



à Madame la Présidente de la HAS
 Madame la Directrice Générale de la HAS
 Madame la Directrice de la DiQASM
 Monsieur le Déontologue de la HAS

Comme beaucoup d'autres associations qui avaient l'habitude de travailler ensemble à l'ANESM, notre association avait postulé pour faire partie de la commission réglementée médico-sociale, dont nous pensions naïvement, après les assurances qui nous avaient été données, qu'elle prendrait la suite naturelle de l'ANESM. Il nous avait été affirmé que la spécificité du champ médico-social serait préservée, ce qui suppose au minimum de conserver l'expertise de ceux qui ont participé à différentes recommandations et porté à l'ANESM leur validation.

Notre candidature n'a pas été retenue, sans qu'il nous ait été expliqué ni les critères de sélection, ni les critères de refus. Nous avons été choisis pour être membres d'une commission de concertation dont personne ne nous a expliqué ni les objectifs, ni les missions, et qui, en l'état, n'a strictement aucun droit de regard sur les recommandations que construira la commission réglementée de la HAS.

Nous avons cru comprendre qu'il était reproché aux associations d'utilisateurs un possible conflit d'intérêt, dont, vu l'absence de transparence sur les critères retenus, il n'a pas été possible de comprendre le bien-fondé. Nous ne voyons pas comment on peut opposer à des associations d'utilisateurs des principes et des critères non publics, non validés.

Des associations d'utilisateurs ont participé aux recommandations autisme, avec des DPI inattaquables. Les représentants d'associations d'utilisateurs étaient considérés jusqu'à présent comme des experts. Nous aimerions bien que la HAS nous explique de manière transparente et publique ce qu'est un expert, une partie prenante, et pourquoi les représentants d'utilisateurs dont pourtant on souhaite partout mobiliser l'expertise, à l'étranger, mais aussi en France, sont éliminés de la HAS.

Sur le site de la HAS, on ne trouve que trois documents pour essayer de comprendre votre point de vue : une charte de déontologie qui date de 2008, un document sur la prévention et la gestion des conflits d'intérêt, qui date de 2013, et le guide méthodologique pour les recommandations HAS. Ces trois textes sont tous antérieurs à la création de la commission réglementée médico-sociale : la HAS n'a donc jamais pris la peine d'adapter ces documents à la spécificité du champ médico-social, pour lequel, chacun l'aura compris, les liens d'intérêt avec des laboratoires ou des groupes de pression privés sont inexistantes. Dans le dernier rapport du Déontologue (nommé en octobre 2016, donc là encore, antérieurement à la création de la commission médico-sociale), de mars 2018, il n'est question que d'organismes sanitaires et on n'y trouve pas un mot sur la commission réglementée médico-sociale, même pas nommée.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : contact@autisme-france.fr

Le guide méthodologique des recommandations (2010, actualisé en mars 2016), rappelle ce que nous associations, connaissons bien : les différents groupes de travail, l'appel à candidatures en ligne pour ces groupes – page 8- (pour la recommandation Repérages des troubles du neuro-développement et orientations à réaliser chez les enfants vulnérables de 0 à 7 ans, qui d'ailleurs ne figure pas dans le programme que vous nous avez envoyé, nous n'avons pas été tenus au courant). On peut y lire page 5 : « *La méthode RPC est une méthode rigoureuse d'élaboration de RBP, qui repose sur :*

- *La participation des professionnels et représentants des patients et usagers concernés par le thème de la RBP »*

Dorénavant, en effet, les représentants d'usagers directement concernés par des recommandations à venir n'auront aucun droit d'y participer, en violation de la Convention ONU des droits des personnes handicapées (Article 4, 3 « Dans l'élaboration et la mise en oeuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. ») et de toutes les directives européennes. Nous voyons mal comment parler au niveau national de démocratie participative si les représentants des personnes dont on va définir les recommandations qui vont s'appliquer à leur accompagnement sont privés de tout droit de regard à ce sujet. Les représentants d'usagers doivent avoir une légitimité associative et forte à ce titre ; un auto-représentant ne représente que lui-même.

Le programme à venir de la commission réglementée, fait sans consultation des usagers, propose des sujets où l'expertise des représentants d'usagers est fondamentale :

La qualité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée 2018-2019 : beaucoup de personnes dites polyhandicapées (concept typiquement français) sont en fait autistes, or, les associations concernées n'ont pas été consultées.

Référentiel national de l'évaluation de repérage des difficultés et du risque de danger ou de danger pour l'enfant 2018-2020 : quand nous connaissons le nombre de placements abusifs pour des enfants en situation de handicap dont les besoins sont niés (Autisme France a fait un rapport autisme et ASE), comment accepter d'être hors-jeu dans cette future recommandation ? Même remarque pour **Améliorer la prise en charge des enfants à la sortie des dispositifs de protection de l'enfance : le retour en famille et l'obligation de suivi (volet 1). 2018-2019** et **Enquête nationale relative à la bientraitance des établissements auprès des mineurs accueillis dans le cadre de la protection de l'enfance et/ou mettant en oeuvre des mesures éducatives – Volet 1 : Établissements d'accueil. Publication prévue dernier trimestre 2018.**

La qualité de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle (volet 1 et 2) 2018-2019 : beaucoup d'associations du champ du handicap sont concernées, au premier rang desquelles les associations autisme.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr – courriel : contact@autisme-france.fr

Parcours scolaire dans le champ du handicap et de la protection de l'enfance : de l'inclusion scolaire à la réussite des enfants 2018 -2019 : les associations représentatives des enfants en situation de handicap (et les enfants et adolescents ne sont représentés que par leurs parents) participent au chantier national école inclusive et pas à cette recommandation ?

Et je ne parle pas du programme 2019-2023 sur lequel nous n'avons pas non plus été consultés.

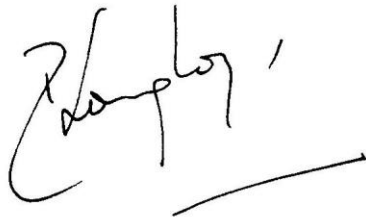
La HAS envisage-t-elle sérieusement de faire ces recommandations : **Autisme Volet 1 – « Vie sociale » et Volet 2 « Accompagnement et maintien dans l'emploi » 2020-2021**, sans les représentants des personnes concernées qui ne se résument pas à quelques adultes aussi avec des compétences d'un niveau élevé ? Et pourquoi si loin des recommandations de 2018 sur les adultes ?

Nous ne comprenons absolument pas comment la HAS va prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap sans s'appuyer sur les compétences des représentants d'associations reconnues, qui maîtrisent bien le sujet, savent aussi en parler en lien avec d'autres instances dont ils sont membres ; nous aimerions connaître quelle est sa politique en matière de respect du droit des usagers et de leurs représentants.

Nous comptons donc sur vous pour nous éclairer et vous en remercions par avance.

Le 20 janvier 2019

Danièle Langlois, Présidente.



Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

Siège social : 1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autisme-france.fr - courriel : contact@autisme-france.fr