logo, un peu comme si nul n'osait l'assumer, et avec ce subtil parfum de mépris poli dont l'Etat français maîtrise l'art et le secret.

[50] (Places dans les centres) Nous avons pu consulter "les chiffres clés du handicap" de la CNSA pour 2017 et 2019 et nous n'avons pas remarqué de baisse sensible des places en hébergement.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ 11.7c- Et s'il n'y a rien de cela, alors il faut dire la vérité, dire qu'il y a un malentendu (ou autre chose), et qu'aucune libération n'est programmée précisément.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.8- Le droit du public d'être informé des véritables obstacles à la désinstitutionnalisation en France

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Si des obstacles s'opposent à la désinstitutionnalisation, nous pensons que les autorités françaises ont largement eu le temps de les **identifier**, et que le public est en droit d'en savoir plus.
De notre côté nous croyons en connaître, ce qui devrait se comprendre en lisant nos nombreuses références à des intérêts économiques liés aux "murs" et à la "poule aux œufs d'or de l'autisme à vie grâce à la sécurité sociale".

→ 11.8a- Nous demandons que les autorités françaises aient l'honnêteté de **révéler ces obstacles au public et en particulier aux personnes concernées**, à défaut de quoi on ne peut que s'interroger sur la régularité de certains mécanismes, ainsi que sur la responsabilité des hauts fonctionnaires feignant de ne rien savoir.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

11.9- Des possibilités de libération

→ **11.9a-** Nous aimerions **savoir s'il existe des personnes autistes ayant été totalement libérées** (et donc vivant maintenant "comme tout le monde" en termes de liberté, sans dépendre d'aucune "association"), et si oui combien.
Ceci permettrait d'avoir **une idée sur l'éventuelle efficacité de ces "institutions"**, et de commencer à **rechercher l'un ou l'une de ces rescapé(e)s pour connaître sa pensée à ce sujet.**
(Pour rappel, très peu d'informations "filtrent" sur ce qui se passe dans ces lieux (ESMS etc.), comme pour le reste en général au sujet du handicap et des intérêts en jeu).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Travail
(AA_Travail = Travail et subsistance)

12- Travail

12.1- Accessibilité

*Dans ce chapitre, nous parlons de la **conception universelle** et de l'**adaptation générale** de l'entreprise "en milieu ordinaire" aux employés autistes, c'est à dire grâce à l'accessibilité et aux aménagements raisonnables **passifs**.*

Un **important malentendu** existe en matière d'accessibilité des autistes à l'emploi, car **les quelques mesures existantes consistent à "adapter les autistes" à l'emploi** et à proposer des **aménagements physiques** (comme un bureau individuel) mais semblent **oublier complètement un problème pourtant crucial : celui de l'adaptation du personnel à l'employé autiste**, notamment pour ce qui est des **relations sociales** (par exemple le **regard** et les **paroles**), qui peuvent vite et souvent mener à un **échec**, uniquement en raison "d'**atteintes sociales**" (ragots, préjugés etc.), générées exclusivement par "les autres" *(la personne autiste fait juste son travail, n'ennuie personne et n'est pas du tout intéressée par ces considérations à moins qu'on ne l'y oblige, ce qui est une "règle sociale" absurde)*, et qui ne sont **absolument pas de l'ordre de la productivité** mais plutôt des "activités péri-professionnelles normales" (de type "espace machine à café" etc.), toutes **choses superficielles et improductives vitales pour les "personnes normales"**, et **dont les autistes n'ont nul besoin pour travailler, au contraire**.

Le problème est d'ailleurs à peu près **le même à l'école et un peu partout : nous, nous n'embêtons ni ne sollicitons personne et donc nous ne voyons pas pourquoi on ne nous laisse pas en paix** (surtout si c'est pour nous imposer une sorte de "spam social de groupe" généralement stupide, vain, absurde, ou au mieux inutile), sans compter qu'en plus toutes ces aberrations nuisent à la concentration et à la productivité.

De toutes façons, **nous avons droit à la tranquillité, et nous en exigeons le respect**, tout comme **le droit de ne pas être contraint(e) aux simagrées sociales** et autres non-sens débiles.

Toutes ces "aberrations sociales normales convenues" constituent **une forme "d'obstacle social" qui réduit l'accessibilité de l'emploi pour les autistes.**
Ceci est d'ailleurs malheureusement confirmé par le fait que **les échecs en la matière sont presque toujours dus à des difficultés et malentendus sociaux imposés par l'entourage professionnel et ne résultant aucunement des compétences ou du travail de l'employé autiste**, et cela commence le plus souvent au

niveau de l'entretien d'embauche (avec le très connu *"Il(elle) ne m'a pas regardé(e) pas dans les yeux, donc …"* - entre autres clichés injustement préjudiciables aux autistes – sans parler de l'ultra-sensibilité et de la psychorigidité non-autistiques si redoutables au sujet des durées ou des intensités des serrages de mains, des sourires et de l'humour conventionnels, des raclements de gorge, des hochements de tête, des silences, des styles vestimentaires ou capillaires, des possibilités du risque que quelqu'un pense que quelqu'un d'autre va peut-être penser que quelqu'un pense quelque chose à propos de quelqu'un *(effet pervers toxique de la fameuse "Théorie de l'Esprit")*, et de mille autres paramètres de la "normo-logique" excluant automatiquement toutes les personnes "non standard").

→ 12.1a- Nous aimerions donc connaître **la position et les projets éventuels des autorités** à ce sujet (**l'adaptation de l'entreprise et du personnel**), et nous aimerions aussi savoir **quels sont les organismes à contacter pour en savoir plus** (SEPMPH, ministère du travail…).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

En d'autres termes, actuellement **c'est à l'employé autiste que sont demandés tous les efforts ou presque**, mais **on laisse les non-autistes bien tranquillement cultiver et développer ce que nous appelons leurs "Troubles Non-Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme"**, évidemment **nuisibles** non seulement **aux autistes** en premier lieu, **mais aussi à la vie et à la productivité de l'entreprise** - ce que personne ne voit ou n'ose dire, car c'est "normal".

Quand on ne tient pas compte de la problématique que nous exposons ici, les adaptations sont insuffisantes, et c'est pour cette raison que cela ne fonctionne pas vraiment.

Les adaptations doivent être réciproques, et non à sens unique.
D'abord par souci d'**équité**, et aussi, surtout, parce que **lorsque les "personnes normales" ne font pas un minimum d'efforts, les blocages et l'échec arrivent presque systématiquement, tôt ou tard.**
En plus, le fait de s'adapter en permanence et "à fond" parce que les autres font zéro effort, c'est très épuisant.
Globalement, ce n'est vraiment pas "ergonomique" ou optimal, en plus d'être injuste.

C'est une évidence pour nous, mais pas pour les personnes "normales", dont certaines, **pour justifier leur refus d'efforts, nous disent qu'elles ne sont pas responsables de notre "maladie".** *(Merci FondaMental etc.)*

Nous refusons, par exemple, **l'idée d'enseigner aux autistes comment faire des choses absurdes juste pour être "bien acceptés" par des personnes baignant dans l'absurdité et pire.** Et égoïstes.

Au contraire, **la présence d'une personne autiste** dans une entreprise peut être une **bonne occasion de "remonter le niveau"** (pour beaucoup de choses), ce qui est bénéfique pour tous.

Il suffit que le responsable de l'entreprise le comprenne.
Et pour ça, **il faut le lui expliquer.**
Pourtant, alors que tout cela est évident et simple à faire, ce n'est pas fait.
(Surtout parce que les personnes et le "système" non-autistiques ne veulent pas faire d'efforts, et ne peuvent pas se remettre en question. La "loi de la force du nombre" les conforte dans leur illusion.)

→ 12.1b- Nous souhaitons savoir **ce que les autorités françaises comptent faire à propos de ce déséquilibre injuste, absurde et inéquitable, qui nuit à l'emploi et donc à l'autonomie et à la possibilité d'une vie de qualité pour les autistes.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

La remise en question des mentalités et des fonctionnements à effectuer au niveau de l'entreprise, c'est la même qu'à l'école, et que partout ailleurs.
Soit on accepte de s'améliorer, soit on exclut (ou on tue avant la naissance) **ceux qui ne peuvent pas et ne *doivent* pas s'adapter aux vices et non-sens : c'est par cette approche qu'il faut aborder l'autisme, c'est à dire avec courage et humilité, et en arrêtant de stigmatiser ceux et celles qui ont cent fois moins de défauts et dont la présence, révélatrice des "tares ordinaires", dérange trop.**

→ 12.1c- Nous aimerions connaître **l'avis de votre Délégation** (et / ou des autorités compétentes) sur **la réflexion fondamentale** évoquée ci-dessus, sur **cette question de société malheureusement ignorée, méprisée ou incomprise alors qu'elle est essentielle, et pas seulement pour nous les autistes.**
Il ne suffit pas de dire que c'est juste de la théorie.
Ce n'est pas vrai : il ne se passe pas une seconde dans le monde sans un nouveau drame dû aux "Troubles Non-Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme", alors que les autistes - eux - sont généralement sages, tant qu'on ne leur pourrit pas trop la vie avec ces troubles.
Si cela dépasse le cadre de la DISAND, nous vous remercions de nous dire où s'adresser, afin de mettre l'Etat français face à ses responsabilités et à ses devoirs. (Nous pensons avoir droit à cette information.)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

12.2- Accompagnement

(= "job coaching" pour les autistes)

Liberté ?
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Les services permettant de compenser le handicap doivent être gratuits, et pour respecter le principe de l'égalité des chances, ils doivent être **accessibles de manière équitable**, notamment au niveau géographique.

Nous avons reçu la demande d'une "association de parents" nous demandant de partager leur offre d'un service gratuit d'accompagnement à l'emploi de personnes autistes ayant un niveau d'études "BAC +2" et uniquement en "présentiel", c'est à dire de manière inaccessible à la quasi-totalité des personnes potentiellement intéressées.
En outre, cette association nous indiqué qu'elle ne trouvait quasiment aucun autiste pour en bénéficier, et qu'elle craignait donc que la subvention correspondant à ce service ne soit pas renouvelée.

Ceci amène à constater divers problèmes.

- La réaction générale des personnes autistes informées fut, en résumé :
  -- *"Ah c'est dommage que ce soit limité à BAC +2..."*
  -- *"Je suis intéressé(e) mais je vis loin de ce département…"*
  -- *"Pourquoi pas un service gratuit (public) d'aide à l'emploi pour tous ?"*

- Si l'association peine à trouver des bénéficiaires, **il y a un problème de communication mais aussi au sujet de la conception globale, nationale, concernant l'accompagnement des autistes pour l'emploi.** En effet on a l'impression que, çà et là, diverses associations **décident de créer divers services ou établissements** (pas forcément liés à l'emploi), **puis cherchent des financements publics ou privés**, **puis enfin sont obligées de faire de la publicité, voire de "recruter" des autistes à "placer"** (grâce aux CDAPH où certains viennent en quête de "pensionnaires").

  Une telle **anti-méthode, empirique, inversée, incohérente** *(sans parler de l'éthique douteuse et des motivations financières menant à la perversité et au protectionnisme de ce système)*, nous semble **diamétralement opposée à l'organisation que l'on serait en droit d'attendre de la cinquième puissance mondiale.**
  Une **preuve du "fouillis"** (pardon) est d'ailleurs fournie par **la nécessité du service Autisme Info Service, censé aider le public à s'y retrouver dans cette anarchie**, et qui ne devrait même pas exister

si les ressources étaient organisées, structurées et publiées adéquatement. [51]

- **On se demande aussi pourquoi il serait si difficile d'organiser l'accompagnement à l'emploi des autistes sérieusement au niveau national, à distance, de manière également accessible à tous, au lieu de procéder comme si Internet n'existait pas et au lieu de concéder des sortes de licences d'exploitations à des associations "financières", avec tous les effets pervers, le protectionnisme, et les restrictions d'accès que cela entraîne.**

→ **12.2a-** Nous aimerions savoir si vous voulez bien **essayer de commenter** le problème relatif à **l'organisation harmonieuse de l'accompagnement à l'emploi des autistes**, à faire de manière **équitable** et **accessible** et non via un système D anarchique et limité confié à des entreprises privées.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **12.2b-** Naturellement, il serait utile également de **connaître votre position quant à la problématique beaucoup plus vaste de la "sous-traitance" aux associations** (pas uniquement dans le domaine de l'emploi), telle que nous l'évoquons succinctement dans cette partie.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[51] (Anarchie, délégation aux associations et effets pervers) Ce problème ne concerne pas que l'emploi mais quasiment tous les domaines en matière de handicap et plus, puisque les services publics délèguent presque tout à des associations en imaginant que l'argent réglera les difficultés, alors que ce serait plutôt le contraire (exploitation de poules aux œufs d'or etc.) : il faudrait étudier ce vice majeur de beaucoup plus près, ultérieurement.

AA_Santé

13- Santé

AA_Santé_PCEGMA

13.1- Programme de Correction de l'Erreur Générale Médicale concernant l'Autisme

Dans divers pays - dont la France - des milliers d'autistes expliquent la même chose : que **l'autisme *per se* n'est ni une maladie ni un défaut ni une déficience** ; et quant aux **"troubles"**, nous ajoutons qu'ils sont **aussi une question de point de vue**, et que, en plus, **nombre d'entre eux sont le résultat de l'absence de Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout.**

Les explications des autistes (y-compris ceux qui étaient ou qui sont encore "non-verbaux") **sont accessibles** dans des livres, des blogs, des vidéos, des conférences, etc.
Cela restait relativement rare en langue française il y a 5 ans, mais ce n'est plus du tout le cas, et **les autorités françaises ne peuvent pas ignorer tout cela**.

Nous ne disons pas qu'il n'y a pas de problèmes et qu'il ne faut rien faire.
Nous disons que l'approche "défectologique" et "médicale" de l'autisme est foncièrement erronée et mauvaise, et la cause de bien des problèmes et blocages.

Beaucoup parlent maintenant de "neurodiversité" : **nous préférons parler plus largement de la "biodiversité humaine"** car les aspects "neurologiques" ne sont qu'un détail parmi d'autres.
(En fait, le problème n'est pas vraiment autour de l'autisme, mais de la "différence humaine" *(autistes, trisomiques, homos, trans, autres couleurs de peau, autres religion, autres pays, autres "conditions sociales", trop petits, trop grands, trop bizarres, "trop pas normaux", etc. etc.)*, qui – dans notre modèle social standardisé et appauvri - dérange la "majorité normale" s'imposant par la force du nombre.)

Or **les autorités n'accordent qu'infiniment peu d'attention à ce que nous les autistes nous vivons et expliquons**, et elles continuent à se référer à des médecins, lesquels ont fatalement une approche erronée

(sauf peut-être de rarissimes exceptions). Evidemment, **tant que nous sommes pris pour des "malades", on ne peut nous écouter que par politesse ou obligation, donc c'est un cercle vicieux**. Et pas de notre faute. [52]

Et ensuite les gens disent qu'ils "ne comprennent pas"...

Mais **comment espérer comprendre quand on n'écoute pas les explications de ceux et celles qui parlent de ce qu'elles vivent**, et quand on préfère croire des "personnes avec doctorat" ne vivant pas ce dont elles parlent ?

Comme si les "personnes atteintes d'homosexualité" *(pour reprendre la même terminologie infâme)* voyaient leurs droits défendus uniquement par des hétérosexuels ; comme si les "personnes atteintes d'africanisme" étaient défendues uniquement par des Caucasiens, et comme si un colloque sur la grossesse ne rassemblait que des "spécialistes" hommes, etc.

Mépriser ainsi les personnes handicapées, en foulant aux pieds la CDPH (dédaignée par le "supériorisme" français), et préférer écouter ceux qui ne savent pas vraiment de quoi ils parlent, tout ceci nous semble absurde, injuste et inacceptable.

Du côté des autorités, il n'y a même pas de débat ni de groupe de travail sur un sujet si important. Comme si la parole des personnes handicapées ne valait vraiment absolument rien.

Ou **comme si ces autorités redoutaient que les personnes les plus authentiques et représentatives ne viennent dire à quel point le roi est nu** (ce que nous faisons ici, en tentant laborieusement de rester polis et "acceptables".)

Si le problème n'est pas cette crainte, **on peut comprendre que vous ne soyez pas d'accord** avec nous a priori, mais **ça n'empêche pas d'en discuter ; au contraire, la discussion serait productive.**
Au lieu de suivre comme parole d'évangile tout **ce que dit la médecine**, alors que pourtant **cela crève les yeux qu'ils n'ont jamais trouvé aucune "solution" dans l'autisme**, au point même de changer d'avis et de modifier les appellations tout le temps.
Ils ne trouveront jamais, tout simplement parce que l'autisme ne relève pas de la médecine.
C'est comme, si dans un pays raciste et attardé, les "scientifiques" essayaient de trouver pourquoi des gens sont noirs, afin de trouver un "traitement" pour qu'ils naissent blancs.
Et si c'est impossible, eh bien il n'y a qu'à empêcher leur naissance, comme ça "ils ne souffriront plus" (du racisme etc.), puisqu'ils ne naîtront même pas.
On ne comprend pas comment un pays soi-disant évolué comme la France peut adhérer à de telles logiques, c'est atterrant.
Et **ce qui est inadmissible, c'est ce refus général d'en discuter.**

On peut même remarquer que, alors que toutes les associations et tous les collectifs d'autistes défendent peu ou prou une **approche non-défectologique, la seule association "d'autistes" représentée au CNTSATND**

---

[52] (AA_Santé_PEGMA / approche médicale) Presque tout est "médical" dans votre approche (mais il y a tout de même eu une avancée avec le fait de rattacher le SEPMPH au Premier Ministre et non plus au Ministère de la Santé : ça c'est une excellente chose).

(l'association PAARI) **ne dit pas un mot sur le sujet** (ce qui explique peut-être pourquoi elle est jugée "admissible" dans les hautes sphères).

Une **approche plus ouverte, plus humble, plus attentive, moins "automatique"** permettrait de **reconsidérer le bien-fondé de la vision "médicale" sur l'autisme** et, partant, de commencer à **corriger "l'Erreur Médicale Générale" sur l'autisme qui biaise complètement les politiques publiques et qui maintient inconsidérément la chape d'aberration et de souffrance socio-générées sur notre population.**
Quand on ne sait pas, on peut être "responsable mais pas coupable".
Mais quand on sait, c'est différent. Et nous faisons en sorte que les choses se sachent.

A → **13.1a-** Nous espérons que vous pourrez **commenter** utilement tout cela, ou du moins que vous pouvez **indiquer comment des débats pourraient s'instaurer avec les pouvoirs publics français sur des questions si fondamentales**, à défaut de quoi tout semble vain, car les bases sont impropres.
(On peut discuter, quand-même, non ?
Et il est reproché aux autistes de ne pas vouloir communiquer, ou d'être "psychorigides"...)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Santé_PLIPMEDA

Santé PLIPMEDA

13.2- Programme de Lutte contre l'Ignorance des Personnels Médicaux et l'Errance Diagnostique concernant l'Autisme

Nous lisons dans la stratégie : "*D'autres actions seront à examiner comme (...) la sensibilisation des services de secours et de sécurité à la spécificité et à l'abord des personnes autistes.*".

Puisque pour l'instant, c'est "la médecine" qui s'occupe" de l'autisme", et que :

- elle n'est pas trop mauvaise pour au moins **distinguer à peu près si une personne est autiste ou non** lorsque c'est assez facilement visible ;
- **les autistes sont dans l'obligation d'avoir affaire à elle** dans certains cas,

alors en toute logique il convient de **réduire le plus possible les malentendus et erreurs** qui sont forcément très nombreux dans cette "cohabitation" obligatoire et contre nature.

Une telle nécessité est particulièrement importante, effectivement, au niveau des **services de secours et de sécurité**, puisqu'ils interviennent quand il y a un **problème**, et puisque **s'ils orientent mal** la personne dès le début, **cela va encore aggraver les erreurs et souffrances**.

Il semble donc juste de commencer par là et nous vous en remercions ; toutefois notre approche de cette problématique ne se limite pas aux services de secours et de sécurité.

→ **13.2a-** Nous aimerions savoir dans quelle mesure est-ce qu'il existerait une sorte de **programme de sensibilisation à l'autisme** (ou au moins à la détection de la possibilité d'autisme) **pour TOUTE personne pouvant être amenée à approcher un autiste dans le cadre d'un soin de santé ou de secours** (et notamment pour les services d'urgences, qui peuvent tous être amenés à assister (ou à "prendre en charge") une personne autiste à tout moment - et souvent sans le savoir, ce qui bien sûr génère presque toujours de gros problèmes). [53]

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Santé 13.3- Le "Droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé mentale possible" et l'Administration française

Liberté ?
~~*Égalité*~~
~~*Fraternité*~~

Nous faisons référence ici au "Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible" de l'ONU.

→ **13.3a-** Dans un premier temps, nous aimerions **savoir si les autorités publiques françaises sont conscientes des souffrances mentales qu'elles imposent** (même sans le vouloir) **à de nombreuses personnes autistes en raison de l'absence de Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout** et notamment dans les formalités et procédures administratives.
Ces souffrances peuvent être infligées soit passivement (par simple inadaptation) soit activement (par décisions arbitraires et erronées de fonctionnaires méconnaissant jusqu'à leur propre ignorance).

[53] (sensibilisation à l'autisme des personnels médicaux) Ceci est évidemment nécessaire pour éviter les erreurs, crises et mauvais traitements. Le manque est criant ; une telle ignorance, de la part de professionnels de santé français en 2020, est une honte. Surtout quand, par-dessus le marché, c'est la médecine qui dicte sa loi aux autistes (indirectement et globalement).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

A → **13.3b-** Nous aimerions également **savoir si les autorités pourraient accepter de discuter de ce sujet**, dans le but de **réduire ces troubles administratifs ou psycho-administratifs**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Loisirs
(AA_Loisirs = Loisirs, créativité, et activités corporelles)

14- Loisirs

14.1- Les loisirs pour les autistes libres

Liberté ?
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Dire à quel point les possibilités de **découvrir et d'exercer sa créativité est utile et épanouissant pour les autistes** (et peut-être même indispensable) remplirait plusieurs pages.

Ce n'est pas seulement une affaire de "loisirs", pour "passer le temps" ou "pour ne pas s'ennuyer" : **pour beaucoup d'autistes, la création et / ou l'expérimentation c'est presque aussi important que le fait de s'alimenter.**

De plus, **pouvoir créer est très bon pour l'estime de soi (ce qui est si important pour les autistes)**, et **pouvoir expérimenter est très bon pour "apprendre la vie"** (pour ceux d'entre nous que le système français daigne laisser en liberté).

Quant à l'**activité corporelle** (généralement appelée "**physique**"), en France elle est presque complètement négligée, alors qu'elle apporte des **bienfaits importants** à la personne autiste notamment dans son **rapport avec son corps et son environnement** – sans parler des avantages évidents pour la santé, pour rester calme et serein, et pour mieux dormir.

→ 14.1a- Nous nous demandons s'il existe des **mesures spécifiques** (actuelles ou à venir), **pour favoriser les loisirs, la créativité et les activités corporelles** (principalement sportives), c'est à dire en permettant

l'accès aux structures et services comme pour n'importe quel citoyen [54], et notamment **en luttant contre les Obstacles Psycho-Sociaux** [55] émanant de ces structures et services.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Loisirs 14.2- Les loisirs pour les autistes enfermés (y-compris à l'hôpital)

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Ici l'argumentation est similaire à celle du chapitre précédent, et on ne manquera pas de rappeler qu'**en plus des obstacles déjà énoncés, le système étatique français s'oppose par la force à la liberté et donc aux activités de loisirs** (que seule celle-ci permet) **aux personnes "enfermées pour leur bien"** dont un bon nombre en serait pourtant "capable", sans danger et avec d'évidents bienfaits (ne serait-ce que pour "calmer", et pour supporter la captivité).

A → **14.2a-** Nous nous demandons s'il existe des **mesures spécifiques** (actuelles ou à venir), **pour favoriser les loisirs, la créativité et les activités corporelles** (principalement sportives) **dans les établissements (ESMS etc.)** et **dans les hôpitaux psychiatriques** qui gardent ou font végéter des autistes. [56]

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[54] (AA_Loisirs / accès au sport) On précisera ici qu'**en France la pratique sportive est incroyablement peu accessible** (les équipements sportifs étant presque toujours soit réservés à la compétition ou à des écoles, soit privés et très chers) : à part quelques rares plages horaires dans quelques rares piscines (où l'incivisme est une règle confortée par le personnel), il n'y a pas vraiment d'accès "populaire" ni d'usage ou d'intérêt sportifs développés, contrairement à beaucoup d'autres pays possédant un niveau de développement économique similaire ou même inférieur. (Cette faible sportivité, le culte gastro-éthylique national, et divers "vices acceptables car normaux" relèvent, *eux,* d'un souci de santé publique. Pourtant, là on n'enquiquine pas et on n'oblige pas les gens "pour leur bien".)
Mais notre propos ici concerne l'équité dans l'accessibilité pour les autistes aux quelques équipements existants.

[55] (AA_Loisirs) **"Obstacles Psycho-Sociaux"** = ignorance ; préjugés ; rigidité ; (parfois stupidité) ; confusions ; refus d'aménagements raisonnables ; réglementation "normalement exempte de +PECCAP+" ; absence des dérogations qui s'imposent, le tout entraînant souffrances, crises, exclusion ou auto-exclusion pour les autistes ou pour d'autres personnes différentes.

[56] (AA_Loisirs) De telles mesures semblent **inexistantes à l'hôpital psychiatrique**, par exemple.
(N.B. : Nous ne considérons pas la télévision comme bénéfique, et encore moins comme un moyen pour favoriser la créativité.)

AA_Altérité
(AA_Altérité = Famille, relations amicales et affectives, altruisme)

15- Altérité

Liberté ?
Égalité ?
Fraternité ?

Pour aborder le sujet des relations humaines naturelles, il faut déjà que celles-ci soient *possibles*, ce qui semble bien difficile quand on vit dans un environnement humain imposé, ségrégué, et loin de son milieu familial (ou autre) naturel.

Nous pensons que **l'absence de services "dans la cité"** (proches du milieu familial) **et les autres carences** - notamment de la part des services publics - **ne sauraient en aucun cas avoir pour conséquence quelque immixtion que ce soit dans le cadre intouchable de la vie privée ou de la liberté**, et a fortiori **ne sauraient être invoquées pour en justifier la restriction.**

Hélas, l'approche étatique française semble diamétralement opposée à cette logique. [57]

15.1- Liberté dans les relations humaines

→ **15.1a-** Il serait intéressant de savoir s'il existe un programme ou une mesure visant à **favoriser la libre jouissance des relations familiales, amicales et affectives** (avec des **personnes choisies par la personne autiste** sans limitations et **non dans un groupe restreint imposé**), sur la base de l'**égalité** avec tous les autres citoyens.

[57] (logique étatique française) "Si l'idée n'est pas a priori absurde, elle est sans espoir." (Albert Einstein)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Altérité 15.2- Obligation de preuve de la volonté de vivre en étant séparé(e) de sa famille

A → **15.2a-** Nous souhaitons savoir s'il existe des mesures permettant de **s'assurer et d'apporter la preuve, pour chaque décision administrative** (ou autre décision n'émanant pas de la personne autiste ou handicapée) **entraînant l'éloignement du milieu familial** (ou faisant obstacle à une relation affective),
- qu'il n'y a pas une atteinte démesurée à sa vie privée ;
- que la personne a pu exprimer de manière suffisamment probante sa préférence pour un tel éloignement ou une telle entrave.
A défaut, nous souhaitons connaître le **motif de l'absence de vérifications aussi élémentaires** (qui, s'il existe, intéressera assurément le CDPH, comme d'autres singularités françaises soulignées dans ce document).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Solidarité

16- Solidarité

16.1- Favorisation de systèmes d'entraide libres et indépendants

Liberté ?
Égalité ?
Fraternité ?

Nous connaissons les **GEM** et nous apprécions la mesure correspondante dans la Stratégie.

Certains trouvent cependant que les GEM ressemblent à des "centres sociaux pour autistes" ; nous trouvons le principe trop "paternaliste" ou pas assez indépendant du "système administratif", mais il est possible que ces initiatives soient bénéfiques pour les autistes (ou certains autistes) et pour l'instant nous n'avons pas d'avis suffisamment précis sur ce sujet.

En particulier, **nous n'aimons pas l'approche "défectologique" et surtout l'emprise de la psychiatrie en la matière.**
En outre, le "Groupement de coopération sociale et médico-sociale" **GNCRA** annonce, sur sa page d'information sur les GEM, avoir mis en place un "partenariat avec Psycom" pour la tâche apparemment bien difficile pour eux consistant à recenser les "GEM fléchés autisme". Las, dès l'arrivée sur la fameuse carte, l'autisme a déjà disparu. Tout cela n'arrange rien. Mais c'est "normal".

→ **16.1a-** En revanche, il serait appréciable de **savoir s'il existe des aides publiques** (spécifiques et adaptées à l'autisme) **qui permettraient aux associations d'autistes indépendantes de rendre effectifs des systèmes d'entraide réellement libres et indépendants.**
Cette entraide fonctionnerait entre autistes, mais aussi - autant que possible - au bénéfice des familles pour leurs enfants autistes, ce qui est quasiment impossible en l'absence de moyens.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

16.2- Situation de Timothée Dincher

Dans cette affaire, **il faudrait déjà commencer par, au moins, avoir des preuves crédibles comme quoi cet éloignement de sa famille correspondrait au souhait de Timothée.**
Nous savons que ce n'est pas le cas, bien évidemment :
il s'agit donc de **séquestration médico-administrative**.
La **mise sous tutelle sans l'accord parental** est juste **une abomination supplémentaire**, mise en place par le système médico-socio-(économico)-judiciaire pour "s'arranger entre amis" encore un peu plus facilement, et avec – comme toujours – la bénédiction des services *complices* de l'Etat.
Dans toutes ces combines, l'usager ne pèse pas lourd, et encore moins si c'est "un pauvre autiste".

Peu importe que Timothée soit majeur, mineur, sous tutelle, ou quoi que ce soit d'autre :

Il est enfermé dans un "centre" contre sa volonté ; c'est inacceptable, et nous voulons savoir comment l'Etat français justifie cela, pour Timothée comme pour les dizaines de milliers d'autres dans le même cas.

Nous n'avons pas les moyens de discuter avec l'établissement qui le garde, lequel ne nous répondrait même pas, sinon par inadvertance et en daignant consentir à mentionner des prétextes standard.

C'est à celui qui prive de liberté (c'est-à-dire "le système étatique français") **de justifier cela,** et non aux autres de démontrer qu'ils ont droit à la liberté.

Ne pas avoir les moyens ou ne pas être légalement fondé à demander des justifications ne signifie pas une absence de préoccupation ou de souffrance générale concernant cette affaire.

Comment est-ce que l'usager ou le contribuable peut s'assurer de la validité d'une telle décision administrative d'enfermement ? Nous y avons droit.

En cas de problèmes ou de maltraitances, qui a autorité sur les établissements pour les faire cesser, et comment peut-on les saisir ?

Quand on voit que l'Etat n'a rien fait pendant 20 ans avec le scandale de Moussaron malgré des preuves accablantes, on est en droit d'avoir des doutes sur la sincérité et le bon vouloir des autorités pour ce genre de cas.

→ 16.2a- Nous vous demandons de nous aider à résoudre cette situation emblématique inacceptable et insupportable, soit directement, soit en nous indiquant les organismes qui peuvent le faire et en nous disant comment les contacter (ou comment qui doit faire quoi pour que ce soit étudié, si possible en évitant les tergiversations et "astuces" pseudo-judiciaires habituelles, par ailleurs faciles à démasquer).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection
(AA_Protection = Protection contre les atteintes sensorielles, mentales, ou autres)

17- Protection

AA_Protection_Agressions-Harcèlement(Ecole)

17.1- Harcèlement scolaire

Liberté ?
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

(Il semble inutile, dans ce document, de développer ce triste sujet.)

→ **17.1a-** Nous aimerions connaître les **mesures spécifiques aux élèves autistes** prévues par les autorités, et comment elles sont **appliquées**, pour **lutter contre le harcèlement scolaire**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Agressions-Packing

17.2- "Packing"

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Ce n'est pas clair.
Il semblerait que le packing soit interdit, mais apparemment **les psychiatres peuvent s'arranger comme ils veulent** (et comme toujours, en France) **en prétendant faire des expériences.**
L'ONU dit clairement (comme nous et comme presque tout le monde sauf ces gens) que c'est maltraitant.

On remarque aussi que d'éminents apôtres de cette discipline (qui s'apparente au "bondage") sont fort bien placés auprès des autorités publiques françaises concernant l'autisme (ce qui n'a rien d'étonnant dans la logique de ce système, hélas).

→ **17.2a-** Il importe, dans un premier temps, de connaître **la position claire et précise des autorités sur la pratique du "packing"** en France.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Agressions-Maltraitances

17.3- Maltraitances

~~Liberté~~
~~Égalité~~
~~Fraternité~~

Non seulement les centres d'éloignement, de ségrégation et de concentration des handicapés cumulent de très graves vices empêchant le vie des autistes (privation de liberté, perte de chances, perte de vie, exploitation financière, éventuellement persécution administrativo-confraternelle des familles qui refusent de s'y plier (comme avec Timothée et tant d'autres), bref, la honte absolue pour ce pays), **mais EN PLUS DE CELA, certains d'entre eux se permettent aussi de maltraiter leurs "pensionnaires obligés" !**

Comme si cela ne suffisait pas !

Maltraiter tout en emprisonnant et en étant payé pour le faire…

Comment faire pire ?

(A part les "accidents" qui font perdre un "placement", diligemment remplacé par un autre grâce à la corne d'abondance de cette industrie, sous le regard bienveillant de l'Etat français.)

Ainsi, toutes les pires atrocités sont tolérées par les autorités françaises dans le domaine du handicap, et les Thénardiers (ceux du conte de Victor Hugo pour endormir les enfants) **peuvent aller se rhabiller.**

Ici nous prendrons un seul exemple, tristement célèbre, le scandale de Moussaron.[58]

Il est **inadmissible que rien n'ait été fait pendant 20 ans** malgré les nombreux signalements depuis 1995, et surtout, **il faut l'expliquer.**

Et à la révélation du scandale avec les images en caméra cachée en 2015, **devant les preuves indéniables des maltraitances, des détournements et autres avanies et abominations, l'Etat français aurait au moins pu essayer de faire le ménage correctement,** pour une fois.

Même si cet Etat a pour coutume de faire le contraire du bon sens et de la décence, on aimerait tout de même bien savoir **pourquoi il a retiré sa plainte pour maltraitances et malversations financières**, déposée par Mme Carlotti à l'époque (https://www.faire-face.fr/2015/04/20/charges-ime-moussaron-abandonnees/).

→ 17.3a- Nous avons besoin de savoir **où s'adresser pour obtenir des réponses**, et **qui sont les responsables des autorités publiques censées éviter que ce genre de choses ne se produisent.**
A défaut, nous aimerions **savoir s'il existe quelque chose ou quelqu'un dans ce pays qui serait chargé d'éviter ces atrocités**, ou bien si les personnes handicapées, en plus de devoir accepter d'être livrées vivantes à cette industrie, n'ont vraiment pas la moindre chance de défense ou de protection.
Et nous aimerions connaître **la position de la DISAND et du SEPMPH** sur cette affaire.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Défectologisme-Eugénisme

17.4- Eugénisme ("Naître ou ne pas naître…")

~~*Liberté*~~
~~*Égalité*~~
~~*Fraternité*~~

Le droit de vivre implique évidemment le droit de naître, et le risque eugéniste est l'une de nos principales préoccupations.
Hélas, il n'est pas certain qu'on puisse en dire autant des autorités.

Nous sommes inquiets en observant que l'Islande a "éradiqué" la trisomie 21 en "supprimant le problème" avant la naissance dans quasiment 100% des cas (contre 77% en France). [59]

---

[58] **(Moussaron)** Voir le reportage très clair et bouleversant *"La femme qui a dit non"* du 25/11/2017 sur France 2, qui montre des passages du reportage de M6 avec les résidents nus sur des seaux, l'enfant qui essaie de sortir d'une cage vitrée, etc. – reportage ayant curieusement disparu et quasiment impossible à trouver : https://www.francetvinfo.fr/replay-magazine/france-2/13h15/13h15-du-samedi-25-novembre-2017_2474352.html

[59] **(Eugénisme / "éradication" de la trisomie)** "L'Islande pourrait devenir le premier pays sans trisomiques" : https://www.cath.ch/newsf/lislande-eradique-trisomieen-eradiquant-trisomiques/
- A ce sujet, et en se gardant de toute immixtion dans la sphère privée, il serait peut-être instructif de savoir si Mme la Secrétaire

Tout ceci rappelle de sinistre manière les heures les plus sombres – et honteuses - de l'Histoire du siècle dernier.

Nous vous prions de bien vouloir prendre connaissance de notre bref **plaidoyer contre l'eugénisme** :

"Naître ou ne pas naître" :
Notre combat vital contre l'eugénisme

La **vision défectologique** de l'autisme prônée par la quasi-totalité des parties prenantes *(et notamment par celles qui gagnent plus d'argent en présentant l'autisme comme une calamité)* **nuit au bonheur des autistes** et **favorise le suicide** ; permet **l'exclusion, la ségrégation, la concentration, l'exploitation discrète, la privation de libertés et la violation des principes moraux humains** les plus évidents (en commençant par l'équité).

Mais **il y a encore pire : ce cauchemar amène le public à se représenter les autistes comme des personnes qui souffrent *à cause de leur autisme*** (alors que nous pouvons démontrer que sans l'intervention des Troubles du Non-Autisme il n'y a quasiment plus de problèmes), et tout ce système (qui repose sur une approche médicale alors qu'elle devrait être sociale) fait que **presque tout le monde voit l'autisme comme une maladie** (alors qu'il n'y a rien de malsain dans le fait de ne pas être adapté à une société malade), ce qui dès lors amène "logiquement" (par une cascade de non-sens et d'erreurs) la société à envisager de **s'opposer à la naissance de personnes autistes** (grâce aux "avancées de la recherche"), ce qui n'est rien d'autre que de l'**eugénisme**, ou le **génocide programmé (ou accepté) d'une catégorie de personnes**.

Ceci existe déjà pour les personnes trisomiques, hélas : progressivement, la France "éradique la trisomie en éradiquant les trisomiques", dans l'indifférence générale, alors que les particularités de ces personnes ne le justifient en rien.

Les leçons de l'Histoire sont bien vite oubliées, l'innommable est déjà de retour.

---

d'Etat aurait préféré que sa fille trisomique ne naisse pas, ou encore mieux, de savoir si cette dernière aurait préféré ne pas naître.
- On peut aussi consulter le plaidoyer pour la dignité, pour le droit de vivre et le droit de naître (notamment pour les personnes autistes et les personnes trisomiques) fait par Eric LUCAS au siège de l'OMS le 09/10/2015 (**jugé** – avec ses autres contributions et participations pendant deux jours – **très appréciable et très utile par le Directeur de la Santé Mentale de l'OMS** dans sa lettre de félicitations envoyée à l'Alliance Autiste).

Le droit de vivre de notre catégorie de personnes commence par son droit de naître.
Dans le mortellement stupide combat de l'*homo sapiens* contre la Nature, notre camp est – nativement – celui de la Nature.
C'est celui qui finira par vaincre l'aberration, et nous y contribuerons de toutes nos forces.

→ **17.4a-** Nous avons besoin de **savoir si l'actuel gouvernement français a une position claire et précise au sujet des recherches et projets de "dépistage" prénatal de l'autisme** (dont il semble difficile de nier qu'ils ont pour but de permettre des "interruptions de grossesse"), et, si oui, **quelle serait cette position**, notamment pour **tout ce qui aurait pour conséquence de réduire les naissances des autistes**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.4b- En fonction de ce positionnement - ou de son absence, nous avons besoin de savoir dans quelle mesure ce gouvernement assume le risque d'eugénisme en découlant, et quels sont les noms des personnes qui - y-compris du fait de leur passivité - auraient à en répondre face à l'appauvrissement de ce que nous appelons "la biodiversité humaine", à d'autres graves conséquences prévisibles, et à l'Histoire.**

AA_Protection_Défectologisme-Eugénisme

17.5- Notre solution pour supprimer le risque eugéniste

Alors que des esprits frustes, égoïstes et probablement souffrants imaginent que **"la solution** (finale ?) **à l'autisme** [60]**" serait "d'éradiquer l'autisme" en "éradiquant les autistes"**, nous nous faisons **une autre idée de l'Humanité, et de ce qu'est une "solution".**

Nous proposons une méthode qui permettrait facilement de *démontrer* que, dans leur écrasante majorité, **les autistes et les trisomiques** (entre autres) **préfèrent évidemment être nés plutôt que de ne pas l'être, et qu'à partir de ce constat on peut déterminer statistiquement qu'il en est de même pour les "pas encore nés".**
(Ils aimeraient aussi *"être nés pour être vivants"*, mais cela relève de la partie "Désinstitutionnalisation".)

[60] **("solution finale")** "Endlösung" : https://fr.wikipedia.org/wiki/Solution_finale

Il suffit pour cela de **faire une *enquête*, un sondage ou une étude pour recueillir autant que possible l'avis des personnes en question** (avec toutes les adaptations disponibles en matière de communication, en prenant grand soin de tenir compte des biais auto-infériorisants des personnes qui ont trop entendu qu'elles étaient "défectueuses", en résumé).

Ceci permettrait de connaître l'avis global d'une catégorie de personnes déterminée par un handicap donné, ce qui permettrait alors d'affirmer avec une très faible marge d'incertitude que l'avis des personnes appartenant à la même catégorie serait statistiquement très similaire, autrement dit (comme nous le pensons), une "préférence pour être né(e)".

Ceci supprime l'insoluble problème constitué par le fait qu'il est impossible de connaître la volonté d'un embryon (déjà qu'il est souvent bien difficile de connaître la volonté d'autistes effectivement nés).

Une fois que l'on établit cela – ce qui est facile de cette manière, alors **les velléités eugénistes en cours ne tiennent plus**, et **il devient patent qu'elles relèvent du génocide, du *crime contre l'Humanité*** – ce qui est dument punissable (même s'il faut une fois de plus s'adresser à l'international pour cela).

Si, dans notre pays qui chérit tant les "Droits de l'Homme", la volonté politique de le faire existait, alors l'étude que nous proposons serait effectués, et alors l'idée que la loi française accepte de s'opposer à la naissance de ces catégories de personnes retournerait là d'où elle n'aurait jamais dû sortir.

Mais l'Etat français en aura-t-il le courage ?
Puisque notre idée semble juste et sensée, elle n'a que peu de chances d'aboutir en France.

Cette question est des plus importantes : il s'agit d'une affaire de responsabilité en génocide, totalement impardonnable, a fortiori quand les "personnes concernées", globalement, disent qu'elles ne veulent pas que leurs "populations" ne disparaissent, et quand elles fournissent une méthode pour démontrer cela.

Les responsables politiques français ne devraient vraiment pas prendre cette affaire à la légère.
Et quant à nous, il s'agit d'un combat – le combat pour la survie – qui sera mené avec détermination et aussi loin que nécessaire.

Notre proposition est également valable pour les personnes trisomiques (tant qu'il en reste encore un peu), ou pour toute autre catégorie d'êtres humains dont les "normaux-plus-forts" souhaitent la disparition, sans comprendre qu'**en détruisant la biodiversité humaine, c'est en fait l'Humanité tout entière qu'ils mettent en péril.**
(La destruction de la Nature n'a pas servi de leçon. En même temps, il est clair que malheureusement la disparition de l'Homme de la surface de la Terre ne serait pas une grande perte pour celle-ci.)

→ **17.5a-** Vous mesurez sans doute à quel point **il importe de connaître l'avis des autorités françaises au sujet de notre proposition**, et nous aimerions savoir **comment procéder pour le recueillir**. Naturellement, nous souhaiterions aussi **connaître l'avis de votre Délégation** à cet égard.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Défectologisme-Eugénisme

17.6- Lettre d'une personne autiste à la DISAND à propos du risque eugéniste pour les autistes en France

L'Hôpital privé américain de Paris, à Neuilly-sur-Seine, pratique un dépistage prénatal « de l'autisme », à titre "expérimental", dans l'indifférence des CAMPS, depuis au moins 2 ans et demi.

Comme l'a dit Mme Géraldine Viot, qui « fait des bilans génétiques chez des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement, en particulier déficience intellectuelle et autisme », lors d'une interview enregistrée en septembre 2018 : « si on trouve une micro délétion connue pour être associée à des troubles autistiques et que ce remaniement est confirmé à l'amniocentèse, l'indication d'une interruption médicale de grossesse sera discutée avec la patiente » (voir les sources rassemblées ici : https://cle-autistes.fr/eugenisme-hopital-americain-neuilly/).

Comme confirmé par des témoignages de futures mères, ***le motif avancé pour cette interruption médicale de grossesse est la nature du handicap, à savoir, les troubles du spectre de l'autisme.***

Le dépistage pré-implantatoire de la trisomie 21, voulu par le député et co-rapporteur de la loi de bioéthique Philippe Berta (dont les positions eugénistes ont été dénoncées par plusieurs autres députés), a été rejeté en février dernier, mais sans aucune consultation, à notre connaissance, d'associations de personnes directement concernées, à savoir, des associations de personnes trisomiques.

Alors que la communication officielle du secrétariat d'État au handicap consiste à répéter la formule « société inclusive », il est à craindre la construction de l'exact inverse, d'une société eugéniste où toute différence humaine sera éliminée, sur la base d'un calcul de probabilités de « coût pour la société » de la personne à naître.

Une prise de position claire du conseil national TSA-TND concernant le statut de l'entité nosologique « troubles du spectre de l'autisme » (DSM-5 / CIM-11), parmi les motifs d'interruption médicale de grossesse (IMG), est nécessaire.

Cette demande s'inscrit dans le cadre d'une audition menée par la rapporteure spéciale des Nations Unies au handicap, Mme Catalina Devandas-Aguilar.

L'autisme est cité parmi les "conditions" susceptibles d'une sélection eugéniste, en page 7 :

biomedical research targeting certain conditions, such as autism, raises the important question as to whether prevention of such conditions is desirable, as it will result in a reduction of human diversity (voir :

https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25632&LangID=E)

Les représentants de l'ONU sont déjà informés des IMG proposées en France pour suspicions de TSA.

L'objectif d'origine d'une IMG est de protéger la vie des femmes enceintes, en évitant une grossesse à risque, et d'éviter à un enfant de mourir précocement, dans de grandes souffrances, d'une maladie grave et incurable.

Les TSA ne mettent pas la vie en danger pendant une grossesse, ni ne constituent une maladie grave et incurable. Les TSA ne sont pas une cause directe de mortalité ; une douzaine d'études menées dans différents pays le confirment. Puisque les TSA ne tuent pas, ce qui tue en réalité, ce sont les « troubles associés » : épilepsie, maladies cardiocirculatoires, maladies génétiques comorbides, conséquences de troubles de l'humeur (anxiété et dépression, menant au suicide) ; là aussi, l'état de la recherche est très clair, liant en particulier l'existence de "troubles mentaux" associés aux TSA au stress social accru (https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2156869318804297), autrement dit, aux carences inclusives de la société.

Accepter le dépistage prénatal de l'autisme en vue d'une IMG reviendrait à saborder, à terme, les efforts menés pour bâtir une société inclusive, notamment dans le cadre scolaire, sans compter le terrible message que ce "choix" délivre aux personnes autistes, à savoir que leur élimination, possible en théorie jusqu'à la veille du jour de leur naissance, serait préférable à leur existence.

Il appartient aux représentants de l'État de prendre une décision claire et sans ambiguïté : privilégier les investissements pour une société inclusive, ou privilégier les investissements pour éliminer le « problème » à la source, avant sa naissance.

« Société inclusive » et « société du dépistage prénatal » constituent par essence deux modèles de société incompatibles.

Merci.

Amélie Tsaag Valren

Message de la DISAND à ce sujet

Bonjour

(…) la saisine de la Délégation interministérielle par Madame Tsaag Valren a été suivie d'effet :

- *prise de contact avec le responsable du centre d'excellence Paris pour faire le point sur les pratiques de dépistage prénatal de l'hôpital américain ;*
- *demande écrite auprès du directeur de l'hôpital américain de Neuilly.*

Claire Compagnon

→ **17.6a-** En appréciant cette réponse constructive, nous aimerions savoir si votre Délégation aurait la gentillesse et la possibilité de fournir au public **davantage de détails sur sa position** *(opposition, soutien, neutralité, indifférence, laisser-faire…)* **au vu de ce qui est exposé** dans la lettre de notre collègue.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.6b-** Compte-tenu de l'extrême gravité de ce sujet, il serait instructif et sans doute nécessaire de **savoir si votre Délégation a reçu des réponses à ses deux démarches susmentionnées** (hôpital américain), et d'en connaître la teneur (si ce n'est pas secret).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.6c-** En outre, nous aimerions **savoir si vous êtes au courant de l'impossibilité de prédire à 100 % si telle mutation ou telle délétion chromosomique fera que la personne sera autiste** (cf. https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/020220/le-test-genetique-pour-lautisme-explications).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.6d-** Également, il est **hautement important de savoir si votre Délégation considère, pour le cas où le taux de détection serait fiable, que l'entité "troubles du spectre de l'autisme" constitue un motif valable de demande d'Interruption Médicale de Grossesse** (légalement autorisée jusqu'à la veille de la naissance)**, c'est à dire "une maladie particulièrement grave et incurable".**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.6e-** Nous avons aussi besoin de **connaître la position des deux "auto-représentantes" autistes au CNTSATND sur ce sujet si crucial pour l'avenir des personnes autistes de notre pays.**
Puisque ces personnes ne veulent pas communiquer avec nous, peut-être que vous pourriez au moins nous dire quel est leur positionnement sur le présent sujet.
Si vous le connaissez, on imagine mal qu'il doive rester un secret entre eux et vous. (Ou entre vous et nous.)
Si vous ne le connaissez pas, il doit vous être facile de le leur demander. Il semble impensable d'être représentés par des personnes qui refuseraient de s'exprimer clairement à ce sujet.

Le génocide programmé (ou désiré, ou toléré) d'un peuple est un sujet éminemment important qui dépasse de très loin les questions de cliques et de mésententes entre quelques personnes à une époque donnée – surtout si ces personnes sont censées se soucier du bien-être et de l'avenir du dit peuple.

Ce que le peuple des autistes aimerait certainement de ses représentant(e)s, ce serait qu'ils(elles) défendent *avant tout* :

1/ La vie des autistes (en commençant déjà par garantir la possibilité de naître) ;

2/ La liberté des autistes ;

3/ L'équité pour les autistes, puis **l'épanouissement** et tout le reste.

Et pas de passer leur temps dans des "relations publiques" (et autres affaires) sans rapport avec ces priorités vitales évidentes, ni encore moins de pactiser avec les lobbies et systèmes qui s'opposent à leur réalisation.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Disharmonie-Touchisme

17.7- "Touchisme"

Ce que nous nommons "touchisme" concerne **le phénomène des gens qui** - pour diverses raisons – **touchent des autistes ne le souhaitant pas, ce qui peut être très déstabilisant et irritant, surtout par surprise. Chaque personne a le droit de ne pas être touché(e).** [61]
Ceci vise aussi les infirmiers et infirmières qui touchent contre la volonté du "patient", même lorsqu'elle est clairement exprimée, sans nécessité impérieuse mais souvent avec des conséquences fâcheuses (irritations et crises), qui comme d'habitude seront injustement reprochées à la personne ou à "l'autisme".

Nous recevons depuis des années des "plaintes gentilles" d'une personne autiste se faisant toucher régulièrement par les personnes avec lesquelles on la force à vivre ou à travailler, mais l'équipe de l'ESMS incriminé ne veut rien y faire et considère que la personne doit s'y habituer car c'est "normal", ce qui est inadmissible. Et bien sûr ce n'est qu'un exemple.
Il est très désolant pour nous de ne pas trouver comment l'aider alors que c'est légitime.
(Et comme rien n'est prévu pour aider les associations d'autistes, nous sommes désemparés face aux diverses demandes d'aide que nous recevons – qui ne sont pas toujours de simples demandes d'informations).

→ 17.7a- Nous aimerions savoir **comment il est possible de faire cesser ces troubles sociaux "normaux" du "touchisme"** (indépendamment des mesures actuelles de "distanciation sociale").
D'abord avec les cas individuels dont nous sommes informés, et ensuite de manière générale dans tous les établissements, **grâce des mesures applicables et appliquées**, et si besoin punitives pour ceux-ci.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

[61] **("Touchisme")** Les mesures de distanciation imposée par la pandémie du COVID-19 renforcent notre propos, et montrent aussi à quel point des "conventions sociales" vitales pour les personnes non-autistes peuvent être discutables voire périssables.

AA_Protection_Toxicologisme

17.8- "Toxicologisme"

→ 17.8a- Nous aimerions **connaître l'avis** des autorités publiques françaises concernant **les thèses basées sur l'influence de substances toxiques (et de vaccins) censées favoriser les "troubles autistiques".**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ 17.8a- De la même manière, nous aimerions aussi **connaître l'avis** des autorités publiques françaises **concernant l'usage de substances toxiques pour réduire des "troubles autistiques" :** qu'est-ce qui fonctionnerait (le cas échéant), qu'est-ce qui est autorisé, dangereux, interdit, et quelles sont les mesures publiques de protection à ce sujet.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Impropriétés_{"personnavecautisme"}

17.9- Impropriétés : "personnavecautisme"

Comme déjà mentionné plus haut, **nous déplorons la répétition** - plus de 10 fois dans le texte de la Stratégie - de l'expression erronée (et pénible) ***"personnes avec autisme"***, ainsi que de sa variante - encore moins agréable - des personnes ***"avec TSA"*** (43 occurrences).
Cela fait plusieurs années que plus aucun autiste (ou plus aucune personne autiste), à notre connaissance, n'utilise ces expressions (ce qui était déjà très rare).
C'est un point important pour nous. **Nous avons le droit, au moins, d'être désigné(e)s de manière correcte.** [62]

[62] ("personnavecautisme")
- Concernant l'erreur du *"personne avec autisme"*, la démonstration dépasse le cadre du présent document mais on peut utilement lire ce qu'explique notre collègue autiste Jean-Michel Devezeaud dans cet article.
Si on veut respecter les personnes, en croyant bien faire en utilisant le *"avec"*, alors il faut aller jusqu'au bout et accorder de l'attention quand elles veulent expliquer que cet usage est impropre et irritant.
- Concernant le problème du *"avec TSA"*, on observe au moins que :
1/ L'expression signifie "personnes avec troubles", ce qui s'oppose à la volonté de respect censée animer de tels choix, en désignant des personnes principalement par leurs "troubles".

→ **17.9a-** Nous aimerions savoir s'il y aurait moyen d'**aborder le problème posé par certaines impropriétés linguistiques**, et dans quelle mesure il serait possible - en cas de consensus - d'**apporter des corrections dans la communication gouvernementale.**
Ce n'est pas parce que ces choses ne sont pas irritantes pour vous, que pour autant elles devraient ne pas l'être pour les autistes, ni que ceux-ci devraient se résigner à accepter les impropriétés (et "impropretés"), de force. (Ce raisonnement vaut également pour énormément de choses en matière d'autisme.)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Libertorestrictionnisme-Séquestrationnisme

17.10- Lutte contre les hospitalisations et "soins" abusifs

~~*Liberté*~~
~~*Égalité*~~
~~*Fraternité*~~

Nous nous opposons vigoureusement aux opérations de capture et de séquestration d'êtres humains avec la complicité d'un Etat dont l'Administration continue à user cyniquement du prétexte très usé d'une prétendue dangerosité (très rarement existante), **ce dont l'ONU demande la cessation.** [63]

2/ Si une personne présente des troubles du syndrome "autistique" alors cette personne est forcément autiste, c'est logique.
Dès lors, pourquoi ne pas l'appeler tout simplement "personne autiste" ?
Ce qui éviterait d'insister 43 fois sur les "troubles" (dans "avec TSA"), le mot "trouble(s)" apparaissant par ailleurs 181 fois dans le document de la Stratégie.
Parler de personnes "autistes" permet aussi de parler des qualités de l'autisme et des qualités de ces personnes, ce qui n'est pas possible en les voyant uniquement comme porteuses de "troubles".
Les "qualités d'un trouble", ça n'a pas de sens, et c'est l'une des raisons qui rendent nécessaire la distinction fondamentale (que nous expliquons en vain depuis des années) entre "l'autisme" d'une part, et les "troubles" (ou difficultés) d'autre part.
Nous observons que le document mentionne le mot "qualités" 49 fois (pour les travaux, les soins, les interventions, les enseignements, les prises en charge, l'accueil, le diagnostic, l'accompagnement, les données, etc.), mais pas une seule fois il n'est fait mention des qualités propres à l'autisme ou aux autistes : comment vouloir améliorer la vie des personnes et réduire leurs difficultés ou leurs troubles, si l'on ne s'intéresse même pas à leurs qualités particulières, et à les valoriser (ce qui en plus permet évidemment de diminuer les difficultés et donc les "troubles") ?

[63] **(Lutte contre les hospitalisations et "soins" abusifs)** Liste de points concernant le rapport initial de la France (Nations Unies - CRPD/C/FRA/Q/1 - 30 octobre 2019) :
"(...) Éliminer la privation de liberté pour cause de handicap psychosocial réel ou supposé ou de dangerosité supposée, notamment en abolissant la loi N° 2013-869 du 27 septembre 2013, et garantir que toutes les décisions relatives au traitement psychiatrique des personnes handicapées sont prises avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée (...)".

Les mesures de recours judiciaires sont peu accessibles et peu utilisées donc peu efficientes.
Ce problème concerne également les mesures de "soins sous la contrainte".

→ **17.10a-** Nous souhaitons savoir **ce qui est prévu par les autorités françaises pour lutter sérieusement et efficacement contre les séquestrations médico-administratives abusives des personnes autistes**, en particulier dans les hôpitaux psychiatriques et notamment lorsque cela dure au-delà du temps nécessaire pour s'occuper d'une crise (c'est-à-dire quelques jours au maximum, et si aucun autre moyen n'existe).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **17.10b-** Nous rappelons que **c'est le devoir de l'Etat de protéger la liberté d'aller et venir des citoyens**, et que, **sans mesures de protections contre la survenue de telles captures avec séquestration**, la plupart des personnes autistes et d'autres personnes handicapées **ne peuvent être considérées comme jouissant de la liberté sur la base de l'égalité avec les autres puisque celle-ci peut leur être retirée au moindre caprice du premier médecin venu** (avec la complicité - toujours facile à trouver - de "confrères").
Il conviendrait donc de **commenter** ce grave problème d'atteinte aux libertés fondamentales.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Préjugés_{"Souffrir d'autisme / l'autisme fait souffrir"}

Protection Préjugés

17.11- Préjugés : "Souffrir d'autisme / l'autisme fait souffrir"

De la même manière que **personne ne "souffre de nanisme"** *(sauf à démontrer que le nanisme seul, intrinsèquement, provoquerait des souffrances)*, **personne ne "souffre d'autisme"** (ni même de "TSA").
Et **ce n'est pas qu'une question de vocabulaire**, car **cela fait partie des erreurs entretenant les préjugés qui**, au bout du compte, **nous ruinent considérablement l'existence.**
(On ne parle pas ici d'éventuelles "comorbidités", qui ne sont *pas* l'autisme ni les "TSA", puisqu'elles portent un autre nom).

Il est important de comprendre que **ce n'est pas l'autisme en lui-même qui ferait "souffrir", ni même les "troubles" ou les difficultés liées**, car **cela permet d'éviter de se fourvoyer dans le préjugé selon lequel l'autisme serait une sorte de "maladie" à "soigner"**, et si possible à "éradiquer", c'est à dire à "supprimer avant la naissance".

Quels parents voudraient mettre au monde un enfant affecté d'une sorte de "trouble incurable" qui le ferait "souffrir" toute sa vie ? C'est hélas l'image véhiculée, et sans opposition des pouvoirs publics.

La réalité est autre :

Nous soutenons que
ce qui fait souffrir les autistes,
ce ne sont ni l'autisme ni les "troubles",
mais principalement
les conséquences de l'absence
de Prise En Compte Correcte
de l'Autisme Partout
(c'est-à-dire les **atteintes** sensorielles et mentales
provenant de l'environnement "socio-généré").

On peut notamment citer les **souffrances psychiques (menant parfois au suicide) dues à "l'obligation de normalité"** et notamment à l'**aberration sociale générale de "l'estime de soi au travers du jugement par autrui" (ou de la fameuse "reconnaissance sociale")** *(dont démonstration en 19.2)*, ce qui est totalement illogique mais ce à quoi on nous conditionne en voulant nous rendre "acceptables".

Si on laisse une personne autiste tranquille (au lieu de lui pourrir l'existence en tentant de la faire entrer de force dans un moule trop petit), **il est peu probable que son autisme ou ses "troubles" la fassent souffrir :** la souffrance est presque toujours **le résultat d'actions venant d'autrui**.

Si une personne de très petite taille met fin à ses jours, ce n'est certainement pas parce que sa taille la faisait souffrir, mais plus probablement à cause du regard et du harcèlement. [64]
(Par exemple, tous les jeunes enfants sont "de très petite taille" : cela peut parfois leur poser des difficultés d'accès, mais certainement pas les faire "souffrir".)
On peut aussi citer le cas des sourds, des muets, des aveugles : ces particularités peuvent entraîner des difficultés (surtout au contact d'un environnement socio-généré "standard" qui n'en tient pas compte), mais pas les faire "souffrir".

Il en est de même pour les autistes : ce qui fait souffrir les autistes, ce n'est pas l'autisme mais plutôt le non-autisme, ou plus précisément ce que nous nommons les "Troubles Non-Autistiques" ou "Troubles du Non-Autisme" (dont la liste est très longue et quasiment sans fin, et dont - finalement - on peut dire que l'autisme nous protège).

Au lieu de mettre la faute sur "l'autisme", il faudrait déjà s'occuper des problèmes "sociaux", qui, eux, ne sont PAS créés par les autistes.
Les autistes, plus sensibles et moins adaptés aux "aberrations normales", sont les premiers à en souffrir, ce qui est logique.

Nous sommes comme des révélateurs, qui peuvent aider à inciter à la société à s'améliorer, à corriger ses défauts et ses erreurs.
Vouloir supprimer les autistes revient à débrancher les signaux d'alarmes d'un système de sécurité parce que ça dérange. (Et le fait de ne pas les écouter quand ils existent encore produit le même résultat.)
Rien que cet exemple "d'utilité" des autistes devrait inviter les eugénistes et autres "normalistes" à réfléchir.

Donc, lorsque les parents constatent que même les autorités et "la science" considèrent que "l'autisme fait souffrir", et que la réalité leur montre que les autistes souffrent, il est logique qu'en l'absence de la compréhension et du discernement nécessaires, ils préfèrent l'avortement.
Donc **ce n'est pas juste "un choix personnel", non : c'est un choix influencé par une situation sociale calamiteuse** et par des conceptions et politiques ne tenant pas compte de ce que nous expliquons ici.
C'est très grave, pas seulement pour les autistes, mais aussi pour l'avenir de la société dans son ensemble.

Ainsi, **quand les autorités participent au "dénigrement" de l'autisme** (même sans vouloir le mal), **elles portent une énorme responsabilité.**
Nous croyons qu'il faut prendre du recul, humblement, et vraiment réfléchir et débattre sur ces sujets très graves, qui dépassent de loin la seule question de l'autisme.

En conclusion, **dire "souffrir d'autisme" ou** - pire – **dire que "l'autisme fait souffrir" n'est vraiment pas qu'une simple question de vocabulaire**, cela relève de **questions sociales, éthiques et humaines** très importantes ; c'est tout simplement **faux**, et cela **aggrave globalement les difficultés et les souffrances des autistes dues à l'environnement socio-généré.** Ce qui fait beaucoup.

---

[64] **(AA_Protection_Préjugés / "souffrir d'autisme")** Quaden, 9 ans, "atteint de nanisme" et harcelé à l'école : http://www.leparisien.fr/societe/je-veux-me-suicider-la-video-de-quaden-9-ans-et-atteint-de-nanisme-emeut-les-internautes-20-02-2020-8264043.php (Notons ici que l'expression "atteint de nanisme" est tout aussi impropre que "atteint d'autisme".)

→ **17.11a-** Vous mesurez à quel point il importe de **savoir ce que vous pensez de tout cela**, si vous êtes d'accord ou pas, si vous voulez en discuter, y réfléchir, et si vous croyez possible de reconsidérer les approches "défectologiques" sur l'autisme (sans négliger les terminologies, si déterminantes).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protection_Exploitation

17.12- Exploitation de l'autisme (et indirectement des autistes), conflits d'intérêts et collusions

Note : Ici, nous parlons uniquement de l'exploitation "institutionnelle" ou collective, et non du problème de l'exploitation (et de la manipulation) des autistes individuels par des personnes individuelles (à aborder dans le futur).

Nous n'accusons pas ici des organes, organismes ou entreprises en particulier, car **c'est l'ensemble du système relatif à la "gestion du handicap"** qui - tel qu'il est organisé en France - entraîne des **effets pervers** liés à la notion d'appât du gain, reposant sur les **paiements journaliers incroyablement élevés de la "sécurité sociale" - automatiquement et "à vie" pour les autistes** (et d'autres personnes handicapées) - ce qui forcément entraîne des mécanismes de "**lobbying**" (entre autres influences et accointances) de la part de ce que nous appelons "**l'industrie du médico-social**".

→ **17.12a- Si les autorités françaises ne partagent pas ce point de vue**, il serait utile de connaître leurs **objections**, auquel cas il importe de noter que les alinéas 19 et 52 de l'Observation Générale N°7 de la CDPH [65]

[65] (Exploitation / conflits d'intérêts / différends avec nos organisations) CRPD/C/GC/7 :
- alinéa 19. "Les consultations prévues au paragraphe 3 de l'article 4 empêchent les États parties de se livrer à tout acte ou toute pratique qui pourrait être incompatible avec la Convention et avec les droits des personnes handicapées.
En cas de différend au sujet de l'incidence directe ou indirecte des mesures à l'examen, il incombe aux autorités publiques des États parties de prouver que la question à l'examen n'aurait pas un effet disproportionné sur les personnes handicapées et qu'aucune consultation n'est donc nécessaire."
- alinéa 52. "Les États parties devraient adopter et mettre en œuvre des lois et des politiques garantissant aux personnes handicapées qu'elles peuvent exercer leur droit d'être consultées et de ne pas être empêchées d'être associées par d'autres personnes. Ces mesures consistent notamment à sensibiliser les membres de la famille des intéressés, les prestataires de services et les agents publics aux droits des personnes handicapées de participer à la vie publique et à la vie politique. Les États parties devraient mettre en

font comprendre que **si l'Etat français veut se dispenser d'examiner la question du mécanisme médico-socio-financier que nous dénonçons, alors c'est à lui (et non à nous) de prouver que ce mécanisme n'a pas d'effets négatifs pour les personnes concernées.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ 17.12b- Nous souhaitons savoir **comment les autorités françaises s'y prennent pour vérifier et garantir**, partout, **l'absence d'exploitation de l'autisme** (et indirectement des autistes) **et l'absence de collusions et conflits d'intérêts**, ce qui est un problème de fond très important (même si presque personne n'ose en parler, ce qui renforce les doutes).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ 17.12c- Il serait utile de **savoir à qui s'adresser** (si ce n'est pas à vous) pour demander s'il y a des mesures de **protection**, des **contrôles**, etc. - ou pour **signaler** de tels problèmes et obtenir un **dialogue** permettant d'en vérifier la **résolution**.
(voir CRPD/C/GC/7 alinéa 52 en note de bas de page)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

(S'il n'existait rien en réponse à ces questionnements, on comprendrait mieux pourquoi les "manoeuvres et profits" perdurent et florissent, et on s'interrogerait encore plus sur le sérieux et sur la responsabilité des autorités françaises.)

---

place des mécanismes permettant de dénoncer les conflits d'intérêts dans lesquels peuvent se trouver les représentants d'organisations de personnes handicapées ou d'autres parties prenantes, ce afin d'éviter les effets préjudiciables de ces conflits d'intérêts sur l'autonomie, la volonté et les préférences des personnes handicapées."

AA_Protection_Exploitation-SexoAssistants

17.13- Assistants sexuels

En ce qui concerne la délicate question des "assistants sexuels", l'avis du CCNE demandé par Mme la Secrétaire d'Etat sera certainement instructif, sage et respectable ; toutefois **nous croyons qu'il aurait été souhaitable** de demander aussi – et d'abord - **l'avis des personnes concernées** (ce qui aurait été plus en accord avec la Convention et la bienséance).

Bien qu'on ne nous l'ait pas demandé, nous vous soumettons tout de même notre avis (qui ne prétend pas représenter un avis général).

Nous pensons qu'il importe, pour rendre ce débat moins difficile, de **commencer par faire une distinction** entre :

- **L'assistance "humaine"** (c'est-à-dire avec l'intervention d'une **autre personne**) ;
- **L'assistance "matérielle"** (c'est-à-dire par n'importe quel moyen pourvu qu'il n'y ait aucun(e) intervenant(e)).

Il convient de noter ici que **le sujet est "l'assistance *sexuelle*", et non pas une sorte "d'assistance affective"** dont nous ne savons même pas si cela peut exister (du moins avec sincérité) et qui, si cela existe, implique forcément une autre personne.
Une fois cette distinction faite, les avantages et inconvénients des deux "approches" semblent plutôt évidents.

Cas d'une assistance "humaine"

L'intervention d'une personne entraîne automatiquement un risque non-nul de manipulation et d'exploitation, pour la satisfaction de l'intervenant(e).
Ce risque est **accru par la vulnérabilité et la facilité de manipulation des personnes concernées**, et il est également **corroboré par les multiples affaires d'abus**, notamment dans les "institutions", et dont on ne connaît sans doute qu'une petite partie.
La plus grande vigilance s'impose donc ici, et il serait probablement souhaitable d'**interdire** toute approche de ce type, notamment quand il y a risque de "satisfaction malsaine" de la part d'un(e) intervenant(e).

Cas d'une assistance "matérielle"

Il existe des **moyens** d'assistance sexuelle (**matériels** et accessoires divers, éventuellement à **adapter**) **qui ne font intervenir personne**, et qui donc **suppriment totalement et facilement le risque** décrit plus haut.

Ce sont donc ceux-ci qu'il faudrait privilégier (de manière pragmatique, c'est-à-dire sans faire interférer des réticences ou désagréments personnels de la part des décideurs concernant les aspects pratiques), au lieu d'offrir une fois de plus, par facilité ou autre, les personnes autistes en pâture à tous les appétits, et avec en prime la bénédiction et l'absolution coutumières des autorités de notre pays.

Cas difficile et recherche d'adaptations

Il se peut que dans certains cas, et notamment avec des personnes autistes, l'usage d'une assistance matérielle puisse paraître inefficace ou sans effets.
Il conviendrait alors de chercher **d'autres moyens et adaptations** (avec une bonne volonté pragmatique) pour finir par obtenir les résultats escomptés, sans se contenter de déclarer trop vite et trop facilement que "ça ne marche pas", pour se diriger alors automatiquement vers l'aide humaine.

A notre avis, **l'aide humaine devrait n'être qu'un ultime recours**, et elle ne devrait être envisagée que **moyennant les conditions suivantes :**
A- si on peut apporter la **preuve** que, pour une personne déterminée, **aucune des aides matérielles essayées n'est adéquate** ;
B- si on peut apporter la **preuve** que **suffisamment d'essais divers et d'adaptations diverses** ont été effectués mais qu'il n'est pas raisonnablement envisageable d'en faire plus ;
C- si on peut apporter la **preuve** que **l'intervenant(e)** supposé(e) indispensable présente les **qualités morales et autres nécessaires** (lesquelles semblent extrêmement difficiles à déterminer, tout comme à vérifier – sans parler des compétences).

Telles sont nos réflexions et suggestions *a priori,* mais la nature particulièrement sensible (et importante) de ce sujet semble imposer des **débats et des consultations** à effectuer de manière sensible auprès de diverses personnes et **en s'efforçant de recueillir** (ou de comprendre même quand il n'est pas clairement exprimé) **en priorité l'avis des personnes directement concernées par de tels aménagements** (et pas seulement l'avis de celles des personnes autistes qui de toutes façons n'auraient jamais à en bénéficier).

A défaut de connaître un avis de ces personnes (ce qui semble extrêmement difficile sur ce sujet), il serait peut-être indiqué de procéder à des "**expériences**" (avec du matériel et sans intervention humaine directe, donc) **auxquelles présideraient obligatoirement la recherche de la dignité et de la protection** de ces personnes, et **où il serait prouvé que ces "études" ne servent pas à une sorte de satisfaction "voyeuriste"** (ou autre) de la part des tiers – ce qui semble fort difficile.
Ces expériences – si elles n'ont pas déjà été faites dans d'autres pays – permettraient de mieux déterminer quelles sont les adaptations (matérielles) adéquates, ce qui permettrait plus facilement de les recommander ou de les imposer, pour le bien des personnes concernées et de manière à limiter ou supprimer les velléités et pulsions troubles tierces dont le risque plane fatalement sur de telles entreprises.
En résumé, d'après nous, tout doit être fait pour s'opposer à l'assistance sexuelle via l'intervention d'une personne (ou – pire – plusieurs), à moins d'apporter la preuve que, dans un cas déterminé, aucune des autres méthodes (sans intervention humaine donc) ne pourrait raisonnablement fonctionner, et sans oublier des conditions de "moralité", de dignité et autres, ce qui semble rendre l'option de l'intervention humaine quasiment impossible, *a priori*.

C'est pourquoi nous classons la catégorie "SexoAssistants" (nom que nous donnons à la catégorie des personnes "assistant(e)s sexuel(le)s") dans notre section "Protection", sous-section "Exploitation".
(Ceci ne vise pas ces personnes en tant que telles, mais leur fonction.)

Dans tous les cas nous opposerons aux approches et politiques qui feraient fi de réflexions et de précautions telles que celles que nous avons tenté d'exposer.

Par précaution supplémentaire, il convient d'ajouter que **bien évidemment les mesures "d'assistance sexuelle" ne sauraient être envisagées pour les personnes qui n'en manifestent pas le désir ou le besoin.**

On fera aussi remarquer que **si les personnes auxquelles s'adressent principalement ces mesures n'étaient pas obligées de vivre** (ou de végéter) **cloîtrées dans des "centres" mais dans un environnement plus libre et plus divers, la problématique évoquée ici serait moins compliquée** (pour ne pas dire moins "glauque").

Enfin, en parlant de la "vie en liberté", bien qu'en France il soit très difficile d'aborder la question des personnes "**professionnelles en assistance sexuelle dans la cité**", il serait tout de même utile d'y réfléchir (sans préjugés ni agitation) puisque *a priori* cela supprimerait facilement la plupart des difficultés exposées plus haut, et notamment la question de savoir si les assistant(e)s "profitent" ou non de la situation (autrement que par leur juste rétribution financière).
C'est un débat délicat mais peut-être utile.
Toutefois, dans le cas très improbable où une telle option serait retenue, même à titre expérimental, un autre problème surviendrait alors : celui du **risque d'un attachement affectif de la part de la personne concernée** (ou encore d'autres risques de perturbations liées à une interaction plus ou moins "sociale").
Ce qui nous ramène à la même conclusion : *a priori,* il faudrait retenir uniquement les solutions sans intervention de personnes.

A **→ 17.13c-** Etant donné que ce sujet concerne la **protection de personnes handicapées souvent très vulnérables**, et compte-tenu des nombreux **abus**, il serait important de **connaître la position de votre Délégation**, et de **savoir s'il existe des projets de débats, de consultations ou d'études** (comme suggéré dans cette partie), sur ce sujet que la pudeur rend délicat mais qui pourtant nécessite des réponses adaptées.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Consultation_Représentativité
(AA_Consultation = Consultation, représentation et défense collective des autistes)

18- Représentativité

18.1- Paradoxe de la représentation forcément non-représentative

Selon nous, **le paradoxe de la représentation des autistes par des autistes**, c'est que **plus une personne va être adaptée et socialement acceptable** au sein des instances censées tenir compte de cette représentation, et **moins son comportement et ses aptitudes sociales vont être représentatifs de l'autisme en général**, ce qui aboutit logiquement au **paradoxe d'une "représentation non-représentative"**.

A l'inverse, **les personnes autistes dont le fonctionnement est davantage représentatif** de celui d'une majorité d'autistes **auront difficilement les compétences sociales, la volonté ou la confiance nécessaires** pour ce faire.

Pour représenter, expliquer et défendre dans un environnement non-autistique "brut" (sans adaptations), **il faut s'exprimer de manière "acceptable"**, il faut être convaincant et même habile (au vu des nombreuses "subtilités" et pièges en présence) ; **il faut pouvoir "lire entre les lignes"**, interpréter les silences, les gestes, les attitudes etc. ; **il faut jouir d'une très grande confiance en soi pour participer à des instances gouvernementales : en bref il faut exceller dans le "non-autisme".**

De plus, **le concept même de "représentation" est abstrait** (donc assez "impalpable" pour les autistes), et **cette abstraction est "aggravée"** par le fait que **cela demande aux personnes de penser en mode "collectif"**, alors que leur mode de pensée est très "individuel".

Une couche supplémentaire de difficultés réside dans le fait que **pour exercer une représentativité de manière légalement efficace, il faut se constituer en "organisation (ou association) de personnes handicapées"** : or il s'agit là d'un **concept de "personne morale" très vague**, consistant à faire exister une entité artificielle dotée d'une personnalité et de "vertus" qui lui seraient propres et qui dépasseraient la

simple "addition" de chacun de ses membres.
Mais dans une association d'autistes, tous les membres fonctionnent de manière essentiellement individuelle (sinon, ils sont "moins autistes" et donc l'association est moins représentative).
(La collaboration et la concertation en interne restent possibles, mais très difficilement.)

Cette sorte de "tentative de quadrature du cercle" génère beaucoup de problèmes, dont voici quelques-uns :

- le fait que **les rarissimes personnes autistes qui parviennent jusqu'à vous sont théoriquement les moins représentatives de l'autisme** mais presque d'improbables exceptions (même lorsqu'elles comprennent et expliquent assez bien l'autisme et/ou les problèmes des autistes, et même lorsque leur bonne foi est indubitable) ;
- le fait que ces personnes - même inconsciemment - vont plutôt avoir **tendance à se focaliser sur les problèmes les concernant de plus près** (c'est à dire ceux des autistes adultes à haut niveau de fonctionnement social et autonomes - somme toute assez rares), **ce qui donc est "moins représentatif"** ;
- le fait que ces personnes vont avoir tendance à **"jouer" du mieux qu'elles peuvent le rôle d'une personne non-autiste pour être plus "sociables" et agréables**, ce qui est nécessaire pour obtenir une écoute mais **ce qui - paradoxalement et contre-productivement - amoindrit leur "crédibilité" en tant qu'autistes**, et ce qui fait qu'on risque de les écouter poliment mais sans vraiment les entendre ;
- le fait qu'il est théoriquement **difficile pour les autistes "d'une extrémité du spectre"** (de la compétence sociale) - même très compétents et bienveillants - **de bien comprendre le fonctionnement de ceux d'une autre "extrémité"**, notamment parce que les pensées de ces derniers sont théoriquement peu accessibles (tout au mieux pouvons faire des rapprochements et des extrapolations, qui peuvent être assez justes si nous nous basons sur l'analyse de cas concrets et pas seulement sur des théories ni uniquement sur notre propre expérience de vie) ;
- Le fait que **l'immense majorité des autistes n'est donc pas entendue directement** (via des représentants réellement représentatifs d'une telle "majorité") ;
- le fait que - même sans malveillance - **les membres non-autistes** (dans des réunions) **peuvent avoir tendance à se comporter d'une manière peu réceptive aux "écarts de comportement" de membres autistes**, tels que des **déclarations un peu abruptes pouvant être perçues comme agressives voire offensantes**, ce qui amène ensuite "les travers de la nature humaine" (l'offensabilité etc.) à faire en sorte, même délicatement, d'**éviter ou de dissuader la participation de personnes au comportement "pas assez non-autistique"**, ce qui donc **diminue encore plus les chances d'une représentativité "plus authentique"**, et **ce qui explique aussi les défections** de la plupart des "auto-représentants" dans les groupes de travail, **à part le petit noyau des personnes théoriquement les moins représentatives** dont - très logiquement - la légitimité est constamment contestée. [66] ;

[66] (AA_Consultation_Représentativité-Paradoxe) Et, concernant les actuelles deux associations "représentantes non-représentatives", il n'est nul besoin de cacher ce que la plupart des activistes savent et sont contraints de supporter : le fait que le "paradoxe" que nous décrivons est renforcé par une opacité flagrante et compacte (mentionnée dans notre section AA_ServPub_ARTIC_{CNTSATND}), le

- La **très grande difficulté pour constituer (et maintenir) une association de personnes autistes** (du moins, de personnes autistes ayant un fonctionnement "assez authentiquement autistique") puisque, **en résumé, le fonctionnement autistique est par essence diamétralement opposé à un fonctionnement collectif.**

Ainsi, dans de telles conditions, **il est bien difficile de dire que les "personnes concernées" (authentiquement "représentatives") participent aux décisions**, et ce n'est pas un reproche que nous vous faisons mais simplement un constat.
Certes, **une très grande partie des personnes autistes ne pourrait pas participer aux débats "politiques" car c'est beaucoup trop éloigné de leur mode de fonctionnement.**
Mais **il est certainement possible de trouver un juste milieu**, et de "se rapprocher" beaucoup plus de ces personnes, **au lieu d'être, finalement, victimes d'une sorte de "filtrage automatique par le non-autisme", qui ne garde que l'infime part la plus "normo-compatible" et donc la moins représentative** (ou la moins autistique, parfois).

Et nous ne parlons même pas ici d'autres problèmes, risques de dérives, et de l'**effet pervers dû à la recherche de la "reconnaissance sociale"**, exacerbé par des nominations conférant une sorte d'aura satisfaisant une certaine soif personnelle animant les egos des personnes les plus habiles, ce qui est peu compatible avec la défense altruiste d'une cause collective, et peu représentatif du fonctionnement autistique "authentique" (lequel n'a fort heureusement aucun rapport avec "la reconnaissance sociale" – si futile et si vaine).

En conclusion, **la consultation des autistes** - telle qu'elle est actuellement conçue par les autorités - **ne semble pas suffisamment adaptée :**

- En termes d'**aménagements au niveau "social"** (en résumé, une flexibilité et une "**tolérance**" quant aux **comportements non-autistiques "dérangeants"** : c'est le plus difficile à faire comprendre, mais aussi ce qui manque le plus – beaucoup de défections viennent de frictions qui auraient pu être évitées "en laissant un peu plus de place à l'autisme" (ce qui nous ramène une fois de plus au problème de "l'approche défectologique" de l'autisme)) ;
- Et en termes de **modalités de mise en œuvre** : par exemple il serait utile de réfléchir à :
  -- d'autres formes de **consultation et de participation beaucoup plus larges et "démocratiques"** (nécessairement à distance et notamment par écrit)),
  -- et à des participations en comité restreint ou en groupe de travail ou autrement, mais plus souples, accessibles à distance et pas forcément "en temps réel" (et d'une certaine manière le présent document en fait partie, même si vous ne l'avez pas demandé).
  (Quand on est autiste dans un système social "envahissant" qui ne prévoit pas notre existence et qui donc la malmène, il n'y a guère d'autre option que d'essayer d'inventer ses propres adaptations ou solutions, et de les utiliser même si ça déplaît, sinon on peut attendre tout la vie en vain, comme des prisonniers à vie qui ne chercheraient jamais à s'évader.)
- Et enfin, il faudrait que les consultations et participations ne reposent pas uniquement sur deux ou trois personnes qui, par la fatalité même du paradoxe exposé plus haut, sont théoriquement "les moins représentatives".

---

tout étant considérablement aggravé par de nombreuses suspicions (parfois confirmées) de conflits d'intérêts et de népotisme, ce qui rend inexorables les polémiques (et les crises à prévoir si rien n'est fait) que nous observons en les déplorant amèrement.

A → **18.1a-** Nous souhaitons donc **savoir ce que vous pensez de tout cela**, et si vous estimez possible la **mise en place d'une sorte de groupe de travail qui tiendrait compte de ce paradoxe et de ces réflexions**, et **qui chercherait des solutions** tout en s'efforçant d'**améliorer les aménagements** (notamment "sociaux" ou "interpersonnels") nécessaires à l'exercice d'une représentativité des autistes plus fidèle et plus représentative des situations et besoins des autistes dans leur plus large diversité.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Consultation Représentativité

18.2- Risques de dérives dans l'exercice de la représentativité

Ici, nous essayons de nous intéresser de plus près à ***certains problèmes évoqués dans la partie précédente, en particulier ceux qui proviennent d'abord de l'Administration et que donc elle seule peut résoudre.***

Nous remarquons que **la manière dont les autorités françaises conçoivent la "consultation étroite" et la "participation active" pose divers problèmes.**

Par exemple le fait de "**nommer par arrêté**" (ou de "nommer" tout court) des représentants autistes, prévu par l'article premier de la loi de 2005 [67], **est de nature à créer des liens plus ou moins troubles avec l'Administration, à nuire à l'intégrité de l'indépendance**, et même à attirer des personnes avides de "positions", souvent utiles pour leur carrière professionnelle par exemple (quand ce n'est pas simplement pour leur orgueil, cf. l'affaire MG, personnage symbolisant ce problème, qu'après l'avoir trop naïvement accepté nous avons dû faire partir, fin 2017).

Dans la pratique, **il est parfaitement possible de participer à des groupes de travail sans être "nommé(e)"**, surtout par "arrêté".

Il serait difficile de soutenir qu'un tel formalisme "**officiel**" ne risque pas d'occasionner une sorte "d'inflation de l'ego" ou de "**satisfaction de la quête de reconnaissance sociale personnelle**", et ce d'autant plus quand on sait à quel **point le "système non-autistique" infériorise les autistes et en même temps leur inculque une sorte d'asservissement à la (bonne) opinion d'autrui et à la sacro-sainte reconnaissance sociale hélas**

[67] (Loi 2005-102) Avant l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 146-1 A ainsi rédigé : « Art. L. 146-1 A. - Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, **les représentants des personnes handicapées sont nommés** sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 3°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 et d'associations n'y participant pas. »

confondue avec la nécessaire estime de soi.
(Et nous n'abordons pas le volet des éventuels conflits d'intérêts - surtout financiers - dans ce document).

L'article 4.3 de la CDPH ne parle pas de "nominations", et de plus il dit que les personnes handicapées doivent être *"**consultées étroitement et participer activement** par l'intermédiaire des associations qui les représentent"*, ce qui est beaucoup plus explicite et concret : il s'agit d'associations et non de personnes, il n'y a pas de "nominations", et **l'article de la CDPH met l'accent sur la consultation et la participation des personnes handicapées**, alors que la **loi française se borne à "nommer" des personnes, sans même préciser ce qu'elles sont censées faire**. [68]
Et cela se retrouve dans nombre des problèmes que nous soulevons dans ce document : il y a des "nominations", presque comme sur une plaque de marbre, mais on n'en sait guère plus et on n'entend pas beaucoup parler de consultation et de participation concernant ces personnes "nommées".

Ainsi, **en s'en tenant strictement à la loi française** (et en ignorant la CDPH), **il semble possible de se contenter de "nommer des personnes" même si elles ne font rien.**
Ceci **pourrait d'ailleurs expliquer pourquoi on ne sait pas ce qu'elles font**, puisque d'après cette loi elles ne sont même pas tenues explicitement de faire quoi que ce soit.
(Ceci renvoie à l'impression générale qu'en France de grands principes sont gravés, dits ou imprimés, mais sans plus. Et avec une sorte d'illusion collective selon laquelle ils vont s'appliquer tout seuls, ou – pire – qu'ils sont "réputés" être appliqués – autrement dit, que l'Empereur est "censé" ne pas être nu : question d'y croire, et de ne surtout pas dire le contraire ce qui nuirait à la croyance et attirerait foudres, proscription et plus.
En outre, cette "obligation d'y croire" facilite le développement tranquille de l'omerta caractérisant le système médico-socio-administratif que nous dénonçons et que "personne ne semble connaître" du côté de l'Etat.).

→ 18.2a- Il serait intéressant de savoir **ce que vous pensez de ce problème de risque d'effets indésirables liés aux "nominations" et aux questions d'ego.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Avec pour corollaire le fait que ceux qui veulent "rester" doivent se montrer conciliants, ce qui diminue donc d'autant l'authenticité et l'utilité de leur participation.

Notons enfin que **le découragement** (même involontaire) **de la participation n'est pas ce qui est demandé dans la Convention**, et qu'**en cas de difficultés de communication ou interpersonnelles** (ce qui est prévisible avec les autistes "moins dociles et moins nominables"), **il serait préférable d'essayer de trouver des solutions**

[68] **(CDPH, article 4.3)** "Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent."

et des aménagements plutôt que de souhaiter (ou d'espérer) que ces personnes se comportent "comme tout le monde".

→ 18.2a- Vous voudrez peut-être commenter ce problème de la **difficile compatibilité entre des "nominations" au Journal Officiel et l'indépendance nécessaire à la juste critique des institutions de l'Etat français** (d'autant plus délicate quand cet Etat viole en permanence, comme nous l'avons rappelé).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

18.3- Participation des personnes les plus représentatives du handicap

En conséquence logique des deux parties précédentes, **il nous semble nécessaire que des personnes autistes qui ne sont pas les plus socialement adaptées puissent participer au CNTSATND et aux groupes de travail, ou à la consultation en général.**
Et de préférence sans être "nommées" (ce qui n'est peut-être pas une obligation)**, ou sinon en utilisant des pseudonymes ou d'autres solutions** pour éviter tout effet pervers lié aux egos.

Or **la forme actuelle de ces consultations semble peu compatible avec le fonctionnement des autistes** (en général), notamment lorsqu'il s'agit de **travaux en groupe** et surtout si c'est en "**présentiel**" et / ou en **temps réel** (par exemple par des réunions à distance en direct), ce qui peut être très difficile même pour des autistes dits "à haut niveau de fonctionnement" (qui - par exemple - ne peuvent pas toujours intégrer ce que disent plusieurs personnes tout en préparant leur réponse).

Comme vu précédemment, on peut dire que **plus la personne autiste sera adaptée à ces réunions, et moins elle sera représentative.**

Ce paradoxe est compliqué par le fait qu'**il est très difficile de savoir dans quelle mesure une personne adopte un "masque social"**, ce qui amène à des situations particulièrement problématiques, par exemple quand on a un doute sur l'authenticité de l'autisme d'une personne : celle-ci pourra toujours dire qu'elle joue un rôle "adapté au non-autisme" et il sera impossible de savoir si c'est vrai.

La participation de personnes dont l'autisme est davantage visible (parce qu'elles sont "davantage autistes") permettrait déjà de diminuer ce problème, mais aussi de recueillir l'avis des personnes les plus concernées par les buts poursuivis.

On pense ici notamment aux **autistes non-verbaux** [69] (dont certains peuvent s'exprimer par d'autres moyens), mais aussi aux **enfants**, dont **il serait fort intéressant de les entendre dire qu'ils préfèrent vivre enfermés "au fond des bois" entourés d'inconnus plutôt que chez eux, libres et auprès de leurs parents.**
Ou, encore pire, entendre des autistes dire (ou exprimer d'une manière ou d'une autre) **qu'ils auraient préféré ne pas être nés.**
(Ce qui malheureusement arrive parfois, mais c'est simplement à cause du "lavage de cerveau" non-autistique qui les amène à croire qu'ils sont "atteints de troubles", conjugué avec les vicissitudes sociales qu'ils doivent endurer à longueur de journée : certains y croient, et même parfois finissent par se suicider.)

En résumé, la nature "ministérielle" et donc particulièrement formelle, administrative et "non-autistique" de ces travaux interdit d'office la participation des personnes les plus représentatives de la majorité des autistes, alors qu'ils sont les bénéficiaires directs des politiques publiques en la matière. [70]

Par conséquent, nous estimons qu'**il est nécessaire, pour le bien des autistes mais aussi pour la légitimité des travaux et des choix gouvernementaux**, d'entamer une profonde **réflexion** sur le sujet, et de mettre en œuvre **tous les efforts d'aménagement possibles** (notamment en termes de "relations sociales" et bien sûr de communication accessible) permettant la **participation des personnes autistes les plus diverses dans l'étendue du "spectre"**.

Ceci permettrait aussi de **vérifier** si ce qui est expliqué dans ce document s'applique bien à la plupart des autistes, et pas seulement à une minorité "Asperger".
Et alors, avec de la chance, **peut-être que l'Administration française commencerait à se demander si ce que nous et d'autres autistes passons notre temps à dire** et répéter ou crier depuis des années n'aurait pas, quelque part, **un fond de vérité**.

Il est toujours possible de trouver des aménagements, par exemple au niveau technique, ou avec la participation à distance, et pas en temps réel (pas en direct).

Ces aménagements peuvent être d'ordre matériel, mais aussi humains (y-compris en termes d'adaptation de la part des participants non-autistes).
Et - comme toujours en matière d'autisme - ni la médecine ni la psychiatrie ne seraient utiles ici.

---

[69] **(autistes non verbaux)** En France, **nous avons la chance d'avoir** (au moins) **un autiste non-verbal** sans doute parfaitement capable de communiquer puisqu'**il a obtenu un bac scientifique**, Nicolas Joncour à Rennes (https://www.ouest-france.fr/leditiondusoir/data/4443/reader/reader.html#!preferred/1/package/4443/pub/6094/page/11) En outre, il milite pour la vie autonome. A notre avis, **c'est de ce type de personnes dont votre Délégation pourrait désirer bénéficier du concours**. Plus que de personnes dont l'autisme est (rendu) invisible et dont, en revanche, les qualités de stratège et de relations sociales (ou même commerciales) sont incroyablement bien développées pour des autistes (ce qui explique très logiquement leur position dans les milieux autorisés).

[70] **(Politiques publiques pour les autistes)** … politiques publiques qui nous semblent (même à votre insu ou indépendamment de votre volonté) sous l'emprise des bénéficiaires indirects (industrie médico-sociale et pharmaceutique, corporations médicales etc., et même des fournisseurs de mobilier soi-disant "adapté" – et hors de prix - attirés par le délicat parfum de la poule aux œufs d'or).

Il convient d'insister sur le fait que même certains autistes dits "à haut fonctionnement" ne peuvent pas participer correctement à des travaux en groupe, surtout "en direct", et que certains autistes "non-verbaux" peuvent communiquer autrement que par la parole.

Enfin, **il semble nécessaire de recueillir les avis des autistes qui ont été longtemps non-verbaux ou affectés par des difficultés "lourdes" et qui les ont ensuite surmontées, car non seulement ils peuvent s'exprimer, mais en plus ils peuvent, chacun, expliquer leur propre "recette", ce qui peut être très riche d'enseignements.**

Etant donné que **les cas et les "recettes" sont très variés**, on touche ici à un autre problème, à savoir qu'**il ne suffit pas de trois ou quatre personnes autistes pour avoir un "échantillon représentatif"**, contrairement à d'autres types de handicap (moteur, visuel etc.) pour lesquels les problèmes et les solutions semblent assez facilement modélisables.

→ 18.3a- Nous souhaiterions donc **connaître votre avis concernant d'éventuels projets pour une participation (au CNTSATND et autres instances et groupes de travail) qui serait plus représentative des autistes dans leur pluralité.**

18.4- Echange concernant la participation actuelle

Ici, nous souhaitons répondre à trois parties de **votre courriel** reçu pendant la relecture de ce document (le 16/06/2020), en vous remerciant à nouveau pour vos efforts pour répondre lors de nos quelques échanges depuis notre première prise de contact cette année :

> **18.4a-** *"Comme je vous le précisais précédemment, nous procédons systématiquement aux aménagements nécessaires pour la tenue de nos réunions (notamment dans les groupes de travail) : stores baissés, couleurs proscrites, minutage précis de la réunion et tout autre ajustement si besoin sur l'aménagement de l'espace à la demande des personnes concernées."*

Nous ne pouvons pas commenter à la place des personnes invitées concernées par ces mesures, mais si elles existent c'est certainement parce qu'elles correspondent à des besoins ou des demandes, et tout cela paraît donc louable et même rassurant.
Cependant, comme nous essayons de le montrer dans les trois chapitres précédents (et même dans d'autres, comme l'éducation, le travail, les loisirs), les aménagements nécessaires pour les autistes ne sont pas seulement d'ordre matériel ou sensoriel.
En effet, les difficultés qui existent au niveau de la communication et des relations entre personnes autistes et personnes non-autistes peuvent souvent être "bloquantes" s'il n'existe pas au moins quelques adaptations de la part des personnes non-autistes.
Il serait trop long de décrire correctement ces "aménagements sociaux" ici, mais par exemple il y a déjà la question des "frictions interpersonnelles", ou encore celle des particularités dans la communication, qui peut être "trop abrupte" ou "trop précise" (du point de vue non-autistique), comme celle des gens qui ne peuvent

pas s'exprimer en moins de 167 pages ou 3 heures en audio, parce qu'ils font tout pour réduire les malentendus…

Un exemple d'adaptation "non-matérielle" consiste à faire une sorte de "traduction" des messages "bruts" délivrés, pour en tirer la quintessence en pensant ne pas les déformer, chose très difficile à faire pour leurs auteurs puisqu'ils savent que **la réduction entraîne fatalement un appauvrissement de leur message, qui de ce fait devient moins fidèle à ce qu'elles pensent être vrai *(donc, avec davantage de risques de malentendus, de problèmes, etc.)*.**

Ceci n'est qu'un exemple, chaque personne autiste a ses particularités et c'est tant mieux, mais l'important ici est de savoir que les adaptations peuvent être beaucoup subtiles qu'on ne le croit, et que **plus on découvre ces subtilités, plus alors on comprend mieux les explications, et l'autisme par la même occasion.**

L'absence d'adaptation suffisante consisterait à décréter que les autistes n'ont qu'à se débrouiller pour communiquer "correctement", en croyant que des "mesures sensorielles" suffiraient, et en oubliant les mesures "humaines", qui sont les plus difficiles à comprendre mais aussi à mettre en œuvre.

Mais pour tout cela, un dialogue avec chaque "personne concernée", précisément sur ce sujet permettrait d'améliorer les choses. Seulement, ce dialogue doit être totalement sincère, sans quoi chacune des deux parties n'oserait parler des "vrais problèmes", de peur d'offenser l'autre. (Ce qui renvoie à des "Troubles du Non-Autisme" : celui de "l'offensabilité" *(hélas largement intégré par la plupart des personnes autistes "sociabilisées")*, et les Troubles relatifs à la vérité et à la sincérité *(un peu moins gravement appris…)*.

→ 18.4a- Il serait certainement utile de connaître **votre avis** sur ces réflexions (très importantes selon nous) concernant les **"aménagement sociaux"**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

18.4b- *Par ailleurs, nous avons également des échanges réguliers avec des personnes autistes en dehors des instances et groupes de travail (réponses à des questions, soutien, orientation…)."*

Comme avec nous avec ces courriels donc.

Donc cela complète ce que fait Autisme Info Service (et réciproquement).

Merci beaucoup pour tout cela, alors que votre équipe est très réduite et très occupée.

18.4c- *"Concernant les membres du Conseil national, je souhaite simplement vous préciser que tous les membres sont actifs et que les personnes autistes sont particulièrement impliquées dans la remontée et la résolution de situations individuelles critiques (nous nous mobilisons quotidiennement et déclenchons de la pair-aidance quand c'est nécessaire grâce à leur concours), l'information et la formation des enseignants ou encore la mise en place des groupes d'entraide mutuelle. "*

Il est très intéressant d'apprendre qu'il existe tant d'aide de votre part concernant des situations individuelles (alors qu'a priori ça ne relève pas des missions de votre Délégation), et cela grâce à nos collègues autistes.
On se réjouit forcément de savoir que des situations peuvent trouver des solutions.
Nous connaissons effectivement le cas d'une personne autiste qui a été aidée de cette manière, et qui, depuis, est éternellement reconnaissante à sa (ses) bienfaitrice(s).
Cela nous semble totalement louable en ce qui concerne votre Délégation.

Du côté des intermédiaires facilitatrices en revanche, et sans vouloir toujours tout critiquer ou voir le mal partout, il est difficile d'avoir la certitude qu'il n'y a aucun risque - encore une fois - d'effets pervers ou "troubles" (même à l'insu de ces personnes).
Le fait de pouvoir intercéder auprès des autorités publiques pour obtenir enfin une solution relève presque d'un pouvoir "miraculeux" (et nous connaissons très bien au moins une personne qui essaye d'obtenir cela depuis de longues années, en vain malgré une promesse d'intercession en haut lieu de la part de l'une des personnes dont vous parlez, et pour qui, donc, les mots "solution" et "administration française" sont fondamentalement incompatibles).

Ce pouvoir donc, est… un "*pouvoir*", avec tout ce que cela comporte comme risques de dérives, de fidélités facilement acquises, ou à l'inverse de sentiment d'injustice de la part de ceux et celles qui "n'ont pas eu l'heur de plaire" auprès des personnes ou milieux autorisés, "auto-adoubants", auto-choisis, "auto-arrangeants" etc.
Sans parler du fait qu'on peut trouver assez désagréable l'idée qu'une poignée d'heureuses élues autistes aient un pouvoir supérieur à d'autres autistes, et puissent régler d'un coup de baguette magique des problèmes qui, pour ceux qui ne sont pas "dans leur clan", imposent de trimer pendant des années, en vain, sans espoir, et naturellement sans le moindre signe de la plus minime velléité d'aide de la part des élues (déjà qu'elles refusent de communiquer, alors elles ne vont évidemment pas aider).

En espérant ne pas vous peiner avec ces commentaires, nous avons aussi remarqué en début d'année une recrudescence de "Bonnes Actions", et surtout de témoignages presque embués dans les réseaux sociaux pour chanter la louange d'au moins une bienfaitrice, tout ceci exactement à l'époque où nous (et d'autres collègues et associations) avions commencé à manifester nos doutes sur les actions des dites collègues auprès de vous, et notre intention de faire une sorte de rapport *(et il y aurait plus à dire)*.

On ne peut pas incriminer sans montrer les preuves, mais tout cela n'est pas simple, et malheureusement il se pourrait que – à votre insu bien sûr – les "solutions" et bienfaits en question entraînent, disons, des déséquilibres. Tout cela parce que, finalement, dans les faits, des personnes autistes sont en quelque sorte des "prolongations" du pouvoir étatique, ce qui évidemment rend les choses compliquées et confuses.

En outre, et nonobstant le caractère louable pour les bénéficiaires finaux, tout cela n'a rien à voir avec de la "représentation" (notamment au sens de l'article 4.3 de la Convention), et cette fonction d'auxiliaire de l'Etat en quelque sorte, même pétrie de bonne volonté, rend encore plus délicate voire impossible l'indépendance nécessitée par la critique (si l'on revient aux "problèmes généraux" dont nous parlons tout au long de ce document), comme s'il n'y avait pas déjà assez de facteurs de risque avec les "honneurs" *(et d'autres choses dont on évitera de parler ici)*.

Ces réflexions sont certainement dures, elles sont peut-être erronées ou injustes du reste ; nous ne voulons pas faire de jugements sur les intentions et encore moins sur la personnalité des gens, mais notre

préoccupation majeure concerne les "vices profonds du système" exposés dans ce document (dont personne dans votre Délégation n'est responsable puisqu'ils existent depuis des décennies), et nous ne savons pas si la "collaboration" dont il est question ici (entre vous et nos collègues) n'est pas de nature à entraver les démarches que nous croyons nécessaires.

Certes, on peut comprendre qu'il est difficile ou impossible d'ignorer des appels au secours.
Seulement, pour que nos collègues obtiennent "des solutions" (pour des individuels), elles doivent forcément être en bons (voire très bons) termes avec les autorités.
Comment, dès lors, pourraient-elles en même temps se lancer dans des actions de plaidoyer (forcément désagréables, même avec beaucoup d'efforts de diplomatie) telles que le présent document, par exemple ?
Et même si elles le faisaient, de toutes façons cela les rendrait relativement "aversives", ou cela donnerait moins envie de les écouter. Il nous paraît incompossible d'être bien vu(e) et mal vu(e) simultanément.
C'est pourquoi il semble presque certain que nos collègues ne font pas du tout ce genre d'actions, et sont principalement dans la "collaboration" (au sens courant et non-insultant du terme).

C'est dur à dire car on est forcément heureux de telles résolutions de problèmes (c'est si difficile et si rare), pourtant nous pensons que la présence de nos collègues à vos côtés n'est pas censée servir à cela, mais à représenter et à "défendre" (globalement) les personnes autistes de ce pays, là où se prennent les décisions qui les concernent *collectivement.*
Est-il possible de concilier les deux types d'action ? Nous l'ignorons, mais a priori, vu tout ce qui est développé plus haut, cela semble hautement improbable.

Nous sommes désolés pour toutes ces amères considérations, mais on ne peut pas avoir d'états d'âme pour seulement deux personnes (fussent-elles autistes) lorsqu'on pense que des centaines de milliers d'autres croupissent et passent à côté de leur vie, à cause d'un système honteux qu'il faut absolument remettre en question, ce qu'elles ne font pas - au contraire - alors que le plaidoyer fait partie de leur rôle, selon nous.

Nous ne voulons accabler personne ici, mais seulement dire ce que nous pensons, en espérant que - malgré tout - cela puisse être utile de manière générale pour la cause des autistes, pour aller vers une vie meilleure, libre, équitable, épanouie : tout le monde y a droit, et – vous l'aurez compris – nous nous opposons à la "Thénardisation Institutionnelle" des personnes handicapées, ignominie parmi les plus insignes de cet Etat.

A → **18.4c-** Peut-être avez-vous des commentaires au sujet de nos réflexions concernant cette problématique regrettablement ultra-délicate.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protagonisme
(AA_Protagonisme = Protagonisme, participation et affirmation des autistes en général)

19- Protagonisme

AA_Protagonisme_Identité

19.1- "Identité Autistique"

L'Alliance Autiste défend le concept "d'Identité Autistique" basé sur la Nature Autistique.
Pour rappel, nous pensons que la Nature Autistique ne doit pas être confondue avec certaines manifestations ou réactions comportementales généralement qualifiées de "troubles", et qu'elle est ni plus ni moins "valide" que d'autres formes de biodiversité (ici, la biodiversité humaine) : **la Nature Autistique, propre à l'autisme, est simplement inadaptée à un système social artificiel et abstrait qui est lui-même inadapté à la Nature.**

Si on définit l'**Identité Autistique** d'une personne comme **les caractéristiques spécifiques et particulières de la Nature Autistique de cette personne**, c'est à dire **tout ce qui la différencie d'une personne non-autiste** (et notamment son originalité, éventuellement selon les dires mêmes des personnes non-autistes), il semble juste de **protéger cette Identité Autistique**, en tant que **partie intégrante de l'identité de la personne**, en particulier chez l'enfant, qui **ne doit donc pas être soumis à des traitements destinés à le "rendre non-autiste"** *(ce qui est sans rapport avec les aménagements que nous demandons pour réduire les problèmes)* en **méprisant les caractéristiques et les qualités intrinsèques à son autisme pour les remplacer par des notions et comportements stéréotypés contraires à sa nature**, généralement au moyen de sortes de "lavage de cerveau" plus ou moins doux produisant souvent des résultats désastreux sur le long terme.

→ 19.1a- Nous aimerions **savoir si les autorités françaises comptent protéger** ou même **encourager l'épanouissement de l'Identité Autistique**.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

→ **19.1b-** Indépendamment du caractère éventuellement discutable des notions "d'Identité Autistique" et de "Nature Autistique", nous souhaitons aussi **savoir si les autorités accepteraient de favoriser le développement (ou au moins la protection) d'une certaine forme de "Culture Autistique"** (ce qui correspondrait apparemment à l'esprit de l'article 30.4 de la CDPH).

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

AA_Protagonisme_Affirmation

19.2- "Affirmation Autistique"

*Voici une **"Démonstration"** (perfectible mais suffisamment compréhensible) pour expliquer*

- ***l'importance de "l'Affirmation Autistique",***
  - *en expliquant d'abord **la nécessité vitale de distinguer***
    - ***"l'estime de soi"** de la*
      - ***"reconnaissance sociale".***

L'estime de soi est une notion extrêmement importante en ce qui concerne l'autisme.

Tout d'abord, **lorsque la personne autiste n'a pas la notion de "l'estime de soi"**, que cela ne semble pas la déranger, et qu'elle ne souffre donc pas à cause du "regard d'autrui", nous croyons que l'estime de soi n'a alors aucune importance et qu'**il n'y a pas de problème dans ce cas.**

Lorsque la personne autiste commence à avoir des interactions avec "les autres" (généralement non-autistes), **elle comprend très vite que, pour eux, l'estime de soi (c'est-à-dire la "valeur" qu'ils pensent avoir) est de la plus haute importance.**

L'estime de soi est en effet une notion typiquement non-autistique, et c'est l'un des moteurs les plus puissants du fonctionnement non-autistique en général (heureusement doté de rares exceptions), lequel engendre des problèmes, malheurs et désastres parmi les pires du monde.

Etant donné que le "système de pensée social" non-autistique est, irrécusablement, fondamentalement vicié, ce qui complique, dénature et fausse presque tout, malheureusement **la notion de "l'estime de soi"** (déjà problématique et néfaste) **est conçue, dans la société actuelle, au travers de "ce que pensent les autres sur soi-même"**, autrement dit il s'agit d'une sorte "d'asservissement au jugement par autrui" (ou à la "reconnaissance sociale").

Il serait facile de démontrer à quel point ce mécanisme de "pensée automatique" est absurde (et même stupide), déjà rien qu'en songeant au fait que, le plus souvent, "les autres" n'ont pas la moindre idée de qui

nous sommes, de nos raisons ou raisonnements, ce qui par conséquent rend la valeur de leur jugement souvent très proche de zéro en termes de pertinence.

Et ce d'autant plus quand leur jugement concerne des personnes autistes, dont ils peuvent encore moins "deviner" le fonctionnement interne ou les pensées.

Par conséquent, **puisque le "jugement par autrui" oscille le plus souvent entre "tout et n'importe quoi", il n'y a pas de sens à lui accorder une valeur.** C'est pourtant simple.
Mais c'est hélas ce que "les gens normaux" font : ils font l'erreur de donner une valeur à un jugement externe qui n'en a pas ou très peu, et qui, en plus, est souvent négatif (en particulier à propos de personnes différentes et surtout autistes).
Et on ne parle même pas du fait que, comme si tout cela n'était pas déjà assez insensé et grave, "les gens normaux" sont souvent encore plus inquiets à propos des opinions que d'éventuels inconnus *pourraient peut-être avoir* à propos de leur personne. Ce qui est effectivement plus angoissant pour eux puisqu'il est théoriquement possible de savoir ce que pensent des gens qu'on connaît (et donc, de chercher à résoudre le "problème" pour "moins souffrir"), mais en revanche on ne peut rien à propos des gens "hypothétiques".
Et cela peut être encore pire quand ils se mettent à penser à ce que les autres pourraient penser qu'ils pensent (sur eux, ou sur leurs pensées à propos de etc. etc.) : merci la "Théorie de l'Esprit".
(On voit ici un exemple montrant à quel point l'absurdité ridicule de la "normalité obligatoire" est sans limites (puisqu'elle s'éloigne de la "réalité vraie" qui donc ne peut la confronter)).

Tout cela est insensé, mais c'est pourtant ce qui se passe, ce qui est "normal" ; et le pire est que quasiment personne ne le voit *(l'absurdité commune ne dérange pas vraiment les personnes non-autistes, qui baignent dedans en permanence sans même s'en apercevoir)*.

Le problème, pour les autistes, c'est que :

- 1/ **D'abord, ils vont inconsciemment se persuader que le jugement par autrui est ultra important** (en voyant les mines désespérées ou ravies des autres selon ce "jugement par autrui") ;
- Ils vont également constater que leurs parents sont atterrés ou tristes ou inquiets, chaque fois que "autrui" aura fait sentir un jugement défavorable s'ils ont fait "quelque chose qui ne se fait pas" (or ces enfants ne veulent pas attrister leurs parents) ;
- (L'engrenage est déjà en marche) ;
- 2/ Ensuite, à l'école et partout ailleurs, "le système de pensée non-autistique" va leur seriner à longueur de journée qu'ils "ont un problème", qu'ils "sont un problème", etc. etc., et **comme à ce moment-là ils confondent déjà "estime de soi" avec la fameuse "reconnaissance sociale"** dont on nous rebat tant les oreilles, ils sont piégés ;
- Dans notre société, et surtout maintenant dans le culte des apparences, des réseaux sociaux etc., la notion de "reconnaissance sociale" est devenue reine (ce qui renforce le "conditionnement" des autistes comme de tout le monde à ce sujet) ;
- 3/ Il ne faut pas oublier que les autistes ont généralement des raisonnements "jusqu'au-bout-istes" qui peuvent les amener facilement, dans une telle ambiance, à **se juger de manière extrêmement négative**, et ce d'autant plus qu'ils ne "bénéficient" pas de l'illusion de supériorité courante chez les non-autistes (laquelle en l'occurrence s'avère une sorte de "trouble modérateur d'un autre trouble") ;
- 4/ Tout cela amène forcément à des **souffrances psychiques** et ce dès l'adolescence voire avant (selon la rapidité d'obtention de la "conscience sociale"), puis à la dépression ;

- 5/ Puis, très souvent, on en arrive aux **pensées suicidaires** – qui hélas sont parfois concrétisées, et ce par la "logique extrême autistique" évoquée plus haut ("Le monde me fait souffrir", "Je ne vaux rien, tout le monde me le dit", "Je ne sers à rien", donc…) ;
- **De plus, comme on l'a vu tout au long de ce document, *l'autisme lui-même est dévalorisé et présenté comme une maladie*, ce qui aggrave encore plus la situation lorsque la personne sait qu'elle est autiste (comme si tout cela ne suffisait pas).**

Si "par magie" la totalité de l'Humanité pouvait comprendre instantanément tout cela, et à quel point il est vain et absurde de se juger via autrui (ou même de se juger tout court), le vie deviendrait subitement infiniment plus détendue, harmonieuse, fraternelle, heureuse, "comme ça devrait être", et sans toutes ces stupides quêtes de pouvoir ou de possession qui généralement visent à satisfaire "l'estime de soi" (ou l'orgueil), presque toujours via "la reconnaissance sociale" (c'est-à-dire l'estime de soi par les autres).

Tout cela est tellement superficiel, absurde, et surtout destructeur…
Et il est vraiment très triste que les autistes soient obligés de tant souffrir à cause de ce problème de "*la reconnaissance sociale*" futile et totalement inutile, alors qu'à la base ils ne sont pas concernés par cette aberration.

En conclusion, il importe de comprendre ces notions, et, pour les autistes, de **comprendre que le jugement par autrui *à propos d'eux* ou de leur autisme n'a généralement aucune valeur en termes de pertinence ou de véracité** (et ce d'autant plus que "l'autisme est une énigme").

Nous ne disons pas que "le jugement par les autres", en général, n'a aucune importance : qu'il soit juste ou non, ce jugement peut être important (par exemple pour obtenir un emploi ou un logement, ou pour toute relation "sociale").
Nous disons juste que ***le jugement par les autres sur soi n'a rien à voir avec l'estime de soi*, et qu'il ne faut surtout pas confondre les deux.**

On peut donner de l'importance au jugement de soi par autrui, par exemple pour éviter des problèmes, mais le fait de donner de l'importance ne signifie pas qu'on doit penser que ce jugement est "vrai".
Le jugement par autrui (sur soi, sur eux, ou sur autre chose), ça les regarde, ils sont libres.
Cela peut aussi nous attirer des ennuis si on l'ignore complètement.
Mais **dans tous les cas, le jugement de soi par autrui ne doit jamais influencer la propre estime de soi.**
(Ce qui n'empêche pas de tenir compte des avis d'autrui pour se remettre en question, mais c'est autre chose, ce n'est pas une sorte de confusion entre les deux.)

Pour toutes ces raisons, **quand une personne autiste sait qu'elle est autiste, il faut pour le moins qu'elle ne se dévalorise pas à cause de cela** (le fait d'être autiste).

Pour cela, **il faut arrêter de stigmatiser ou de dénigrer l'autisme**.
Pas superficiellement ou juste "pour ne pas stigmatiser", presque par gentillesse, mais tout simplement parce qu'il n'y a pas de raison.

Pour comprendre qu'il n'y a aucune raison de voir l'autisme négativement, il faut commencer par faire la distinction avec les "troubles" ou les difficultés (comme expliqué plus haut dans ce document).

Une fois que toutes ces choses sont faites, on peut commencer à penser de manière positive, suffisamment détachée des "absurdités normales", et alors il devient possible de progresser sur un chemin de vie cohérent et sain, pour enfin être heureux autant que possible (alors que quand il y a trop de barrières, c'est juste impossible).

(Toutes les réflexions – même mal exposées – de ce document devraient vous amener à penser que nous connaissons assez bien ces barrières, et même les moyens de les surmonter. Ce qui explique par ailleurs une immense frustration de ne jamais être écouté, sachant tout ce que cela pourrait apporter.)

Pour rappel, dévaloriser l'autisme c'est engendrer des souffrances des autistes, des suicides, des demandes d'avortement etc. – et des dépenses dans les hôpitaux).

Pour sortir de ce cercle vicieux, il faut, au minimum :

- **à titre collectif**, arrêter de salir l'image de l'autisme (surtout quand c'est fait par des personnes non-autistes ne sachant même pas de quoi elles parlent),
  et défendre une image juste de l'autisme ;
- **à titre individuel**, être "en bons termes avec sa propre Nature Autistique" (ou son propre autisme), ce qui correspond à "l'acceptation (personnelle) de l'autisme",
  et ne pas avoir peur d'expliquer ces choses autour de soi (ce qui nécessite de ne pas avoir peur du "jugement d'autrui", donc),

ce qui, globalement, correspond à ce que nous appelons **"l'Affirmation Autistique"**.

(Beaucoup d'autistes utilisent le terme de "fierté autistique", mais d'après nous c'est impropre car, comme le dit Josef Schovanec, "Il n'y a pas plus de raisons d'être fier d'être autiste que d'être fier d'être Japonais ou de mesurer 1 m 95" : on peut être fier d'une réalisation personnelle, mais pas d'une chose acquise sans efforts).

A → **19.2a-** Nous aimerions donc savoir si les autorités françaises voudraient bien **aider les autistes à diminuer les diverses aberrations susmentionnées** (entraînant des souffrances socio-générées injustifiées et inutiles) **en favorisant "l'Affirmation Autistique"** et le Protagonisme individuel *(aussi appelé "empowerment" (autonomisation, responsabilisation))* pour les autistes en France.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

20- Autres contributions reçues [71]

20.1- Contribution reçue (sur l'emploi et le logement, entre autres)

"L'efficacité de la "stratégie autisme" pour les adultes : une comparaison version officielle / réalité vécue

** Version officielle **

Apporter un réel soutien aux adultes

L'enjeu prioritaire est de donner de la visibilité aux quelques 600 000 adultes. L'élaboration d'une méthode de repérage des adultes autistes dans les établissements de santé mentale ou médico-sociaux est amorcée et constitue une priorité de mise en œuvre pour 2019. L'objectif est de mettre fin aux hospitalisations inadéquates et d'améliorer la pertinence des accompagnements. Sa préparation est engagée avec l'appui du groupement national des centres de ressources autisme.

Parallèlement, la sécurisation des parcours des adultes autistes en milieu ordinaire sera renforcée, particulièrement pour l'accès au logement et à l'emploi. En matière de logement, d'abord, la loi Elan votée en novembre 2018 permet de disposer d'une palette d'offres plus étendue, avec l'autorisation très large de la co-location dans le parc de logement social et la reconnaissance de l'habitat inclusif. Son développement va être soutenu par un forfait dédié, financé par la CNSA qui mobilise à cette fin 2 millions d'euros en 2019 (6 millions d'euros d'ici 2021).

Conformément à l'engagement de soutien à l'emploi des personnes, le financement du dispositif d'emploi accompagné par l'Etat, l'Agefiph et le FIPHFP sera doublé d'ici à 2020. Il représente une enveloppe de 5 millions d'euros en 2019. Le suivi de ce dispositif, déployé dans le courant de 2018, confirme son efficacité dans les parcours d'insertion professionnelle des personnes concernées, particulièrement des personnes autistes.
Le déploiement de ce dispositif sera amplifié dans le cadre de la rénovation de l'offre de services à destination des employeurs et des travailleurs handicapés, engagée avec l'ensemble des partenaires sociaux et des associations représentatives des personnes.

Apporter un réel soutien aux adultes

20.1a- *Sur les 600 000 adultes "dont on estime qu'ils sont porteurs de troubles du spectre de l'autisme" (…), la stratégie autisme [n'a pas permis] de donner de la visibilité aux personnes les*

[71] (Contributions reçues) Par souci de fidélité et de cohérence, nous avons jugé préférable de reproduire ces textes intégralement au lieu de tenter d'en extraire et d'en séparer les divers contenus.
Cependant, nous avons remplacé certains mots jugés "potentiellement déplaisants" par d'autres (entre crochets), afin d'éviter autant que possible d'indisposer les destinataires.

plus handicapées, toujours cachées en établissement, voire rejetées de ces mêmes établissements et de tous. (…)

20.1b- *La visibilité que choisit de donner Mme Sophie Cluzel à des personnes "autistes" adultes nous questionne : sur les 600 00 adultes autistes théoriques, on peut légitimement estimer que ceux qui ont le plus besoin de visibilité soient les plus exclus et rejetés, n'ayant ni diplôme, ni formation, ni place dans la société, plutôt qu'une entrepreneuse ayant quitté un CDI - contrat de travail à durée indéterminée - pour s'établir comme blogueuse pro', et bénéficier de visibilité donnée par les sites web spécialisés handicap et par la secrétaire d'état au handicap pour développer [des] activités lucratives. Nous nous questionnons sur la réalité de la situation de handicap expérimentée par ces personnes, pour qui la qualité d'autiste devient un argument marketing.*

20.1c- *Le délai d'attente en Centre ressources autisme pour une évaluation diagnostique adulte reste très élevé, bien au-delà des recommandations officielles, s'établissant par exemple à 4 ans en Bretagne. Nous nous interrogeons sur une priorisation, non en fonction de la présence ou non de fonctionnement autistique, mais en fonction du besoin d'aide et de soutien réel de la personne. Pour reprendre l'exemple précédent, une personne "potentiellement autiste" qui peut quitter son CDI a beaucoup moins besoin d'aide à l'accès au diagnostic et de visibilité médiatique qu'une autre qui, par exemple, risque de perdre ou a perdu son domicile !*

20.1d- *Pour atteindre l'objectif annoncé de mettre fin aux hospitalisations inadaptées, il reste un gros travail à faire pour permettre aux personnes qui pâtiront toute leur vie des conséquences de ces procédures abusives (traumas dus au passage en HP, long "trou" dans le CV qui les déclassera automatiquement sur le "marché de l'emploi", conséquences de médication inadaptée...) d'espérer s'en remettre ! En cela, il semble urgent de mettre en place des dispositifs sécurisants permettant de retrouver une place sociétale sans craindre de perdre son logement, ses libertés, et la possibilité de s'acheter de quoi manger...*

20.1e- *"Sécurisation des parcours des adultes autistes en milieu ordinaire" soi-disant renforcée, cette déclaration [est étonnante]. On ne constate aucune évolution, aucun changement imputable à l'action du gouvernement. L'accès des personnes ayant l'air "bizarre" à un logement sur le marché locatif "normal", ou à un emploi salarié, reste impossible. Ceux qui peuvent "cacher" leur autisme dans ces deux contextes ont toujours un bien plus grand intérêt à continuer de se cacher, en raison de leur exclusion systématique. Exemple récent : Tom a perdu son stage début octobre 2019 après avoir avoué à son employeur qu'il est autiste : https://france3-regions.francetvinfo.fr/nouvelle-aquitaine/haute-vienne/limoges/tom-annonce-qu-il-est-autiste-il-perd-son-apprentissage-sa-formation-devient-incertaine-1734801.html . Les personnes plus visiblement handicapées continuent d'être ségréguées dans des filières d'ESAT où elles sont sous-payées, maintenues hors du droit du travail "ordinaire", et gardées en "établissement spécialisé" hors heures de travail, ce malgré une "productivité" comparable à cette de salariés ouvriers considérés comme non-handicapés.*

20.1f- *[Dire] que la loi Elan "permet de disposer d'une palette d'offre plus étendue" [est erroné], que ce soit concernant les personnes autistes ou les autres handicaps. Une personne ayant déjà un*

handicap, et cherchant un logement sur le marché locatif, n'a aucune chance de s'en voir attribuer un dans un appartement dit ou [présenté comme] "évolutif", conçu selon les normes des "valides", du fait des travaux à engager par le propriétaire. La personne sans handicap sera systématiquement préférée, conduisant à des parcours de recherche de logement épuisants, et in fine, à un risque accru d'augmentation des situations de SDF parmi les personnes autistes, ainsi qu'à une pérennisation de l'institutionnalisation. Les personnes ayant acquis un handicap au cours de la vie seront toujours "naturellement" orientées vers des milieux ségrégués, spécialisés ou médicalisés, dès lors que le handicap surviendra, même si leur logement est [présenté comme] "évolutif" : la loi ELAN rend plus rentable d'exclure le locataire ayant besoin d'aménagement vers un lieu [présenté comme] conçu pour des gens comme lui, plutôt que d'adapter son environnement à son handicap.

20.1g- *Présenter l'autorisation de la co-location dans le parc du logement social comme une avancée est [également incohérent]. Les situations d'accueil à long terme de personnes démunies dans des appartements HLM se sont multipliées avec la précarisation croissante des personnes handicapées, avec un honteux croisement entre condition de handicap et condition de personne racisée : il ne s'agit là que d'officialiser un fait découlant de cette précarisation croissante touchant en premier lieu des catégories bien identifiées de la population française. De plus, la co-location permanente entre personnes autistes n'apparaît pas comme une situation permettant de garantir une bonne qualité de vie sur la durée, du moins sans la possibilité d'aménagement d'espaces privés.*

20.1h- *Les projets d'habitats inclusifs sont portés, non par le gouvernement français, mais par des personnes concernées, souvent des parents. Leur financement par la CNSA apparaît comme une excellente chose, à encourager. Reste à savoir combien exactement de ces logements inclusifs sont en projet et financés à ce jour, car la demande dépasse très largement l'offre disponible.*

20.1i- *Les dispositifs d'accompagnement à l'emploi n'ont pas visiblement évolué avec le 4e plan. Ou dans le mauvais sens : l'on assiste à une promotion tous azimuts du "coaching" en entreprise, permettant aux personnes qui en vivent de pérenniser et sécuriser cette activité, mais que sait-on de leur utilité réelle pour les personnes autistes ? Le sondage de l'association Asperansa mené en 2016 et 2017 (lien : https://www.asperansa.org/enquete_2017/resultats.html) montre que le coaching n'est pas la première demande des personnes autistes à l'emploi, celle-ci étant plutôt un aménagement des conditions de travail (horaires, environnement...). La multiplication des activités de coaching de personnes autistes nous apparaît comme un parasitage des dispositifs d'aide et des financements. Nous nous interrogeons quant à d'autres aménagements et activités supposément dans l'intérêt des personnes autistes, mais tout autant apparentés à un parasitage des revenus de l'autisme (bracelets et montres "connectés", livres et meubles "adaptés"...), du moins, dans la mesure où ces produits sont bien moins nécessaires aux personnes autistes qu'un accès, par exemple à des moyens de communication alternatifs (PECS, Makaton, tablettes tactiles...)."*

→ Nous espérons que vous voudrez bien essayer de **prendre en considération cette analyse de divers problèmes importants**, et que sa nature assez peu laudative ne vous empêchera pas d'y **apporter les précisions appropriées**, à moins de l'avoir déjà fait plus haut.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

20.2- Contribution reçue (divers sujets)

20.2a- ** le flou général sur le calcul des aides handicap, logement (APL), emploi (prime d'activité, ex prime pour l'emploi), inconnu des travailleurs sociaux eux-mêmes, conduisant à un fort sentiment d'incertitude et à une impossibilité de "budgétiser" quoi que ce soit*

20.2b- ** une culpabilisation individuelle des PH de plus en plus marquée ("autocensure", appel à une nécessité d'autodétermination" sans mise en place des moyens le permettant, etc.), permettant de dépolitiser la thématique du handicap en France, et de faire passer les PH pour individuellement responsables de leur situation*

20.2c- ** découlant de la remarque précédente, aucune réponse de la part [des autorités] concernant la discrimination à l'embauche et dans l'emploi*

20.2d- ** l'annonce d'une "reprise en main" étatique des MDA / MDPH, avec un vraisemblable fléchage des "bénéficiaires" soit vers le matraquage pôle Emploi sous menace de coupure des aides après le second refus, soit vers un parcours médicalisé*

→ Il serait utile que vous puissiez **commenter** ces points.

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	… … …

Merci beaucoup pour vos **commentaires et réponses** espérés,
qui seront assurément très utiles pour l'**information du public**,
pour notre **rapport au CDPH**,
et comme **base de travail pour des échanges** ultérieurs
(dans des formats beaucoup moins longs), si vous le voulez bien.

Nous espérons que certaines de nos explications serviront.

ECT - EMP. BRAS. DE CORREIOS E TELEGRAFOS
Ag: 50300270 - AC COPACABANA
RIO DE JANEIRO - RJ
CNPJ....: 34028316067950 Ins Est.: 81613524
COMPROVANTE DO CLIENTE

Movimento..: 18/06/2020 Hora.....: 16:52:19
Caixa.....: 96890868 Matricula..: 89585410
Lancamento.: 070 Atendimento: 00066
Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1836859700

DESCRIÇÃO	QTD.	PREÇO(R$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	96,10+
Valor do Porte(R$)..:	78,55	
Pais Destino: FRANCA		
Peso real (KG).....:	0,520	
Peso Tarifado.....:	0,520	
OBJETO=======> RR076014910BR		
REGISTRO (INTERNACIO.	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo.....:	96,10	

TOTAL DO ATENDIMENTO(R$) 96,10

Valor Declarado não solicitado(R$)
No caso de objeto com valor,
utilize o serviço adicional de valor declarado.

VALOR EM CARTAO DE DEBITO(R$): 96,10
VALOR RECEBIDO(R$)=> 96,10

SERV. POSTAIS: DIREITOS E DEVERES-LEI 6538/78

Ganhe tempo!
Baixe o APP de Pré-Atendimento dos Correios
Tenha sempre em mãos o número do ID Tiquete
deste comprovante, para eventual contato com
os Correios.
VIA-CLIENTE SARA 8.0.02

20200618 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND}
---DISAND-SG Questionnements
explications et suggestions