



**MINISTERE DU TRAVAIL, DES
RELATIONS SOCIALES ET DE LA
SOLIDARITE**
A l'attention de Monsieur Xavier BERTRAND
127 rue de Grenelle
75700 PARIS

Paris, le 2 décembre 2008

Objet : Revendications et demande de rendez-vous

Monsieur le Ministre,

La semaine dernière, vous inaugurez une structure accueillant des enfants atteints d'autisme en Isère, nous avons lu avec grand intérêt vos propos rapportés par l'article de l'Aisne Nouvelle du 25 novembre 2008.

Nous sommes plus que satisfaits de voir que l'autisme devient un sujet d'actualité, peu importe la raison : médiatisation de personnalités concernées par ce problème, harcèlement de la part d'associations militantes, vague de parents, d'usagers, ne pouvant plus accepter leur situation ou tout simplement ce que nous souhaitons depuis des années : prise de conscience de politiques face à ce qui se révèle être un problème grave de santé publique.

En tout état de cause, le gouvernement a ouvert les yeux, il nous semble donc très important désormais que vous preniez conscience de la réalité du terrain.

« Donner un coup d'accélérateur », « combler le retard pris par la France », « les choses sont compliquées parce qu'il n'y a pas assez d'argent » tels sont vos propos lors de l'inauguration de la structure en Isère.

Pour la première fois, un ministre parle le même langage que nous, le langage du concret, du nécessaire, de l'action, du changement.

« ...le pire serait que les fonds destinés à cet effet ne soient pas utilisés » dites vous. Le pire serait, selon notre association, que cet argent, 187 millions d'euros, serve à entretenir le milieu psychiatrique, l'exil en Belgique, les structures médicalisées occupationnelles, au détriment de l'éducation.

Quand vous dites que « les querelles scientifiques qui alimentent le retard », sachez que ces querelles ne sont pas gratuites, elles existent car certains se battent pour que la France reconnaisse l'Autisme conformément aux critères de l'Organisation Mondiale de la Santé. La définition de l'Autisme n'est pas négociable.

Les propos suivants nous ont choqué « La méthode de prise en charge ? Je m'en moque ! ». Quand il s'agit des enfants, on ne peut pas se moquer de leur prise en charge. La plus adaptée, la plus respectueuse de leurs droits, la plus abordable, la plus efficace... Quand un enfant est atteint d'un cancer, on ne se moque pas de son traitement. Ce devrait être la même chose pour les enfants atteints d'autisme. La méthode est extrêmement importante ! Elle peut autant détruire un enfant que le faire évoluer.

Force est de constater que vous souhaitez mettre un coup d'accélérateur à l'application du plan Autisme, en allant même jusqu'à en oublier certains de ces objectifs en énonçant publiquement, « Si ce n'est pas dangereux on fait ! » vous validez, consciemment ou pas, des techniques encore aujourd'hui utilisées dans les hôpitaux publics, tel le packing et encouragez la marginalisation des familles en autorisant des techniques plus proches du charlatanisme (pataugeoires, communication facilitée...) que d'une prise en charge digne de ce nom. N'oubliez pas que les familles d'enfants autistes sont prêtes à tout pour trouver une solution pour leur enfant, il est de votre devoir, en tant que représentant de l'Etat, de protéger ces enfants et leur famille. Ces techniques pourraient ne pas apparaître dangereuses, elles le sont pourtant en ce qu'elles ne traitent pas l'enfant voire le maltraite, de manière très subtile, sans parler de l'utilisation abusive de psychotropes dont les effets secondaires ne seront mis en évidence quelques années plus tard mais il sera déjà trop tard, rappelez vous le film de Sandrine Bonnaire...

Nous sommes ravis de vous entendre dire que « Si cela marche à l'étranger, il n'y a pas de raison que ça ne marche pas chez nous », nous militons depuis des années pour que la France prenne en compte ces expériences d'un demi-siècle en la matière. Sachez que ces approches et méthodes dites «nouvelles» sont déjà mises en place en France depuis plusieurs années par les associations qui représentent des usagers. Testées, évaluées et efficacité prouvée sans aucune aide ni écoute de l'Etat jusqu'alors.

« Si vous avez les bons projets, vous aurez les bons financements ». Qu'est-ce qu'un bon projet ? Peut-on s'estimer dans la boucle pour enfin être financés, car prenant en charge NOS enfants atteints d'autisme et TED depuis plusieurs années, avec des évolutions plus que positives ?

A ce jour, nous avons 18 projets d'unités FuturoSchool sur toute la France, un 19^{ème} vient d'être lancé à l'Ile de la Réunion, à l'occasion de la 3^{ème} édition de notre campagne « Autis-Act, une semaine d'action pour combattre l'autisme ». Ces projets ont été présentés maintes fois aux équipes ministérielles concernées depuis 2006. Votre appel à projets est louable et constructif, nous sommes plus dubitatifs quant aux critères qui détermineront si les projets sont bons ou pas.

« Nous vous avons compris, vous n'êtes plus seuls », nous le souhaitons vivement. Nous ne nous sentirons plus seuls, et surtout les milliers de familles pourront se réjouir quand l'autisme sera reconnu de manière conforme aux critères de l'OMS sans recherche de consensus ni de compromis, quand ...

- le diagnostic de psychose infantile sera aboli, comme le préconise depuis 2005 la Haute Autorité de la Santé
- les prises en charges inadaptées en milieu hospitalier, psychiatrique laisseront place aux approches éducatives individualisées
- le système français aura évolué
- les discriminations cesseront au sein des MDPH
- les signalements abusifs s'arrêteront
- on parlera d'inclusion scolaire pour les enfants autistes
- il n'y aura plus d'ambiguïté sur l'autisme
- les évolutions médicales et scientifiques seront prises en compte dans l'enseignement sur l'autisme et surtout quand les associations auront les moyens d'aider les familles et de travailler en bonne intelligence avec le gouvernement.

Comme vous le savez Léa pour Samy est une association de défense dont l'objet est de faire respecter les droits humains des enfants autistes au premier rang desquels les droits sociaux. Nos actions sont toutes basées sur des éléments juridiques, dans un total désintéressement. Nous avons à cœur de dénoncer les dysfonctionnements et encourageons ce qui est bénéfique pour les enfants.

De nombreux courriers de défense et de revendications vous sont parvenus, vous n'êtes pas sans savoir que notre plainte au pénal contre X pour discrimination à l'égard des enfants autistes déposée en septembre 2006 suit son cours. La mise en garde concernant les impondérables d'un plan autisme, sa remise en cause à sa sortie et de sa circulaire plus récemment via un recours

gracieux vous démontre que tous les moyens qui sont en notre pouvoir seront utilisés pour mettre fin aux ambiguïtés, qu'elles quelles soient, cessent.

*Nous vous informons que cette lettre sera jointe à notre dossier de plainte en tant que pièce à conviction, comme tous les courriers que nous vous avons fait parvenir à ce jour. Comprenez que nous soyons très déçus de l'attitude de vos conseillers et des départements qu'ils représentent. Sous couvert de communication et d'ouverture, ils nous ont laissé entendre un certain nombre de choses qui ne se sont toujours pas concrétisées à ce jour. **C'est pourquoi nous souhaitons vous rencontrer personnellement ainsi que Mme Valérie Létard.***

Sans réponse de votre part, nous nous réserverons le droit de manifester notre mécontentement quant à ces discriminations devant votre ministère, sur la voie publique avec nos enfants et ce jusqu'à ce que nous soyons entendus. Nous allons également avertir le Conseil de l'Europe, le parlement européen, l'ONU et la communauté internationale de la tournure que prend l'affectation des fonds censés combattre l'autisme. Nous ne pouvons plus garder sous silence ce scandale français qui permet que perdurent, au sein des structures publiques, des traitements archaïques loin de respecter les droits des enfants atteints d'autisme ou de Troubles Envahissants du Développement. Nous souhaitons que la communauté internationale prenne conscience qu'en France, les personnes autistes ne sont pas traitées comme dans le reste du monde, que les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé ne sont toujours pas, en 2008, respectés, malgré la condamnation de la France en 2004 par le Conseil de l'Europe.

Aussi, Léa pour Samy revendique de votre ministère une profonde réflexion quant à l'affectation des fonds du plan autisme afin de prendre en compte « les bons projets » et de respecter le principe d'équité dans l'intérêt de NOS enfants.

Je requière, en tant que Président de Léa pour Samy, la mise en place d'une réunion de travail avec toutes les associations porteuses de projets de structures innovantes afin d'établir des règles de travail et de fonctionnement communes incluant cadre expérimental et évaluation. Ce travail doit permettre, dans une logique de concertation l'évolution des lois pour faire en sorte que les associations ne se heurtent plus à des murs, voient leurs dossiers passer de commission en commission et finir à la poubelle faute d'agrément. Dans ce contexte, au bout de milliers d'heures de travail des porteurs de projets, les enfants restent comme d'habitude victimes car sans aucune solution de prise en charge.

Le comité de suivi du plan autisme ne peut remplir, seul, cette fonction de réflexion sur l'évolution des lois, la majorité de ces membres étant a priori réfractaire à toute évolution vers des prises en charge novatrices. Sachez que nous serions heureux d'avoir tort mais les faits nous donnent raison (cf. courriers de mise en cause du comité national autisme et de son président ainsi que du Président du comité scientifique).

Nous demandons à ce que, dans le cadre du cahier des charges pour l'application du plan autisme, les critères de sélection des projets soient définis au niveau national et pris en compte par chacune des DASS et DRASS. Dans ce sens, un quota doit être défini pour les structures innovantes afin qu'au moins la moitié des fonds réserver aux prises en charge aillent aux approches éducatives.

Des milliers de familles demandent ce type de prises en charge, dans des structures innovantes avec une démarche individualisée, tenant compte de la dignité et de l'épanouissement de leur enfant. Ce choix est un droit d'usagers qui s'impose à vous, que vous le vouliez ou non.

Si vous souhaitez « déverrouiller tous les freins à une prise en charge de l'autisme », vous devez commencer par identifier les personnes, conservatrices, qui bloquent tout changement et les remplacer par des personnes, impliquées, qui font preuve d'avant-gardisme. Les CRA et MDPH n'ont malheureusement pas été mises en place dans cette esprit et ce malgré les objectifs de pluridisciplinarité (généticien, neuro-pédiatre, radiologue ...) énoncés dans le plan 2005-2007.

Dans l'attente d'un prochain contact, que nous espérons constructif, Léa pour Samy va dès maintenant contacter ces associations porteuses de projets innovants pour mettre en place un collectif pour défendre nos droits (droit aux subventions, droit à l'écoute, droit aux revendications...) et permettre la mise en place de nos « bons » projets.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, je vous prie de croire, Monsieur le Ministre, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.



*M'Hammed SAJIDI
Président*

Copies :

*M. Nicolas SARKOZY – Président de la République
Mme Roselyne BACHELOT – Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports
Mme Valérie LETARD – Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité
M.Xavier DARCOS – Ministre de l'Education Nationale
M. Bernard ACCOYER – Président de l'Assemblée Nationale
M. Christian PONCELET – Président du Sénat
M.Jean-Louis DEBRE – Président du Conseil Constitutionnel
M.Jean-Marc SAUVE – Vice Président du Conseil de l'Etat
M.Bertrand DELANOË – Maire de Paris
M.Jean-Paul HUCHON – Président du Conseil Régional Ile de France
Conseil de l'Europe
Parlement Européen
ONU
UNESCO
UNICEF
Députés de France
Sénateurs de France*

*Didier PELTIER – Juge d'instruction au TGI de Paris
Associations françaises concernées par l'Autisme*