

M. le Directeur de la Haute Autorité de Santé,
M. Dominique Maigne
5, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

LRAR

20171215 EL---HAS Demandes pour la HAS et l'ANESM concernant la participation des usagers dans le pilotage de la Recommandation pour les autistes adultes

Le 15/12/2017

Demandes pour la HAS et l'ANESM concernant la participation des usagers dans le pilotage de la Recommandation pour les autistes adultes

Lettre ouverte rendue publique

Monsieur Dominique Maigne, Directeur de la Haute Autorité de Santé, HAS

En réponse à votre courriel du 8 décembre, dans lequel vous me répondiez :

(1) : (...) je vous précise que l'organisation Alliance Autiste sera citée dans la recommandation au paragraphe « Parties prenantes sollicitées ».

et

(2) : "Votre nom sera cité sous la forme suivante : « M. Eric Lucas, en qualité d'utilisateur, Aix-en-Provence ».,

Je vous prie de prendre connaissance des informations et demandes suivantes.

1. Opacification à effet trompeur relative à la présentation de ma participation et de celle des autres membres du Groupe de Pilotage, GP

1.1. L'Alliance Autiste s'oppose formellement à une telle mention la concernant, car :

- L'Alliance Autiste n'a jamais été sollicitée par la HAS ;
- L'Alliance Autiste n'a jamais été "partie prenante" dans ces recommandations (et, au contraire, les chefs de projet m'ont expliqué que je ne pouvais pas y représenter l'Alliance Autiste).

1.2. Je vous demande donc de ne pas faire mention de notre organisation dans un paragraphe qui serait intitulé "parties prenantes sollicitées".

1.3. Il convient donc :

- soit de renommer cette liste avec un titre adapté à la réalité, tout en y mentionnant, comme je le demande, le fait que l'Alliance Autiste m'a présenté (et que ma présence est au titre des usagers) ;
- soit de mentionner l'Alliance Autiste, non pas dans une liste séparée de personnes morales, mais en regard de mon nom dans la liste des membres du Groupe de Pilotage, ainsi que je l'ai demandé.

1.4. Je vous redis que mon nom ne peut pas être mentionné autrement qu'en montrant que j'ai été présenté par l'Alliance Autiste, et d'ailleurs, il faudrait que le même principe de cohérence et de clarté dans l'information soit appliqué également à tous les autres membres du Groupe de Pilotage (et des autres groupes).

1.5. Je vous explique les raisons de ma demande :

1.5.1. En occultant le lien existant entre chaque membre du GP et la personne morale correspondante, vous diminuez artificiellement le degré et la qualité de l'information présentée au public, pourtant simple et claire dans le modèle que je propose, et ce, sans raison apparente.

1.5.2. Si le public ne peut pas faire le lien entre les membres du GP et les organismes qui les ont présentés, alors ces membres apparaissent au public des lecteurs comme ayant été choisis par "privilège" ou "fait du prince" de la part de la HAS, sans que n'apparaisse clairement et précisément ni leur indépendance ni celle des organisations d'usagers.

Ainsi, s'il n'y a pas moyen de savoir que je suis présenté par une association, alors rien n'interdit de penser que ma présence dans le GP pourrait résulter d'un "copinage" ou d'une sélection arbitraire. Et aussi, par exemple, rien n'interdit de penser que je suis présenté par Autisme France, SATedI, etc. Rappelons ici que le public n'a pas à se livrer à une enquête pour essayer de déduire ces liens, et que le fait de "perdre" les gens de cette manière semble douteux.

1.5.3 Enfin, le fait de dissocier volontairement et arbitrairement des informations pourtant simples et claires au départ conduit à s'interroger sur les motivations d'un tel procédé, lesquelles ne peuvent exclure une volonté de dissimuler des liens susceptibles de révéler des situations de possibles conflits d'intérêts.

A moins que vous ne puissiez m'expliquer, ainsi qu'au public, les raisons poussant la HAS à masquer certaines informations (ainsi que je l'ai montré plus haut), on peut raisonnablement estimer particulièrement douteuses une telle confusion à effet trompeur.

1.6. Dans le cas où vous maintiendriez votre refus de clarté et votre insistance pour masquer des informations pourtant indispensables pour le public et pour la respectabilité des personnes mentionnées, une telle anomalie me semble de nature à aggraver le manque de sérieux et de crédibilité de ces recommandations, que l'on peut déjà constater au travers d'autres anomalies que je vous ai déjà signalées pour la plupart, telles que :

- l'incompatibilité manifeste (quelque soient vos idées méthodologiques purement internes "maison") de M. Giacomoni, en cours de divulgation publique dans le "MarianGate", puisqu'en 2 ans la HAS a toujours refusé d'en prendre connaissance,
- la conduite disqualifiante de Mme Langlois (et d'autres membres du GP) qui n'hésitent pas à considérer M. Giacomoni pour ce qu'il prétend être, tout en n'y croyant pas ou pas assez pour que l'on puisse parler de travail sérieux et honnête.
- d'autres problèmes de possibles conflits d'intérêts (Fédération Française de Psychiatrie, FFP ; Autisme France Gestion, AFG ; Dr Bonnet, etc.).

Alliance Autiste

ONG française enregistrée en tant qu'association "loi de 1901" sous la référence W691085867

Adresse de réponse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à n'utiliser que si votre réponse doit être faite par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, % Embaixada do Autistão, av. N.S. de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

1.7. Etant donné que la HAS semble être la plus haute autorité en matière de santé en France, le public est en droit d'en attendre un fonctionnement au-dessus de tout soupçon.

1.8. Pour ma part, je ne souhaite pas cautionner des agissements aussi opaques, opacifiants et d'effet trompeur pour le public lecteur.

1.9. En tant que participant au GP, en tant qu'usager, en tant que personne reconnue handicapée, et en tant que citoyen, je vous demande de faire le nécessaire pour corriger les problèmes signalés.

2. Incertitudes relatives à la participation des personnes handicapées au regard notamment de l'article 4, chapitre 3, de la Convention pour les Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies, Art. 4.3 de la CDPH ONU

2.1. Pour mémoire : Article 4.3 (dans les "OBLIGATIONS GENERALES") de la CDPH ONU :
"Dans l'élaboration et la mise en œuvre 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."

2.2. Les opacifications, les imprécisions, les confusions, les doutes, les agissements disqualifiants de certains membres, et les soupçons de conflits d'intérêts que j'ai tenté d'exposer plus haut, ne me permettent pas de distinguer par quels mécanismes votre organisme met en œuvre l'article 4.3 de la CDPH de l'ONU, si tel est le cas.

2.3. Dans votre lettre du 24/11/2017, vous me refusiez la possibilité d'apparaître en tant qu'autiste dans ces travaux, pour le motif que vous ne pouvez pas y mentionner "le diagnostic médical" d'un membre.

2.4. Je ne sais pas si vous avez tout de même le droit de mentionner que je suis reconnu handicapé par la CDAPH, par exemple pour tenter d'obéir aux obligations de l'article 4.3 de la CDPH ONU, mais si tel est le cas, je vous prie de bien vouloir le faire, car même si je n'ai pas le droit d'apparaître en tant qu'autiste, il est important pour moi de participer en tant que personne handicapée reconnue, sans que cela ne soit occulté.

2.3. Je pense que le public lecteur a le droit de savoir et de comprendre ce qui se passe derrière tout cela ; et le respect des conventions, lois et règlements par la HAS doit apparaître de manière suffisamment limpide.

2.6. En tant que participant au GP, je pense avoir le droit de comprendre comment tout cela fonctionne, ou du moins de connaître la version officielle de la HAS à ce sujet.

2.7. Aussi, je vous serais reconnaissant de bien vouloir fournir, à moi-même comme au public lecteur, les explications montrant clairement et sans ambiguïté comment la HAS, dans le cadre de la Recommandation dont nous parlons ici, respecte précisément l'article 4.3 de la CDPH ONU, ainsi que le droit français au même propos, applicable même sans texte.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée en tant qu'association "loi de 1901" sous la référence W691085867

Adresse de réponse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à n'utiliser que si votre réponse doit être faite par la voie postale :

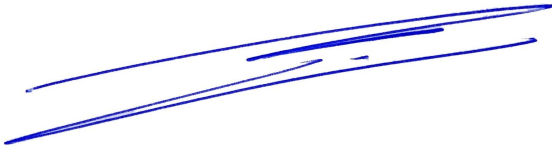
Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, % Embaixada do Autistão, av. N.S. de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

J'aimerais savoir si vous pourriez, comme la dernière fois, faire le nécessaire auprès de l'ANESM concernant la présente.

Je vous prie de croire, Monsieur le Directeur de la HAS, à l'assurance de ma parfaite considération.

Eric LUCAS

Autiste "Asperger" reconnu handicapé par la CDAPH ;
tant en nom personnel qu'en situation et au nom de :
Présenté à la HAS par l'association Alliance Autiste au titre des usagers,
Fondateur et Délégué Général de l'association Alliance Autiste,
Représentant légal de l'association Alliance Autiste



Copies pour information :

- Madame la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies pour les Droits des Personnes Handicapées
- Monsieur le Président de la République française
- Monsieur le Vice-Président du Conseil d'Etat
- Madame la Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées
- Monsieur le Secrétaire Général du Comité Interministériel du Handicap

Alliance Autiste

ONG française enregistrée en tant qu'association "loi de 1901" sous la référence W691085867

Adresse de réponse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à n'utiliser que si votre réponse doit être faite par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, % Embaixada do Autistão, av. N.S. de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil