

# La France, terre des Droits de l'Homme, pas des autistes



**Campagne soutenue par l'UNAPEI**

# Edito

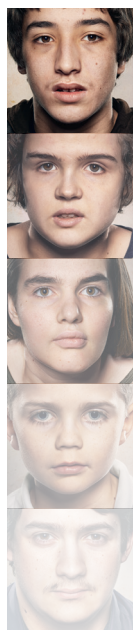
A l'occasion de la journée mondiale de l'autisme, le 2 avril, **nous voulons dénoncer la non application des droits dus aux personnes autistes.** Pourquoi ? Parce que la France, qui se targue d'être la terre de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, laisse perdurer un système qui prive dans les faits les personnes autistes de leurs droits. Cette réalité nous a été confirmée par une grande enquête menée auprès de plus de 500 familles que nous avons menée sur le sujet. Prisonnières d'un système maltraitant qui leur refuse en réalité tous les droits et garanties qui leur ont été en théorie accordés ces dernières années, les personnes autistes sont condamnées. Cette affirmation n'est pas une élucubration imaginée par des associations en mal de reconnaissance. Le Conseil Consultatif National d'Ethique, le Conseil de l'Europe, certains parlementaires interpellent ou condamnent régulièrement les pouvoirs publics sur cette réalité effroyable sans que ces derniers ne mettent en place des dispositifs permettant un meilleur respect des droits des personnes autistes. La HAS elle-même regrette ouvertement que les professionnels de santé s'opposent à une psychiatrie basée sur les preuves. D'autres pays ont rattrapé en peu de temps leur retard en matière d'autisme et ont ainsi mieux respecté et garanti les droits des citoyens touchés par ce handicap. Comme l'a déclaré Ban Ki-Moon : *« Il est temps de travailler pour une société plus inclusive, mettre en avant les personnes touchées et leur assurer les opportunités pour réaliser leur potentiel. [...] L'attention internationale est essentielle pour s'attaquer à la stigmatisation, le manque de sensibilisation et les structures de soutien inadaptées ».* La France connaît les solutions pour remédier à cette situation catastrophique. Voilà pourquoi nous demandons aux parlementaires l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire sur le respect du droit des personnes autistes, pour que le scandale de l'autisme en France soit connu de tous. Pour ce faire, nous vous invitons à **signer la pétition** ([agir.collectifautisme.fr](http://agir.collectifautisme.fr)) lancée par le Collectif Autisme à l'occasion de cette journée mondiale, préalable indispensable pour que les décideurs politiques se saisissent du sujet et réalisent l'ampleur du désastre.

**Florent Chapel**

Président du Collectif Autisme







# L'évolution de la prise en compte de l'autisme est réelle, mais la réalité du terrain est désastreuse

Pour rappel, l'autisme n'est défini que depuis 2010 par la Haute Autorité de Santé (HAS) – avec 30 ans de retard sur les autres pays développés – comme un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise des « *altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et de langage, ainsi qu'un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif* »<sup>1</sup>, conformément aux standards internationaux et aux données acquises de la science.

Ce retard a eu de lourdes conséquences pour les personnes autistes et leurs familles. En effet, en France, l'autisme est encore en grande partie traité par des méthodes inadaptées alors que des thérapies comportementales, développementales et éducatives efficaces existent mais peinent à se généraliser. Ces modes d'intervention sont pourtant officiellement recommandés par la HAS depuis mars 2012. Cette exception française dans la prise en charge des personnes autistes s'accompagne d'un manque criant de programmes d'accompagnement adaptés aux personnes autistes, de politique volontariste de scolarisation des enfants, condamnant ainsi des centaines de milliers de personnes à une dépendance à vie.

Cependant, le droit français a progressivement évolué en faveur du droit des personnes autistes depuis une vingtaine d'années.

Ce mouvement a débuté en 1996, avec l'adoption de **la loi dite Chossy** qui a enfin reconnu l'autisme comme un handicap nécessitant un accompagnement adapté et spécifique : les personnes autistes se voyaient ainsi ouvrir – en théorie – les droits relatifs à leur condition de personne handicapée.

Ce mouvement s'est poursuivi en 2002, avec **la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**. Elle a ainsi consacré le droit au diagnostic pour toute personne et le droit d'accès à toutes les informations détenues par le personnel médical. On se rend compte cependant qu'une majorité de personnes n'est toujours pas diagnostiquée ou ne l'est que trop tardivement. Les chiffres de notre enquête sont à cet égard édifiants.



Dans la même dynamique, **la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** consacre pour les personnes handicapées le droit à la scolarisation en milieu ordinaire : toutes les familles luttant pour la scolarisation de leur enfant autiste voyaient donc enfin leur combat reconnu et soutenu. Pourtant, selon un sondage réalisé pour le Collectif Autisme en 2011<sup>2</sup>, 68 % des enseignants estimaient encore que la place des enfants autistes est dans les établissements médico-sociaux et les instituts médico-éducatifs plutôt qu'à l'école ordinaire. Le Conseil de l'Europe a quant à lui estimé en 2014 que 80% des enfants autistes ne sont toujours pas scolarisés.

Enfin, la loi du 27 mai 2008 interdit toute discrimination basée sur l'état de santé ou le handicap. Pourtant, dans le monde du travail, les personnes autistes sont quasiment absentes : selon l'association Autisme Europe, 76 à 90 % d'entre elles ne travaillent pas.

Cette évolution positive du droit français sur le papier ne s'est donc pas traduite par un bouleversement des pratiques. Bien qu'opposables, **les recommandations de la HAS en matière d'accompagnement**, publiées en 2012, ne sont toujours pas appliquées, le diagnostic est encore posé trop tardivement, les familles doivent toujours se battre pour scolariser leur enfant, obtenir une reconnaissance de handicap correctement évaluée ou encore pouvoir accéder au dossier médical. Un 3<sup>ème</sup> plan autisme est bien en train d'être mis en place, mais la réalité du terrain reste dramatique.

L'enquête que nous avons menée auprès des familles confirme largement ces réalités. Nous avons pu voir à quel point, pour chacun des droits pourtant prévus pour les personnes autistes, la majorité des réponses convergait clairement vers le constat du non respect.

---

1/ Haute Autorité de Santé, Janvier 2010, « Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale »

2/ Sondage OpinionWay pour le Collectif Autisme, « Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir auprès des Français et des enseignants », sondage réalisé selon la méthode des quotas le 17 mars 2011



# Un droit au diagnostic illusoire

**La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 consacre, pour toute personne, le droit au diagnostic, mais également le droit d'accès à toutes les informations concernant sa santé détenues par les professionnels ou les établissements de santé.**

Le parcours du combattant des personnes autistes débute dès le diagnostic. En France, quand il est posé, c'est à l'âge de 6 ans<sup>1</sup> en moyenne alors que les premiers signes se manifestent dès l'âge de 18 mois et qu'un diagnostic est possible entre 2 et 3 ans<sup>2</sup>. Bon nombre de personnes ne sauront jamais qu'elles sont autistes, ou le découvriront seulement à l'âge adulte.

Cette situation est due à une connaissance lacunaire de l'autisme. Deux principaux points de blocage sont en cause :

- D'une part, les professionnels au contact de la petite enfance ne sont pas à même de repérer les premiers signes et donc d'orienter les parents vers les professionnels compétents. Ainsi, selon un sondage réalisé en 2010<sup>3</sup>, 23 % des pédiatres et médecins généralistes pensaient que l'autisme est une psychose, ce qui est une définition complètement erronée. Ils étaient 70 % à ne pas donner la bonne définition de l'autisme. Par ailleurs, les intervenants en structure d'accueil (PMI<sup>4</sup>, crèche, jardin d'enfant, maternelle, etc.) ne sont pas correctement formés sur la question.
- D'autre part, les professionnels capables de poser un diagnostic, en particulier les pédopsychiatres et les psychiatres intervenant en milieu hospitalier, en CRA, en CMP, en CAMSP<sup>4</sup> ou encore en libéral sont aussi responsables de cette errance car leurs évaluations sont pour la plupart issues des théories psychanalytiques (85 % des psychiatres sont psychanalystes selon le Ministère de la Santé). Beaucoup d'entre eux posent ainsi un diagnostic erroné ou refusent de transmettre aux parents le diagnostic sous prétexte de ne pas enfermer l'enfant dans sa pathologie.

**77,4 %**

**des répondants n'ont pas eu accès, ou seulement de manière partielle, à un diagnostic approprié à l'âge préconisé.**

**50,9 %**

**des adultes avec autisme déclarent ne pas avoir accès, ou seulement de manière partielle, à leur dossier médical.**

## Le droit d'accès au dossier médical

Si de manière générale 50,9% des parents de personnes autistes adultes déclarent n'avoir pas ou peu accès au dossier médical de leur enfant, 75,4 % des parents dont l'enfant a été victime de mauvais traitements ou de carences en matière de soins se sont également vus refuser ce droit. 81 % des parents d'enfants menacés d'être victimes d'un placement injustifié en institution fermée n'ont pas ou peu eu accès au dossier médical de leur enfant.

**Cette situation est dramatique car elle réduit considérablement les chances des personnes autistes d'avoir accès le plus vite possible à un accompagnement adapté capable de les faire progresser et de s'autonomiser.**

Bien que le 3<sup>ème</sup> plan autisme ait donné une priorité au diagnostic précoce, des résistances institutionnelles très fortes, mais également la prégnance de la psychanalyse dans la psychiatrie française empêchent sa généralisation.

Les délais d'attente pour obtenir un diagnostic excèdent ainsi parfois un an.

---

*1/ Sources : Ministère des Affaires sociales et de la santé*

*2/ Livre Blanc, Autisme France, 2009*

*3/ Sondage OpinionWay pour Autistes Sans Frontières et Autisme France, « Connaissance et perception de l'autisme : étude miroir réalisée auprès des Français et des médecins », sondage réalisé selon la méthode des quotas entre le 3 et le 8 mars 2010.*

*4/ PMI : Protection maternelle et infantile ; CMP : Centre médico-psychologique ; CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.*



# Un droit à la scolarisation refusé

**En 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées consacre le droit pour les personnes handicapées d'être scolarisées en milieu ordinaire. Cela signifie que toute personne autiste doit pouvoir être scolarisée, si son état le permet, et que l'école doit s'adapter pour garantir les meilleures conditions d'accueil.**

L'annonce du handicap à l'inscription signifie souvent la fermeture des portes de l'école pour l'enfant autiste. Ces discriminations sont monnaie courante.

Cette situation s'explique très simplement.

Les dispositifs mis en place pour accueillir les enfants autistes dans les écoles le sont au compte-goutte : le nombre d'Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) pour accompagner les enfants autistes en classe ordinaire et le développement de classes dédiées (CLIS en élémentaire, ULIS dans le secondaire et plus récemment UE en maternelle)<sup>2</sup> sont largement insuffisants. A titre d'exemple, dans le 3<sup>ème</sup> plan autisme qui fait pourtant de la scolarisation un objectif prioritaire, seules 700 nouvelles places en maternelle sont prévues sur quatre ans, soit 175 par an, alors que ce sont 8 000 autistes qui naissent chaque année.

Lorsqu'ils sont scolarisés, ils ne le sont souvent que très partiellement, selon le bon vouloir des administrations parties prenantes (la Maison Départementale des Personnes Handicapées [MDPH] et l'Éducation Nationale notamment). Cette situation est entretenue par le déficit d'informations dans les établissements scolaires et le manque de professionnels de l'autisme aux côtés du corps enseignant.

Cette difficulté des enfants et adolescents autistes à accéder à l'école influe bien entendu sur leur futur en tant qu'adulte : sans scolarisation, l'accès à la formation professionnelle et universitaire est quasi nul.

**En France, 80 % des enfants autistes ne sont pas scolarisés, selon le Conseil de l'Europe<sup>1</sup>, soit aucune évolution depuis les estimations réalisées par le Collectif Autisme en 2011. Seuls 553 adolescents avec autisme étaient scolarisés au lycée durant l'année scolaire 2011-2012 !**

## **Scolarisation des enfants autistes : la France, mauvaise élève en Europe**

Le défaut de scolarisation des enfants autistes n'est pas un problème nouveau. Dès 2004, le Conseil de l'Europe condamne la France qui viole le droit des enfants autistes à être scolarisés en milieu ordinaire. Le Conseil, dans son suivi de condamnation effectué en 2007, 2008 et 2012, a estimé que cette situation perdurait malgré ses rappels à l'ordre.

Une autre plainte ayant été déposée, le Conseil de l'Europe a une nouvelle fois condamné la France en février 2014 pour les mêmes motifs : le défaut de scolarisation des enfants autistes constitue une violation de leurs droits.

1/ Conseil de l'Europe, 4 février 2014, Action européenne des handicapés contre France (Résolution CM/ResChS(2014)2 )

2/ CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire ; ULIS : Unités Localisées pour l'Intégration Scolaire ; UE : Unité d'Enseignement





# Un droit à l'accompagnement adapté entravé

**Depuis 2012, la Haute Autorité de Santé recommande la mise en application des méthodes comportementales, éducatives et développementales pour accompagner les personnes autistes. Ces méthodes ont apporté les preuves de leur efficacité, comme en témoigne une littérature scientifique prolifique sur le sujet.**

**Les thérapies inspirées des théories psychanalytiques sont, elles, considérées depuis cette date comme non consensuelle.**

Malgré les recommandations de la HAS, la situation en France reste critique. En effet, la psychiatrie française étant dominée par les approches psychanalytiques<sup>1</sup> – qui décrivent l'autisme comme une « psychose infantile » provoquée par une relation dégradée entre la mère et l'enfant – l'offre d'accompagnement adapté est rare.

Pour les familles qui parviennent à obtenir un accompagnement adapté, le chemin est rude. Il faut tout d'abord se battre pour trouver des accompagnants formés aux interventions éducatives, comportementales et cognitives qui sont peu nombreux en raison d'une offre de formation lacunaire. En France, il existe en effet moins d'une demi-douzaine de formations universitaires conformes aux recommandations de la HAS, alors que plus de 200 autres continuent à enseigner des contenus non conformes.

Une fois cette étape franchie, il est souvent très difficile pour ces familles de voir les frais relatifs à l'accompagnement de leur enfant remboursés : au mieux, elles doivent n'en supporter que la moitié. Ainsi, les programmes éducatifs recommandés par la HAS supposent le plus souvent un reste à charge conséquent pour les familles, même les plus modestes. À l'inverse, l'hospitalisation en hôpital de jour, en hôpital psychiatrique ou le placement dans une institution ne respectant pas les recommandations de la HAS, bien plus coûteux et inefficaces, sont intégralement financés par la Sécurité sociale.

Ainsi, en se basant sur le temps d'accompagnement préconisé par la HAS, un enfant correctement pris en charge devrait coûter autour de 25 000 € par an (hors frais de structures). Sur dix ans, cela reviendrait à 250 000 € en moyenne et assurerait à la moitié des personnes concernées des progrès dans tous les domaines de développement<sup>2</sup>. Une personne mal accompagnée durant l'enfance et contrainte d'être placée en hôpital psychiatrique à l'âge de 14 ans avec un prix journée de 800 € coûte aujourd'hui 290 000 € par an (soit dix fois plus). En estimant qu'elle passera environ 40 ans à l'hôpital, le coût de sa prise en charge reviendra à 12 millions d'euros. Si le fait de mieux accompagner les enfants autistes constitue pour eux une véritable promesse d'avenir, cela représente également un coût considérablement réduit pour la société.

**77 %**

**des enfants autistes n'ont pas accès à un accompagnement adapté.**

**69,8 %**

**des parents déclarent financer tout ou partie de l'éducation adaptée de leur enfant autiste.**

**66,9 %**

**d'entre eux doivent supporter entre 40 et 100 % du coût de l'accompagnement adapté de leur enfant autiste**

<sup>1/</sup> Selon le Ministère de la Santé, 85 % des psychiatres en France sont également psychanalystes.

<sup>2/</sup> Haute Autorité de Santé, Mars 2012, « Autisme et troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent – Recommandations par consensus formalisé », p. 23





## Interview de Daniel Fasquelle



**Député du Pas-de-Calais, Co-Président du groupe d'études parlementaires sur l'autisme**

Le droit à l'accompagnement adapté pour les personnes autistes est fondamental, les méthodes pour l'encourager sont connues et reconnues, et pourtant la France accuse un retard inadmissible en la matière. Il existe une réelle guerre entre d'un côté des psychanalystes qui défendent la rente issue de l'autisme en mettant en place des thérapies non recommandées par la HAS et malgré tout remboursées, et de l'autre des méthodes comportementales, recommandées par la HAS mais très mal prises en charge financièrement, et qui donnent, sur une base scientifique, une chance à l'enfant autiste de progresser.

Lorsque j'entends le Pr Golse, Chef du service de pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker et psychanalyste reconnu par ses pairs déclarer « *Dans l'autisme, rien n'est validé, tout marche si on met le paquet, c'est l'intensité de la prise en charge qui compte* » je ne peux qu'être scandalisé. Scandalisé parce que la HAS, après avoir consulté plus de 500 études internationales, n'a jamais été en mesure de trouver une quelconque trace d'élément scientifique validant les théories psychanalytiques. Scandalisé enfin parce que ce genre de déclaration alimentent l'immobilisme des pouvoirs publics qui, tout en ayant bonne conscience, ne s'attellent pas au problème de la réorientation des fonds publics alloués à la psychanalyse vers les méthodes comportementales.

La HAS nous a fourni en 2012 un travail de qualité répertoriant les méthodes pertinentes à mettre en place autour de la personne autiste pour l'aider à progresser. Ces recommandations de bonnes pratiques ont été un pas en avant phénoménal. Pourtant, certains psychiatres déclarent publiquement refuser de mettre en pratique ces recommandations, pourtant opposables juridiquement. Ces comportements sont injustifiables, non seulement parce qu'ils remettent en question la légitimité et l'expertise de la HAS pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques, mais surtout parce qu'ils condamnent des enfants et des adultes autistes à des méthodes d'accompagnement qui n'ont aucune chance de les aider à progresser.





# Une vulnérabilité accrue face à la maltraitance

**Dans son avis n°102 rendu en 2007, le Conseil Consultatif Nationale d'Éthique a estimé que le défaut d'accompagnement adapté en France pour les personnes autistes est une maltraitance par défaut.**

À ce jour, beaucoup d'enfants continuent à être dirigés vers des structures non adaptées, où les méthodes appliquées ne sont pas conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS. N'étant pas stimulés, ces enfants ont malheureusement toutes les chances de régresser et d'être placés dans des hôpitaux psychiatriques, où l'administration de traitements médicamenteux excessifs est très probable, ou dans des établissements maltraitants car inadaptés.

De nombreuses personnes se retrouvent également à la merci de personnels soignants peu scrupuleux, voire malveillants, et sont ainsi victimes de maltraitance caractérisée, comme en témoigne le récent reportage de « Zone Interdite » diffusé en janvier 2014. Si la compétence et le professionnalisme de certains de ces instituts n'est

pas à mettre en doute, force est de constater que dans beaucoup trop de cas, les établissements deviennent de véritables usines à fabriquer de la maltraitance, faute de moyens suffisants, de formation des personnels soignants et d'une volonté de la direction de mettre en place un projet d'accompagnement reposant sur le développement personnel et l'autonomisation des résidents.

Le placement des personnes dans ce type de structures engendre toute une autre série de non respect des droits. De nombreuses familles signalent quotidiennement l'impossibilité qu'elles ont d'avoir accès au dossier médical de leur enfant ou déplorent l'impossibilité de savoir comment leur enfant est pris en charge, décrivant des situations où elles sont clairement mises à l'écart. Sans compter certaines pressions, dont le signalement de la famille aux services sociaux, quand, n'en pouvant plus, les parents décident de retirer leur enfant de ce type de structures qui ne le font pas progresser, alors même que le code civil consacre leur droit à décider de ce qui leur semble le plus approprié pour lui.

Il arrive même que les associations soient interpellées sur des cas où les soins d'hygiène de base ne sont pas ou peu prodigués. En outre, beaucoup de parents soulignent le risque accru de sévices physiques ou sexuels auxquels leur enfant devenu adulte est soumis.

**43,8 %**

**des personnes autistes ont été, à des degrés divers, victimes de mauvais traitements ou de carences en matière de soins.**

**66,9 %**

**des parents d'enfants menacés d'un enfermement injustifié déclarent avoir subi des pressions en raison de leur refus de voir des traitements inadaptés appliqués à leurs enfants.**



## Interview de Gwendal Rouillard



**Député du Morbihan, Co-Président du Groupe d'études parlementaires sur l'autisme**

*« Le bébé autiste a souffert d'une chose très simple. Sa maman, qui peut être fort aimante au demeurant, n'a pas pu transmettre le sentiment du cadeau qu'il était pour elle »* déclarait récemment Charles Melman, psychanalyste, tout en critiquant le 3<sup>ème</sup> plan autisme. Je condamne avec fermeté ces propos sur l'autisme et les personnes autistes, qui ne reposent en rien sur les données acquises de la science. Au contraire, ils sont à l'origine de

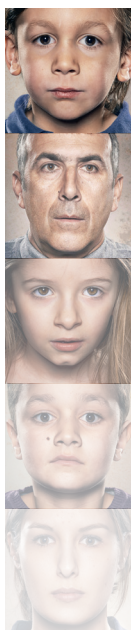
plusieurs sources de maltraitance.

Maltraitance, parce que traiter un enfant autiste par la psychanalyse est aberrant et condamne la quasi-totalité de ses chances de progresser un jour. Maltraitance parce qu'une grande partie de ces enfants, mal accompagnés, passeront leur vie en hôpital psychiatrique, là où ils n'ont rien à y faire, alors qu'ils auraient pu mener une vie autonome et épanouie dans une structure adaptée à leur handicap ou en milieu ordinaire. Maltraitance enfin parce que ces propos insensés sont extrêmement culpabilisants pour les parents et les familles et les met dans une position de fragilité extrême.

Au lieu de rester cramponné à des théories psychanalytiques et archaïques, je préfère prendre la défense du 3<sup>ème</sup> plan Autisme, orienté dans l'intérêt des personnes avec autisme. En cherchant à favoriser le diagnostic précoce dès l'âge de 18 mois, la scolarisation des enfants en milieu ordinaire, la formation des professionnels et le soutien au famille, ce plan est le réel garant d'une prise en charge de l'autisme qui sorte enfin les personnes avec autisme du cercle vicieux et maltraitant qui les enferme actuellement.







# Un droit au travail bafoué

**La loi du 27 mai 2008 interdit toute discrimination basée sur l'état de santé ou le handicap.**

Pour les personnes autistes en mesure de travailler en autonomie, en particulier les personnes autistes de haut niveau ou touchées par le syndrome d'Asperger, la vie n'est pas simple, particulièrement dès lors qu'il s'agit d'évoluer dans le monde du travail.

Parmi elles, beaucoup font état de discriminations criantes : refus d'embauche, non renouvellement de période d'essai ou licenciement abusif au moment de la découverte du handicap sont fréquents et sont difficilement prouvables devant une juridiction. S'ajoute à ces obstacles le non respect du droit à un salaire identique à celui d'une personne neurotypique.

Par ailleurs, les droits des personnes autistes dépendantes, dont le degré d'atteinte est important et ne permet pas un travail en autonomie, pourraient néanmoins accéder à l'emploi, moyennant un accompagnement. Des programmes d'insertion professionnelle à l'attention des personnes handicapées pourraient être mis en place si on s'en donnait la peine, mais le manque de volonté politique ainsi que d'une majorité d'entreprises ne le permet pas actuellement.

**82,4 %**

**des personnes autistes déclarent ne pas travailler à l'âge adulte.**

**43,7 %**

**des adultes avec autisme n'ont pas eu accès à une formation professionnelle correspondant à leurs goûts.**

**65,1 %**

**des adultes avec autisme ne reçoivent pas, ou seulement de manière partielle, de salaire à même de combler leurs besoins vitaux.**

## Autisme et travail : un duo rare

L'accès au marché du travail est très difficile pour les personnes autistes. Leur handicap se caractérisant par des troubles de la communication et des interactions sociales, leur différence fait en effet peur aux employeurs, les excluant de facto de l'emploi. Pourtant, selon l'association Autisme Europe, « *le sens du détail, le fait d'apprécier les tâches répétitives, la tolérance zéro face aux erreurs, la persévérance et la loyauté [sont] des atouts précieux pour effectuer un travail de haute qualité* ».

Malgré le développement de quelques rares programmes d'insertion des personnes autistes dans le marché du travail au niveau européen, les études sur le sujet estiment entre 76 et 90 % la part des personnes autistes qui sont sans emploi.

Sources : Autisme Europe, campagne d'information 2014



## Interview de Martine Pinville



**Députée de la Charente**

**Secrétaire de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale**

**Présidente du Comité National Autisme**

La France accuse un terrible retard dans le domaine de l'autisme, notamment en ce qui concerne le dépistage, la prise en charge, l'éducation, la scolarisation, etc...

Le 3<sup>ème</sup> plan Autisme s'est attaqué à ces problématiques. Toutefois, il faut également se soucier de la vie de nos concitoyens en situation d'autisme lorsqu'ils ont atteint l'âge adulte.

Dans ce domaine, le chemin sera long pour rattraper un retard de plusieurs décennies en matière d'autisme en France, mais également en Europe.

Selon les chiffres de l'association Autisme Europe, ce sont entre 76 et 90 % des adultes avec autisme qui demeurent sans emploi. Il n'est plus acceptable, dans nos sociétés, que la différence soit un motif de discrimination à l'emploi. En effet ces comportements tendent à annihiler tous les efforts consentis, durant l'enfance, pour que la personne autiste puisse s'intégrer dans la société et devenir parfaitement autonome à l'âge adulte.

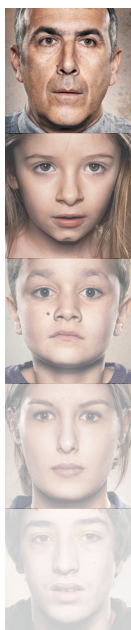
Pourtant, certaines expériences, menées dans de grandes entreprises internationales, montrent que les personnes autistes possèdent des compétences particulières qui leur permettent d'exceller dans leur travail.

Ainsi, j'ai appris avec intérêt, par l'association Autisme Europe, que de grands groupes comme L'Oréal, Nokia, Deloitte ou Microsoft avaient mis en place, dans différents pays européens, des programmes d'insertion pour personnes atteintes d'autisme, dans le monde professionnel.

Toutefois, la persévérance et la rigueur de ces salariés présentent un atout particulièrement intéressant pour les entreprises.

Si le grand combat des associations de parents réside dans la scolarisation des enfants autistes, en milieu ordinaire et dans la promotion de l'accompagnement adapté, nous devons aussi nous battre, également, à leurs côtés pour faire en sorte que les personnes autistes aient leur place dans le monde du travail.





# Les autres grands enseignements de l'enquête

## Méthodologie

Cette enquête a été effectuée par envoi de mail le 12 février 2014. Le questionnaire en ligne a été diffusé via un réseau de près de 200 associations locales et nationales. Les réponses ont été recueillies par le Collectif Autisme du 12 février au 9 mars 2014 grâce à l'outil en ligne Survey Monkey. Le formulaire de questions a été élaboré à partir de la Charte européenne du droit des personnes autistes. Il est composé de 60 questions, dont 22 ne concernent que les individus qui sont âgés de plus de 21 ans. L'objet de chaque question est de savoir si les droits de la personne autiste présente dans la famille de la personne interrogée, ou la personne autiste elle-même, sont respectés.

Si l'échantillonnage ne résulte pas de méthodes classiques, les 538 réponses recueillies et traitées statistiquement convergent clairement, de manière homogène, vers le non-respect des droits des personnes autistes dans le sens de la charte précitée. Cependant, dans la mesure où les associations qui ont relayé le questionnaire sont souvent tournées vers l'enfance, où des progrès ont été faits dans le diagnostic de l'autisme, les individus de plus de 21 ans sont probablement sous-représentés par ce sondage. De même, la répartition géographique des familles qui ont répondu au questionnaire n'est pas totalement conforme à la répartition générale de la population française. Cela s'explique par le fait qu'avoir un enfant autiste nécessite souvent de se rapprocher des grandes zones urbaines.

## Que nous apprend l'enquête ?

Cette enquête, qui s'inspire de la Charte européenne du droit des personnes autistes, fait apparaître des résultats effrayants pour une écrasante majorité de familles. Plus précisément, certaines grandes catégories de droits sont violées de manière assez préoccupante :

- **Le droit d'accès au dossier médical** est particulièrement peu respecté pour les personnes autistes. Ainsi, près de 51 % des adultes avec autisme ne sont pas en mesure de consulter leur dossier médical. Plus grave encore, les parents déclarent avoir eu du mal à avoir accès à ce document, même en cas d'urgence : ainsi, 81 % des parents dont l'enfant était menacé d'être enfermé pour un motif non valable (29,4 % de manière partielle et 51,5 % n'y ont pas du tout eu accès) et 75,4 % des parents (26,7 % de manière partielle et 48,7 % pas du tout) dont l'enfant a été victime de mauvais traitements ou de carences en matière de soins ont déclaré avoir eu difficilement accès au dossier médical.
- **Le droit au diagnostic et à l'accompagnement adapté** sont insuffisamment garantis. Sans surprise, 77,4 % des répondants ont déclaré ne pas avoir pu bénéficier d'un diagnostic précis avant l'âge de 3 ans (10,8 % n'ont eu qu'un diagnostic partiel avant cet âge-là et 66,6% n'y ont pas du tout eu accès), soit l'âge recommandé. Plus grave, Près de 13 % des personnes dans cette situation déclarent que le retard dans le diagnostic est dû au refus du praticien qui a évalué l'enfant de communiquer le diagnostic. En outre 77 % des répondants déclarent que leur enfant n'a pas accès du tout, ou seulement de manière partielle, à une éducation adaptée à ses besoins et conforme aux recommandations de la HAS. Parmi ceux qui y ont accès, 70 % doivent en supporter une large part financière.
- **L'accès aux équipements, à la culture et aux transports** est encore à améliorer. Ainsi, 21,3 % des personnes autistes n'auraient pas accès aux transports, 32 % n'auraient pas accès à la culture, et 38,8 % n'auraient pas accès aux équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.



- **La maltraitance reste monnaie courante pour les personnes autistes.** 30 % des personnes autistes sont menacées d'être victimes d'un enfermement injustifié en hôpital psychiatrique ou en institution fermée, 43,8 % ont subi des mauvais traitements ou des carences en matière de soins et 27 % ont reçu des thérapeutiques pharmacologiques inappropriées et/ou excessives.
- **Peu de signes d'amélioration sont à noter entre la situation des adultes et celle des enfants.** Ainsi, 68,5 % des personnes adultes n'ont pas la possibilité de vivre une vie épanouie et autonome, contre 80 % chez les enfants. L'accès au diagnostic n'a semble-t-il pas été amélioré (69 % des adultes n'y ont pas eu accès contre 65 % des enfants) et la possibilité de recevoir une éducation adaptée n'a que marginalement évolué (12 % des adultes contre 16 % des enfants, même si la proportion de personnes y ayant eu accès de manière partielle est passée de 28 % chez les adultes à 48 % chez les enfants).



# Le Collectif demande l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire

**Le Collectif Autisme lance une pétition en ligne à l'attention de l'ensemble des députés pour leur demander la création d'une commission d'enquête parlementaire sur le respect du droit des personnes autistes.**

**Cette pétition est disponible à l'adresse suivante : [agir.collectifautisme.fr](http://agir.collectifautisme.fr)**

## **Pétition à l'attention de M. Claude Bartolone, président de l'Assemblée nationale et de l'ensemble des députés**

A l'occasion de la journée mondiale de l'autisme du 2 avril, nous vous demandons de vous saisir de la question de la violation systématique du droit des personnes autistes. Pourquoi ? Parce que la France se targue d'être la terre des droits de l'Homme mais dispose en réalité d'un système maltraitant qui prive les personnes autistes de leurs droits. En effet, le Code de Santé publique (droit à un diagnostic conforme aux acquis de la science), le Code d'Action Sociale et des Familles (droit à une prise en charge spécifique), la loi du 4 mars 2002 (droit à des soins conformes aux données scientifiques actualisées), la loi du 2 janvier 2002 (libre choix des prestations) la loi de 2005 sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté de personnes handicapées (droit à la scolarisation en milieu ordinaire), la directive européenne sur la désinstitutionalisation, la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées ne s'appliquent toujours pas aux personnes autistes. De même, les recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS en 2012 font toujours l'objet d'une résistance massive de la part d'une écrasante majorité des médecins psychiatres qui refusent la médecine basée sur les preuves et bloquent la mise en œuvre de ce document dans les établissements médico-sociaux et sanitaires.

Cette situation est d'ailleurs très bien illustrée par les condamnations de la France par le Conseil de l'Europe en 2004, 2007, 2008 et 2014, estimant que la trop faible scolarisation des enfants autistes constituait une violation des droits de l'Homme. Le Conseil Consultatif National d'Ethique estimait pour sa part en 2007, dans son avis n°102, que la pénurie d'accompagnement adapté constituait une maltraitance par défaut. Nous ne sommes donc pas ici dans une revendication vaine et superficielle, mais dans la dénonciation de faits connus, avérés et prouvés.

Ainsi, nous, personnes autistes, proches ou familles, vous demandons la création d'une commission d'enquête parlementaire sur le respect du corpus législatif qui protège les personnes autistes. Ce non respect systématique du droit des personnes autistes est scandaleux, non seulement parce qu'il viole la loi que vous, parlementaires, votez, mais surtout parce qu'il condamne les personnes autistes. Il est souvent dit que la valeur d'une société se juge sur le sort qu'elle réserve aux plus faibles d'entre les siens. A vous désormais de nous montrer, qu'avec une volonté politique forte, le sort réservé aux personnes autistes peut être amélioré.



# La campagne

## Les fondamentaux de la campagne

Cette campagne a pour but de sensibiliser l'opinion publique et les politiques au sort qui est toujours réservé aux personnes autistes en France, en 2014. Alors que le droit français accorde beaucoup de garanties aux personnes autistes, leurs droits sont régulièrement bafoués, leur situation est un véritable régime d'exception au sein des pays développés.

Elle vise à faire passer l'idée que les personnes autistes sont les prisonniers d'un système maltraitant qui, en les privant de leurs droits, les laisse en captivité. D'où l'idée de réaliser des portraits de personnes autistes et d'afficher le nombre de jours durant lesquels elles ont dû subir toutes ces discriminations.

La campagne se décline de la manière suivante :

## Une campagne de presse





## Une campagne Web



## Un spot Radio 20"

(Voix d'homme qui énumère une liste de noms, ton monocorde)

- Jean Dubreuil. 47 ans de captivité.

- Hugo Legrand. 20 ans de captivité.

- Aurélie Flandrin... (Une voix-off vient progressivement recouvrir l'énumération qui continue.)

- Ils ne sont ni journalistes, ni militaires.... ils sont autistes. 500 000 autistes, prisonniers du système français et privés de leurs droits. Agissons sur [agir.collectifautisme.fr](http://agir.collectifautisme.fr)

**C'était un message du Collectif Autisme**

➤ À écouter sur [www.collectifautisme.org](http://www.collectifautisme.org)

## Une pétition

Cette pétition a vocation à interpeller les députés sur le scandale de l'autisme en France et les enjoint à enquêter sur les responsabilités et les blocages qui entraînent ce non respect massif du droit des personnes autistes.

**[agir.collectifautisme.fr](http://agir.collectifautisme.fr)**

## Une enquête inédite en France

538 familles ont répondu présentes à l'appel du Collectif Autisme et ont témoigné de la réalité effrayante qui tient lieu de quotidien aux personnes autistes.

# Les partenaires de la campagne

---

**Merci aux médias suivants qui ont bien voulu nous offrir de l'espace à titre gracieux**

***Les Echos*** **Libération** **Le Monde** **L'EQUIPE**

**le Parisien**  
**Aujourd'hui** **20 minutes** **PARIS MATCH** **Courrier international** **L'EXPRESS**

**Le Journal du Dimanche** **Le Parisien MAGAZINE** **COSMOPOLITAN** **Direct Matin**

**LE FIGARO MAGAZINE** **Télérama** **l'auto-journal**

**Europe 1** **Virgin RADIO** **RFM**

**webedia™** **YAHOO!** **leboncoin.fr** **Lagardère**

**orange™** **Best of MEDIA GROUP** **24.7 REALMEDIA** **CCM** **hi-media**

**ebuzzing** **melty** **Comment ça marche .net**

# Les partenaires de la campagne

---

**Merci à nos partenaires qui nous ont gracieusement aidé pour réaliser cette campagne**

**MEDIACOM**

**AUSTRALIE<sup>®</sup>**



image & dialogue<sup>®</sup>  
group

**Photographe : Jean-Baptiste Mariou (jbmariou.com)**

**Maquillage : Solveig Martz**

**Retouches : Sophie Cazade chez La Souris sur le Gâteau**

**Studio radio : Chez Jean**

**Merci à Sophie Janois, avocate spécialisée, pour ses conseils**



# Annexes

---

## L'autisme en quelques mots

L'autisme, ou les troubles du spectre autistique (TSA), est un trouble neurodéveloppemental dont les premiers symptômes se manifestent dès l'âge de 18 mois. Il affecte la personne dans trois domaines principaux :

- Anomalie des interactions sociales ;
- Anomalie de la communication verbale et/ou non verbale ;
- Un répertoire d'intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs.<sup>1</sup>

L'autisme touche aujourd'hui environ un enfant sur 100 en France, ce sont donc près de 8 000 enfants autistes qui naissent chaque année. Le nombre total de personnes touchées par ce handicap est estimé à 500 000. Ceci dit, la prévalence de l'autisme a augmenté de manière significative ces dernières décennies, en raison de l'élargissement des critères diagnostiques des TSA et de l'amélioration du dépistage : ainsi, la prévalence est passée de une naissance sur 2 000 en 1960 à une sur 100 en 2010.

L'autisme étant un trouble neurodéveloppemental, dû notamment à un développement atypique de la connectivité des neurones, un accompagnement basé sur des méthodes éducatives, développementales et comportementales – à l'efficacité reconnue par la communauté scientifique internationale – permet aux personnes autistes d'acquérir une certaine autonomie et de réduire les symptômes. Ces méthodes doivent pouvoir être mises en place très tôt, dès l'âge de 3 ans, pour augmenter les chances de la personne d'être un jour autonome.

---

*1/ Haute Autorité de Santé, Janvier 2010, « Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale »*

# Le Collectif Autisme

---



Regroupant près de 200 associations de parents (soit environ 80 % du secteur) le Collectif Autisme s'est constitué pour faire en sorte que ce trouble bénéficie d'une attention plus globale qui permettra la mise en place d'un vrai projet de vie pour les personnes autistes. Il vise une plus forte mobilisation de tous les services de l'Etat (éducation, santé publique, politiques sociales...), des professionnels de santé, des médias, ainsi que de l'opinion publique.

Le Collectif Autisme s'attache à renforcer la dynamique du 3<sup>ème</sup> Plan Autisme du Gouvernement pour rattraper le retard français en matière de dépistage, d'accompagnement, d'accueil et milieu ordinaire et de recherche.

Cette union a en outre jeté les bases d'une plateforme de communication commune ayant pour objectif de sensibiliser et mobiliser beaucoup plus fortement sur l'autisme.

Le Collectif Autisme est une association loi 1901 composée de 6 fédérations françaises : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Fédération Sésame Autisme, Pro Aid Autisme et Agir et Vivre l'Autisme.

**[www.collectifautisme.org](http://www.collectifautisme.org)**

## Contact

---

### **SERVICE DE PRESSE**

**Clémence Jonquet : 06 81 37 45 62 / [c.jonquet@ljcom.net](mailto:c.jonquet@ljcom.net)**

### **COLLECTIF AUTISME**

**Florent Chapel (président) : 06 80 02 76 82 / [f.chapel@ljcom.net](mailto:f.chapel@ljcom.net)**