

Journée Mondiale de l'Autisme

Le mardi 2 avril 2019

A satellite-style image of the Earth, showing the continents of Africa, Europe, and Asia. The text "TOUS EN BLEU" is overlaid on the image in a large, bold, sans-serif font. The letters are filled with a blue-to-white gradient, making them semi-transparent so that the Earth's surface is visible through them. The word "TOUS" is on the top line, "EN" is in the middle, and "BLEU" is on the bottom line.

**TOUS
EN
BLEU**

Contact presse

Association Autisme France

Danièle Langlois

Tél : 04 93 46 01 77

Mail : contact@autisme-france.fr

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

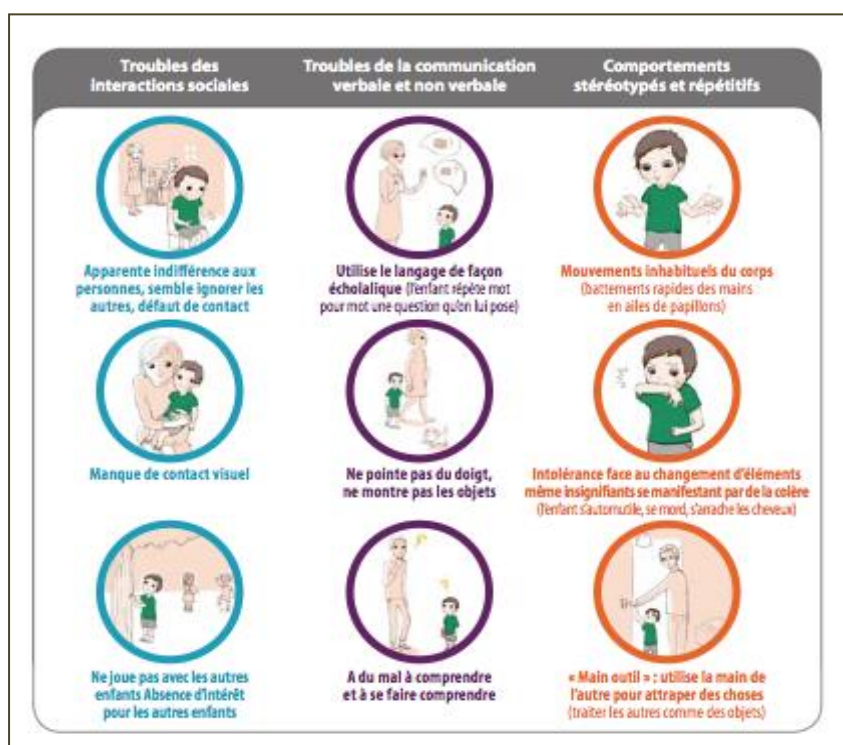
Rappel de chiffres

On estime à environ 700 000 le nombre de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme en France. En 2010, seules 75 000 personnes avec autisme ou autres trouble envahissant du développement (TED...) étaient diagnostiquées et prises en charge dans le secteur médico-social et moins de 20% d'entre elles bénéficiaient d'un accompagnement au sein d'une structure dédiée (Plan autisme 3).

En 2017, La Cour des Comptes souligne que les deux tiers des enfants et près de 80% des adultes sont accueillis dans des établissements généralistes qui n'ont pas reçu un agrément spécifique autisme. Il y a là une source de maltraitance par défaut grave et une violation de l'article L 246-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui garantit à chaque personne autiste une intervention adaptée à ses besoins.

Trois plans autisme, une stratégie depuis le 6 avril 2018, qui n'ont pas servi à changer significativement la situation. Les raisons en sont connues :

- Pas d'indicateurs de suivi, pilotage défaillant
- Pas de moyens pour rendre opposables les recommandations
- Aucun effort pour refondre les formations initiales des professionnels
- Peu de respect pour les personnes et leurs familles, leurs besoins, leurs droits
- Aucun effort pour produire des campagnes d'information.



FLORINA (Petite Fleur) prénom d'une fille autiste

Comme pour la musique, plus de frontières pour l'autisme !

Une chanson en béarnais (occitan) composée, paroles et musique, par Christian Sottou et interprétée par le groupe En Daban, de Pau. Emouvante et poétique, elle parle d'une jeune fille autiste.

Les paroles, et leur signification, cette chanson est disponible à l'écoute sur notre site internet :

<https://vimeo.com/321473133> ou <https://youtu.be/nQ6pnM2SjcQ>

Uo coloma, dab l'esparbé,

Une colombe avec un épervier

Pausato, sus viélh arbe,

Posée sur un vieil arbre

Quin gran cop d'escadença,

Quel grand coup de chance

Si jamei, qué s'at vira

Si jamais elle s'en sort.

Prauvé moundé, despouvérit,

Pauvre monde dépourvu

Nou comprené, tou non dit,

Je ne peux comprendre ton non-dit

Qué pous vivé com bousaits

je peux vivre comme vous,

Sonqué si tots m'aitat.

Si seulement, tous vous m'aidez.

*****Refrain *****

Florina, viatjo soulo,

Florine voyage seule

Au pais, shens escripets,

Au pays sans piège pour les oiseaux

Per lou céu, eit de flors,

A travers un ciel fait de fleurs

Qu'ey u tan, tan beth auset.

C'est un si bel oiseau.

Vola libro, de cap en cap,

Elle vole libre, de bout à bout,

Les personnes autistes manquent notamment de moyens de communication, de perception, d'habiletés sociales adaptées...

Leur handicap en grande partie « invisible » fait d'elles une proie facile pour les autres.

En France le manque de sensibilisation et de formations, de pratiques, actualisées, à jour, de quasi tout le système, et de la société, fait que leurs capacités sont la plupart du temps mal interprétées, pas libérées.

Elles sont exclues, souvent enfermées, alors qu'il faudrait, comme cela est fait à l'étranger ; au contraire, les aider dans l'autonomie, dans la cité...

Depuis plus de quarante à l'étranger sont mises en œuvre interventions précoces (ESDM, DENVER) ... dès 12 mois, qui limitent considérablement leur handicap à vie, et limitent le sur handicap, l'exclusion, discrimination...

Florine se retrouve seule, sans les aides nécessaires à l'autonomie.

Ignorant les dangers qui la guettent, elle ne connaît pas le mal.

C'est une si belle personne.

Elle n'a pas la théorie de l'esprit, perçoit mal les conséquences pour les autres.

<p>A capsus, a capat, <i>Vers le Haut, vers le bas,</i> De rembes a l'endret, <i>A l'envers, à l'endroit,</i> Qu'ey u tan, tan beth auset. <i>C'est un si bel oiseau.</i></p>	<p>(Egalement référence au flapping (petits battements d'ailes avec les mains), qu'ont la « manie » de faire un certain nombre de ces personnes). Ce handicap, en grande partie « invisible », fait croire à tort qu'elle n'en fait qu'à sa tête.</p>
<p>No bouy per, autan cambia <i>Je ne veux pour autant changer</i> Lou bouléri, ne pous pas</p> <p><i>Même si je le voulais je ne peux pas,</i> Tab bousaits, bouy la vito <i>Avec vous je veux ma vie,</i> Coum bousaits, la bouy choisito <i>Comme vous, je veux la choisir.</i> Pous apréné com bousaits <i>Je peux apprendre comme vous,</i> Mes com bousaits ne pous pas <i>Mais comme vous je ne peux pas,</i> Avança , bibé mon counté <i>Avancer, vivre mon conte,</i> Jou tabé qu'ep pous apréné <i>Moi aussi je peux vous apprendre.</i></p> <p>Refrain.... Aller *</p>	<p>J'ai moi aussi beaucoup de qualités.</p> <p>Ne m'empêchez pas de choisir ma vie</p> <p>Je peux progresser comme vous</p> <p>Mais j'ai besoin d'aides et d'adaptations</p> <p>Etre libre, vivre mon chemin.</p> <p>Je peux aussi contribuer à la vie en société</p>
<p>* Auséret dens la cauja, embarat, <i>Petit oiseau, dans la cage, enfermé</i> Quin ha, ta que no seyé jutgat ! <i>Comment faire pour qu'il ne soit pas jugé.</i> Quin cambia, <u>doun</u> tous lous préjutjats <i>Comment donc changer tous les préjugés</i> Qui hen qué no viu en libertat <i>Qui font qu'il ne peut vivre en liberté</i></p>	<p>A cause de croyances et de dogmes (non évalués et prouvés) ; enseignés et encore diffusés en France, contrairement aux autres pays développés, nous enfermons très souvent les personnes autistes.</p> <p>Comment changer ces diagnostics Français, non conformes à ceux appliqués dans le reste du monde, à la science, définis par l'OMS.</p> <p>Comment changer les formations, les pratiques obsolètes, qui ne conduisent pas à l'autonomie et les empêchent trop souvent de vivre en liberté ?</p>

Webdocumentaire

Le repérage et le diagnostic précoces de l'autisme

En partenariat avec Autisme France, le Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes, la FIRAH produit un webdocumentaire sur le repérage et le diagnostic précoces de l'autisme, qui sera **accessible par tous en ligne, gratuitement, dès le 2 avril 2019** pour la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.



Cliquez sur l'affiche pour accéder au Webdocumentaire

Réalisé par Benjamin Laurent, avec des illustrations de Claire Martin, ce webdocumentaire s'adresse en particulier aux parents, aux professionnels de la petite enfance (qu'ils soient de santé ou de l'éducation) afin de les sensibiliser à la reconnaissance des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme.

Ce documentaire interactif mêlant fiction, reportage et interview, réalisé en motion design, propose une immersion dans la vie de deux personnages fictifs à trois stades de développement : de 12 à 24 mois à la maison, de 24 à 36 mois à la crèche et enfin au-delà de 36 mois à la maternelle.

Réalisé en collaboration avec des chercheurs et experts européens de l'autisme, ce webdocumentaire s'attache à rendre accessibles les dernières recherches et recommandations diagnostic de la HAS parues en février 2018.

Une Exposition

Issue du webdocumentaire, une exposition sur le repérage précoce des signes d'autisme sera présentée le 02 avril 2019, place Satonay à Lyon, en présence du Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes et des réalisateurs.

Une nouvelle dynamique pour défendre la cause des personnes autistes en France est une urgence absolue

Une stratégie autisme qui n'a pas encore fait ses preuves

Depuis le 6 avril, existe une stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement, car nous n'avons pas obtenu de plan autisme 4 alors que c'était une impérieuse nécessité. Elle évolue de manière peu claire entre la réponse à certains besoins des personnes autistes et la dissolution des Troubles du Spectre de l'Autisme dans un ensemble flou et non défini de Troubles du Neuro-Développement.

Elle s'appuie sur une équipe de 6 personnes avec des responsabilités propres (le chantier de la formation par exemple).

Elle peine à faire ses preuves, même si nous nous doutons que devant l'immensité du chantier, obtenir des changements est un défi : les échecs de ceux qui ont précédé cette nouvelle équipe n'invitent pas forcément à l'optimisme.

L'information ne circule pas toujours très bien : nous avons connaissance de groupes de travail pour les unités d'enseignement élémentaire, pour les GEM autisme, pour la cohorte à venir des UEMA autisme.

Le diagnostic

La Cour des Comptes, dans son rapport de décembre 2017, évalue le nombre d'enfants à 100 000 et le nombre d'adultes à 600 000 (dont seuls 75 000 sont identifiés).

Le diagnostic reste largement inaccessible : 50 % des enfants et 90 % des adultes n'en ont aucun de correctement posé. Par ailleurs les évaluations fonctionnelles indispensables pour construire les projets d'intervention sont rarement faites.

La politique globale de la délégation interministérielle à l'autisme est peu compréhensible en l'état. Si nous nous réjouissons qu'existent enfin pour les médecins de première ligne (généralistes, pédiatres) une consultation spécifiquement codée de suivi des enfants autistes, et une autre de repérage diagnostique des enfants autistes de 0 à 6 ans, nous ne comprenons pas comment ces deux réelles avancées s'articulent avec le lancement annoncé des plateformes forfait précoce qui concernent non l'autisme mais l'ensemble des troubles neuro-développementaux. Ces plateformes sont confiées aux lignes 2, CAMSP, CMP et CMPP dont le récent rapport IGAS a montré la très large incompétence sur ce sujet, que ce soit en termes de diagnostic ou de projets d'interventions. Leur articulation avec les CRA et les quelques équipes diagnostiques de proximité n'a pas été vraiment pensée. C'est le tiers de l'argent de la stratégie qu'on met dans ces plateformes : nous aurions aimé être informés de manière précise de leur utilisation au service des enfants autistes.

Cette impossibilité d'accéder au diagnostic vient d'abord de l'absence de modification des formations initiales des personnels nécessaires : les médecins n'ont pas de formation actualisée à l'autisme, les universités de psychologie sont massivement noyautées par la psychanalyse, de même que les instituts de psychomotricité et les établissements de formation de travailleurs sociaux.

La brochure dépistage d'Autisme France est à la disposition de tous sur son site :

www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21141_2.pdf

La stratégie prévoit de s'appuyer sur les CRA pour repérer les adultes avec un TSA ; au bout de presque un an de stratégie autisme, nous n'avons vu aucun progrès dans ce domaine.

Il existe plus de centres experts Asperger et quelques équipes dans les CRA : pour les adultes autistes avec les profils les plus sévères, il n'y a rien, et c'est franchement indécent.

La scolarisation

En Février 2016, les experts du Comité des Droits de l'Enfant de l'ONU font à la France une série d'observations :

59. Le Comité est préoccupé qu'en dépit de trois successifs plans autisme, les enfants atteints d'autisme continuent à être soumis à des violations généralisées de leurs droits. Le Comité est particulièrement préoccupé que la majorité des enfants atteints d'autisme n'ait pas accès à l'éducation dans les écoles ordinaires, ou reçoive une éducation limitée sur une base à temps partiel sans un personnel spécialement formé pour soutenir leur inclusion.

Le Comité est également préoccupé que :

(A) La mise en œuvre des recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé ne soit pas obligatoire et qu'aux enfants atteints d'autisme soient encore proposées des thérapies inefficaces psychanalytiques, la surconsommation de médicaments, et le placement dans les hôpitaux et institutions psychiatriques, y compris en Belgique;

(b) Les professionnels formés dans les thérapies, les programmes de développement et d'éducation de renommée internationale soient rares et ne soient pas couverts par le système d'assurance-maladie;

(C) Certains parents qui s'opposent à l'institutionnalisation de leurs enfants soient intimidés, menacés, et, dans certains cas, perdent la garde de leurs enfants, institutionnalisés de force ou objet d'un placement administratif.

60. Le Comité prie instamment l'État partie de prendre des mesures immédiates pour s'assurer que les droits des enfants atteints d'autisme, en particulier leur droit à l'éducation inclusive, soient respectés, que les recommandations de 2012 de la Haute autorité de santé soient juridiquement contraignantes pour les professionnels qui travaillent avec des enfants l'autisme, et que seules les thérapies et les programmes éducatifs qui sont conformes aux recommandations de la Haute autorité de santé soient autorisés et remboursés. L'État partie devrait également veiller à ce que les enfants autistes ne soient pas soumis à l'institutionnalisation forcée ou le placement administratif et que les parents ne soient plus soumis à des représailles en refusant l'institutionnalisation de leurs enfants.

Sur les 100 000 enfants autistes, nombre évalué par la Cour des Comptes, l'Education Nationale en repère 36 000 scolarisés (sans qu'on sache de quelle manière et à quelle hauteur) et 13 000 dans le médico-social (sans qu'on sache non plus comment et avec quels objectifs : le Projet Personnalisé de Scolarisation ne les concerne pas). Il manque donc la moitié des élèves autistes potentiels : où sont-ils ? Nous savons tous que l'Education Nationale en exclut beaucoup, avec une large complicité des MDPH.

Les UE en maternelle ont représenté un premier espoir, mais leur nombre (112 en 2018 est dérisoire). La création de 180 nouvelles UEMA sur la durée de la stratégie est une bonne nouvelle mais sans l'évaluation de la qualité de ces UEMA qui ne se valent pas, on continuera à financer sur fonds publics du travail exemplaire comme du travail médiocre. Seule est prévue une cohorte de suivi de ces enfants, ce qui est une démarche intéressante, mais ne correspond en rien à l'évaluation de la qualité du service rendu. Seules les ARS Grand Est et Auvergne Rhône-Alpes ont cherché à faire un travail d'évaluation, au moins partiel, du fonctionnement des UEMA.

Les UE élémentaire à venir (45 en tout sur trois ans) avec un financement quatre fois inférieur ne seront pas à la hauteur des enjeux. Au mieux scolariseront-elles quelques enfants avec des compétences académiques : où iront les autres ? Ce sont très largement les associations qui forment les AESH à l'autisme, à leurs frais.

L'association des aménagements pédagogiques et du soutien éducatif nécessaire, qui garantit le succès de la scolarisation des enfants autistes n'est pas la norme. L'Education Nationale continue à diffuser encore largement des connaissances archaïques sur l'autisme, comme le montre l'exemple de l'ESPE de Bordeaux qui veut former les enseignants à une vision exclusivement psychanalytique de l'autisme. C'est une honte nationale qu'en 2019, on soit le seul pays au monde à en être encore là.

Sur les 2800 enfants handicapés scolarisés en Belgique, une large majorité est autiste : les familles préfèrent l'exil à la maltraitance.

Dans notre enquête de rentrée¹ menée en collaboration avec le collectif Egalited, Toupi et Info Droit Handicap, nous avons constaté que le ratio de 18% d'élèves sans AVS qui sont privés de scolarisation est stable en 2017 et 2018, et nous estimons en extrapolant au niveau national que 2 000 à 3 000 élèves handicapés ont été totalement privés de scolarisation du fait de l'absence d'accompagnement. Le chantier école inclusive ne nous rassure pas : Nous craignons que les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) soient une façon déguisée de réduire ou faire disparaître les AESH individuelles et de revenir sur les acquis de la loi de 2005.

Cependant nous remercions notre ministre d'avoir dit que les libéraux devaient aussi entrer dans les écoles pour apporter leur aide, et pas seulement les services médico-sociaux souvent saturés, en nombre limité, et pas toujours compétents.

La formation des professionnels à l'autisme

Nous avons seulement eu l'assurance que la certification en formation continue autisme pour les travailleurs sociaux verrait le jour bientôt. Il faudra cependant construire la labellisation des organismes de formation : en effet, la mesure du plan 3 pour auditer les instituts de formation des travailleurs sociaux, fait en 2016, n'a donné lieu à aucun suivi, aucun plan d'action.

Par ailleurs, aucun chantier n'est ouvert pour la refonte des formations des travailleurs sociaux, des psychologues, des médecins, etc....Mettre des modules en ligne ne suffira pas à faire changer les pratiques.

¹ http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Synthese-enquete-AVS-2018-09-20%5B0%5D.pdf

Sur le terrain, des associations gestionnaires s'engagent dans une réforme des pratiques : c'est très inégal d'une région à l'autre, mais c'est un espoir et nous comptons beaucoup sur la certification Handéo pour conforter les services de qualité et inciter fortement les autres à améliorer leurs compétences.

Rien pour affecter l'argent gaspillé en psychiatrie dans beaucoup de services archaïques à des services compétents qui puissent associer des professionnels médico-sociaux bien formés à des libéraux choisis par les familles, dont on puisse assurer le financement public. Il faut développer les PCPE mais aussi les services d'aide à domicile spécialisés, en leur assurant un financement pérenne, y compris avec une participation de l'ARS.

Le soutien aux familles

Nous osons espérer que les chantiers MDPH, AEEH et PCH de la Conférence Nationale du Handicap n'aggraveront pas la situation des familles avec des enfants ou adultes autistes. Ce n'est pas de la faute des familles si ces prestations doivent pallier la rareté de services de proximité compétents. C'est à la solidarité nationale de financer la réponse aux besoins des personnes autistes, et, ce, à la hauteur des besoins de ces personnes, ce qui est loin d'être le cas. Par ailleurs les MDPH ont des fonctionnements très différents et les traitements des dossiers autisme sont donc très inéquitables.

Le droit au répit n'est toujours pas assuré et les 6 millions d'euros de la stratégie autisme sur 3 ans et l'ensemble des territoires sont plus que dérisoires : la négation des besoins d'aide parfois massive qu'il faudrait assurer aux familles. On préfère ne pas les former, les laisser s'épuiser pour mieux les faire dénoncer après par l'Education Nationale ou les CMP à l'Aide Sociale à l'Enfance. A ce propos, la stratégie a largement consisté à enterrer les mesures du plan 3, et nous attendons toujours que la mesure 38 du plan 3, dédiée à l'amélioration des services ASE qui accueillent des enfants autistes, soit restée dans les placards. C'est peu respectueux des drames vécus par certaines familles : nous demandons toujours justice pour Rachel et toutes les familles qui continuent à être menacées par des services largement incompetents et parfois malveillants.

Le récent décret sur une expérience de baluchonnage à la française n'envisage que la dérogation au code du travail, alors qu'il faudrait miser sur la formation des personnels et leur supervision.

En 2016, le Défenseur des Droits a adopté douze décisions concernant des atteintes aux droits des enfants autistes. En 2016-2017, environ 40% des saisines relatives aux droits des enfants en situation de handicap concernent les droits des enfants autistes.

Nous demandons toujours un service de recours au moins régional pour le recensement des situations sans réponse et des dysfonctionnements.

Les adultes

Il n'y a que quelques mesurette dans la stratégie autisme, réservées à ceux qui sont dans le haut du spectre de l'autisme. Pas un centime n'est accordé aux plus démunis, alors que les listes d'attente dans les rares foyers aux normes sont monstrueuses. Les GEM autisme ne doivent pas être réservés à quelques adultes au fonctionnement intellectuel de haut niveau.

Le logement inclusif et l'emploi accompagné ne sont pas des mesures spécifiques autisme et leur financement n'est pas satisfaisant.

Aujourd'hui, en l'absence de diagnostic et d'intervention précoces et de soutien éducatif depuis le plus jeune âge, la situation de l'adulte autiste est catastrophique.

La Cour des Comptes a recensé 50 000 adultes en établissements ou services.

Enfants et adultes représentent 6% de la file active des services psychiatriques. Beaucoup d'adultes sont en hôpital psychiatrique ou pire en unité pour malade difficile (UMD). Beaucoup sont au domicile, sans aide ni accompagnement éducatif.

Beaucoup d'adultes autistes, atteints de troubles graves et ne pouvant accéder au milieu ordinaire, ne trouvent pas de place dans les établissements spécialisés qui ont des listes d'attente interminables. Beaucoup sont obligés d'être exilés en Belgique. Cette situation est d'abord due à l'abandon de ces personnes : pas de soutien éducatif pendant l'enfance, ou rupture avec ce soutien, pas de moyen de communication, pas de structuration de l'espace et du temps : même le B.A.Ba est souvent inconnu dans les services pour adultes.

Par ailleurs, très peu de structures développent des projets éducatifs de qualité.

Les adultes Asperger ne sont pas mieux traités que les autres : pas de formation professionnelle, pas de soutien social, pas de logement accompagné, pas de services adaptés.

L'insertion par le travail pourrait se faire en milieu protégé, dans des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), mais les associations gestionnaires sont réticentes à les accueillir, et les projets spécifiquement dédiés à l'autisme sont rarissimes.

« L'insertion professionnelle reste exceptionnelle et anecdotique² »

Les adultes autistes restent souvent à la charge des familles, sans solution, sans pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique qui leur permettrait de progresser à tout âge de manière digne.

Il n'existe que très peu de structures spécifiques pour les personnes autistes vieillissantes et cela devient préoccupant, les maisons de retraite classiques n'étant pas en mesure de leur fournir l'accompagnement adapté dont elles ont besoin.

Encore trop de personnes autistes adultes se retrouvent enfermées en milieu hospitalier, ce qui aggrave leur état et les coupe de toute vie sociale : près de 60 % des personnes placées en isolement de plus de 30 jours pendant leur séjour en hôpital psychiatrique sont autistes³. Cette psychiatrisation abusive est associée à la sur-médication en neuroleptiques qui sont à l'origine de problèmes de santé graves (obésité, dyslipidémie, hypertension artérielle, diabète) et donc une des causes de la réduction de l'espérance de vie des personnes autistes d'environ dix-sept ans par rapport à la moyenne.

² Rapport de Mme Létard à Mme Bachelot décembre 2011

³ Selon le rapport 2011 de l'IGAS « Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter », (annexe 6 tableau 19).

Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme

« Éclairez en Bleu » ([Light It Up Blue](#)) » est une initiative d'[Autism Speaks](#), la plus grande organisation américaine dans le domaine scientifique et de soutien pour l'autisme.

Dans le cadre de cette initiative, les organisations de l'autisme à travers le monde incitent à illuminer en bleu pendant la nuit du 2 avril, des monuments symboliques, des hôtels, des complexes sportifs, des salles de concerts, des musées, des ponts, des commerces, des maisons et d'autres bâtiments pour une nuit au début du mois d'avril.

Le but est de lancer un mois d'activités et d'événements de sensibilisation à l'autisme dans le monde entier tout au long du mois d'avril.

Chaque année le monde entier se mobilise et éclaire ses monuments en bleu par solidarité

Edifices, ponts, parcs, bâtiments publics et privés, maison, cabinet, bureau, site Internet, photo de profil

...

**En France, rejoignez le mouvement comme ces grandes villes :
Éclairez-les en bleu dans la nuit du 2 avril 2019**



Les 30 ans d'Autisme France

C'est dans ce contexte encore difficile et décevant que notre association célèbre cette année ses 30 ans, trente ans de combats incessants au service des droits des personnes autistes et de leurs familles, souvent dans une grande solitude, car le consensus entre associations d'usagers sur les objectifs à défendre est récent.

Si nous nous réjouissons que des personnes autistes soient aujourd'hui consultées par le gouvernement sur une politique qui les concerne, nous tenons à rappeler que notre association tire sa légitimité de ces trente ans de combats pour les personnes autistes sans distinction sur leur niveau de difficulté, et de son réseau de 120 associations locales, qui rassemble environ 10 000 familles.



Sans Autisme France, la cause des personnes autistes n'aurait guère avancé, et elle reste la plus représentative des associations dans le domaine de l'autisme par l'étendue de son réseau, le nombre de ses adhérents, et l'expertise qu'elle a développée et mise au service de la cause des personnes autistes et de leurs familles.

Un peu d'histoire

Février 1989 : 1er appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989, à Lyon. Un premier « manifeste des parents d'enfants autistes » est rédigé. Il s'articule autour de 4 points principaux :

- Le droit au diagnostic
- Le droit à l'éducation
- Le droit à l'information
- Le droit à la réparation des carences (causées par une prise en charge inadéquate)

Décembre 1991 : Conférence de presse du Ministre Gillibert (02.12), qui promet que « la commission [qu'il avait créée auparavant, et à laquelle Autisme France avait régulièrement participé avec succès] sur la prise en charge des personnes autistes » ne servirait pas à enterrer le problème »...Pourtant, 5 mois plus tard, on ne verra toujours rien venir... C'est dommage : l'une des propositions de la commission était (déjà) de « promouvoir [...] la création d'établissements pratiquant une prise en charge de type cognitif et éducatif de l'autisme, exclusive, à la demande des parents qui le souhaitent, de tout environnement psychanalytique »

Février 1994 : ouverture du n° vert « Autisme Info Accueil ». Nous recevons plus de 5000 appels au cours des trois premières semaines. Autisme France écrit à Mme la Ministre Simone Veil, pour lui demander de reconnaître aux familles le libre choix de la prise en charge de leurs enfants. Tous les parents adhérents de notre mouvement sont invités à accompagner cette démarche en écrivant eux aussi à la Ministre.

Mme la Ministre Simone Veil reçoit des centaines de lettres de la part des parents d'Autisme France.

Avril 1994 : Simone Veil reçoit Autisme France le 12 avril, et nous annonce sa décision, conformément à notre demande, de diligenter des enquêtes (IGAS, ANDEM...) et de publier un texte sur l'autisme, dans un délai d'un an. Cette promesse sera tenue.

Juin 1994 : Autisme France publie son « **Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIème siècle** ». Ce document inspirera largement le rapport de l'IGAS.

Mars 1995 : Autisme France reçoit du Ministère (27 mars) **le projet de circulaire promis par Simone Veil. Nous sommes les seuls à proposer des amendements. Trois d'entre eux sont acceptés**, dans leur principe (reconnaissance du libre choix des parents quant à la nature de la prise en charge, possibilité de créer des structures expérimentales, reconnaissance explicite des classes intégrées comme mode de prise en charge). **Les deux autres sont refusés** (libre choix du contenu de la thérapeutique, reconnaissance d'une alternative éducative (SESSD) (dénommé plus tard SESSAD) pour les petits.

Avril 1995 : Mobilisation générale en six jours pour obtenir l'alternative éducative.

Ce combat, nous l'avons mené seuls, alors que les autres associations de parents, estimant à tort que « mieux valait une mauvaise circulaire que pas de circulaire du tout », avaient baissé les bras dès le départ.

Février 1996 : Le projet de loi déposé par le député de la Loire Jean-François Chossy est adopté à l'unanimité en première lecture à l'Assemblée Nationale le 26 février. Ce projet de loi, faisant de l'autisme un handicap ouvrant droit à des interventions spécifiques est devenu l'article L 246-1 du CASF.

Juin 2001 : Le Président d'Autisme France est reçu successivement par **Bernard Kouchner** (01.06) et **Ségolène Royal** (05.06). Les points essentiels abordés sont :

- Obligation de poser les diagnostics d'autisme conformément à la classification internationale, et si possible avant l'entrée en classe maternelle (dépistage systématique).
- Accès à l'éducation.
- Droit des personnes autistes à une vie digne.
- Investissement de la médecine dans la recherche sur l'autisme.

Présentation par Ségolène Royal du « **plan pour mieux accueillir et prendre en charge les enfants et les adultes autistes** ». La Ministre s'engage à « prendre toutes les dispositions nécessaires pour qu'aucun enfant handicapé ne soit maintenu à l'écart de l'obligation éducative à la prochaine rentrée scolaire ».

Au cours de l'année 2002, Autisme France a également initié une démarche, portée ensuite par Autisme Europe, auprès des instances européennes.

Novembre 2003 : Le Comité Européen des droits sociaux conclut au **non-respect par la France de ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes**, telles qu'elles sont définies par la Charte sociale européenne.

La condamnation de la France sera reprise et confirmée en 2007, 2008, 2010, 2012, 2013.

2009 : Deuxième Livre Blanc sur l'autisme

2010 - 2012 : Un membre d'Autisme France est au groupe de pilotage des recommandations de bonnes pratiques pour enfants et adolescents.

2012 : Autisme France rédige une proposition de plan autisme 3.

2013 - 2014 : Autisme France s'implique largement pour que les changements puissent enfin commencer à être mis en œuvre :

- reconnaissance nationale de notre travail et de notre expertise, présence affirmée dans toutes les instances et tous les groupes de travail
- construction d'un référentiel qualité national largement appuyé sur nos grilles qualité, qui servira de base au référentiel autisme Handéo
- revendication de l'inclusion en milieu ordinaire
- respect des recommandations de bonnes pratiques en autisme
- respect des droits des personnes avec l'ouverture en 2014 du service de protection juridique (lourds contentieux avec les MDPH, inexistence de services adaptés, signalements abusifs à l'Aide Sociale à l'Enfance)

Les fondements de notre charte et de nos statuts restent des points de repère fondamentaux :

- droit au diagnostic et à l'intervention précoce
- droit à l'accompagnement tout au long de la vie par les dispositifs adaptés
- priorité à l'inclusion en milieu ordinaire
- refonte des formations initiale et continue
- réaffectation de l'argent public du sanitaire psychiatrique vers les services nécessaires
- réparation des torts causés aux personnes autistes et à leurs familles par la maltraitance, le défaut d'éducation adaptée.

2016 - 2018 : la présidente d'Autisme France participe au Copil des recommandations adultes

2017 - 2018 : Autisme France rédige une proposition de plan 4 et participe à construire avec l'aide d'Handéo et des partenaires associatifs le référentiel de certification autisme pour les établissements et services accueillant des personnes autistes.

Autisme France a rédigé un certain nombre de rapports :

Un rapport Aide Sociale à l'Enfance et autisme :

<http://www.autisme->

[france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BI5C27Aide%2BSociale%2BE0%2BI5C27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdysfonctionnements%2Bde%2BI5C27Aide%2BSociale%2BE0%2BI5C27Enfance%2BAutisme%2BFrance%2B2%2Bversion%2Bpublique.pdf)

4 rapports à l'ONU sur la violation des droits des enfants autistes, des femmes autistes ou avec des enfants autistes, des droits de l'Homme, et un rapport au comité contre la torture.

1. http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/FRA/INT_CRC_NGO_FRA_19734_F.pdf
2. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Bsur%2Bles%2Bdroits%2Bdes%2BFemmes%2BAutisme%2BFrance%2Bversion%2Ben%2Bligne.pdf
3. http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CAT/Shared%20Documents/FRA/INT_CAT_NGO_FRA_23438_F.pdf
4. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2BI5C27homme%2BAF_03.pdf

C'est aussi dans ce contexte qu'a lieu du 13 au 15 septembre 2019 le congrès d'Autisme Europe qu'organise Autisme France à Nice.

Congrès Autisme Europe



[Le site internet du congrès](http://autismeurope-congress2019.com)

Le 12^e congrès international d'Autisme Europe est organisé par Autisme France et aura lieu à Nice du 13 au 15 septembre 2019. Le thème de ce congrès sera « **une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion** ». Nous entendons y partager toutes les nouvelles connaissances et expériences qui permettront d'avancer vers une société inclusive pour les personnes autistes. Un programme social et culturel permettra aussi l'expression des personnes autistes.

La langue principale du congrès est l'anglais mais une interprétation simultanée en Français est prévue, et peut-être dans une deuxième langue.

De nombreux colloques se tiennent tous les ans en France sur l'autisme, mais la France n'a jamais accueilli un congrès international sur l'autisme d'une telle ampleur. Ce congrès permettra donc de faire profiter un public large des nouvelles connaissances sur l'autisme et aux chercheurs français de rencontrer leurs homologues étrangers.

Il a aussi pour objectif de comparer les politiques et services disponibles dans divers pays, afin de montrer aux décideurs politiques et aux administrations quels sont les services à développer pour avancer vers une plus grande inclusion des personnes autistes dans la société.

Enfin, ce congrès offrira aux jeunes chercheurs français l'opportunité de présenter leur travail dans le cadre d'un congrès international.

Un tarif réduit est proposé **jusqu'au 30 Avril 2019**.

Des compléments d'informations sont disponibles en ligne :

- Pour consulter le **programme scientifique** cliquez [ici](#).
- Pour les **biographies des orateurs** déjà confirmés, cliquez [ici](#).
- Pour les **informations générales** sur le congrès cliquez [ici](#).
- **Un concours d'œuvres d'art**, réalisées par des personnes autistes, est proposé par l'association « Autismo Burgos » : renseignements et formulaire d'inscription sont disponibles en cliquant [ici](#).



UNE NOUVELLE **DYNAMIQUE**
POUR LE CHANGEMENT ET L'INCLUSION

12^e

Congrès
International
D'AUTISME-EUROPE

13-15 Septembre 2019
> **Acropolis - Nice - France**

Organisation & Secretariat



13 rue du Dr Combalat
13006 Marseille
Tel: +33 (0)4 91 94 54 72
contact@autismeurope-congress2019.com

www.autismeurope-congress2019.com