

Paris, le 12 février 2014

Lettre ouverte à Madame Marie-Arlette Carlotti

Madame la Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion,

Si mon fils était autiste, je quitterais la France. C'est ce que j'avais déclaré en avril 2013, peu avant d'être papa. Mon indignation n'est donc pas seulement celle d'un "rescapé de l'autisme", mais également celle d'un père. Un père qui ne saurait laisser son enfant se faire broyer par l'obscurantisme. Un père que le dogmatisme révulse. Un père qui veut tout simplement le meilleur pour son fils. Bref, un père comme tant d'autres.

Je fais partie des nombreux autistes pour qui était préconisé un enfermement en hôpital psychiatrique à perpétuité. Je fais partie de ceux dont les parents se sont battus contre la bêtise d'un État démissionnaire. Les méthodes comportementales avaient beau être méconnues en France dans les années 80, cela n'a pas empêché ma mère de comprendre qu'une stimulation éducative permanente était ce dont j'avais besoin. Comme beaucoup, ne pouvant compter sur l'aide de personne, elle a donc agi seule.

Madame Carlotti, en mai 2013, quand le troisième plan autisme est laborieusement sorti de vos cartons avec un mois de retard, vous m'avez déçu une première fois. Ce défaut de ponctualité donnait une idée assez claire des priorités de votre agenda politique, pour ne pas dire électoral. En clamant haut et fort votre rejet des méthodes d'inspiration psychanalytiques dans le traitement de l'autisme, vous n'avez pas fait preuve de courage, comme beaucoup l'ont cru. Vous n'avez fait que vous mettre au diapason du bon sens. C'était une bonne chose. Le problème, c'est que vous vous êtes imaginée que cela suffirait.

Comme beaucoup de vos collègues, vous semblez confondre posture avec courage politique. Tous les acteurs concernés par la question, la Haute autorité de santé, les chercheurs, les neurologues, certains psychiatres, les psychologues cliniciens, les auxiliaires de vie scolaire, les orthophonistes, les familles et les témoins ne vous ont pas attendu pour savoir que, dans notre pays, la psychanalyse gangrène la prise en charge de l'autisme.

À la lecture de votre plan, j'ai été déçu une seconde fois. Que de solutions inappropriées... comme par exemple cette étrange mesure qui a l'air de tant vous tenir à

cœur : la création de toutes pièces de ces fameux "centres de répit". Des "centres de répit" pour soulager quelques jours les parents fatigués de la présence trop encombrante de leur enfant. Et l'enfant, que fait-il dans ce centre de répit ? On ne sait pas. Du répit sans doutes ? Même si elles sont lasses de se battre, les familles concernées par l'autisme ne veulent pas de répit, elles veulent que leurs enfants aient les mêmes droits que les autres. Dans un pays où le mot "égalité" fait partie des valeurs nationales, est-ce trop demander ? On assiste à la création de structures spécialisées pour personnes "spéciales" alors qu'il faut aller vers le changement. À commencer par le changement du système éducatif en créant une véritable école de la République : une école pour tous. Le ministère de l'Éducation nationale ne s'est jamais associé au moindre plan autisme. Voici une démission regrettable.

Il s'agit de créer des emplois d'AVS (auxiliaire de vie scolaire), de former les enseignants au handicap, de créer des classes plus petites... rien de techniquement insurmontable. De nombreux pays le font et ça marche ! Hors chez nous, les AVS manquent et sont extrêmement dévalorisées par la précarité de leur statut. C'est dommage car vous manquez l'opportunité de créer beaucoup d'emplois.

En France, 20% des enfants autistes sont scolarisés, contre plus de 80% dans de nombreux pays européens et dans le monde. Je peux citer l'Espagne, l'Italie, les pays scandinaves, les États Unis, le Canada, etc. Quand on sait qu'un enfant sur 150 est porteur des troubles du spectre autistique, comment ne pas s'indigner de l'indifférence de la classe politique face à cette situation ? Inutile de rappeler que ces exclus, dont certains pourraient accéder à une autonomie partielle, voir totale, demeureront des assistés toute leur vie. Sans parler des existences brisées de leurs parents. C'est un gâchis humain. C'est un gâchis financier. Vaste programme d'assistantat à perpétuité. C'est obscène.

En France, 8000 enfants naissent chaque année avec des troubles autistiques. S'ils sont diagnostiqués à l'âge de 2 ans et qu'ils décèdent en moyenne à 65 ans, ils coûteront 49,71 milliards d'euros à la société pendant toute la durée de leur vie, si l'on continue la prise en charge dans sa forme actuelle. En optant pour une école inclusive mêlant méthodes comportementales et éducatives, on économiserait près de 15 milliards d'euros. Ces chiffres sont issus d'une commission parlementaire concernant la prise en charge de l'autisme en France, menée par les députés Daniel Fasquelle (UMP) et Gwendal Rouillard (PS). Or, Madame la ministre, vous ne cessez de justifier votre inaction par le soi-disant manque de moyens.

Là, vous me décevez une troisième fois. Concernant l'autisme, contrairement à ce que vous affirmez, l'argent est bel et bien là. Il est juste entre de mauvaises mains. Alors dans ce cas, comment ne pas parler ici d'un système mafieux, activé à votre insu et bien avant votre prise de fonction ? Comme dans toute organisation mafieuse, les droits fondamentaux ne figurent pas dans le cahier des charges. C'est pourquoi le 5 février dernier, le Conseil de l'Europe, à l'unanimité et pour la cinquième fois, a condamné la France pour violation du droit des enfants autistes à recevoir une éducation.

Je n'hésite donc pas, Madame, à dire haut et fort qu'il y a en France une véritable mafia du handicap et qu'en niant cette réalité, cette mafia, vous la légitimez. C'est pourquoi je demande votre démission.

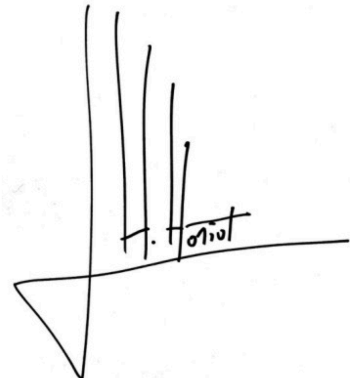
Quant à celle ou celui qui vous succéderait, j'exigerais qu'elle (ou il) réponde publiquement à ces trois questions :

- Combien de soi-disant professionnels de l'autisme continuent-ils à se payer grassement avec de l'argent public en méprisant les recommandations de la Haute autorité de santé ?
- Combien d'écoles continuent-elles à pratiquer ouvertement la discrimination en évinçant les enfants autistes en toute impunité ?
- Pourquoi les méthodes comportementales ne sont-elles toujours pas remboursées, demeurant ainsi inaccessibles pour de nombreuses familles ?

Quand le gouvernement répondra avec clarté à ces questions et décidera d'œuvrer dans l'intérêt des personnes avec autisme et de leurs familles, nous pourrons enfin dire que l'État entend faire respecter leurs droits fondamentaux qui sont actuellement bafoués.

Vous ne douterez pas, Madame, de mes sentiments les plus respectueux.

Hugo Horiot

A handwritten signature in black ink, consisting of several vertical lines of varying heights and a horizontal line at the bottom, with the name 'H. Horiot' written in a cursive script.