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 :
- LR RR076015645BR
- courriel à
mylene.girard@pm.gouv.fr
claire.compagnon
@pm.gouv.fr

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

20201226 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND} Questionnements (correction) – 2 - DISAND

Questionnements, explications et suggestions (correction) | 2- DISAND

Le 26/12/2020

Madame la Secrétaire Générale

Nous vous prions de trouver ci-après la correction d'une partie de notre lettre de "Questionnements, explications et suggestions" du 18/06/2020.

Nous avons fait de notre mieux pour fournir les adaptations nécessitées par les difficultés que vous avez évoquées dans votre réponse du 31/07/2020 :

- Nous avons essayé de supprimer les critiques visant des personnes.
- Nous avons essayé de tenir compte du fait que vous ne pouvez pas donner d'avis sur des politiques publiques que vous êtes chargées d'appliquer, en vous demandant à chaque fois à qui nous pouvons nous adresser.
- Nous avons scindé ce long document en 20 lettres correspondant aux 20 parties, ce qui devrait être plus facilement gérable et absorbable (et nous vous envoyons chaque partie quand elle est prête).

Les cadres bleus (et les textes ajoutés en bleu) vous faciliteront le traitement de cette lettre.

Pour vous faciliter la lecture, nous avons voulu supprimer les "explications et suggestions" qui sont déjà dans la lettre initiale, mais finalement nous avons décidé de les laisser dans l'espoir que les

autorités les liront un jour, ce qui permettrait de réduire les malentendus sur les réels besoins des personnes autistes, et donc d'optimiser les politiques publiques pour qu'elles soient plus respectueuses de ces personnes, de leurs droits fondamentaux (liberté de choix, équité…) et de la CDPH (quitte à l'être moins des systèmes économiques qui vivent de l'autisme)).

Nous vous remercions pour les réponses déjà fournies le 31/07/2020, et nous espérons que ces aménagements suffiront pour surmonter les obstacles que nous vous remercions d'avoir expliqués, ce qui devrait permettre d'apporter des réponses à beaucoup de questionnements qui étaient restés en suspens.

Selon les délais et les aléas relatifs à la pandémie en cours, nous ferons notre possible pour tenir compte des informations ainsi délivrées au public par votre Délégation, aussi bien dans notre rapport alternatif pour le Comité CDPH début 2021, que dans un rapport global de notre association pour 2020, qui mentionnera l'essentiel des informations que les différents organes publics auront bien voulu fournir en réponses à nos lettres.

En vous remerciant vivement pour votre précieuse collaboration, pour votre patience, pour votre professionnalisme et pour votre réactivité dans les courriels, nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire Générale, à l'assurance de notre respectueuse considération.

L'Alliance Autiste

"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

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.[2]

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 [3]", il se rend coupable – ou complice - de diffusion de fausses informations.

---

[2] **(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.

[3] **("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".

A → **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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> **Point 2.1a – 2.4a – 2.4b : les corrections sont possibles sur le site internet qui est actuellement en refonte.**

---

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.

Mise à jour

Informations trouvées dans votre bilan / point d'étape à 2 ans (septembre 2020)

Page 10 "(…) la physiopathologie de **l'autisme et autres troubles** du neuro-développement (…)"
Page 30 "(…) Cette sous-représentation est plus importante pour les **personnes atteintes de TSA.** (…)"

Correction / adaptation de notre énoncé

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

Nous souhaitons que les autorités publiques cessent de confondre "autisme", "troubles", et "handicap", et de répandre cette confusion dans leur communication.

En effet, cela contribue très fortement à maintenir l'incompréhension, les préjugés et les malentendus "fondamentaux" en matière d'autisme, dont la dissipation est primordiale pour commencer à aller vers une vie meilleure et équitable pour notre catégories de personnes.

Nous espérons que vous voudrez bien prendre dument en compte la note N°77 de l'Observation Générale N°5 (sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société) de la CDPH, qui explique :

*"(…) Il faut définitivement venir à bout des stéréotypes (…) et des **conceptions erronées** (…). La **sensibilisation** devrait être assurée par les **autorités**, les fonctionnaires (…). Toutes les activités s'y rapportant devraient être menées **en étroite coopération avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent**."*

Pourtant (et nonobstant votre bienveillance générale), alors que nous avons très fortement insisté – en trois pages - sur notre préoccupation relative à cette très grave et tenace confusion, en appelant au moins à une sorte de débat, vous n'avez répondu qu'à propos de la possibilité d'apporter des corrections sur votre site Internet, ce qui est un sujet très accessoire au vu de l'importance fondamentale du problème ici exposé et rappelé.
Le fait de ne même pas relever une explication de la part de personnes concernées, si capitale pour la sensibilisation, ne correspond pas du tout à l'esprit ni aux exigences de la Convention.

Peut-être que vous n'avez pas eu le temps, ou que vous n'avez pas vraiment vu ce point.

Dans l'hypothèse (très probable) où vous estimeriez que nous sommes dans l'erreur, nous vous invitons à lire notre explication très courte et "facile à comprendre" sur notre site (Distinction Fondamentale de l'Autisme), et ensuite, dans tous les cas, à discuter de ce problème.
Nous vous répétons que c'est crucial. Ce n'est pas parce que "tout le monde fait comme ça" (en répétant la confusion) qu'automatiquement c'est juste.

Ce qui est communément véhiculé sur l'autisme, c'est une chose, ce sont des conceptions émises par des gens qui ne comprennent pas l'autisme, qui n'ont pas la capacité de discernement "fine" nécessaire.

Si les autorités françaises ignorent des informations cruciales délivrées par les personnes concernées, et sans même en discuter, nous sommes face à un très grave problème :

- En termes de compréhension des bases de l'autisme (ce qui est *indispensable* pour des décisions politiques appropriées à la réalité des besoins, et non à des modèles théoriques déconnectés),
- En termes de respect de la CDPH,
- Au niveau de la politique de "concertation" si importante pour tous (mais si impalpable),
- Et même en ce qui concerne le simple respect des personnes individuelles (ici, nous), dont vous nous avez rappelé l'importance à vos yeux.

Ca fait beaucoup…

Puisque vous avez cité le Pr Thomas Bourgeron citant Claude Bernard dans votre bilan d'étape, cette maxime s'applique à tous : *"C'est ce que nous pensons déjà connaître qui nous empêche d'apprendre."*

Il faudrait pour le moins vérifier, débattre, dialoguer, et ne pas ignorer les personnes autistes sur des sujets qu'elles présentent comme étant de la plus haute importance.

Tant que cette "distinction fondamentale" n'est pas comprise, tout le reste est vain en matière d'autisme.

Nous le répéterons jusqu'à ce que les autorités françaises acceptent de réellement accorder une attention suffisante à ce qu'on leur dit, et d'en tenir compte de manière concrète et pas uniquement polie ou "cordiale".

(Pour rappel, nos explications étaient beaucoup mieux prises en compte lorsque nous avons participé au Groupe de pilotage de la Recommandation de la HAS/ANESM pour les autistes adultes.)

Même en admettant qu'un tel débat sorte du cadre de vos attributions, il conviendrait certainement de nous dire où nous adresser utilement à ce sujet, pour qu'ensuite les "corrections sur le site" puissent être autorisées et effectuées en profondeur si besoin.

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.

Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).

Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.1b-** Nous aimerions savoir dans quelle mesure vous pouvez nous indiquer si votre Délégation peut **admettre que des erreurs existent peut-être** dans ses pages, ses textes, et **tout particulièrement dans les conceptions de l'autisme sur lesquelles elle se base** et/ou qu'elle présente.

A → **2.1c-** Nous aimerions savoir dans quelle mesure elle pourrait **accepter d'en débattre**.

A → **2.1d-** Nous aimerions savoir si elle accepterait d'**effectuer les corrections nécessaires** (une fois validées par qui de droit).

A → **2.1e-** Nous aimerions savoir **comment nous devrions procéder pour parvenir à ce résultat, et auprès de quelle instance.**

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

ServPub ARTIC

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.

A → **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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> ***(Ce point n'a pas été commenté, mais la réponse générale suivante peut le concerner.)*** Ce travail collectif représente une somme de travail considérable pour les rédacteurs mais aussi pour la délégation si nous devions répondre point par point. Au-delà de cette charge de travail qui n'est pas absorbable par l'équipe en l'état actuel, ce rapport pose plusieurs difficultés : - il ne nous appartient pas de nous prononcer sur les critiques que vous énoncez à l'égard de la politique publique que nous déployons par ailleurs, ce qui rend toute réponse très difficile, - il contient des attaques contre des personnes et nous réfutons ces modalités de mise en cause des personnes. Le bilan de notre action à deux ans est en cours de finalisation. (…). Nous devrions communiquer fin septembre. Il vous apportera des réponses à certaines des questions que vous posez.

Mise à jour

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.2a'- Nous aimerions savoir si** vous prévu quelque chose au sujet de **l'actualisation de l'information du public, c'est-à-dire pas seulement les mises à jour des pages du site, mais surtout l'envoi d'informations, comme c'est couramment pratiqué avec – par exemple - des "listes de diffusion" par courriel.**
(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	… … …

ServPub ARTIC 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…)

A → **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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> **Point 2.3a : la délégation ne compte certes que 7 personnes mais avant 2018 il n'y avait qu'une seule personne. Nous sommes en charge de déployer les 101 mesures de la stratégie avec tous les ministères et opérateurs concernés. Ce sont près de 40 personnes qui se mobilisent au niveau national sans compter toutes les équipes au niveau territorial notamment dans les Agences régionales de santé.**

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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> ***(Ce point n'a pas été commenté, mais la réponse générale suivante peut le concerner.)*** Ce travail collectif représente une somme de travail considérable pour les rédacteurs mais aussi pour la délégation si nous devions répondre point par point. Au-delà de cette charge de travail qui n'est pas absorbable par l'équipe en l'état actuel, ce rapport pose plusieurs difficultés : - il ne nous appartient pas de nous prononcer sur les critiques que vous énoncez à l'égard de la politique publique que nous déployons par ailleurs, ce qui rend toute réponse très difficile, - il contient des attaques contre des personnes et nous réfutons ces modalités de mise en cause des personnes. Le bilan de notre action à deux ans est en cours de finalisation. (…). Nous devrions communiquer fin septembre. Il vous apportera des réponses à certaines des questions que vous posez.

Mise à jour

Rappel / correction de notre questionnement

Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).

Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.3b'-** Est-ce qu'il vous serait possible de nous dire **qui est la "conseillère spéciale"** de votre Délégation, et **en quoi consiste son rôle**, SVP ?

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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> **Point 2.1a – 2.4a – 2.4b : les corrections sont possibles sur le site internet qui est actuellement en refonte.**

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) [4], lesquels sont propres à ce type de 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

---

[4] **("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 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.

"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

Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr>

Point 2.1a – 2.4a – 2.4b : les corrections sont possibles sur le site internet qui est actuellement en refonte.

Mise à jour

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.4b'-** Nous vous remercions pour le fait de nous avoir indiqué que des corrections étaient possibles sur votre site, et donc nous vous demandons si vous avez des **projets pour rendre la communication officielle encore plus respectueuse des personnes et de leur handicap**, ou du moins **dans quelle mesure les organisations de personnes handicapées autistes peuvent participer à cela** (c'est-à-dire à de vraies discussions (bi-directionnelles et équitables) à propos du bien-fondé des corrections proposées), ainsi qu'expliqué dans la note N°77 de l'Observation Générale N°5 (sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société) de la CDPH.

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

… … …

2.5- Groupes de travail actifs

A → **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

Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr>
(Ce point n'a pas été commenté, mais la réponse générale suivante peut le concerner.)
Ce travail collectif représente une somme de travail considérable pour les rédacteurs mais aussi pour la délégation si nous devions répondre point par point. Au-delà de cette charge de travail qui n'est pas absorbable par l'équipe en l'état actuel, ce rapport pose plusieurs difficultés :

- il ne nous appartient pas de nous prononcer sur les critiques que vous énoncez à l'égard de la politique publique que nous déployons par ailleurs, ce qui rend toute réponse très difficile,
- il contient des attaques contre des personnes et nous réfutons ces modalités de mise en cause des personnes.

Le bilan de notre action à deux ans est en cours de finalisation. (…). Nous devrions communiquer fin septembre. Il vous apportera des réponses à certaines des questions que vous posez.

Mise à jour

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **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 *"personnavequisme"*, 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. [5]

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.)*

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")**.**

[5] ("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'".)

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> ***(Ce point n'a pas été commenté, mais la réponse générale suivante peut le concerner.)*** Ce travail collectif représente une somme de travail considérable pour les rédacteurs mais aussi pour la délégation si nous devions répondre point par point. Au-delà de cette charge de travail qui n'est pas absorbable par l'équipe en l'état actuel, ce rapport pose plusieurs difficultés : - il ne nous appartient pas de nous prononcer sur les critiques que vous énoncez à l'égard de la politique publique que nous déployons par ailleurs, ce qui rend toute réponse très difficile, - il contient des attaques contre des personnes et nous réfutons ces modalités de mise en cause des personnes. Le bilan de notre action à deux ans est en cours de finalisation. (…). Nous devrions communiquer fin septembre. Il vous apportera des réponses à certaines des questions que vous posez.

Mise à jour

Correction / adaptation de notre énoncé

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

Ce chapitre aborde deux sujets liés mais dans le but de faciliter la discussion nous allons les dissocier et les résumer.

- L'expression "personne avec autisme" est impropre ; nous pouvons le démontrer, et il en est de même pour d'autres locutions apparaissant dans votre site.
  (Le fait qu'elles subsistent dans vos pages tend à illustrer les difficultés relative à la consultation et à a participation des personnes concernées.)

- Un des plus graves problèmes abordés dans le présent document concerne des "dysfonctionnements" relatifs à la consultation étroite et la participation active des personnes handicapées autistes par l'intermédiaire des "associations qui les représentent" (selon la définition de la CDPH).
  Le présent document (entre autres) montre qu'il y a indubitablement des "dysfonctionnements" à ce sujet, et nous croyons que la position (éventuelle) qui consisterait à "considérer" qu'il n'y a pas de problème n'est pas tenable sur le long terme.
  On ne peut pas (se) cacher les problèmes indéfiniment, et d'ailleurs on observe de plus en plus de frictions ou même d'accusations (ne venant pas de nous), qui minent considérablement l'atmosphère et qui vous compliquent la tâche, alors qu'elle est déjà bien assez difficile.
  Nous avions annoncé dès le début de l'année (et pas forcément à vous) que des détériorations étaient prévisibles si ces "dysfonctionnements" continuaient à être ignorés.
  Mais - comme trop souvent - nous n'avons pas été entendus.

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.6b-** Nous aimerions savoir **comment parvenir à un dialogue** (avec vous ou avec d'autres instances si besoin) **pour débattre sérieusement sur les questions de vocabulaire que nous jugeons**

préjudiciables, et ce en nous laissant la possibilité de défendre nos arguments, en les écoutant attentivement et en y répondant de manière ouverte et constructive.

A → **2.6c-** Nous souhaitons savoir si vous pouvez nous dire **comment aborder, de manière appropriée,** respectueuse et convenable pour les deux parties (c'est-à-dire notre association et votre Délégation) **le délicat sujet du caractère discutable de l'actuelle forme de représentation des personnes autistes dans vos travaux.**
(A défaut, les problèmes en question ne peuvent que s'aggraver, jusqu'au jour où il faudra bien reconnaître l'inanité de la représentation ou de la participation des personnes autistes dans leur diversité, ce qui nuirait considérablement à vos efforts et à la véracité de vos déclarations relatives à la "concertation".)

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

ServPub ARTIC

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. [6]

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	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> ***(Ce point n'a pas été commenté, mais la réponse générale suivante peut le concerner.)*** Ce travail collectif représente une somme de travail considérable pour les rédacteurs mais aussi pour la délégation si nous devions répondre point par point. Au-delà de cette charge de travail qui n'est pas absorbable par l'équipe en l'état actuel, ce rapport pose plusieurs difficultés : - il ne nous appartient pas de nous prononcer sur les critiques que vous énoncez à l'égard de la politique publique que nous déployons par ailleurs, ce qui rend toute réponse très difficile, - il contient des attaques contre des personnes et nous réfutons ces modalités de mise en cause des personnes. Le bilan de notre action à deux ans est en cours de finalisation. (…). Nous devrions communiquer fin septembre. Il vous apportera des réponses à certaines des questions que vous posez.

[6] **(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/

Mise à jour

Informations trouvées dans votre bilan / point d'étape à 2 ans (septembre 2020)

Page 1 "(…) la création de **deux instances de gouvernance opérationnelle et politique** qui mettent à contribution toutes les parties prenantes : les **personnes concernées**, leurs **familles**, les **associations**, les professionnels, les partenaires institutionnels, les administrations nationales et territoriales, les organismes de recherche, etc. (…)"

Pages 50 à 53 :
"**Un pilotage interministériel exigeant et un déploiement des mesures dans une co-construction systématique.**
Le 27 avril 2018, la Délégation interministérielle, en charge d'assurer le pilotage et la mise en œuvre de cette nouvelle politique publique auprès du Secrétariat d'État aux personnes handicapées, était créée avec le souci de constituer une équipe resserrée, chargée de la coordination des ministères, agences et parties prenantes. Son travail, ces deux dernières années, a été de produire et d'accélérer la production des mesures prévues en matière d'information, de normes, de structuration des parcours et de financement. Il s'agit donc d'agir en synergie et de s'appuyer sur les compétences et missions des autres instances pour leur permettre, par l'apport de la structure de pilotage interministériel, de faire effet de levier et d'accélérer le déploiement de la stratégie.
Pour mener à bien ces missions, la Délégation interministérielle s'est dotée d'instances de gouvernance opérationnelles et politiques qui mettent à contribution toutes les parties prenantes : **les personnes, leurs familles, leurs associations**, les professionnels, les partenaires institutionnels, les administrations nationales et territoriales, les organismes de recherche, etc. Cette **co-construction** permanente enrichit nos travaux, notre réflexion de contributions précieuses et exigeantes.
Ces instances de gouvernance ont été installées et sont réunies régulièrement depuis 2018."
" Réunion du **Conseil national** "
" Visite des adaptations du musée du Louvre pour les personnes autistes avec le **Comité de pilotage opérationnel de la stratégie nationale**. "
"4 réunions du **comité de pilotage stratégique** sous l'égide du Cabinet du Premier ministre"
"14 réunions du **comité de pilotage opérationnel** qui réunit les pilotes ministériels des mesures de la stratégie"
"10 réunions du Conseil national des TSA-TND qui mobilise les associations et les professionnels"
"12 groupes de travail regroupant professionnels, associations, auto-représentants et administrations territoriales et nationales"
"8 réunions des référents Autisme et TSA des agences régionales de santé"
"72 déplacements soit en moyenne un déplacement par semaine d'octobre 2018 à septembre 2020"
"Une Délégation interministérielle qui se déplace pour aller à la rencontre des associations des professionnels et des familles."
"261 personnes ou familles accompagnées directement par la Délégation sur des problèmes nécessitant une intervention rapide et une coordination de moyen exceptionnelle"
"12 000 personnes concernées et familles ayant répondu à la consultation sur l'impact de la stratégie nationale"

Correction / adaptation de notre énoncé

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

- a) En ce qui concerne la participation des associations dans vos travaux et comités, il existe un très grand déséquilibre entre les associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux, et les associations n'y participant pas (très largement minoritaires), ce qui permet difficilement de satisfaire le caractère de "simultanéité" prévu à l'article 1 de la loi 2005-102
"*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.*"

- b) Cet article lui-même semble contrevenir gravement à la CDPH puisque l'on voit mal comment des associations participant à la gestion d'établissements pourraient en même temps être "représentatives des personnes handicapées" ni proposer des "représentants de personnes handicapées" issus de leurs membres, notamment dans la mesure où il est bien connu que le principe même de l'existence de ces établissements viole frontalement la Convention : leurs représentants ne peuvent pas en même temps défendre les intérêts de leurs entreprises, et en même temps les intérêts de leurs usagers, surtout quand ces intérêts sont diamétralement opposés.
Dès lors, si l'inconventionnalité de cet article reste encore à démontrer formellement, le conflit d'intérêts qui semble l'invalider au regard de la Convention apparaît – lui – de manière particulièrement flagrante.

- c) Les modalités de consultation posent divers problèmes, comme par exemple celui des "appels à volontariat sur le site". En effet :
-- Il y a très peu de probabilités pour que les volontaires potentiels découvrent l'existence de ces appels, c'est-à-dire au hasard d'une visite, à moins de n'avoir été préalablement informés (mais comment ?) qu'il faudrait consulter le site régulièrement pour savoir si – peut-être – il y aurait un nouvel appel à volontaires (alors qu'il y en a si peu) : les choses ne fonctionnement pas comme cela à notre époque, il faut au minimum faire le nécessaire pour que les personnes concernées puissent recevoir directement des notifications et invitations.
-- Encore une fois, il y a un traitement inégal entre les personnes handicapées et les associations "gestionnaires", puisque ces dernières sont invitées et consultées très souvent (au moins une fois par semaine en moyenne semble-t-il), alors que les personnes concernées, elles, sont censées remarquer l'apparition d'un appel sur vos pages, ce qui est hautement improbable alors qu'elles sont déjà submergées de problèmes et sans aide humaine (ou si peu).

- d) Il semble y avoir un problème dans le choix et le renouvellement des participants aux groupes de travail, qui semblent volontairement restreints (d'après la mention "diversifier le profil des participants"), alors que pour chaque thème il faudrait organiser des consultations les plus larges possible avec le plus possible de participants.
Si on compte sur une poignée de personnes *(qui sont elles-mêmes assez peu représentatives de l'autisme si elles peuvent participer à des réunions "en présentiel" d'une manière compatible avec les comportements acceptables en vigueur, et avec les besoins particuliers de ces personnes – rarement pris en compte correctement – sans parler des obstacles honorifiques et autres et effets pervers)*, et si – en plus – on opère des sélections dans ce mince échantillon (dont une bonne part peut finir par représenter l'antithèse de l'autisme), on aboutit à des "consultations" beaucoup trop aléatoires et finalement très peu fiables.

- e) La thèse d'une personne autiste (dont nous rappelons le lien) expose que les autorités publiques concernées doivent apporter la preuve qu'elles font le nécessaire pour consulter les personnes handicapées, notamment en ***recherchant une information complète exprimée librement par la représentativité organisée*** des personnes handicapées autistes, ce qui n'est apparemment pas le cas puisque notre association n'est ni consultée ni même approchée, et puisque – en plus – la notion de "représentativité organisée" reste à discuter et à améliorer (ce en quoi les pouvoirs publics ne semblent pas aider)
(N.B. : Aider les personnes handicapées autistes à s'organiser pour leur représentativité, ce n'est pas la même chose qu'aider quelques associations (ou personnes) "amies", en ignorant les autres autant que possible – et ce, parfois, sur les "bons conseils" des heureuses élues, seules écoutées – ou plus précisément "écoutantes" – ce qui ne relève pas du tout de la "recherche d'une information complète".)

- f) Le 08/08/2014, nous avons téléphoné au SEPH, où l'une des personnes responsables concernant l'autisme – visiblement étonnée de notre appel – nous a déclaré qu'elle n'était pas sûre que ce Secrétariat puisse ainsi échanger directement avec les associations de personnes concernées.
Le 11/11/2014, vu l'ignorance en la matière de la part des autorités, nous avons créé un organe dédié uniquement à la consultation et à la participation, basé sur l'article 4.3 de la CDPH, dénommé "Comité Consultatif National des Autistes de France (CCNAF)" (qui a disparu 3 ans plus tard, principalement en raison de certains effets pervers des modalités prévues par les autorités (cf. honneurs personnels)).
C'est notre association qui, dès fin 2015, a proposé et obtenu la mise en place d'un concept (innovant à l'époque) de "dialogue structuré avec les associations de personnes concernées" (qui avait donc commencé avec la Cheffe de Projet du Plan Autisme).
Ensuite, nos efforts (notamment à l'ONU) ont sans doute dérangé, certains de nos avertissements ont été méprisés, et nous avons été soigneusement mis à l'écart.
Nous sommes donc passés en 6 ans de pionniers à parias, ce qui devrait sans doute amener à certaines réflexions et discussions, du moins si les autorités comptent réellement respecter la CDPH.
Même si nous ne sommes plus invités à participer, et même si nous ne sommes plus consultés (puisque toutes nos longues explications ici présentes ne semblent pas susciter d'intérêt), nous pourrions au moins recevoir des informations, ce qui permettrait de ne pas être ignorés (ou exclus) totalement.
(Nous vous remercions à ce sujet d'avoir commencé à nous fournir certaines informations (partielles) avec votre réponse du 31/07/2020, ainsi que via divers courriels sur des sujets ponctuels précis, que vous avez traités de manière excellente et exemplaire – chose rarissime qui doit être soulignée.
A l'exception de la présente lettre (qui prend du temps à traiter), on voit difficilement comment vous pourriez faire mieux dans vos réponses, qui - en plus - sont très rapides. C'est vraiment très appréciable.)

- g) En lisant votre bilan d'étape, nous ne comprenons pas vraiment ce que sont les entités suivantes, ni leurs attributions et leurs contours, ni qui les composent :
-- "deux instances de gouvernance opérationnelle et politique" ;
-- "Conseil national"
-- "Comité de pilotage opérationnel de la stratégie nationale"
-- "Comité de pilotage stratégique"
(Il est important pour nous de mieux comprendre "qui fait quoi", pour mieux savoir où diriger nos questionnements – au cas où vous ne pourriez toujours pas (ou pas toujours) nous l'indiquer en regard de chacun de ceux qui dépassent votre périmètre.)

- h) L'expression "auto-représentants" semble impropre et même inconnue des dictionnaires, et cette impropriété génère une perturbation chez certaines personnes autistes.
Ce barbarisme (?) résulte probablement d'une traduction un peu hâtive de la locution anglaise "self-advocate".
Si le terme "auto-représentation" à titre collectif et général *(qui désignerait la représentation d'une catégorie de personnes par des membres indéterminés de la dite catégorie)* pourrait être adéquat, en revanche le terme "auto-représentant" évoque d'abord l'idée de "se représenter soi-même" (et non pas une catégorie de personnes), ce qui, par ailleurs, correspond hélas trop souvent à la réalité en matière d'autisme en France, compte-tenu des modalités choisies (basées sur des "nominations" de personnes censées représenter des associations elles-mêmes censées représenter des personnes, alors qu'il aurait été préférable de "nommer" des associations (ou plutôt de toutes les inviter puisqu'il y en a si peu), ou – mieux encore – de consulter de manière plus large et plus représentative directement auprès des "personnes concernées", grâce aux moyens techniques modernes largement connus et accessibles).
En outre, le mot "représentant" ne traduit pas parfaitement le mot "*advocate*", qui renvoie plutôt à l'idée de "défense" ("avocat") et même de "plaidoyer".
Ainsi, alors que l'idée de se représenter soi-même n'a guère de sens (sauf dans le domaine de la création artistique), il n'est pas absurde de se défendre soi-même, y-compris en tant qu'individuel.
Ce problème de vocabulaire et son effet collatéral (indésirable pour les "personnes s'auto-représentant") auraient probablement été évités ou résolus en faisant participer davantage de personnes autistes (et "plus authentiquement autistes", donc notamment à distance).
Même si ce n'est qu'un détail, il y en a beaucoup d'autres, et dans tous les cas nous croyons que les autorités étatiques françaises devraient veiller à ne pas diffuser des barbarismes ni, bien pire, des non-sens infiniment plus préjudiciables aux personnes (et tout particulièrement la grave confusion entre "autisme" et "troubles").

- i) Enfin, en ce qui concerne les réunions citées dans le bilan, il nous semble évident que leur contenu devrait au moins être accessible aux personnes et/ou associations concernées (même avec un certain retard), à moins qu'une obligation de confidentialité ne s'y oppose - ce qui serait bien étrange et certainement à justifier.
De cette manière, les "usagers" seraient dûment informés des décisions prises pour eux (et sans leur avis), ce qui atténuerait le problème actuel d'une consultation et d'une participation conçues "a minima" et uniquement avec des personnes "choisies" (pour ne pas dire "auto-choisies").

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.7a'-** Nous aimerions savoir comment les pouvoirs publics interprètent l'expression "en veillant à la **présence simultanée**" dans "*(…) 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.*" : **est-ce que c'est pris au sens littéral et minimal** (auquel cas il suffirait d'une seule association dans chaque "groupe"), ou **est-ce que les pouvoirs publics souhaitent une certaine équité ou une certaine parité**, compte tenu du fait qu'il y a beaucoup plus d'associations

"gestionnaires présentées comme représentatives" que d'associations "simplement représentatives" ? Dans ce cas, **quels seraient les efforts entrepris (ou les projets) pour tenter de réduire ce déséquilibre ?** Et **qui décide de tout cela ?** (Le SEPH ?)

A → **2.7b-** Nous aimerions savoir comment les pouvoirs publics français abordent le problème de l'apparente incompatibilité contenue dans l'article 1 de la loi de 2005
("*(…) **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** (…)*")
- Est-ce que les pouvoirs publics français considèrent que les associations "gestionnaires" peuvent effectivement être représentatives des personnes handicapées (et si oui, dans quelle mesure), alors que ces associations participent à la fourniture de services, d'hébergements, et de beaucoup d'autres choses qu'elles imposent plus ou moins à ces personnes, et alors que ces mêmes associations, notamment lorsqu'elles participent à la gestion d'établissements avec hébergement, violent très clairement les principes de la CDPH ?
- Dans l'hypothèse où les pouvoirs publics français admettraient qu'il y a peut-être un ou plusieurs problèmes dans cet article de loi, dont celui d'une inconventionnalité par rapport à la CDPH, **est-ce qu'ils auraient tout de même le droit de considérer que cet article aurait une valeur supérieure à la CDPH ?**
- **Comment abordent-ils ce sujet ?**
Note : Les problèmes inhérents à cet article – et en particulier son apparente inconventionnalité – sont naturellement parmi les plus importants de ceux que nous allons exposer au Comité CDPH, début 2021.
Même si on sait que l'Etat français n'a pas de scrupules à mépriser la CDPH, par exemple en rendant son rapport initial avec QUATRE ans de retard en 2016, ou en faisant semblant de mal comprendre ce qu'est la désinstitutionnalisation, il subsiste hélas des réminiscences d'une sorte de formatage scolaire (sur la "France des Droits de l'Homme") qui fait que même quand on sait très bien que ce sont des contes pour les enfants, on ne peut pas s'empêcher d'espérer que peut-être un jour les pouvoirs publics français accepteraient de reconnaître leurs erreurs et de faire ce qu'ils doivent faire pour les personnes handicapées ou vulnérables, ou pour les citoyens en général (ceux qui ne font pas partie des "cercles autorisés" ni des lobbies, associations, fondations, et autres entités choisies et écoutées).
Ainsi, peut-être que l'Etat voudra bien s'abaisser à répondre décemment au Comité lorsque celui-ci l'interrogera à ce sujet (entre autres), et nous faisons ce que nous pouvons pour faciliter cette tâche, en en permettant l'anticipation.

A → **2.7c-** Concernant les propositions de participation à vos groupes de travail, encore une fois il y a un déséquilibre : les associations "gestionnaires présentées comme représentatives" sont invitées régulièrement, sont abonnées à des listes de diffusion, ont leurs entrées, sont consultées une fois par semaine par la Secrétaire d'Etat, alors que pour les personnes autistes et leurs associations (à l'exception des indétrônables associations de personnes autistes proches des privilégiées susdites) le traitement est "minimaliste" : on se borne à supposer qu'elles vont peut-être consulter des pages Internet, pour voir si peut-être il y aurait un appel à volontariat…
Le contraste, la différence de traitement, sont ici frappants : **est-ce que vous comptez faire quelque chose à propos de cette injustice ?**

A → **2.7d- Est-ce que vous accepteriez une discussion (écrite ou verbale enregistrée) visant à diminuer les difficultés relatives à la représentativité**, par exemple à propos de la diversité et des renouvellements dans les groupes de travail, et aux obstacles et problèmes propres aux modalités actuelles imaginées par les pouvoirs publics pour la participation des personnes autistes, qui ne tiennent pas suffisamment compte de certaines subtilités de l'autisme (il n'y a pas que le sensoriel), ni des "effets pervers" relatifs à la "soif de reconnaissance sociale" ou à d'autres facteurs tendant à réduire "l'authenticité autistique" et à favoriser les préoccupations d'ordre personnel ou professionnel des personnes autistes ainsi choisies selon des "arrangements mutuels" très compatibles avec la défense des

intérêts économiques vivant de l'autisme, mais beaucoup moins avec ceux des personnes autistes elles-mêmes ?

Note : Il est très important de vérifier et/ou d'améliorer l'authenticité de la représentativité : pour nous et pour les personnes autistes bien sûr, mais aussi pour vous puisque votre stratégie est présentée comme s'appuyant sur les "personnes concernées" (ce qui est clairement mis en avant dans votre bilan à deux ans).
Malheureusement, ces personnes se comptent sur les doigts d'une main dans la "co-construction" actuelle, et elles sont exposées à toutes sortes de problèmes, d'incompatibilités et même de conflits d'intérêts : nous sommes donc en présence d'un "géant aux pieds d'argile", ce qui semble dangereux.
Il serait étonnant que vous souhaitiez ignorer ce problème.

A → **2.7e-** Pouvez-vous dire que ce que vous pensez de la thèse d'une personne autiste (dont nous rappelons le lien) expliquant que **les autorités publiques concernées doivent apporter la preuve qu'elles font le nécessaire pour *"rechercher une information complète exprimée librement par la représentativité organisée"* des personnes handicapées autistes** ?

*"(…) toute consultation par l'Administration, de catégories de personnes en situation particulière reconnue y compris par désignation par l'Administration même sans « texte », implique en droit administratif (Conseil d'État au contentieux) la compétence d'office (i.e. d'ordre public, obligation d'exécuter) de **rechercher une information complète exprimée librement par la représentativité organisée des intéressés**, toutes autres modalités à la fantaisie de l'Administration étant illégales (sc. directement inconstitutionnelles), si la condition précitée n'est pas d'abord remplie. (…)"*

Note : A la différence de ce qui est fait d'habitude, il ne s'agit pas simplement de dire ou de considérer que les personnes handicapées (et notamment autistes) sont consultées et participent (par exemple au CNTSATND, parce qu'il y en a une ou deux), mais bien de prouver que les autorités recherchent une information complète exprimée librement par la représentativité organisée des personnes handicapées autistes.

Même sans parler de "preuves", est-ce que la DISAND dit ou confirme qu'elle considère que le nécessaire est suffisamment fait à ce sujet ?

A → **2.7f- Quelle est la réaction de votre Délégation en apprenant (et/ou en vérifiant) que c'est notre association qui est à réellement à l'origine de la démarche de "concertation" et de "co-construction ? Que pensez-vous du fait (ou de l'impression) que** - suite à d'habiles manigances depuis 2016 - **nous sommes maintenant des exclus ?**
Souhaitez-vous faire quelque chose pour diminuer ce type d'injustices ?

A → **2.7g-** Est-ce que vous voudriez bien expliquer au public (aux autistes et aux familles) **qui fait quoi en France au niveau des autorités et "instances", pour les autistes** ?
En effet, on s'y perd : SEPH, DISAND, CNTSATND, CIH, Comités, Conseils, groupes de travail divers…
On a du mal à savoir **quels sont les objectifs précis, les activités et la composition de chaque entité.**
Et comme vous le voyez, cela nuit aussi à nos tentatives de dialogue.

Il est important pour le public et notamment pour les personnes autistes de disposer d'informations complètes, claires et faciles à comprendre à propos des entités chargées de faire des choses à leur sujet, c'est-à-dire influant sur leur vie.
A défaut d'optimiser ou de faciliter les possibilités de participation et d'interaction des personnes dans les décisions qui les concernent (à part une ou deux exceptions discutables et indétrônables), il faudrait au moins que les personnes puissent jouir de la meilleure information possible : non seulement au sujet de "ce qui est fait ou à faire" (cf. stratégies, bilans) mais aussi à propos de qui décide, et comment.
Vous comprenez que les citoyens ne veulent pas que leurs conditions de vie soient décidées à leur place, surtout sans même savoir par qui.

A → **2.7h- L'expression "auto-représentant"** pose divers problèmes, pas seulement en matière de sémantique, mais aussi au niveau de la notion de représentativité des personnes handicapées, notamment parce que celle-ci semble devoir être effectuée (uniquement ?) par des associations qui les

représentent, et non par des individuels.
Or a priori l'expression "auto-représentant" semble désigner les personnes autistes "individuelles" (parfois appelées "personnes qualifiées") et on voit mal comment ce terme pourrait s'appliquer aux personnes qui représentent non pas elles-mêmes mais des associations censées représenter des personnes autistes.
Nous souhaitons donc savoir **sur quels textes (règlementations, lois, Conventions…) vous vous basez à propos de cette notion d'auto-représentants**, et **dans quelle mesure vous accordez de l'importance à leur avis** (par rapport à l'avis d'associations).
Et en ce qui concerne les **questions de vocabulaire** et de sémantique, il semble difficile d'aborder cela par écrit, mais **peut-être accepterez-vous d'en discuter verbalement** ?

A → **2.7i-** Le fait de ne pas pouvoir participer aux Comités, Conseils, instances, réunions et groupes de travail est déjà suffisamment défavorisant : les associations, les personnes autistes, les familles, devraient pour le moins avoir **la possibilité de savoir ce qui se dit et ce qui se décide au sujet de leurs vies**.
Notamment, puisqu'on nous dit que les personnes autistes sont "consultées" et "participent" par le biais de certaines(ns) représentantes(ts), on a tout de même le droit de savoir ce que ces "délégués choisis par le pouvoir" disent pour (supposément) défendre les intérêts des personnes autistes.
C'est vraiment la moindre des choses. Or il n'en est rien : c'est l'opacité la plus absolue.
Tout au mieux pouvons-nous connaître les noms de celles qui sont au CNTSATND, et en plus, alors que nous ne savons RIEN de la manière dont elles défendent notre cause, il nous est interdit de les critiquer.
Nous pensons **qu'il faut que toutes les réunions et tous les travaux (même par écrit) où des personnes représentent des autistes (ou leurs intérêts) doivent être au partagées publiquement et accessibles facilement** (notamment grâces à des enregistrements non censurés : c'est comme cela que ça se passe à l'Assemblée Nationale, au Sénat, à l'ONU par exemple).
Nous avons besoin de connaître votre position à ce sujet, et ce que vous comptez faire pour résoudre ce problème.
Nous avons le droit le plus absolu de savoir ce qui se dit à notre sujet (et dans notre dos), et ce droit s'applique de manière rétroactive (depuis la création de la DISAND).
Par ailleurs, nous aimerions savoir si vous estimez que certains de ces travaux relevant de la représentativité doivent rester confidentiels ou non accessibles aux personnes concernées, auquel cas nous vous prions de nous en faire connaître les motifs et la liste.
Ces préoccupations et ces demandes sont partagées par la plupart de nos collègues autistes (même en dehors de notre association), et c'est bien logique : "*Rien à notre sujet nous sans nous*" implique évidemment "*Rien à notre sujet nous sans au moins nous en informer*".

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

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 → **2.8-** Nous espérons pouvoir **connaître votre avis sur ces idées et suggestions.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> **Point 2.8 : nous avons toujours été ouverts à l'échange et au dialogue. En revanche, les attaques personnelles et le manque de respect sont inacceptables.**

Mise à jour

Correction / adaptation de notre énoncé

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

Nous avons bien entendu votre difficulté, exprimée le 31/07/2020 ("*les attaques personnelles et le manque de respect sont inacceptables*") et nous faisons de notre mieux pour fournir, par cette Mise à jour, un aménagement raisonnable.
Dans ce but, nous tentons de corriger l'intégralité de notre lettre (initialement de 167 pages), ce qui représente un énorme travail, alors que votre besoin de ne pas viser des personnes nommément (ou l'interdiction de fait qui en découle) s'oppose à notre besoin de désigner clairement certains problèmes (de la manière dont nous les percevons).
Cette "difficulté dans la communication et les relations sociales" concerne en particulier la partie N°3 (CNTSATND), qui sera "convertie" pour ne plus viser des personnes.
Concernant le point actuel (2.8), nous nous contenterons de rayer, ci-dessous, les quelques éléments potentiellement dérangeants, en supposant que cela suffira.

- **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~~ ***quelques 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.

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.8'-** Au vu de la mise au point et de nos corrections ci-dessus – dont nous espérons qu'elles vous agréeront, nous aimerions **connaître votre avis sur ces idées et suggestions.**

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

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 → **2.9-** Vous voudrez peut-être **commenter ces réflexions et interrogations.**

GOUVERNEMENT *Liberté* *Égalité* *Fraternité* Délégation Interministérielle à la Stratégie Autisme et Neuro-Développement	Courriel du 31/07/2020 <B14579851282E94D82B3F32C97C8760356FE257A@ZORA03.pm.gouv.fr> <mylene.girard@pm.gouv.fr> **Points 2.9b – 2.9c : nous avons organisé une consultation pour mesurer l'impact de la stratégie que nous déployons. De nombreuses personnes autistes s'en sont saisies. Nous joignons le cahier des résultats qui a été publié. Cette enquête sera réitérée chaque année.**

Mise à jour

Correction / adaptation de notre énoncé

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

(S'agissant ici de commentaires ou de questions envoyées par des personnes autistes, nous pouvons difficilement les "censurer" plus que nous l'avions fait initialement par certains remplacements de mots.)

Correction / adaptation de notre(nos) questionnement(s)

Cet aménagement a pour but de diminuer le problème des critiques (ou éléments de style ou autres) difficilement gérables par votre Délégation.
Si ce chapitre contient des points sur lesquels vous ne pouvez pas vous prononcer parce qu'ils concernent des politiques publiques que vous ne faites qu'appliquer, nous vous remercions de bien vouloir tout de même nous indiquer – autant que possible - auprès de quelle(s) instance(s) nous pourrions utilement nous adresser à ce sujet (SEPH, Ministère(s), DdD, autres autorités publiques…).
Nous vous prions d'excuser notre formulation initiale si elle était insuffisamment adaptée, et de bien vouloir la considérer de la manière suivante.

A → **2.9'-** Nous vous remercions pour le fait d'avoir organisé une enquête, et pour l'instant nous n'avons pas d'avis à ce sujet (il faudrait revoir cela dans un an).
Nous aimerions clarifier certaines de ces questions :

*"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)."*

-----> Cette question semble concerner la notion de consultation "en amont", c'est-à-dire durant la prise de décisions, ce qui correspond à l'esprit de l'article 1 de la loi de 2005 et à l'article 4.3 de la CDPH.
Il importe ici de distinguer ce type de consultations censées participer à la "co-construction" des stratégies et des mesures, des consultations visant seulement à recueillir des indices de satisfaction de la part des personnes censées bénéficier de ces mesures, et n'ayant pas eu la possibilité d'être consultées d'une manière susceptible d'influencer les décisions (ce qui est probablement ce à quoi fait référence cette personne).

"Autre question : (…)
*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 ?"*

-----> Ici, les deux questions de cette personne (auxquelles nous adhérons) restent sans réponse de votre part. Il serait difficile de ne pas voir le déséquilibre, qui s'oppose diamétralement aux principes de la représentation des personnes handicapées par elles-mêmes, notamment tels que stipulés par la CDPH et ses Observations Générales.

Nous aimerions donc savoir si vous pouvez apporter des commentaires et des réponses à ces réflexions et interrogations.

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 Comité 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..: 21/01/2021 Hora. .....: 12:59:52
Caixa.....: 99406464 Matricula..: 89585410
Lancamento.: 055 Atendimento: 00047
Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1960997692

DESCRIÇÃO	QTD.	PREÇO(R$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	63,65+
Valor do Porte(R$)..:	46,10	
Pais Destino: FRANCA		
Peso real (KG).....:	0,411	
Peso Tarifado:.....:	0,411	
OBJETO=======> RR076015645BR		
REGISTRO (INTERNACIO:	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo.....:	63,65	

TOTAL DO ATENDIMENTO(R$) 63,65

Valor Declarado não solicitado(R$)
No caso de objeto com valor,
utilize o serviço adicional de valor declarado.

VALOR EM CARTAO DE DEBITO(R$): 63,65
VALOR RECEBIDO(R$)=> 63,65

SERV. POSTAIS: DIREITOS E DEVERES-LEI 6538/78

O acompanhamento desses objetos poderá ser
realizados pelos remetentes e destinatários
por meio do portal dos
Correios https://www.correios.com.br/
ou pelo aplicativo de rastreamento
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 8.2.03

20210120 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND} Questionnements (correction) - 3- CNTSATND