

Bilan de la loi de 2005 pour l'autisme

LA LOI

TITRE I^{er} : DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1

Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, **les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations** représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés et d'associations n'y participant pas.

Article 2

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, **cognitives** ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

L'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et **son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie**. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées

Article 3

A l'issue des travaux de la conférence nationale du handicap, le Gouvernement dépose sur le bureau des assemblées parlementaires, après avoir recueilli l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées, un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées, portant notamment sur **les actions de prévention des déficiences, de mise en accessibilité, d'insertion, de maintien et de promotion dans l'emploi**, sur le respect du principe de non-discrimination et sur l'évolution de leurs conditions de vie. **Ce rapport peut donner lieu à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat.** »

BILAN

L'autisme n'est pas représenté dans les CRSA sauf exception.

Partout ce sont les grosses associations gestionnaires qui s'imposent, et les associations qui ne le sont pas peinent à se faire représenter, y compris en CDAPH.

Nous demandons que l'autisme et les TED figurent dans la loi comme handicap spécifique.

Nous demandons aussi que soient accélérés les travaux pour définir le handicap cognitif et la place du handicap cognitif dans le handicap autistique.

La volonté d'inclure les personnes handicapées dans la vie ordinaire est explicite, sa réalisation peine, en particulier pour l'autisme.

Nous demandons que soient étudiées pour l'autisme, les actions de prévention du surhandicap que peut entraîner l'absence de diagnostic de l'autisme et le défaut d'accompagnement adapté, que soient effectives l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ordinaire des personnes autistes.

L'autisme est absent de la préparation de la CNH 2014.

Ce rapport doit donner lieu à un débat à l'Assemblée nationale et au Sénat. »

TITRE II : PRÉVENTION, RECHERCHE ET ACCÈS AUX SOINS

Article 4

Sans préjudice des **dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique**, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et **de la recherche de la meilleure autonomie possible**.

« La politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps s'appuie sur des programmes de recherche pluridisciplinaires.

« La politique de prévention du handicap comporte notamment :

« a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;

« b) Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;

« d) Des actions de formation et de soutien des professionnels ;

« e) Des actions d'information et de sensibilisation du public ;

« f) Des actions de prévention concernant la mal-traitance des personnes handicapées ;

« h) Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;

Le plan autisme 2 prévoyait ces actions de dépistage mais elles étaient très insuffisantes. Le plan 3 les structure dans la circulaire triptyque mais rien n'a avancé sur le terrain.

Nous demandons que le carnet de santé soit aménagé pour intégrer le dépistage précoce, que soient formés massivement tous les personnels en lien avec la petite enfance aux signes de dépistage précoce de l'autisme. Ce sont les associations qui doivent lancer les campagnes de dépistage à leurs frais.

Une majorité d'adultes autistes sont en hôpital psychiatrique. Le refus trop fréquent de scolariser et de prévoir une vie professionnelle en milieu ordinaire ne peuvent pas favoriser l'autonomie ; SAVS et SAMSAH adaptés à l'autisme peinent à exister : les projets sont bloqués et on privilégie systématiquement les projets pour les enfants alors que 2/3 des personnes autistes sont des adultes. Nous demandons que les obstacles soient levés à leur mise en œuvre.

Ces actions relèvent essentiellement des associations et sont à la charge des familles.

Nous demandons que ces actions soient financées par la CNSA.

Nous demandons que les professionnels soient d'abord formés à une définition correcte et non psychanalytique de l'autisme et que les recommandations professionnelles HAS/ANESM sur l'autisme soient partout mises en œuvre.

Elles sont à l'initiative des associations.

Nous demandons qu'elles soient organisées et financées par les pouvoirs publics et que soit assurée une plus grande cohérence entre la loi de 2005 et les plans autisme.

Nous demandons l'ouverture d'une enquête parlementaire sur la situation des personnes autistes adultes en hôpital psychiatrique et en UMD.

Les familles vont sur internet pour se documenter et trouvent l'aide nécessaire essentiellement dans les associations.

Article 4

« i) Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;

« j) Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en œuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement.

« Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 ou par un ou plusieurs conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées mentionnés à l'article L. 146-2 lorsque ces actions ou programmes sont circonscrits à un ou plusieurs départements. »

Article 6

La recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires associant notamment les établissements d'enseignement supérieur, les organismes de recherche et les professionnels.

« Elle vise notamment à recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant,

à améliorer l'accompagnement des personnes concernées sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, à améliorer leur vie quotidienne et à développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques.

Article 7

Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

Ces actions pédagogiques se mettent en place, mais de manière très inégale en France.

Nous demandons que les CLIS autisme aient un statut réel, qu'on arrête de mettre en bas des notifications d'AVS/AESH dans les MDPH « en fonction des moyens disponibles » et que tous les besoins soient assurés, que les décisions des CDAPH soient effectives.

Nous demandons que la domotique à penser pour l'habitat et les transports en commun soit prise en compte.

Nous demandons que les pouvoirs publics se soucient de recenser les personnes autistes, que pour cela, le diagnostic à tous les âges soit réalisé en urgence, que les médecins soient formés à la CIM10 que très peu de personnes utilisent en MDPH alors que c'est prévu depuis avril 2009, que les MDPH aient les logiciels nécessaires pour faire leur travail de recensement.

Nous demandons que soit définie la notion d'accompagnement thérapeutique des personnes autistes, alors que les recommandations de 2012 parlent d'interventions coordonnées, que l'accès aux soins médicaux soit aussi pensé pour elles, que la réflexion sur la remédiation cognitive des personnes autistes soit financée, ainsi que les groupes d'habiletés sociales.

Nous demandons qu'une formation à l'autisme aux normes internationales et opposable soit intégrée à leur cursus, que les médecins respectent la loi de 2002, et le CSP qui leur font obligation d'actualiser leurs connaissances.

Article 8

« Les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques. **Elles y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité.**

TITRE III : COMPENSATION ET RESSOURCES

Article 11

La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, **permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté.**

Article 12

La prestation de compensation est accordée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 et servie par le département, **dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national.**

La prestation de compensation peut être affectée, dans des conditions définies par décret, à des charges :

« 1° Liées à un **besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux ;**

« 2° Liées à un **besoin d'aides techniques**, notamment aux frais laissés à la charge de l'assuré lorsque ces aides techniques relèvent des prestations prévues au 1° de l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale

d'éventuels **surcoûts résultant de son transport**

Nous demandons l'application urgente de cet article à l'autisme.

Si l'amélioration du reste à vivre pour les personnes vivant en MAS est significative (30% de l'AAH), cela ne fait que 200 euros par mois, et nous nous inquiétons des atteintes au cumul allocation/salaire. En FO, les personnes handicapées doivent payer pour leur accompagnement éducatif en plus de l'hébergement.

Les personnes autistes souffrent souvent encore de discrimination : accueil très partiel en crèche, en classe, en structures de loisirs, au travail. La compensation de leur handicap est mal prévue. Pas de répit pour les familles, trop peu de places en structures spécialisées ; CLIS en nombre insuffisant, peu d'ULIS adaptées, trop peu de SESSAD permettant un accompagnement éducatif adapté avec un nombre d'heures suffisant, trop peu de FAM, pas de SAVS, de rares SAMSAH, et les adaptations du poste de travail sont rares. La frilosité de l'accueil en milieu ordinaire reste grande.

Faute de critères nationaux et d'une annexe autisme au GEVA, les conditions sont très inégales sur le territoire et donc contraires à la loi. La MDPH 64 a pris l'initiative d'un GEVA TED avec l'aide d'Autisme France, en phase de test. Il en est de même pour l'AAEH, attribuée de manière très inégale.

Le GEVA ne permet pas de définir en l'état pour l'autisme les besoins en aide humaine. Quelques MDPH volontaristes essaient de s'adapter.

L'aide aux aidants familiaux est prévue dans le plan autisme 3 mais s'arrêtera en 2017. La PCH n'est pas adaptée aux spécificités de la compensation du handicap chez l'enfant, notamment pour la prise en charge de ses besoins éducatifs ; l'aidant familial est imposé sur ce qu'il reçoit et perd d'autres avantages sociaux ; la limitation des heures de surveillance à 3h est inadaptée aux formes sévères d'autisme.

Le code de la SS ne prévoit pas les aides techniques utiles à une personne autiste.

Liées à l'attribution et à l'entretien des aides animales. A compter du 1er janvier 2006, les charges correspondant à un chien guide d'aveugle ou à **un chien d'assistance** ne sont prises en compte dans le calcul de la prestation que si le chien a été éduqué dans une structure labellisée et par des éducateurs qualifiés selon des conditions définies par décret.

TITRE IV : ACCESSIBILITÉ

Article 19

Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, **chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours**, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L.

146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet **d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire.** Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article [L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles](#). **Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci** figurant dans le plan de compensation.

Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles assurent le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prises au titre du 2° du I de [l'article L. 241-6 du code de l'action sociale et des familles](#). Elles peuvent, **avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal**, proposer à la commission mentionnée à l'article [L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles](#) toute révision de l'orientation d'un enfant ou d'un adolescent qu'elles jugeraient utile.

Le chien d'assistance est reconnu pour l'autisme au Canada.

La loi de 2005 constitue une révolution car l'enfant autiste est devenu de fait un élève et l'éducation nationale commence timidement à s'adapter.

Les moyens financiers et humains sont encore dérisoires pour l'autisme : pas d'AVS/AESH en nombre suffisant et surtout trop peu d'AVS/AESH formés à l'autisme, peu de SESSAD adaptés avec des interventions éducatives efficaces, pas de formation à l'autisme, pas d'outils de scolarisation adaptés : ce sont les parents qui les font et qui financent par eux-mêmes les libéraux compétents.

Le socle de connaissances sur l'autisme, les recommandations de 2012, les tests spécifiques d'évaluation des difficultés cognitives, sensori-motrices et comportementales des personnes autistes sont peu connus et diffusés : comment alors évaluer correctement ?

Le milieu scolaire ordinaire est une rareté encore pour l'enfant autiste à qui par ailleurs on refuse souvent les moyens d'accompagnement : AVS/AESH à plein temps s'il le faut, aménagement de la scolarité, SESSAD adapté, accompagnement dans l'enseignement supérieur. On lui demande de s'adapter et de faire la preuve qu'il est apte à suivre. Nous demandons que les moyens d'accompagnement soient accordés de manière égale sur le territoire et aussi souvent que c'est nécessaire.

Les parents vivent encore trop souvent dans la terreur de l'exclusion de leur enfant.

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, **des aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques ou de contrôle continu des examens** ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, rendus nécessaires en raison d'un handicap ou d'un trouble de la santé invalidant, sont prévus par décret.

Les enseignants et les personnels d'encadrement, d'accueil, techniques et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, **une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés** et qui comporte notamment une information sur le handicap.

Article 21

Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. **Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation** et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. La décision est prise par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, **en accord avec les parents** ou le représentant légal. Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, **les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires.**

La commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles désigne les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service **correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent** en mesure de l'accueillir.

La décision de la commission s'impose aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements ou services mentionnés au 2° et au 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles **dans la limite de la spécialité au titre de laquelle ils ont été autorisés ou agréés.** Lorsque les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé font connaître leur préférence pour un établissement ou un service correspondant à ses besoins et en mesure de l'accueillir, la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou service au nombre de ceux qu'elle désigne, quelle que soit sa localisation.

Aucun aménagement spécifique n'est encore prévu pour les enfants autistes.

Aucune formation à l'autisme dans le cursus enseignant. Elle relève éventuellement du volontariat des enseignants (20 places par académie par an).

L'accord des parents est très peu requis ; écoles et EPE partent souvent du principe qu'eux seuls savent ce qui est bon pour l'enfant. Le poids des personnels médicaux ou paramédicaux est énorme.

SESSAD en nombre dérisoire, avec souvent 2 ou 3h d'intervention alors qu'il en faudrait 8 ou 10 au minimum, listes d'attente très longues, SESSAD refusé si prise en charge partielle en libéral, AVS/AESH limités le plus souvent à 12h, heures affectées en CDAPH souvent non pourvues, refus souvent d'attribuer une AVSi en plus d'une AVSCo dans une CLIS ou ULIS non adaptée, même sur demande des enseignants, au mépris des conclusions de la première conférence nationale du handicap.

Le socle de connaissances publié en janvier 2010 et les recommandations professionnelles, publiées en mars 2012 permettent d'établir les besoins d'un enfant autiste mais ils ne sont ni connus ni a fortiori appliqués.

Faute de diagnostic, des enfants autistes se retrouvent dans des structures inadaptées, souvent pour déficients intellectuels alors que 70% d'entre eux ne sont pas déficients intellectuels. On n'hésite pas à les envoyer en ITEP alors que la circulaire du 17 mai 2007 dit que ce n'est pas leur place. L'agrément autisme ne donne aucune indication sur les méthodes appliquées : les parents les ignorent et il est impossible d'obtenir un descriptif. Les parents se voient souvent imposer un établissement contraire à la liberté dans les choix éducatifs que leur reconnaît la loi de 2002.

Article 24 :

Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte, notamment en matière de rémunération, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat en raison de son origine, de son sexe, de ses mœurs, [...] ou en raison de son état de santé ou de son handicap.

Article 26

L'Etat, le service public de l'emploi, l'association visée à l'article L. 323-8-3, le fonds visé à l'article L. 323-8-6-1, les conseils régionaux, les organismes de protection sociale, les organisations syndicales et associations représentatives des personnes handicapées définissent et mettent en œuvre **des politiques concertées d'accès à la formation et à la qualification professionnelles des personnes handicapées qui visent à créer les conditions collectives d'exercice du droit au travail des personnes handicapées.**

Article 36

Il est créé un fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, géré par un établissement public placé sous la tutelle de l'Etat. Ce fonds est réparti en trois sections dénommées ainsi qu'il suit : 1° Section "Fonction publique de l'Etat" ; 2° Section "Fonction publique territoriale" ; 3° Section "Fonction publique hospitalière".

Article 39

Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social.

Il est bien difficile de faire entrer un adulte autiste dans une entreprise, sauf très rares exceptions. Les rares initiatives sont peu soutenues.

Nous nous inquiétons du peu d'empressement de nombreuses entreprises à remplir leurs obligations légales en matière d'emploi des personnes handicapées.

Nous demandons qu'existent ces politiques de manière spécifique pour l'autisme.

Nous demandons que l'Etat prenne sa part dans ses services de l'inclusion des adultes autistes en milieu ordinaire.

Nous demandons que soit défini pour les adultes autistes le soutien éducatif nécessaire en ESAT et qu'il soit financé.

Une collectivité publique ne peut accorder une subvention pour la construction, l'extension ou la transformation du gros œuvre d'un bâtiment soumis aux dispositions des articles [L. 111-7-1](#), [L. 111-7-2](#) et [L. 111-7-3](#) du code de la construction et de l'habitation que si le maître d'ouvrage a produit un dossier relatif à l'accessibilité. L'autorité ayant accordé une subvention en exige le remboursement si le maître d'ouvrage n'est pas en mesure de lui fournir l'attestation prévue à l'article [L. 111-7-4](#) dudit code.

TITRE V : ACCUEIL ET INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, ÉVALUATION DE LEURS BESOINS ET RECONNAISSANCE

Article 57

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est dotée d'un conseil et d'un directeur. Un conseil scientifique assiste le conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la caisse. II. - Le conseil est composé : 1° **De représentants des associations œuvrant au niveau national en faveur des personnes handicapées** et des personnes âgées ; III. - Le conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie détermine, par ses délibérations : 1° La mise en œuvre des orientations de la convention d'objectifs et de gestion mentionnée au II de l'article [L. 14-10-1](#) et des orientations des conventions mentionnées au III du même article ; 2° **Les objectifs à poursuivre, notamment dans le cadre des conventions avec les départements mentionnées à l'article [L. 14-10-7](#), pour garantir l'égalité des pratiques d'évaluation individuelle des besoins et améliorer la qualité des services rendus aux personnes handicapées** et aux personnes âgées dépendantes ;

Article 63

La prise en charge des soins par l'assurance maladie est assurée sans distinction liée à l'âge ou au handicap, conformément aux principes de solidarité nationale et d'universalité rappelés à l'article [L. 111-1](#) du code de la sécurité sociale.

Article 65

Une carte d'invalidité est délivrée à titre définitif ou pour une durée déterminée par la commission mentionnée à l'article [L. 146-9](#) à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %.

L'accessibilité pour une personne autiste n'est pas définie.

Pas d'application effective de la mise en place des réserves foncières prévues par la loi de 2005.

Nous demandons que d'urgence la CNSA participe à l'élaboration de ces pratiques d'évaluation des besoins, se penche sur les inégalités flagrantes de traitement des personnes autistes d'un département à l'autre, analyse les services rendus aux personnes autistes et améliore notablement leur qualité : stratégies éducatives, accompagnement social, accès aux soins médicaux, définition du handicap cognitif, annexe autisme au GEVA.

La SS ne prend pas en charge les psychologues et les ergothérapeutes pourtant essentiels à la rééducation des personnes autistes.

Ce n'est jamais le cas pour une personne autiste alors que ce handicap ne se guérit pas. Pourquoi obliger à refaire sans arrêt des certificats médicaux et dossiers alors que ce handicap est à vie ?

Article 64

La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de **l'équipe pluridisciplinaire** mentionnée à l'article L. 146-8 de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-9, de la procédure de conciliation interne prévue à l'article L.146-10 et désigne la personne référente mentionnée à l'article L. 146-13. La maison départementale des personnes handicapées **assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir.** Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.

Un référent pour l'insertion professionnelle est désigné au sein de chaque maison départementale des personnes handicapées.

Chaque maison départementale recueille et transmet les données mentionnées à l'article L. 247-2, ainsi que les données relatives aux suites réservées aux orientations prononcées par la commission des droits pour l'autonomie des personnes handicapées, notamment auprès des établissements et services susceptibles d'accueillir ou d'accompagner les personnes concernées.

Faute de moyens et de personnel, les MDPH répondent mal à leurs tâches ; la formation à l'autisme relève du seul volontarisme de certaines MDPH. Nous demandons que toutes aient une formation à ce handicap.

Les équipes pluridisciplinaires portent mal leur nom : leur composition exacte est souvent mal connue et les médecins y sont souvent tout-puissants.

L'obligation de « soins » précède souvent toute forme de scolarisation. Nous demandons que le droit à la scolarisation accompagnée soit un droit et que la notion de soin à une personne autiste soit clairement définie, avec l'accord des parents, conformément à la loi de 2002, et aux recommandations de 2012. Les prestations en libéral qui pallient les carences de l'Etat et la violation de l'article L 246-1 du CASF, doivent être financées.

Nous demandons que sa mission soit précisée pour l'autisme.

Les MDPH n'ont pas encore les moyens informatiques nécessaires pour faire ce travail. Les diagnostics ne sont pas codés en CIM10, sont le plus souvent erronés en ce qui concerne l'autisme. Le suivi est rarement assuré.

TITRE VI : CITOYENNETÉ ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE.

Article 67

La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière.

Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.

Tous les deux ans, le représentant de l'Etat dans le département adresse au président du conseil général et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article L.146-1.

Au vu du rapport biennal susvisé, toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans.

Nous demandons que des SESSAD petite enfance avec des interventions éducatives adaptées soient créés en grand nombre, que l'accompagnement éducatif soit pensé et financé à vie pour les personnes autistes.

Nous demandons l'application de cet article pour les adolescents autistes afin d'éviter la rupture dans l'accompagnement ; l'urgence est de créer les dispositifs de suite pour l'âge adulte, conformément à ce même article.

Pour l'autisme, nous demandons que ces rapports soient publiés.

Nous demandons que la loi soit appliquée et que les services et structures pour adultes soient ouverts en grand nombre, pour répondre à tous les besoins, que leur qualité réponde aux normes internationales.

Article 79

Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement présentera un plan des métiers, qui aura pour ambition de favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.

Ce plan des métiers répondra à la nécessité des reconnaissances des fonctions émergentes, l'exigence de gestion prévisionnelle des emplois et le souci d'articulation des formations initiales et continues dans les différents champs d'activités concernés.

Il tiendra compte des rôles des aidants familiaux, bénévoles associatifs et accompagnateurs.

Peu a été fait.

Une urgence de plus pour les personnes autistes qui ont besoin d'accompagnement à vie, et leurs familles aussi longtemps qu'elles assument seules l'éducation de leur enfant. La fonction d'AVS / AESH peut donner lieu dans certains cas à un CDI mais n'est pas encore professionnalisée.

Conclusion :

La MDPH n'est pas encore un guichet unique : il faut ensuite renouveler des démarches auprès de l'Education nationale, des établissements, de la CAF (Allocations), du Conseil général (PCH), du Fonds de compensation, autant de délais pour l'aboutissement des dossiers. Par ailleurs le financement des MDPH se dégrade et les dossiers ne sont souvent pas traités dans les 4 mois réglementaires.

La loi de 2005 malgré ses intentions révolutionnaires sert encore peu les personnes autistes.

Les personnes autistes sont en effet les parents pauvres du handicap : pas de recensement, pas de diagnostic correct ou très peu, définition des difficultés spécifiques du handicap, et des formes d'accompagnement nécessaire, pas appliquée, pas d'évaluation des besoins de compensation adaptée à leur handicap, peu d'effort pour l'accessibilité aux services, l'accessibilité n'étant guère pensée dans les MDPH que pour le handicap moteur ou sensoriel. Il reste beaucoup à faire.

Il reste aussi beaucoup à faire pour rendre cohérents loi de 2002, loi de 2005, circulaires de l'éducation nationale, et plans autisme.

Rappelons que la France s'est fait condamner cinq fois par le Conseil de l'Europe pour discrimination à l'égard des personnes autistes.

**Autisme France
Danièle Langlois**