



Déclassifié¹

AS/Soc (2020) PV 01add2

19 mai 2020

Fsocpv01add2_2020

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Procès-verbal

Audition publique sur le thème « Soutenir les personnes atteintes d'autisme et leurs familles », tenue à Strasbourg le jeudi 30 janvier 2020

Dans le cadre de l'élaboration du rapport intitulé « Soutenir les personnes atteintes d'autisme et leurs familles » et dont la rapporteure est Mme Sevinj Fataliyeva (Azerbaïdjan, CE/AD), la commission tient une audition publique à laquelle participent :

- ✓ M. Daniel Morgan Jones, « The Aspie World » (le monde Asperger), Royaume-Uni
- ✓ Mme Olivia Cattan, présidente de « SOS Autisme France »

M. Leite Ramos, président, présente brièvement les orateurs invités, qui participeront à l'audition par visioconférence, et donne la parole à la rapporteure.

Mme Fataliyeva présente l'avant-projet de rapport, en mettant en évidence les principaux thèmes de discussion. Elle souligne notamment qu'environ 75 millions de personnes à travers le monde sont concernées par des troubles du spectre autistique, doivent faire face quotidiennement à une stigmatisation et à des inégalités concernant l'accès aux droits et services de base (éducation, emploi, santé, système judiciaire, services sociaux, etc.). À cet égard, une étude des lois et pratiques nationales a été réalisée par l'intermédiaire du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires, et des contributions constructives ont été reçues de la part de parlements dans 33 pays. Le public est de plus en plus sensibilisé à l'autisme, mais, dans de nombreux pays, il reste difficile pour les personnes avec autisme d'obtenir un diagnostic et un soutien. Le Royaume-Uni offre un bon exemple de traitement des personnes autistes. C'est pourquoi il est prévu d'effectuer une visite d'information à Londres, grâce à l'aide précieuse de Lord Touhig. Pour pouvoir effectuer cette visite et terminer le rapport, il est nécessaire de demander une prolongation du renvoi.

M. Jones prend ensuite la parole pour expliquer en quoi consiste son travail pour « The Aspie World » au Royaume-Uni : il crée des vidéos destinées aux enfants avec autisme et à leurs parents, dans lesquelles il donne des informations et des conseils pour mieux vivre avec l'autisme et pour permettre à chacun de mieux comprendre ce que sont ces troubles. Certaines de ces vidéos sont utilisées par des professionnels à des fins de formation. L'autisme peut se définir comme un trouble du traitement des données sensorielles qui conduit les personnes concernées à se sentir complètement submergées par des sons ou des odeurs tout à fait ordinaires. La foule engendre un sentiment d'oppression chez les personnes autistes. Pour certaines d'entre elles, il peut donc être très pénible de voyager ou de faire des courses ; en outre, les personnes autistes peuvent avoir des difficultés à exercer un emploi ou à utiliser les services publics. Alors que de nombreux lieux sont adaptés aux personnes handicapées physiques, presque rien n'est prévu pour les personnes ayant des besoins psychologiques particuliers, comme les personnes autistes. Malgré tous les obstacles qu'il a rencontrés, M. Jones a décroché un diplôme universitaire en chimie. Il est nécessaire de développer les formations sur l'autisme, notamment dans le secteur public et surtout dans le domaine de la santé. Au Royaume-Uni est menée une action de sensibilisation utilisant comme support de communication des lanières décorées de tournesols (« sunflower lanyard ») ; elle vise à mieux faire connaître l'autisme et les besoins des personnes avec autisme.

¹Le procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 19 mai 2020, tenue par vidéoconférence.

Mme Cattan fait part de son expérience en tant que mère d'un enfant autiste et en tant que présidente d'une ONG spécialisée dans la sensibilisation à l'autisme. En France, les parents d'enfants autistes sont souvent obligés de trouver eux-mêmes des auxiliaires car l'assistance fournie par les pouvoirs publics (sous la forme de l'AVS - auxiliaire de vie scolaire) est difficile à obtenir. L'ONG entretient des liens avec des entreprises et des clubs sportifs pour faciliter l'accès des personnes autistes à l'emploi et aux activités sportives. En France, la situation peut être considérée comme catastrophique ; le pays a une quarantaine d'années de retard dans de nombreux domaines essentiels, dont le diagnostic. À Paris, il n'y a que trois bons spécialistes de l'autisme et il faut généralement attendre plus d'un an avant d'obtenir un rendez-vous ; la situation varie beaucoup d'une région à l'autre.

L'essentiel de l'assistance dont les personnes autistes ont besoin n'est que partiellement ou pas du tout pris en charge ; seule l'orthophonie est entièrement prise en charge par le système public. Certaines familles ayant un enfant autiste paient chaque mois plus de 3 000 euros de leur poche pour des services spécialisés. L'accès aux soins dentaires adaptée aux personnes souffrant d'autisme est aussi très difficile, par exemple. Dans le système éducatif, quelques progrès ont été réalisés à l'école primaire et au collège, mais des difficultés persistent au lycée. En matière d'emploi, seules 1 % des personnes autistes en France exercent une activité professionnelle. Des manifestations sectaires ont récemment été observées en France dans des cas extrêmes ; des personnes autistes ont fait l'objet de traitements non autorisés qui pouvaient mettre leur santé ou même leur vie en danger. La société devrait être mieux informée sur les différentes formes que prennent les troubles du spectre autistique. La France a été condamnée par la Cour européenne des droits de l'homme et par des organes des Nations Unies pour son manque de soutien aux personnes atteintes d'autisme et à leurs familles. La situation s'améliore progressivement dans certains domaines grâce à la détermination des parents, comme le montre Mme Cattan dans son livre qui paraîtra bientôt.

Mme Fataliyeva demande aux orateurs invités comment les parlements nationaux peuvent aider les personnes autistes et s'il est judicieux de passer par des programmes concernant les personnes handicapées.

Baroness Massey demande quel type de soutien pourrait vraiment améliorer la situation des personnes autistes.

En guise de réponse, **M. Jones** fait part de son expérience. S'il a pu avancer, c'est grâce à son auxiliaire de vie : M. Jones a ainsi réussi à surmonter les problèmes d'accessibilité, à organiser ses journées et à mieux communiquer. Or, cette personne a perdu son travail lorsque le gouvernement a cessé de la rémunérer. Il est indispensable que les « aidants » reçoivent une formation adaptée.

Mme Wonner remercie Mme Cattan pour le précieux travail qu'elle réalise dans le cadre de l'ONG, puis s'exprime sur la situation qui prévaut en France. Bien que la ministre des Solidarités et de la Santé ne cesse de plaider pour que des améliorations soient apportées, les effets concrets tardent à devenir visibles dans l'ensemble du pays. Donner une formation spécialisée aux pédopsychiatres prend aussi du temps. Toutefois, on constate une accélération dans la mise en œuvre de plusieurs projets importants ; le secrétariat d'État chargé des solidarités et de la santé s'emploie à prendre des mesures pour aider les familles ayant un enfant autiste.

Mme Cattan regrette que les améliorations tangibles soient trop limitées et trop tardives, du point de vue des parents. Les personnes autistes et leurs familles se battent au quotidien ; parfois, elles doivent même faire face à une véritable discrimination, voire à de mauvais traitements. Les familles ne peuvent pas prendre en charge tous les services qui devraient être assurés par l'État.

Lord Touhig, s'exprimant en tant que vice-président de l'association britannique spécialisée dans les questions d'autisme (*National Autism Association*), insiste sur le temps nécessaire pour diagnostiquer correctement des troubles du spectre autistique (cela prend souvent plusieurs années) et sur les difficultés scolaires que rencontrent les enfants autistes qui ne sont pas dûment accompagnés. En outre, alors que la loi sur l'autisme (*National Autism Act*) a déjà 10 ans, environ 85 % des personnes avec autisme restent exclues du marché de l'emploi. Un groupe multipartite du Parlement britannique réfléchit aux moyens d'améliorer l'accès à l'emploi en incitant les employeurs à s'investir davantage.

M. Jones confirme qu'il est très difficile pour une personne autiste d'obtenir un emploi à plein temps. Certaines personnes avec autisme réussissent leur entretien d'embauche mais se heurtent à des refus une fois qu'elles sont en poste. Pour améliorer l'accès à l'emploi, les personnes autistes, mais aussi leurs employeurs potentiels, auraient besoin de suivre une formation spécialisée. On pourrait aussi imaginer un système de certification des employeurs vertueux.

Mme Estrela demande s'il ressort des statistiques que l'autisme est plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Dans l'affirmative, cette différence signifie-t-elle que les filles sont discriminées au stade du diagnostic ?

Mme Cattan indique avoir consacré un livre aux femmes autistes. Elle y décrit l'errance médicale de nombreuses femmes françaises qui ont reçu des diagnostics très différents en fonction du spécialiste consulté. L'experte n'a cependant trouvé aucun cas de discrimination fondée sur le genre. Les femmes autistes semblent d'ailleurs mieux s'insérer dans la société que les hommes autistes.

Mme Čatović souligne que les personnes autistes ont besoin d'une aide et de traitements médicaux plus adaptés, mais aussi d'un accompagnement social renforcé. Leur intégration sociale passe largement par leurs familles.

Mme McCarthy évoque des erreurs de diagnostic qui ont entraîné le placement de personnes autistes dans des unités de traitement des maladies mentales. Pour les adolescentes, il est particulièrement important de recevoir des conseils médicaux adaptés, qui ne sont pas les mêmes pour les problèmes d'anxiété et pour les difficultés liées aux troubles du spectre autistique. Cela est nécessaire pour mieux lutter contre l'échec scolaire et le décrochage scolaire. Sous leur forme actuelle, les conseils médicaux ne répondent pas aux besoins des enfants autistes.

Mme Cattan remercie les parlementaires d'avoir fait part de leurs préoccupations et d'avoir suggéré des moyens d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Dans la mesure où les pays ne suivent pas la même approche, ils pourraient s'inspirer mutuellement de leurs expériences. La neurodiversité ne doit pas être considérée comme un problème mais comme une richesse.

M. Jones reconnaît que des questions de genre peuvent entrer en ligne de compte lors du diagnostic car la plupart des spécialistes de l'autisme sont des hommes, qui risquent de manquer de la sensibilité nécessaire pour bien évaluer la situation de leurs patientes. Le dépistage de l'autisme devrait être amélioré chez les élèves du primaire ; à cette fin, il faudrait former correctement le personnel et allouer un budget suffisant à la médecine scolaire.

Mme Fataliyeva remercie les experts d'avoir expliqué leur point de vue. Elle va s'appuyer sur ces éléments pour poursuivre son travail sur le rapport.

Le président remercie chaleureusement les experts pour leurs contributions et clôt l'audition.

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

List of members (84 seats) / *Liste des membres (84 sièges)*

Chairperson / *Président* :

M. Luís LEITE RAMOS		Portugal
---------------------	--	----------

Vice-Chairpersons / *Vice-Présidents* :

Mr John HOWELL		United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>
Mme Edite ESTRELA		Portugal
Ms Nina KASIMATI		Greece / <i>Grèce</i>

ZZ...	Albania / <i>Albanie</i>	ZZ...
M. Pere LÓPEZ	Andorra / <i>Andorre</i>	Mme Mònica BONELL
M. Mikayel MELKUMYAN	Armenia / <i>Arménie</i>	Mr Ruben RUBINYAN
Mr Franz Leonhard ESSL	Austria / <i>Autriche</i>	Mr Michel REIMON
Mr Stefan SCHENNACH	Austria / <i>Autriche</i>	Ms Doris BURES
Ms Sevinj FATALIYEVA	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Mr Nagif HAMZAYEV
Ms Ganira PASHAYEVA	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Ms Ulviyye AGHAYEVA

Mr Bob DE BRABANDERE	Belgium / Belgique	Ms Els VAN HOOF
M. Simon MOUTQUIN	Belgium / Belgique	Mme Latifa GAHOUCI
Ms Snježana NOVAKOVIĆ BURSAĆ	Bosnia and Herzegovina / Bosnie-Herzégovine	Mr Amir FAZLIĆ
Mr Nikolay ALEKSANDROV	Bulgaria / Bulgarie	Mr Krasimir BOGDANOV
Mr Georgi YORDANOV	Bulgaria / Bulgarie	Ms Ivelina VASSILEVA
Ms Marijana BALIĆ	Croatia / Croatie	Mr Mihael ZMAJLOVIĆ
Ms Christiana EROKORITOU	Cyprus / Chypre	Mr Constantinos EFSTATHIOU
Ms Zdeňka HAMOUSOVÁ	Czech Republic / République tchèque	Ms Alena GAJDŮŠKOVÁ
Mr Jaroslav KYTÝR	Czech Republic / République tchèque	ZZ...
Ms Tanja LARSSON	Denmark / Danemark	Mr Jan E. JØRGENSEN
Mr Urmas REITELMANN	Estonia / Estonie	Ms Vilja TOOMAST
Ms Minna REIJONEN	Finland / Finlande	Ms Tarja FILATOV
M. Bernard CAZEAU	France / France	M. François GROSDIDIER
Mme Jennifer DE TEMMERMAN	France / France	Mme Nicole TRISSE
Mme Martine LEGUILLE BALLOY	France / France	Mme Martine WONNER
Mme Laurence TRASTOUR-ISNART	France / France	Mme Sophie AUCONIE
Ms Nino TSILOSANI	Georgia / Géorgie	Mr David SONGULASHVILI
Ms Sybille BENNING	Germany / Allemagne	Mr Josef RIEF
Mr Andrej HUNKO	Germany / Allemagne	Ms Cornelia MÖHRING
Mr Matern von MARSCHALL	Germany / Allemagne	Ms Doris BARNETT
Mr Ulrich OEHME	Germany / Allemagne	Mr Christoph HOFFMANN
Mr Sokratis FAMELLOS	Greece / Grèce	Mr Kyriakos VELOPOULOS
Ms Nina KASIMATI	Greece / Grèce	Ms Foteini PIPILI
Mr Tibor BANA	Hungary / Hongrie	Mme Zita GURMAI
Ms Mónika BARTOS	Hungary / Hongrie	Mr Jenő MANNINGER
Mr Bergþór ÓLASON	Iceland / Islande	Mr Birgir THÓRARINSSON
Mr Joseph O'REILLY	Ireland / Irlande	Mr Thomas PRINGLE
Mr Fabio DI MICCO	Italy / Italie	Mr Gianluca PERILLI
Mr Emilio FLORIS	Italy / Italie	Ms Maria RIZZOTTI
Mr Gaspare Antonio MARINELLO	Italy / Italie	Ms Barbara GUIDOLIN
Mr Gianfranco RUFA	Italy / Italie	Mr Manuel VESCOVI
Ms Linda OZOLA	Latvia / Lettonie	Ms Dana REIZNIECE-OZOLA
Ms Susanne EBERLE-STRUB	Liechtenstein / Liechtenstein	ZZ...
Mr Virgilijus PODERYS	Lithuania / Lituanie	Mr Kęstutis MASIULIS
Mme Françoise HETTO-GAASCH	Luxembourg / Luxembourg	M. Marc SPAUTZ
Mr Etienne GRECH	Malta / Malte	Ms Rosianne CUTAJAR
Ms Inga GRIGORIU	Republic of Moldova / République de Moldova	Mr Liviu VOVC
M. José BADIA	Monaco / Monaco	Mme Béatrice FRESKO-ROLFO
Ms Marija Maja ČATOVIĆ	Montenegro / Monténégro	Mr Predrag SEKULIĆ
Ms Reina de BRUIJN-WEZEMAN	Netherlands / Pays-Bas	ZZ...

Ms Ria OOMEN-RUIJTEN	Netherlands / Pays-Bas	ZZ...
Mr Nikola POPOSKI	North Macedonia / Macédoine du Nord	Mr Antonijo MILOSHOSKI
Ms Silje HJEMDAL	Norway / Norvège	Ms Emilie Enger MEHL
Ms Danuta JAZŁOWIECKA	Poland / Pologne	Mr Tomasz LATOS
Mr Bolesław PIECHA	Poland / Pologne	Mr Zbigniew GIRZYŃSKI
Mr Andrzej SZEJNA	Poland / Pologne	Mr Krzysztof TRUSKOLASKI
Mme Edite ESTRELA	Portugal / Portugal	M. Pedro CEGONHO
M. Luís LEITE RAMOS	Portugal / Portugal	ZZ...
M. Cezar Florin PREDA	Romania / Roumanie	M. Viorel Riceard BADEA
Mr Ionuț-Marian STROE	Romania / Roumanie	Ms Cristina-Mădălina PRUNĂ
Ms Adriana Diana TUȘA	Romania / Roumanie	Mr Valeriu Andrei STERIU
Mr Igor KAGRAMANYAN	Russian Federation / Fédération de Russie	Mr Sergey LISOVSKIY
Mr Sergey KALASHNIKOV	Russian Federation / Fédération de Russie	Mr Iaroslav NILOV
Ms Alfiia KOGOGINA	Russian Federation / Fédération de Russie	Ms Oksana PUSHKINA
Mr Sergei PAKHOMOV	Russian Federation / Fédération de Russie	Mr Alexandr PROKOPIEV
M. Giuseppe Maria MORGANTI	San Marino / Saint-Marin	Mr Marco NICOLINI
Ms Elvira KOVÁCS	Serbia / Serbie	Ms Dubravka FILIPOVSKI
Mr Aleksandar ŠEŠELJ	Serbia / Serbie	Mr Miljan DAMJANOVIĆ
Mr Ján MAROSZ	Slovak Republic / République slovaque	Ms Renáta KAŠČÁKOVÁ
Ms Andreja ZABRET	Slovenia / Slovénie	Mr Andrej ŠIRCELJ
Mr Antón GÓMEZ-REINO	Spain / Espagne	ZZ...
Mr César SÁNCHEZ	Spain / Espagne	Ms Carmen LEYTE
Ms Susana SUMELZO	Spain / Espagne	Mr José CEPEDA
Mr Alexander CHRISTIANSSON	Sweden / Suède	Mr Ola MÖLLER
Ms Carina OHLSSON	Sweden / Suède	Ms Annicka ENGBLOM
Ms Sibel ARSLAN	Switzerland / Suisse	M. Christian LEVRAT
M. Jean-Pierre GRIN	Switzerland / Suisse	M. Olivier FRANÇAIS
Ms Emine Nur GÜNAY	Turkey / Turquie	Mr Mehmet Mehdi EKER
Mr Hişyar ÖZSOY	Turkey / Turquie	Ms Feleknaş UCA
Mr Ali ŞAHİN	Turkey / Turquie	Ms Sena Nur ÇELİK
Ms Selin SAYEK BÖKE	Turkey / Turquie	M. Haluk KOÇ
Ms Olena KHOMENKO	Ukraine / Ukraine	Ms Larysa BILOZIR
Ms Yuliia OVCHYNNYKOVA	Ukraine / Ukraine	Mr Andrii LOPUSHANSKYI
Mr Oleksandr SKICHKO	Ukraine / Ukraine	Ms Lesia ZABURANNA
Mr John HOWELL	United Kingdom / Royaume-Uni	ZZ...
Baroness Doreen E. MASSEY	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Conor McGINN
Ms Kerry McCARTHY	United Kingdom / Royaume-Uni	Mr Steve DOUBLE
Mr John PRESCOTT	United Kingdom / Royaume-Uni	Lord Don TOUHIG

OTHER PARLIAMENTARIANS / AUTRES PARLEMENTAIRES

Representatives of the Turkish Cypriot Community / Représentants de la communauté chypriote turque (*)

Mr / M. Hamza Ersan SANER

*In accordance with Resolution 1376 (2004) / Conformément à la Résolution 1376 (2004)

OBSERVERS/ OBSERVATEURS

PARTNERS FOR DEMOCRACY / PARTENAIRES POUR LA DEMOCRATIE

Mr / M. Allal Amraoui.....Morocco / Maroc

EMBASSIES / PERMANENT REPRESENTATIONS AND DELEGATIONS
AMBASSADES / REPRESENTATIONS ET DELEGATIONS PERMANENTES

Ms / Mme Ramona Maria CIUCĂ, Deputy to the Permanent Representative, Permanent Representation of Romania to the Council of Europe/ Adjointe du Représentant Permanent, Représentation permanente de Roumanie auprès du Conseil de l'Europe ;

SECRETARIAT OF DELEGATION OR OF POLITICAL GROUP /
SECRETARIAT DE DELEGATION OU DE GROUPE POLITIQUE

Mr / M. Hakan MURAT, Delegation Secretary, Turkish delegation to PACE / Secrétaire de délégation, délégation de la Turquie à l'APCE

Mr / M. Nick WRIGHT, Delegation Secretary, British delegation to PACE / Secrétaire de délégation, délégation du Royaume-Uni à l'APCE

ALSO PRESENT / EGALEMENT PRESENTS

Ms / Mme Bénédicte COLIN, collaborator, Federation of Catholic Family Associations in Europe / collaboratrice, Fédération des Associations Familiales Catholiques (FAFCE)

COUNCIL OF EUROPE STAFF / SECRETARIAT DU CONSEIL DE L'EUROPE

SECRETARIAT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY /
SECRETARIAT DE L'ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE

Ms / Mme Tanja KLEINSORGE..... Head of the Secretariat / *Cheffe du Secrétariat*
Ms / Mme Aiste RAMANAUSKAITE Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / Mme Yulia PERERVA..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Mr / M. Guillaume PARENT..... Co-Secretary/ *Co-Secrétaire*
Ms / Mme Bogdana BUZARNESCU..... Principal Assistant / *Assistante Principale*
Ms / Mme Melissa CHARBONNEL..... Assistant / *Assistante*
Ms/ Mme Françoise SCHIR..... Assistant / *Assistante*