Parliamentary Assembly
Assemblée parlementaire
https://pace.coe.int

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

Résolution 2353 (2020)[1]

Soutenir les personnes atteintes d'autisme et leurs familles

Assemblée parlementaire

1. L'autisme est un handicap généralement permanent qui apparaît dans la petite enfance, qui toucherait 1 à 1,5 % de la population. Il a aussi de graves répercussions sur les familles des personnes atteintes de ce handicap. Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé, l'autisme se caractérise par la présence d'un développement perturbé affectant l'interaction sociale et la communication, et par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, s'accompagnant ou non de handicaps intellectuels et de troubles du langage. Les manifestations des troubles varient beaucoup du point de vue des combinaisons de symptômes et de leur niveau de gravité. Les différences neurologiques peuvent être à l'origine de capacités fortes telles que l'attention aux détails et la mémoire des détails, la reconnaissance de modèles ou la systématisation.

2. Si l'autisme peut s'entendre comme une variation naturelle de la diversité humaine, c'est aussi un handicap. En tout état de cause, il est clair que les personnes atteintes d'autisme ont besoin d'être soutenues – et ont le droit d'être soutenues – afin de réaliser tout leur potentiel et d'exercer leurs droits. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a permis un changement de paradigme: l'article 4 de cette convention exige que «les États parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap». À l'échelle européenne, la CDPH a inspiré la Stratégie 2017-2023 du Conseil de l'Europe sur le handicap, qui vise à guider et à soutenir le travail et les activités ciblées de mise en œuvre de la CDPH.

3. Malheureusement, les personnes atteintes d'autisme continuent de faire face à de nombreuses stigmatisations, au manque de sensibilisation et à des structures de prise en charge inadaptées, plus de 75 ans après le premier diagnostic de l'autisme. Partout dans le monde, y compris en Europe, les personnes atteintes d'autisme connaissent des difficultés manifestes à accéder à leurs droits et souffrent souvent de discrimination. De nombreux problèmes se posent, liés à un manque de compréhension de l'autisme en général, tant de la part des professionnels que du grand public, parmi lesquels: un diagnostic tardif ou mauvais; l'absence d'accompagnement après le diagnostic; des difficultés d'accès aux services éducatifs, sociaux et sanitaires; la difficulté du passage de l'enfance à l'âge adulte; les obstacles à l'obtention d'un emploi et au maintien dans l'emploi; une mauvaise santé mentale et des pratiques inadaptées (comme le placement et le traitement involontaires en structure psychiatrique); ainsi que les difficultés à interagir avec les forces de l'ordre et le système judiciaire.

4. Les personnes atteintes d'autisme sont souvent exclues, non seulement de la société, mais aussi des débats sur l'autisme. De plus, leurs proches supportent systématiquement et de manière substantielle les dépenses et contraintes de leur prise en charge, en plus de la charge émotionnelle. L'autisme affecte non seulement les personnes qui en sont atteintes, mais aussi leurs familles. Il touche donc une population bien plus large. L'Assemblée parlementaire pense qu'il est temps de mieux adapter le monde à l'autisme et de veiller à l'application de tous les droits garantis aux personnes atteintes d'autisme par la CDPH, en particulier en apportant à celles-ci le soutien nécessaire ainsi qu'à leurs familles.

1. *Texte adopté par la Commission permanente*, agissant au nom de l'Assemblée, le 4 décembre 2020 (voir Doc. 15177, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteure: M^me^ Sevinj Fataliyeva).

5. L'Assemblée recommande donc aux États membres du Conseil de l'Europe, en s'inspirant des exemples de bonnes pratiques:

5.1. d'adopter une législation spécifique sur l'autisme, ainsi que des stratégies et des plans d'action nationaux conformes à la CDPH, de même qu'une approche holistique portée par l'ensemble du gouvernement, tout en réexaminant et en ajustant ces mesures à intervalles réguliers;

5.2. d'impliquer toutes les parties prenantes à l'élaboration, à l'examen et à la mise en œuvre des politiques, notamment les personnes atteintes d'autisme et leurs familles;

5.3. d'éradiquer la stigmatisation, les stéréotypes négatifs et la discrimination contre les personnes atteintes d'autisme et leurs familles:

5.3.1. en formant, comme il convient, tous les professionnels amenés à être en contact avec des personnes atteintes d'autisme, ainsi que les familles de ces personnes, en particulier dans les secteurs de la santé, des services sociaux et de l'éducation – idéalement en intégrant un module obligatoire sur l'autisme dans les programmes de formation pertinents (pour les travailleurs sociaux, les enseignants, les professionnels de santé, les policiers, les professionnels du droit, etc.);

5.3.2. en menant des campagnes de sensibilisation sur l'autisme fondées sur des informations factuelles et efficaces auprès du grand public;

5.3.3. en accordant une attention particulière à la lutte contre toute discrimination intersectionnelle éventuelle fondée sur le genre, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, l'appartenance à une minorité ou à une communauté de migrants, la pauvreté ou la classe;

5.4. d'apporter un soutien centré sur la personne tout au long de la vie à celles et ceux qui sont atteints d'autisme et à leurs familles, en veillant particulièrement à répondre aux besoins des enfants (y compris pendant leur transition vers l'âge adulte) et à ceux des personnes diagnostiquées à l'âge adulte, notamment en formant des équipes spécialistes de l'autisme:

5.4.1. en s'assurant que le diagnostic de l'autisme chez les enfants et les adultes est rapide, complet et suivi d'un accompagnement approprié immédiat;

5.4.2. en fournissant l'accompagnement nécessaire dans les établissements d'enseignement (y compris pour faciliter l'intégration dans l'enseignement ordinaire quand cela est possible, ainsi qu'en allouant des fonds pour des enseignants et institutions spécialisés);

5.4.3. en impliquant les parents dans les progrès de leurs enfants en termes d'éducation et de socialisation, et en leur fournissant l'appui nécessaire par le biais d'information et de groupes de soutien;

5.4.4. en facilitant la transition vers l'âge adulte, l'obtention d'un emploi et le maintien dans l'emploi;

5.4.5. en portant une attention particulière aux besoins des personnes atteintes d'autisme en matière de santé mentale: en assurant un accès rapide et efficace aux services de santé mentale, et en adaptant le traitement aux enfants et adultes atteints d'autisme, tout en évitant le placement ou le traitement involontaires en institution psychiatrique;

5.4.6. en instaurant des garanties spécifiques dans des situations où les personnes atteintes d'autisme entrent en relation avec la police et/ou le système judiciaire;

5.4.7. en fournissant les services sociaux nécessaires, notamment les services de soutien et de répit pour les aidants familiaux.

6. L'Assemblée reconnaît que les personnes atteintes d'autisme et leurs familles sont lourdement impactées et de façon disproportionnée par les mesures prises pour lutter contre la pandémie actuelle de covid-19. Ainsi, elle appelle les États membres à prêter une attention particulière à leurs besoins, au regard de ces circonstances.

7. L'Assemblée souligne l'importance du rôle des parlements. Elle les invite à adopter une législation conforme à la CDPH, à veiller à l'octroi de crédits budgétaires suffisants, à inciter les pouvoirs publics à adopter des stratégies et des plans d'action nationaux appropriés, et à leur demander de rendre des comptes quant à la mise en œuvre effective de ceux-ci. Elle les encourage également à contribuer aux actions de sensibilisation.