



Mode d'envoi :
- LR RR097919292BR
- 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

20210217 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND} Correction-malentendus-institutionnels-rappels-demandes-informations

Lettre de 23 pages + 3 pages d'annexes

Correction de malentendus institutionnels et rappels de demandes d'informations

Pour rappel, l'Alliance Autiste est une association d'autistes pour la liberté et la défense des autistes et pour l'application de la CDPH en France.

Nous défendons les intérêts des personnes autistes car nous défendons effectivement les principes et l'application de la CDPH.

(Note : Il apparaît que les associations ou autres entités membres du CNTSATND n'ont pas pour but ou pour effet de défendre les principes et l'application de la CDPH (bien au contraire, le plus souvent).)

Le 17/02/2021

Madame la Secrétaire Générale

Avant toute chose, nous tenons à renouveler nos remerciements sincères pour votre dévouement et votre professionnalisme exemplaires, et nous sommes navrés d'avoir à persévérer ainsi auprès d'une personne aussi bienveillante, patiente, serviable et attentive - ce que nous n'observons que bien trop rarement dans l'Administration publique française.

En particulier, la qualité et la pondération de vos explications sont remarquables, et nous pensons que les personnes autistes et leurs familles ont bien de la chance de pouvoir compter sur des personnes comme vous.

Cependant, toutes ces qualités sont évidemment insuffisantes pour permettre de corriger à elles seules les maux institutionnels français incriminés en matière de gestion publique du handicap, profondément ancrés depuis des décennies, et résultant - selon nous - en une forme d'exploitation discrète mais puissante des personnes handicapées - ce que bien sûr nous ne vous demandons pas de commenter et ce dont vous n'êtes pas responsable, mais ce que nous pouvons démontrer sans aucune difficulté.

Du fait du caractère profondément violateur et inacceptable de nombreuses "particularités françaises" pénalisant gravement les personnes autistes (entre autres), vous comprendrez que nous devons - comme vous - nous attacher à poursuivre nos objectifs (notamment l'application pleine et effective de la CDPH), et ce indépendamment de toute considération d'ordre "personnel" ou "psychologique" ou encore "émotionnel", ce qui ne serait ni juste ni éthiquement admissible envers les personnes dont nous aimerions rendre la vie plus libre, plus équitable, plus digne et plus épanouie, et qui dans leur quasi-totalité ne connaîtront jamais ces échanges ni les difficultés des luttes menées pour elles.

Par conséquent - et vous en avez l'habitude - la suite de cette lettre sera moins agréable à lire, et nous en sommes désolés.

C'est ainsi qu'en raison des difficultés que vous avez exprimées, que nous constatons et qui font obstacle à diverses obligations incombant à l'Etat français tout en compliquant ou en empêchant la mission qui est la nôtre, **nous vous prions de bien vouloir trouver ci-dessous certaines explications et certains rappels importants relatifs notamment au respect de l'article 4.3 de la CDPH explicité par son Observation générale N°7.**

1. Droit à l'information

1.1. Information concernant l'obligation d'information

Initialement, voici environ un an, vous nous aviez gentiment expliqué que vous feriez "de votre mieux" pour nous répondre ; nous savons que vous faites aussi de votre mieux pour résoudre beaucoup de situations problématiques qui vous parviennent, et tout cela est vraiment très appréciable - et même honorable.

En essayant d'imaginer votre travail, nous voyons difficilement comment vous pourriez faire davantage, puisque de toutes façons vos journées sont certainement déjà bien remplies par votre mission prévue au sein de la DISAND (et il en est certainement de même pour vos collègues) ; or les problèmes et les demandes d'informations qui s'y ajoutent n'entrent dans aucune planification prévue en termes de temps ou de ressources, visiblement.

Cependant, **certaines obligations incombent à l'Etat français, notamment à propos de la "consultation étroite" et de la "participation active", et à fortiori en matière de fourniture, par les autorités publiques, des informations demandées par les personnes autistes (par l'intermédiaire des organisations qui les représentent), qui sont nécessaires pour comprendre**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

(et aussi pour vérifier) **toutes** les politiques, les décisions, les mesures, les processus et autres facteurs décidés et/ou mis en œuvre par les pouvoirs publics et susceptibles d'avoir une incidence directe ou indirecte sur la vie des personnes handicapées autistes.

Les obligations relatives à l'information sont très clairement et explicitement exposées dans les points 22, 23 , 40, 43, 54, 58, 84, 94.m, 94.o, 94.s et 94.u de l'Observation Générale N°7 de la CDPH (dont nous reproduisons quelques extraits en annexe, pour vous faire gagner du temps).

De ce fait, si votre Délégation se trouve dans l'impossibilité de satisfaire les obligations conventionnelles en dépit de la ratification sans réserves de la CDPH par l'Etat français, et cela au motifs de divers obstacles (manque de temps, contrariétés relatives à des critiques - pourtant autorisées par la CDPH - ou à des confusions y étant liées, non-compétence pour commenter ou expliquer des décisions prises à un autre niveau, ou autres obstacles ou carences institutionnels), vous comprenez que de notre côté nous sommes face à l'impossibilité de nous résigner à abandonner le projet de faire connaître aux personnes autistes les informations les concernant, tout en renonçant ainsi à agir activement pour l'application effective de la CDPH, alors qu'il s'agit de l'un des principaux objectifs de notre association.

Nous ne voulions pas aborder cette question du "droit à l'information" de cette manière "formelle", car il est toujours préférable de communiquer "aimablement" sans avoir besoin de rappeler des obligations, et aussi parce que le risque du "Trouble de la Vexation Administrative" reste toujours très élevé en France (même s'il ne semble pas vous concerner personnellement, a priori), avec pour corollaire les blocages institutionnels graves en résultant, tels que le Mutisme Administratif et l'exclusion, que nous appelons aussi la "proscription", et que nous ne connaissons que trop bien.

Mais au vu des impossibilités que vous avez exprimées, vous nous pardonnerez peut-être d'avoir estimé utile de rappeler ces obligations conventionnelles.

Il ne nous appartient pas de savoir comment l'Etat français pourrait remédier à cette situation de carence (et de violation de la CDPH), et **nous ne pouvons donc que vous inviter à nouveau à faire le nécessaire (ou à demander à ce qu'il soit fait), en relation avec les autorités publiques adéquates** (telles que le SEPH, peut-être).

1.2. Nouveau rappel de notre demande d'information visant à connaître les entités étatiques subsidiaires

En outre, **nous vous redemandons à nouveau et une nouvelle fois de bien vouloir nous indiquer auprès de quelle(s) entité(s) étatique(s)** (comme le SEPH, peut-être ?) **nous devrions adresser nos demandes d'informations pour que celles-ci puissent prospérer**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

dûment et avec des délais raisonnables, lorsque celles-ci se heurtent aux impossibilités inhérentes à votre Délégation (que vous avez bien voulu nous exposer clairement).

Nous ne comprenons pas pourquoi cette demande maintes fois réitérée est systématiquement ignorée, alors qu'elle ne contient pas de critiques et ne prend pas beaucoup de temps pour y répondre.

A moins qu'il n'existe aucune entité étatique française susceptible de satisfaire l'obligation d'information concernant nos demandes, auquel cas il serait préférable de nous l'indiquer spontanément, puisque d'une part cela éviterait de perdre du temps mutuellement en vains et pénibles rappels, mais aussi - d'autre part - en raison du fait que la "rétention d'informations" connues et légitimement exigibles pourrait constituer une violation de la CDPH.

De toutes façons, puisque - vous l'aurez compris - notre démarche est méthodique, si effectivement il n'existe aucune mesure étatique visant à fournir les informations en question, nous finirons bien par aboutir un jour à cette conclusion (laquelle d'ailleurs pourrait découler de toutes les absences de fourniture de réponse à cette demande précise, dûment attestées par nos LRAR et leurs résultats).

Cependant, il serait certainement fâcheux que le public et les Organisations Internationales finissent par apprendre (le cas échéant) qu'en fin de compte l'Etat français - a fortiori au moyen des autorités spécifiques au handicap - aurait ainsi sciemment et pendant si longtemps appliqué un tel traitement d'opacité (si tel est le cas) et d'exclusion à une association de personnes handicapées, et ce en violation flagrante de stipulations de la CDPH rappelées par cette même association (qui ne devrait même pas avoir à le faire).

Nous pensons donc qu'au vu du très grand nombre de violations de la CDPH par l'Etat français (dont vous n'êtes évidemment pas responsable personnellement), il n'est pas utile d'en rajouter d'autres, surtout pour un questionnement aussi simple que celui qui vous demande de nous indiquer les noms et les contacts (courriel) des entités étatiques publiques qui doivent répondre à nos légitimes demandes d'information, en application de la CDPH et de son Observation Générale N°7, notamment.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

2. Clarifications concernant nos échanges de courriels relatifs aux obstacles que vous avez exposés à la suite de l'envoi de la correction de la "partie 3" de notre lettre de "Questionnements"

2.A/ Rappel de votre courriel du 22/01/2021 :

"Bonjour,

Notre charge de travail ne nous permettra pas de vous répondre. Je n'ai pas pu prendre connaissance de vos premiers envois et je ne pourrai pas prendre connaissance des suivants. C'est matériellement impossible.

Je suis navrée.

Cela étant, je ne pense pas que nous puissions vous apporter plus d'éléments que fin juillet 2020 et les efforts de synthèse auxquels vous vous êtes livrés seront importants dans le cadre de la finalisation de votre document.

Je suis consciente du caractère insatisfaisant de cette réponse mais je ne suis vraiment pas en mesure de vous dire autre chose.

Merci de votre compréhension.

*Cordialement,
Mylène Girard "*

2.B/ Notre réponse du 31/01/2021 :

Madame la Secrétaire Générale

Merci pour votre réponse. C'est effectivement très problématique.

Nous sommes obligés de vous rappeler à nouveau ce qui suit, comme déjà maintes fois demandé (et cela ne semble pas prendre plus de quelques minutes, ou même moins d'une minute, pour y répondre) :

2.B1/ "Nous vous rappelons (et c'est rappelé un peu partout dans ces corrections et même dans la version initiale) que si votre Délégation ne peut pas répondre à certaines questions (ce qui ne sera probablement pas rare), alors il conviendrait qu'elle nous indique auprès de qui nous

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

adresser (pour chaque question, si possible), et aussi qu'elle nous dise comment faire pour obtenir des réponses du SEPH, ci c'est là que nous devons diriger certains questionnements."

Nous vous avons demandé cela très souvent et nous ne comprenons pas pourquoi une question aussi simple (qui, en plus, vous "libérerait" en quelque sorte) n'obtient jamais de réponse.

De plus :

2.B2/ Comment est-ce que les personnes handicapées autistes (et leurs organisations) peuvent accéder aux informations qui les concernent ET dont elles ont besoin, notamment en demandant celles-ci aux pouvoirs publics français compétents lorsque ces informations ne sont pas visibles dans la communication gouvernementale ?

2.B3/ Qu'est devenu le "dialogue structuré avec les associations de personnes concernées", qui a été mis en place par M. Acef fin 2015 ? (A moins qu'il ne soit réservé à des associations plus consensuelles ?)

C'est nous qui avons obtenu cela : pourquoi en sommes-nous exclus ?

En 2016 nous avons des réunions Skype au moins une fois par mois avec Mme Toutin-Lasri, qui était seule.

En 2021 il y a plus d'argent et 7 fois plus de monde...

Rien que pour faire ces 3 corrections de parties (tout en préparant la suite), cela a pris énormément de temps.

Vous nous avez dit que vous étiez dérangées par certains aspects (critiques etc.) et donc nous avons déployé beaucoup d'efforts pour fournir les aménagements nécessaires pour vos besoins et difficultés.

Pourtant, cela n'a pas suffi.

Nous n'avons aucun moyen. La Stratégie Autisme a des centaines de millions.

Déjà pour le plan précédent, il y avait des dizaines de millions qui ont été inutilisés, faute de savoir comment les affecter : n'est-ce pas injuste ?

Aujourd'hui on nous dit que malgré tous nos efforts d'adaptation (très fastidieux), le gouvernement français ne répondra pas aux interrogations de personnes autistes et de leurs organisations, et que cela viendrait d'une question de moyens... (?)

Donc la question qui se dégage de tout cela, c'est :

2.B4/ "Est-ce que l'Etat français (ou la Stratégie Autisme, ou d'autres mesures publiques) a mis en place des mesures (et si oui lesquelles) visant à la juste et légitime information

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

des personnes concernées et de leurs organisations, sachant que cette information doit répondre complètement aux questionnements des personnes ?"

(C'est la moindre des choses, et il n'y a même pas besoin de lire les nombreux textes de la CDPH rappelant cela pour en être conscient.)

2.B5/ S'il n'y a pas de telle mesure, est-ce qu'au moins on pourrait savoir pour quelles raisons ?

2.B6/ Les personnes non-autistes reçoivent les informations dont elles ont besoin, par exemple elles peuvent saisir des députés, et tout est public et même télévisé, donc **pourquoi est-ce que les autistes sont (comme trop souvent) traités inéquitablement, par des instances qui (même dotés de bonnes intentions) décident pour elles, sans les consulter** *(et ici on aura compris qu'il est inutile de mentionner les associations censées nous représenter au CNTSATND)*, et sans que rien ne filtre de certaines réunions ?

On remarque aussi que ce traitement défavorable n'est pas appliqué à toutes les associations : celles qui ne critiquent jamais l'action gouvernementale sont invitées dans des réunions avec la Secrétaire d'Etat, qui sont ensuite publiées sur son compte Twitter.

C'est bien triste d'en arriver là, après un an de très patients efforts. Cela laisse même penser que les efforts ne servent à rien (?).

2.B7/ Que pouvons-nous faire, s'il vous plaît ?

Où est l'aide pour les associations d'autistes ??

Quand on critique trop ouvertement, on est proscrit, et quand on fait tous les efforts de diplomatie et de patience imaginables, le résultat est le même...

Nous avons le droit de nous défendre, ce n'est pas notre faute si le "système" connaît beaucoup de "dysfonctionnements" (pour le dire poliment).

Nous aussi nous avons peu de temps, et ça n'intéresse personne de passer des dizaines d'heures chaque semaine à écrire des lettres, dans l'espoir d'obtenir des informations.

Et nous ne sommes évidemment pas payés pour cela.

N'est-ce pas éminemment injuste ?

Votre Délégation ne peut pas contribuer à l'injustice, c'est contraire à son but.

Même sans nous, vous étiez déjà surchargée en tentant d'aider des familles directement.

Pourquoi donc ne pas demander du renfort ?

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Est-ce que vraiment les autistes en France ne méritent pas mieux que "on n'a pas vraiment le temps de vous répondre" ?

2.B8/ et 2.B9/ (*Demande de réinscription à la "liste de diffusion du CNA", que nous préférons abandonner compte-tenu des caractéristiques du CNTSATND (auquel est désormais restreint cette liste) selon nous peu compatibles avec la CDPH.*)

En vous remerciant pour vos efforts malgré ces difficultés, nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire Générale, à l'assurance de notre respectueuse considération.

2.C/ Votre réponse du 05/02/2021 :

"Bonjour,

Voici quelques éléments de réponses à vos questions :

- si j'ai tenté de vous apporter quelques précisions sur votre 1er jet de document l'été dernier pour corriger des erreurs, il n'en demeure pas moins que la délégation interministérielle n'a pas, par principe, à intervenir sur un document associatif qui porte un jugement sur la politique publique qu'elle déploie...plus que la charge de travail, c'est le premier obstacle que j'aurais dû mettre en avant ; d'ailleurs, sachez qu'aucune autre association ne formule ce type de demande,

- le plus adéquat serait probablement de vous rapprocher des associations de votre secteur et notamment du collectif autisme,

- s'agissant de l'information mise à disposition, nous avons publié un bilan à deux ans et nous sommes en train de mener un travail important pour enrichir le site internet pour diffuser une information la plus complète possible ; d'autres sites comme ceux du Gncra, des Cra et d'Autisme Info Service diffusent également des informations utiles et actualisées (webinaires, liste des dispositifs déployés, guides et outils déployés pendant la période de crise...),

- sur la diffusion des informations au Conseil national, elle concerne les associations qui siègent au Conseil. Elles peuvent les partager d'ailleurs (et je sais qu'elles le font) ce qui rejoint l'importance de vous rapprocher de ces associations (je précise que certaines sont critiques sur l'action de la délégation et cela n'empêche pas de maintenir un dialogue avec elles et d'échanger régulièrement),

- j'ai toujours tenté de vous répondre comme je réponds à toutes les personnes et associations qui me saisissent. Mais si j'atteins la limite de l'exercice, je me dois de vous le dire.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Cordialement,

Mylène Girard

Délégation interministérielle autisme/Tnd

Secrétaire générale"

2.D/ Notre réponse du 05/02/2021 :

Madame la Secrétaire Générale

Merci beaucoup pour ces explications.

Veillez nous excuser si la réponse suivante n'est peut-être pas optimale dans sa forme, mais pour nous aussi il n'y a que 24h dans la journée, et après tout la sincérité c'est le plus important, à notre avis.

Avant tout, précisons qu'il y a un malentendu sur un détail : **il n'est nullement question que votre Délégation "[intervienne] sur un document associatif" : nous ne vous demandons pas de participer à une sorte de rapport sur les politiques publiques en tant qu'intervenants ou co-rédacteurs, ni même de fournir une sorte de travail de "correction d'erreurs"** (bien que les informations attendues puissent dans certains cas avoir pour effet - et non pour but premier - de corriger des erreurs ou inexactitudes).

Le but de notre démarche est d'obtenir (ici, de votre part) des informations et des réponses concernant des sujets souvent difficiles et pour lesquels, de ce fait, il n'existe de réponse nulle part (à notre connaissance).

Le document en question n'est donc qu'un support utilisé pour exprimer nos demandes d'informations (qui peuvent effectivement contenir des erreurs ou des suppositions inexactes dues, précisément, au défaut d'informations incriminé).

Par exemple, si nous vous envoyions un seul courriel ou une seule lettre pour chacun des points évoqués, vous n'auriez pas l'impression "d'intervenir sur un document", mais simplement de répondre à des questions (ou des demandes d'information).

(On pourrait d'ailleurs le faire (question par question), si vous préférez, mais au total la "longueur" et la difficulté serait la même.)

2.D1/ "Moyens"

Nous comprenons bien votre problématique et il n'est pas difficile d'imaginer que vous avez beaucoup de travail. Et nous l'espérons même, pour le bien des personnes concernées. Cependant, nous non plus nous n'y pouvons rien : **c'est à l'Etat français de faire en sorte de**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

fournir les mesures et les moyens nécessaires pour s'acquitter des obligations qui lui incombent et qu'il dit respecter (notamment dans ses déclarations écrites au Comité CDPH de l'ONU, sujet sur lequel nous travaillons de près).

(...)

Soit l'Etat "n'a pas les moyens" (ce qui semble ressortir de vos explications, mais cela devient moins clair à présent), **et dans ce cas le moins que nous puissions faire sera évidemment de signaler cela dans nos deux rapports au Comité cette année** (*pardon mais c'est la moindre des choses : nous avons quand même le droit de nous défendre comme nous pouvons*) ; **soit l'Etat français a les moyens d'informer précisément les personnes handicapées sur les politiques qui les concernent** (*et en particulier sur les points litigieux, forcément sujets à mécontentements donc à critiques*), **et dans ce cas ces moyens doivent être mis en œuvre sans attendre**, et à notre niveau nous ne pouvons rien y faire : les leviers sont de votre côté.

(Comme dit précédemment, il semble incohérent qu'en 2021 nous en soyons là, alors que fin 2015 et après bien des efforts patients notre association fut la première à obtenir la mise en place - effective - d'un "dialogue structuré avec les associations de personnes concernées" de la part de la Cheffe de projet du Plan autisme.)

2.D2/ "Critiques"

Nos corrections s'efforcent de ne pas critiquer ni les gens ni les politiques publiques.

Nous pouvons difficilement faire mieux.

Nous ne pouvons pas faire une deuxième correction, cela prend trop de temps, et c'est très fatigant.

Nous n'avons pas les moyens de l'Etat.

Nous avons déjà perdu une année en tentatives pour obtenir ces informations, et pourtant il y a toujours des obstacles.

Il suffit de regarder uniquement dans les cadres bleus, comme indiqué, pour voir le moins de critiques.

Si des demandes d'informations sont interprétées comme des critiques, nous ne pouvons rien y faire.

Nous avons le droit de critiquer et d'exprimer des désaccords et des mécontentements, et nous ne voyons pas en quoi cela serait incompatible avec des demandes d'informations, tant que cela reste respectueux de votre Délégation, ce qui a toujours été le cas (*dans la forme comme dans le fond : on aurait bien tort en effet de ne pas respecter l'entité étatique française qui nous répond le plus*).

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Mais s'il existe un document réglementaire qui stipule que si les demandes d'informations des (organisations de) personnes handicapées comportent des critiques ou des jugements (ou sont perçues comme telles), alors il est interdit (ou impossible) à un organe étatique français de leur fournir les informations précises dont elles ont besoin (et qu'elles ne trouvent nulle part donc qu'elles doivent demander aux personnes censées détenir les réponses (c'est à dire les "responsables")), alors nous vous prions de bien vouloir nous indiquer les références et/ou le lien Internet de ce texte.

Dans ce cas, après l'avoir lu, nous pourrions en tenir compte pour essayer de faire une deuxième correction expurgée de tout ce qui pourrait ressembler de près ou de loin à des critiques (chose que nous avons pourtant essayé de faire au mieux dans cette première correction).

Vous pouvez aussi fournir les aménagements raisonnables, c'est à dire tout simplement ne pas tenir compte de ce que vous considérez comme des critiques, et ne lire que les questions (qui sont dans des cadres rouges, avec des flèches).

Si même ces questions (courtes) vous semblent "critiques", il suffit de n'en retenir que l'essence et de ne pas se focaliser sur des "difficultés de communication" qui peuvent subsister malgré tous nos efforts.

Les personnes handicapées ne devraient pas avoir à faire la totalité des efforts d'adaptation, cela devrait être réciproque.

Il semble très facile de "filtrer" mentalement les aspects "critiques" ou désagréables (ou autrement gênants) de nos écrits : c'est une manière de s'adapter au handicap.

Nous ne pourrions pas vous proposer cela si nous n'avions fait aucun effort, mais nous en avons fait beaucoup.

Le fait de nous demander de fournir des écrits "parfaitement adaptés", qui auraient juste exactement le bon ton, qui poseraient uniquement des questions "correctes", qui seraient rédigé avec juste la bonne longueur, etc., reviendrait à nous demander d'être "non-autistes" (ou d'agir comme tels) pour communiquer avec vous, ce qui serait impensable, surtout de la part de votre Délégation.

C'est comme si on demandait à des personnes en fauteuil roulant de monter au 10ème étage en se traînant sur des escaliers, et que même si elles arrivaient au 5ème étage comme ça (au bout d'un an, dans notre cas) on leur dise que de toutes façons on est très occupés, qu'on n'a malheureusement pas le temps, qu'elles devraient plutôt demander ailleurs etc.

Nous ignorons si ce qui suit pourrait être interprété comme une critique (ou une autre forme d'obstacle), mais **nous refusons "l'injonction de normalité", c'est à dire que nous**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

revendiquons le droit d'être différents, le droit d'être autistes, et le droit de vivre de manière équitable en avec le respect de notre différence.

Nous refusons ainsi l'idée selon laquelle il faudrait d'abord commencer par être "normal" (ou agir "normalement") pour pouvoir dialoguer ou faire d'autres choses "sociales". Cela, c'est ni plus ni moins ce que de l'exclusion, à notre avis.

Parce que même quand on fait tous les efforts possibles, ce n'est encore jamais suffisant.

Les personnes "normales" (ou "non-handicapées") devraient faire, elles aussi, un effort d'adaptation et de solidarité.

Par exemple dans le cas des "difficultés de communication" dont vous parlez (les "critiques"), vous pourriez faire "l'effort" (facile) de ne pas vous laisser arrêter par ces connotations "critiques" ou désagréables, dans la mesure où vous voyez bien que nous pouvons difficilement faire mieux.

Si les personnes non-autistes ne peuvent véritablement faire aucun effort d'adaptation et sont dans une sorte de "rigidité", il y a un problème.

Nous savons très bien que le "système administratif" (dans tous les pays) est "rigide", et nous savons aussi que les personnes qu'il emploie sont limitées dans leurs actions par cette rigidité. Mais il faut comprendre que ce sont précisément cette rigidité administrative, ces limitations et impossibilités systémiques, qui sont en grande partie responsables des souffrances des personnes autistes (principalement à cause de "l'absence de Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout") : une fois que l'on comprend cela, on comprend aussi qu'il est de notre devoir de "lutter" contre ce problème, comme nous le pouvons.

Cela n'est pas dirigé "contre" votre Délégation (*qui - pardon - n'est qu'un "rouage" de ce système qui broie les différents et les vulnérables - même si ce rouage tente d'aller (ou souhaite aller) en sens inverse, d'une certaine manière*).

Nous partons du principe que **c'est le système administratif (pour ne pas dire "bureaucratique") qui est inadapté à la vie des êtres humains (et surtout des humains les moins "standard" et les moins "conditionnés", ce qui est un droit des plus naturels).**

De ce fait, nous considérons que **ce n'est pas à l'Homme de s'adapter aux systèmes administratifs (ou autres) qu'il a conçu pour se faciliter la vie, mais bien l'inverse.**

L'Homme n'a pas à être l'esclave (ou le "rouage") des systèmes ou des machines.

C'est indigne de la Nature humaine, c'est inadmissible, insupportable, inacceptable, et cela doit

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

être "combattu" par tous moyens (légaux, autant que possible).
Et c'est ce que nous essayons de faire, même si peu le comprennent.

Par conséquent, et sans vouloir offenser personne, nous considérons que ces sont les services administratifs (et leurs agents, qui d'une certaine manière sont également "victimes") qui sont "limités" et inadaptés à la Vie humaine, dans sa globalité, sa richesse, sa diversité, sa naturalité (*ce dont l'autisme fait partie - en rappelant que l'autisme ce n'est pas "les troubles autistiques", mais personne ne daigne faire attention à ce que nous expliquons*).

C'est pourquoi nous avons fourni des "aménagements raisonnables" (par nos corrections, même imparfaites), pour tenir compte des "besoins et difficultés" qui sont les vôtres (et que vous avez toujours essayé de nous exposer, ce qui est appréciable et même indispensable).

Le vocabulaire (propre au "handicap") ici employé l'est intentionnellement, et ce n'est pas par inutile provocation, mais bien en vertu de l'approche qui est la nôtre, brièvement exposée plus haut.

Par ailleurs, nous savons bien qu'il vous est quasiment impossible de répondre à certains de nos questionnements, car ils sont effectivement embarrassants puisqu'ils demandent en somme des justifications sur des choses qui nous paraissent injustes : si elles sont effectivement injustes (ce que le Comité CDPH pense aussi), comment dès lors pourriez-vous les justifier ?

Par exemple, vous ne pourriez jamais écrire "Oui c'est vrai, en réalité l'Etat français fait juste semblant d'aller vers la désinstitutionnalisation mais en fait..." (*On ne va pas développer ce grave sujet ici.*)

Comment est-ce que l'Etat et ses "organes" (comme le vôtre) pourraient répondre, nous n'en savons rien, et c'est bien pour cela que nous devons le lui demander (à vous, faute d'autres pistes viables).

De plus, nous ne sommes pas infaillibles, il peut y avoir des malentendus, et de toutes façons nous ne pouvons difficilement "juger" une politique publique sans avoir au moins demandé "sa version" à l'Etat : c'est la moindre des choses.

Si l'Etat peine à répondre, c'est certainement parce qu'il s'est englué lui-même dans des contradictions et injustices. Mais ce n'est pas à nous de juger de cela "unilatéralement", sans connaître au moins "l'opinion" ou les positions de l'autre partie : ce serait très arbitraire.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Si ces "positions" sont exprimées de manière "bureaucratique" et floue dans des réponses, nous n'y pouvons rien, et au moins c'est déjà une "base de travail".

Mais **si des obstacles empêchent de connaître au moins ces positions, cela ne va pas du tout** (et beaucoup penseraient que ces obstacles permettent de manière assez pratique d'éviter les questions embarrassantes - ceci n'est pas une accusation (sans doute injuste) à votre sujet mais une hypothèse qui peut venir automatiquement à la pensée).

De toutes façons, indépendamment des "suppositions" ou des "idées" que notre association (ou collègues) pourraient avoir concernant les réponses étatiques (et les difficultés, les contradictions, etc.), ce ne sont que des "pensées" qui ne comptent guère : **la seule chose qui compte, ce sont les informations écrites fournies par les services étatiques. Le "public" y a droit, à cela et non à nos propres supputations ou théories.**

De plus, nos "pensées" sont une chose, mais d'autres personnes autistes ou organisations peuvent penser autrement : nous ne pouvons pas ainsi nous contenter d'être tout le temps dans la "divination", dans les suppositions, les présomptions etc. (*toutes dues à une certaine opacité étatique résultant de contradictions et autres problèmes qui sont cachés aux "usagers"*) : les personnes handicapées ont le DROIT d'obtenir les informations précises qui les concernent (*même si les réponses étatiques ainsi fournies peuvent être discutables, mais cette discussion vient après*).

Lorsqu'on ne peut même pas accéder à cette étape (de l'obtention des informations), **à cause d'obstacles qui d'une certaine manière proviennent de "limitations" ou "d'incapacités" des services étatiques** (soit dit sans vouloir vous froisser), **telles que ce principe relatif aux "critiques"** (qui reste à clarifier), **eh bien là on est véritablement face à un très gros problème d'accessibilité et d'adaptation de la part des services publics, ce qui est encore plus grave lorsque cela vient précisément d'une entité telle que la vôtre**, et cela même si à votre niveau vous ne pouvez rien y faire.

Nous sommes bien conscients de votre (rare) bonne volonté et des évidentes limitations diverses (temps, questions difficiles) mais nous devons nous défendre, nous ne pouvons pas simplement nous résigner à "constater" que les pouvoirs publics français ne peuvent même pas répondre (ou qu'ils expriment cela).

Même en dénonçant cela à l'ONU, ce n'est pas suffisant.

Ce n'est pas une "guerre" contre l'Etat français, il faut accepter de discuter des "vrais problèmes" (comme celui de la "pseudo-désinstitutionnalisation").

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

L'Etat français doit avoir le courage de répondre de ce qu'il fait, c'est à dire de manière "responsable", et il doit le faire auprès des usagers et de leurs organisations (et pas seulement au niveau très abstrait de l'ONU).

Ici on ne parle que des problèmes, et pas des "avancées" positives, comme par exemple sur la scolarisation des enfants, qui sont appréciables : on ne met pas en doute la qualité de votre travail (et on ne serait même pas en capacité de le faire), mais **le fait qu'il y ait des progrès indéniables n'est pas un argument suffisant pour cacher les problèmes qui subsistent, et surtout cela ne permet pas de "comprendre" (en l'excusant) toute l'approche "pro-institutionnalisation"** qui ressort de la lecture de la "Stratégie" et de son point à deux ans, tout comme l'analyse de la composition du CNTSATND, qui est clairement de l'ordre du lobbying (à part les représentants gouvernementaux - en principe).

(Comment dialoguer sans parler des problèmes, et comment parler des problèmes sans que cela ne soit perçu comme des critiques ?...)

(Et à quoi servirait un dialogue, si ce n'était que pour parler des choses positives ? On a tous autre chose à faire...)

En somme, même si nous comprenons évidemment vos difficultés pour nous répondre, **nous n'y pouvons rien si c'est votre Délégation qui est à "l'intersection" entre l'Etat français et les personnes handicapées autistes** : c'est un poste très difficile, mais ce n'est pas notre faute si l'Etat persiste à "dysfonctionner" en matière d'autisme (à cause de la pression des lobbies et des intérêts économiques (emplois etc.)).

Dans tous les cas, **quelles que soient les difficultés ou les suppositions des uns et des autres, dans la "cinquième puissance mondiale", l'Etat doit au minimum répondre aux légitimes demandes de précisions des personnes handicapées autistes.**

Comme déjà dit, si certaines questions dépassent le périmètre de votre Délégation parce que celle-ci ne fait qu'appliquer des décisions prises ailleurs, alors nous vous demandons seulement (et à nouveau) de nous indiquer auprès de quelle(s) entité(s) étatique(s) nous devons alors nous diriger, qui ne serait pas sujette à ces limitations en termes de responsabilité dans les réponses.

S'il s'agit du SEPH (??), nous ne pouvons qu'être étonnés de l'absence de toute mention concernant ce Secrétariat dans vos réponses, surtout au vu de tous nos rappels de cette question. Devons-nous envoyer nos questions au SEPH pour réduire les difficultés liées à la responsabilité ? Ou à une autre entité ? (PM... ?).

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Il doit bien y avoir quelque part en France un organe étatique qui accepterait (et qui devrait !) répondre aux légitimes interrogations (ou demandes de justifications) par les personnes handicapées concernant les sujets problématiques. C'est la France, quand même. Non ?

2.D3/ Entités non étatiques citées

Dans votre réponse de ce jour (05/02/2021), **vous faites mention d'autres associations** (comme le "collectif autisme") en supposant que celles-ci pourraient répondre à nos questionnements, mais **cela n'est pas possible, et ce pour au moins trois raisons**, chacune suffisante et "toutes plus importantes les unes que les autres" :

- **Nous sommes pour "l'empowerment", c'est à dire, en résumé, le contraire du "paternalisme"** qui est un énorme problème préjudiciable aux autistes en France (et pas qu'eux d'ailleurs) : **il est impensable que nous devions passer par l'intermédiaire d'autres associations pour obtenir les informations** et les réponses demandées au gouvernement.

- **Nous ne voyons pas comment des entités non gouvernementales pourraient fournir des informations au nom du gouvernement.**

En effet, il n'y a pas que la dimension "informations" à comprendre : il y a aussi celle de la responsabilité. **L'Etat doit rendre des comptes au citoyens** (cf. préambule de la Constitution), alors que les associations n'y sont en rien tenues. Elles ne seraient même pas obligées de répondre, d'ailleurs.

Et si elles le faisaient, ce serait pour nous dire ce qu'elles "pensent", ce qui n'a rien à voir avec les "réponses officielles" de l'Etat (*chose que nous vous demandons explicitement depuis le début, notamment en demandant des réponses par courrier*).

- Enfin, **s'agissant justement du "collectif autisme"...** Pour faire court et pour limiter les désagréments, disons que **c'est bien la dernière association à laquelle nous aurions l'idée de nous adresser** (*ce n'est d'ailleurs même pas une association mais juste une sorte de groupement d'intérêts, mais bref*).

Ils ne sauraient si c'est une farce ou une provocation, surtout s'ils ont lu notre "partie 3" (de nos "Questionnements").

Quoique à la rigueur, pour le principe, on pourrait effectivement leur demander, et si par miracle ils répondaient, ce serait pour dire ce qui est exposé dans le paragraphe ci-dessus.

Mais nous comprenons que vous n'ayez pas eu le temps de lire ce que nous écrivons à leur sujet (et plus précisément au sujet des NOMBREUX problèmes liés à "Agir et vivre l'autisme" (organisme financier définitivement "à faire sortir"), ainsi qu'aux agissements des deux co-présidents d' AIS. Bref.)

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

2D.4/ "Liste de diffusion du CNA"

Nous vous remercions pour cette précision.

Effectivement, cette liste de diffusion correspond peu ou prou aux membres du CNTSATND, à part peut-être quelques absents, et l'ajout de M. Mikulovic (INSHEA) qui semble ne pas faire partie du CNTSATND.

C'est bien dommage puisque l'ancienne liste était beaucoup plus importante (au moins 80 personnes, il me semble).

Ici on se demande pourquoi cette nouvelle restriction (encore), mais bref.

Comme indiqué dans notre long document, **nous ne voulons pas faire partie du CNTSATND, vu les défauts inhérents à son principe** (selon nous, et que nous avons exposés), et de toutes façons, en plus, nous savons bien que nous ne serions jamais acceptés.

Nous pourrions en revanche participer si l'ambiance était plus adéquate et plus ouverte (comme avant), mais pas sous cette forme.

Cependant, **comment est-ce que les organisations de personnes concernées peuvent être tenues informées des mesures et des mises à jour, et aussi des communiqués importants comme celui dont nous parlions (Chronimed) puisque ces informations devraient leur parvenir et non pas être limitées à la poignée des "heureux élus" ?**

Pourquoi ne pas faire une liste de diffusion beaucoup plus large, ou même non restreinte ?

A ce sujet, pour revenir sur ce problème de communiqué, nous souhaitons préciser :

- **Nous demandons à ce que les organisations de personnes concernées** (et plus généralement toutes ces personnes, sans exclusion) **reçoivent directement les informations qui les concernent, c'est à dire sans devoir compter sur le hasard ou la chance** (*connaître des personnes bien placées qui partagent, ou découvrir par hasard un article de presse généraliste...*) : les gens ont le droit de savoir ce qui les concerne, et cela doit être facilement accessible et non à découvrir par hasard ou par chance.

- **Nous renouvelons donc notre demande pour que ledit communiqué soit "public", c'est à dire accessible à tous, avec un lien Internet.**

Si cela n'est pas possible, alors la moindre des choses est de **nous en préciser les motifs.**

Si le contenu de ce communiqué est identique à l'information dans la presse, alors cela ne devrait poser aucun problème de le rendre public.

Si'il contient des informations en plus ou en moins, qui justifient de le réserver aux membres du

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

CNTSATND, alors **nous demandons à en savoir plus et à connaître les justifications de cette confidentialité.**

C'est une simple question d'équité.

- Vous nous avez écrit qu'il n'a pas de caractère confidentiel, mais pourtant il est diffusé confidentiellement, dans les faits.

Un communiqué à contenu non-confidentiel dont la diffusion reste, elle, réservée à une poignée, n'est pas "accessible" au public, tout simplement.

Or c'est ce que nous demandons, ici comme ailleurs : l'accessibilité par toute personne handicapée des informations qui la concernent, y compris sur les questions qu'elle se pose et dont les réponses n'apparaissent dans aucune communication officielle publique.

- **Vous nous avez écrit que puisque nous avons ce texte (que nous ne devrions pas avoir puisqu'il n'est pas public ni publié officiellement), alors nous pourrions nous charger nous-mêmes de le partager, c'est à dire d'en assurer la publication à la place des autorités.**

Mais **nous ne pouvons pas faire cela**, d'une part pour des questions de **responsabilité** (c'est aux autorités elles-mêmes de publier leurs communiqués, pas à nous), et d'autre part en raison du fait que - soit dit sans offenser - **nous ne pouvons pas endosser le rôle d'une sorte d'association qui serait plus ou moins "auxiliaire du gouvernement"** - ce qui précisément est l'un des nombreux problèmes caractérisant la seule association de personnes autistes présente au CNTSATND, dont le principe de fonctionnement et de participation est diamétralement opposé à "ce qu'il faudrait faire" et ce qui correspondrait à l'esprit de la CDPH - et à la justice et la décence, selon nous - et il faut ici ne rien voir de "personnel" car précisément c'est ce qui fausse tout (les "amitiés" etc. (entre nous on parle plutôt de "copinages", ou de népotisme)).

Enfin, pour reprendre (en les précisant si besoin) certains points précédents :

2.D2'/ Comment est-ce que les personnes handicapées autistes (et leurs organisations) peuvent accéder aux informations qui les concernent ET dont elles ont besoin, notamment en demandant celles-ci aux pouvoirs publics français compétents lorsque ces informations ne sont pas visibles dans la communication gouvernementale ?

--> Cette question implique la suivante : **"Comment faire lorsqu'on n'obtient pas ces informations, lorsqu'elles sont non accessibles, lorsque les autorités n'ont pas le temps ou sont affectées par des obstacles ou contraintes, ou en cas de mutisme administratif, etc., c'est à dire quels sont les recours (tous les recours possibles, pas uniquement la médiation de type DdD (à essayer tout de même, par principe)) ?**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

2.D3'/ Qu'est devenu le "dialogue structuré avec les associations de personnes concernées", qui a été mis en place par M. Acef fin 2015 ? (A moins qu'il ne soit réservé à des associations plus consensuelles ?) C'est nous qui avons obtenu cela : pourquoi en sommes-nous exclus ? En 2016 nous avons des réunions Skype au moins une fois par mois avec Mme Toutin-Lasri, qui était seule. En 2021 il y a plus d'argent et 7 fois plus de monde...

--> ?

2.D4'/ "Est-ce que l'Etat français (ou la Stratégie Autisme, ou d'autres mesures publiques) a mis en place des mesures (et si oui lesquelles) visant à la juste et légitime information des personnes concernées et de leurs organisations, sachant que cette information doit répondre complètement aux questionnements des personnes ?"

(C'est la moindre des choses, et il n'y a même pas besoin de lire les nombreux textes de la CDPH rappelant cela pour en être conscient.)

--> ?

S'il n'y a pas de telle mesure, est-ce qu'au moins on pourrait savoir pour quelles raisons ?

--> ?

2.D6'/ Les personnes non-autistes reçoivent les informations dont elles ont besoin, par exemple elles peuvent saisir des députés, et tout est public et même télévisé, donc pourquoi est-ce que les autistes sont (comme trop souvent) traités inéquitement, par des instances qui (même dotés de bonnes intentions) décident pour elles, sans les consulter (et ici on aura compris qu'il est inutile de mentionner les associations censées nous représenter au CNTSATND), et sans que rien ne filtre de certaines réunions ?

--> ? (en résumé : problème "d'opacité" - très souvent décrié)

2.D7'/ Que pouvons-nous faire, s'il vous plaît ?

Où est l'aide pour les associations d'autistes ??

Quand on critique trop ouvertement (comme en 2016-2017), on est proscrits, et quand on fait tous les efforts de diplomatie et de patience imaginables, le résultat est (presque) le même...

Nous avons le droit de nous défendre, ce n'est pas notre faute si le "système" connaît beaucoup de "dysfonctionnements" (pour le dire poliment).

Nous aussi nous avons peu de temps, et ça n'intéresse personne de passer des dizaines d'heures chaque semaine à écrire des lettres, dans l'espoir d'obtenir des informations.

Et nous ne sommes évidemment pas payés pour cela.

N'est-ce pas éminemment injuste ?

--> **Où est l'aide pour les associations d'autistes ??**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Votre Délégation ne peut pas contribuer à l'injustice, c'est contraire à son but.

Même sans nous, vous étiez déjà surchargée en tentant d'aider des familles directement.

Pourquoi donc ne pas demander du renfort ?

--> Nous sommes conscients de ce que vous faites de votre mieux, et qu'à l'impossible nul n'est tenu.

Mais nous devons défendre notre cause, et c'est vous "l'interlocuteur désigné" (sauf si on nous en désigne un autre).

Donc en toute logique, si certains propos sont "hors de vos possibilités", alors il "suffit" de les traiter à un niveau plus adéquat, c'est à dire "au-dessus", du moins le supposons-nous.

Si vous nous écrivez, officiellement, que c'est le SEPH (ou le PM, ou la DGCS, ou ...) qui sont plus appropriés que vous pour répondre à certaines questions, alors nous contacterons ces entités en citant cette "préconisation" de la part de la DISAND.

On essaie d'avancer logiquement et méthodiquement, sinon on ne s'en sortira jamais : on est dans le "brouillard administratif", et on doit (se) "débrouiller", comprenez-le.

Si le SEPH, le PM, la DGCS (par exemple) ne daignent pas répondre, ensuite on expliquera tout ça dans nos rapports aux Comités de l'ONU.

C'est "ennuyeux", certes, mais mettez-vous à notre place : nous sommes seuls et sans moyens face à un Etat qui fait ce qu'il veut et qui viole allègrement la CDPH et les personnes handicapées (soit dit sans relation avec votre travail).

Nous faisons ce que nous pouvons avec le peu que nous avons : la dénonciation, et l'ONU.

Ce n'est pas par plaisir, et il y a mille autres choses à faire.

Mais l'Etat français, dans son attitude autoritaire, souvent arrogante et opaque, nous oblige à cela.

Si demain l'Etat fait enfin ce qu'il doit faire (*c'est à dire, en substance, s'occupe d'abord des personnes au lieu des lobbies qui en vivent, en leur distribuant de l'argent générant des effets pervers et le grave blocage actuel*), alors très bien : il y a aussi une vie en dehors des combats associatifs contre l'Etat français, et nous aussi nous aimerions vivre tranquillement.

Ce n'est pas parce qu'on est autiste qu'on doit automatiquement se transformer en "guérillero" (face à des murs) si on veut vivre décemment et équitablement (et/ou si l'on essaie de faire en sorte qu'il en soit de même pour ses "pairs").

Nous avons tous le droit à une vie simple et tranquille, mais le système social français (et son "bras armé", l'Administration), pourrissent trop souvent la vie des personnes autistes (même involontairement), à cause de leur incompréhension de l'autisme et de l'inadaptation de la société (et a fortiori de l'Administration) à l'autisme.

On ne demande pas que tout soit fait en fonction de l'autisme, et de "remplacer la dictature des plus nombreux par la dictature des plus opprimés" (*caricature encore plus injuste, et piège dans lequel tombent beaucoup d'organisations de "neurodiversité" ou de diverses minorités et ultra-*

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

minorités).

Nous demandons simplement l'équité dans les adaptations, une qualité de vie égale, une liberté égale pour tous (à tous les niveaux), et surtout nous nous opposons très vigoureusement à l'exploitation du handicap, fléau qui gangrène notre pays à un point tel que le mot "désinstitutionnalisation" n'est même pas prononçable ni imprimable dans les "hautes sphères".

Le vrai coupable, c'est les intérêts économiques des "industries" qui vivent du handicap depuis des décennies : ce sont elles qui dictent en fait les politiques publiques aux gouvernants qui, eux, ne font que passer pendant quelques années, et qui ne peuvent pas s'y opposer parce que le système est fait comme ça et que toute critique les disqualifierait automatiquement.

Pour monter, pour être "nommé", il faut être d'accord avec ce système. C'est très facile à démontrer, c'est évident.

Tout ça est indigne de la France (et de tout pays), et c'est inadmissible.

Vous faites ce que vous voulez ou ce que vous pouvez, vous avez la chance d'avoir un travail (certes difficile), vous avez des contraintes. Vous n'êtes pas responsable des problèmes de fond décrits ici.

Mais nous, nous sommes libres, et nous DEVONS essayer de défendre les droits des personnes autistes (en commençant par le droit à la liberté comme pour tout le monde).

Nous devons le faire parce que nous comprenons ces problèmes et parce que nous pouvons faire quelques lettres et quelques rapports, ce qui est mieux que rien et ce qui devrait servir à rappeler aux autorités qu'elles ne peuvent pas non plus faire tout ce qu'elles veulent.

Vous dites que nous sommes la seule association à faire cela, mais cela n'implique pas que notre démarche serait erronée.

Cela peut s'expliquer par exemple par le fait que nous sommes la seule (?) à être aussi attentive à ces considérations "politiques" (surtout avec l'ONU), ou par le fait que nous croyons (peut-être à tort) que si, cela sert bien à quelque chose de faire toutes ces démarches (ce qui n'est pas le cas de bien des collègues, très désabusés), et aussi parce que toutes les associations qui ont un espoir de quoi que ce soit ont très bien compris qu'il valait mieux être en bons termes avec votre Délégation et avec le SEPH, qui fonctionne visiblement par un système (opaque) de... d'affinités amicales, disons. *(Qui se cultivent, donc avec effets pervers et problèmes, et au final travestissement complet de la représentativité).*

Mais nous, nous sommes déjà "proscrits" : nous n'avons rien à perdre.

En déplorant ces difficultés et en vous remerciant pour vos efforts pour "avancer" malgré tout, dans l'attente, nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire Générale, à l'assurance de notre respectueuse considération.

L'Alliance Autiste



Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

**"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

ANNEXE

Extraits de l'[Observation Générale N°7 de la CDPH](#) relatifs à l'obligation d'information

22 : “Les États parties devraient **contacter**, consulter et faire participer **systématiquement** et **ouvertement**, de manière **constructive** et **en temps voulu**, les organisations de personnes handicapées. Pour ce faire, il faut **garantir l'accès à toute l'information pertinente**, y compris aux sites Web des organismes publics, dans des formats numériques accessibles et **en procédant aux aménagements raisonnables nécessaires**, comme la mise à disposition d'interprètes en langue des signes, de textes en langue facile à lire et à comprendre (FALC) ou en braille et de moyens de communication tactile. Les consultations ouvertes permettent aux personnes handicapées d'accéder à tous les espaces de prise de décisions publiques, sur la base de l'égalité avec les autres, y compris les fonds nationaux et tous les organes décisionnels publics utiles pour la mise en œuvre de la Convention et le suivi de son application.”

23 : “Les autorités publiques devraient accorder **la considération et la priorité voulues aux opinions et aux vues des organisations de personnes handicapées lorsqu'elles portent sur des questions directement liées aux personnes handicapées**. Les autorités publiques qui dirigent les processus décisionnels ont le **devoir d'informer** les organisations de personnes handicapées de l'issue de ces processus, y compris **d'exposer clairement**, sous une forme compréhensible, les **conclusions**, les **considérations** et le **raisonnement** qui sous-tendent les décisions concernant la manière dont leurs opinions ont été prises en compte, **en expliquant pourquoi**.”

40 : “La Convention et les stratégies d'application connexes devraient être traduites, rendues **accessibles** et mises à la disposition des personnes qui représentent la **grande diversité** des déficiences. Les États parties devraient donner aux personnes handicapées **l'accès à des informations qui leur permettent de comprendre et d'évaluer les questions en jeu dans le processus de prise de décisions et leur fournir des informations utiles**.”

43 : “Les États parties ont pour **obligations de garantir la transparence** des processus de consultation et la **communication**, dans un format accessible, des **informations** appropriées, et **d'associer d'emblée** les intéressés et de les faire participer **tout au long** desdits processus.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Les États parties **doivent se garder de dissimuler des éléments d'information**, et de **restreindre** ou entraver les organisations de personnes handicapées dans la **libre expression de leur opinion** lors des consultations et **tout au long des processus de prise de décisions**. Sont ici incluses les organisations enregistrées **mais aussi celles qui ne le sont pas**, conformément au droit à la liberté d'association, lequel doit être inscrit dans la loi et doit entraîner protection, dans des conditions d'égalité, des associations qui ne sont pas enregistrées.”

54 : “Les États parties devraient instaurer des procédures de consultations officielles et en réglementer les modalités, notamment la **planification** des enquêtes, des réunions et des autres dispositions, en établissant les **calendriers** voulus, en associant **d'emblée** les organisations de personnes handicapées et en diffusant préalablement, **en temps utile** et **largement** les **informations** pertinentes pour chaque consultation. Les États parties devraient, en **concertation** avec les organisations de personnes handicapées, concevoir des **outils en ligne, accessibles, pour les consultations**, ou prévoir **d'autres modes de consultation** dans des formats numériques **accessibles**. Pour **garantir que personne n'est laissé pour compte** dans les processus de consultation, les États parties devraient désigner **des personnes qui seraient chargées de suivre la participation, de signaler les groupes qui sont sous-représentés** et de veiller à ce que les exigences en matière d'**accessibilité** et d'**aménagement raisonnables** soient satisfaites. De même, ils devraient **garantir que les organisations de personnes handicapées qui représentent de tels groupes sont associées et consultées**, y compris en fournissant **l'information sur les exigences en matière d'aménagements raisonnables et d'accessibilité**.”

58 : “Dans la participation aux affaires publiques, la promotion du **plaidoyer** par les personnes handicapées **elles-mêmes** et **l'autonomisation** de ces personnes sont des **composantes clefs** ; cela impose le **développement des compétences** sur les plans **technique, administratif** et de la **communication**, et la **facilitation de l'accès à l'information et aux outils** ayant trait aux droits des personnes handicapées, aux textes de lois et à l'élaboration des politiques.”

84 : “L'accès à **l'information** (art. 21) est **indispensable** pour que les organisations de personnes handicapées soient **associées au processus de suivi** et pour qu'elles y participent **pleinement et expriment librement leur opinion**. Ces organisations **doivent** avoir communication de **l'information** dans des formats accessibles, y compris les formats électroniques, et au moyen des technologies adaptées à toutes les formes de handicap, ce

dans les délais requis et sans frais supplémentaires. Sont en jeu les différentes langues des signes, le FALC, la langue simplifiée et le braille, la communication améliorée et alternative et ***tous les autres moyens***, modes et formes ***accessibles*** de communication ***que choisissent les personnes handicapées pour leurs démarches officielles***. Avant toute consultation et ***suffisamment à l'avance***, ***toutes*** les ***informations pertinentes***, y compris les données budgétaires précises, les statistiques et ***autres informations utiles pour se faire une opinion***, devraient être ***mises à disposition***.”

94.m : “(...) Veiller à l’apport d’***aménagements raisonnables*** et à l’***accessibilité*** de toutes les personnes handicapées, ***y compris celles qui sont isolées en institution ou en hôpital psychiatrique et les personnes autistes***, à l’***intégralité*** des installations, des supports d’information, des salles de réunion, des appels à communications, des ***procédures*** et de ***toute forme ou support d’information et de communication ayant trait à la prise de décisions***, et aux ***consultations publiques*** et au ***suivi y afférent***.”

94.o : “(...) Mener les consultations et exécuter les procédures ***de façon ouverte et transparente*** et sous des formes ***compréhensibles***, en incluant ***toutes*** les organisations de personnes handicapées.

94.s : “(...) Garantir la participation, la représentation et l’accès facile des personnes handicapées aux ***points de contact à tous les échelons des pouvoirs publics*** et aux ***mécanismes de coordination***, ainsi que leur ***coopération*** et leur ***représentation*** au sein des cadres de ***suivi indépendants***.”

94.u : “(...) Arrêter, en étroite concertation avec les organisations de personnes handicapées, des ***indicateurs vérifiables pour la mesure du bon niveau de participation***, des ***délais concrets*** et les ***responsabilités*** eu égard à la mise en œuvre et au suivi. Cette participation peut être mesurée, par exemple, à l’aune de la portée de la participation des ***intéressés au regard des propositions de modification de textes de loi***, ou en communiquant le nombre de représentants desdites organisations qui ont été associés au processus de prise de décisions.”

ECT - EMP. BRAS. DE CORREIOS E TELEGRAFOS
 Ag: 50300270 - AC COPACABANA
 RIO DE JANEIRO - RJ
 CNPJ....: 34028316067950 Ins Est.: 81613524
 COMPROVANTE DO CLIENTE

Movimento.: 17/02/2021 Hora.....: 13:50:24
 Caixa.....: 99708327 Matrícula.: 80522025
 Lançamento.: 027 Atendimento: 00023
 Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1979097012

DESCRICAO	QTD.	PRECO(R\$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	29,90+
Valor do Porte(R\$)...	12,35	
Pais Destino: FRANCA		
Peso real (KG).....:	0,096	
Peso Tarifado:.....:	0,096	
OBJETO=====>	RR097919292BR	
REGISTRO (INTERNACIO:	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo.....:	29,90	

TOTAL DO ATENDIMENTO(R\$) 29,90

Valor Declarado nao solicitado(R\$)
 No caso de objeto com valor,
 utilize o servico adicional de valor declarado.

VALOR EM CARTAO DE DEBITO(R\$): 29,90
 VALOR RECEBIDO(R\$)=> 29,90

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

O acompanhamento desses objetos podera ser
 realizados pelos remetentes e destinatarios
 por meio do portal dos

Correios <https://www.correios.com.br/>
 ou pelo aplicativo de rastreamento

Ganhe tempo!

Baixe o APP de Pre-Atendimento dos Correios
 Tenha sempre em maos o numero do ID Tiquete
 deste comprovante, para eventual contato com
 os Correios.

VIA-CLIENTE SARA 8.3.00

20210217 AA_ServPub_ARTIC_{DISAND} Correction-malentendus-institutionnels-rappels-demandes-informations

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil