



Mode d'envoi :
- LRAR RR076014945BR
- courriel à
n.buache@has-sante.fr
i.palanciano@has-sante.fr

Monsieur le Directeur Général
Haute Autorité de Santé (HAS)
5, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
France

N. Réf. : 20200624 AA_ServPub_ARTIC_{HAS}---HAS-DG Demande de réponses

Demande de réponses

Le 24/06/2020

A l'attention de **Monsieur Thomas Wanecq, Directeur Général**

Monsieur le Directeur Général

Nous avons l'honneur de vous prier de bien vouloir accorder votre meilleure attention à la présente requête.

Avant tout, nous souhaitons vous dire à quel point il est réjouissant de savoir que Madame Christiane Jean-Bart continue à œuvrer au sujet du handicap auprès de vous.

Lors de notre participation à la Recommandation pour les autistes adultes en 2015-2016, cette personne (qui faisait alors partie de l'ANESM) a su écouter et comprendre réellement nos explications, avec humanité, sensibilité et intelligence.

Elle a également mis en place les quelques aménagements raisonnables nécessaires pour une communication efficace et sereine, ce qui est parfois subtil avec des personnes autistes, et ce qui nécessite une forme d'humilité malheureusement très rare au sein des institutions publiques françaises.

En revanche, nous déplorons le fait que les relations avec la HAS se sont beaucoup moins bien passées durant cette collaboration, principalement en raison d'une certaine psychorigidité dans la communication administrative ainsi que d'autres troubles inhérents à l'attitude "supérioriste" des autorités françaises, dont nous vous ferons la grâce d'une évocation détaillée.

Ces problèmes de refus d'adaptation réciproque de la part de la HAS (apparemment dépourvue d'approche adéquate en matière d'accessibilité aux personnes autistes à l'époque) ont fini par conduire notre représentant à la démission, tout en contribuant (modérément parmi d'autres autorités françaises) à une forme de "torture mentale étatique", ce qui est certainement regrettable de la part d'un organisme censé favoriser une meilleure santé.

Cette situation de souffrance explique une certaine rugosité dans nos lettres précédentes, et nous vous prions de bien vouloir nous en excuser.

Aujourd'hui, nous avons besoin d'obtenir les réponses à nos questions, celles-ci n'ayant pas reçu de réponses depuis plus de deux ans.

Nous aimerions pouvoir espérer qu'en tant que nouveau Directeur Général vous voudriez bien accepter de reconsidérer ces échanges de manière favorable afin de charger vos services d'apporter les réponses appropriées.

Ceci nous permettrait probablement de diminuer les reproches que nous faisons généralement dans divers écrits concernant votre organisme, ce qui serait **tout particulièrement important dans le cadre du Rapport alternatif** que nous allons envoyer cet été au **Comité des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU**.

(Même si la France est un exemple irréprochable pour le monde en matière de Droits de l'Homme, peut-être que la Haute Autorité de Santé de ce pays pourrait accepter de prendre en compte l'information selon laquelle ce Comité est en train d'examiner le respect de la CDPH que l'Etat français - dans sa grande bonté extraterritoriale - a bien voulu ratifier.)

Notre contribution en trois langues à la "Liste de points" préliminaire à l'examen de l'Etat français par ce Comité est publiée ici sur le site officiel des organes des traités des Droits de l'Homme des Nations Unies :

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fICO%2fFRA%2f35654&Lang=fr

Les quelques mentions y figurant relatives à la HAS n'en font pas l'éloge, et ce faute d'avoir reçu en temps utile des réponses qui auraient certainement pu dissiper des malentendus, imprécisions ou erreurs en votre défaveur. Faute de place, nous n'avons pas listé tous nos griefs, mais de toutes façons il importe de diminuer les problèmes même lorsqu'ils ne sont pas cités dans de tels rapports à vocation internationale.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

L'un des autres avantages de votre réponse espérée serait une diminution du sentiment de "mépris administratif" directement issu de ce que nous nommons le "Mutisme Administratif".

Naturellement, si le silence de la HAS pendant plus de deux ans provenait du caractère peu adapté de nos écrits précédents, il conviendrait que vous nous en informiez impérativement, et cela serait utile pour les personnes qui étudient les "comportements problèmes" et les adaptations.

(Pour notre part, nous défendons l'idée d'une "réciprocité dans les adaptations", c'est-à-dire avec des efforts égaux de part et d'autre, ce que nous n'avons pas remarqué dans les réponses généralement mutiques de votre organisme.)

En espérant disconvenir le moins possible, nous aimerions dire que la lecture de certaines des "Observations générales" qui accompagnent la CDPH sont très intéressantes et réconfortantes pour nous au sujet du devoir d'information des personnes handicapées de la part des autorités étatiques les concernant.

En 2015/2016, nous avons remarqué que la HAS ne semblait pas particulièrement intéressée pour prendre en compte ce traité international de manière systématique et véritablement concernée.

Peut-être qu'avec l'intégration de l'ANESM en votre sein, conjuguée à l'imminence de cet examen de la France par le Comité, **les décisions d'un nouveau Directeur Général** pourraient – cette fois – permettre une **étude plus attentive de nos questions** afin de leur **fournir des réponses plus appropriées et décentes**, ou au moins des réponses tout court.

Pour vous faciliter l'analyse de notre requête, nous joignons à la présente nos deux lettres recommandées précédentes (accompagnées des deux réponses lapidaires - et selon nous inadéquates - de votre honoré prédécesseur retraité) :

- **La lettre de Monsieur Maigne**, Directeur Général de la HAS, en date du **24/11/2017**
(2017_2411_réponse HAS-Alliance_Autiste.pdf)
- **Notre réponse** par LRAR en date du **29/11/2017**
(20171129 EL---HAS Votre courrier - Demande correction présentation Eric LUCAS publication recommandations autistes adultes HAS ANESM.pdf)
 - o La preuve de dépôt d'envoi recommandé AR RR023664459BR y-afférente
(20171129 EL---HAS Votre courrier - Demande correction présentation Eric LUCAS (preuve de dépôt LRAR).png)
- Une copie d'écran de la **réponse par courriel de Monsieur Maigne** en date du **08/12/2017**
(20171208 réponse HAS.jpg)

- **Notre réponse** par LRAR en date du **15/12/2017** (*demeurée lettre morte à ce jour*)
(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.pdf)
 - o La preuve de dépôt d'envoi recommandé AR RR023672353BR y-afférente
(20171215 récépissé LRAR HAS r.jpg)

Encore une fois, nous vous prions de bien vouloir pardonner la légitime sécheresse de certains propos.

Nous sommes à votre disposition pour des explications au cas où nos lettres seraient difficiles à comprendre, ou pour tout autre dialogue écrit susceptible de bénéficier aux personnes autistes de notre pays.

En espérant votre bienveillante compréhension en cas de difficultés ou de contrariétés, nous vous prions de croire, Monsieur le Directeur Général, à l'assurance de notre très respectueuse considération.

L'Alliance Autiste



"Aux personnes en situation de handicap, je veux ici dire très solennellement que la République sera toujours à leurs côtés et qu'à chaque fois qu'il y a une difficulté, une impasse, une épreuve, qu'ils n'ajoutent pas une forme de culpabilité à ce qu'ils vivent : c'est la nôtre, de culpabilité, pas la leur.

Eux, ils ont à croire en leurs rêves.

Votre différence, ça n'est pas celle que nos regards
- trop habitués aux normes - croient voir :
votre différence, c'est votre potentiel." ¹

Emmanuel MACRON
Conférence Nationale du Handicap
Palais de l'Élysée - 11/02/2020

¹ Extrait vidéo correspondant à cette déclaration (1"14") : https://www.youtube.com/watch?v=DyVwd9_nock

P.S. :

Nous vous rappelons également notre rappel du 17/04/2018, demeuré lui aussi sans réponse :

Assurance de la participation des personnes handicapées à la RBP autistes adultes HAS ANESM 2018

17 avr. 2018

Alliance Autiste <contact@allianceautiste.org>

11:53

À MAIGNE, patrick.strzoda

Courriel ouvert rendu public à <http://allianceautiste.org/wp/2018/04/assurance-de-la-participation-des-personnes-handicapees-a-la-rbp-autistes-adultes-has-anesm-2018/>

Monsieur Dominique Maigne, Directeur de la HAS

Monsieur

Nous vous prions de bien vouloir nous indiquer comment le public (y-compris le public handicapé) peut obtenir l'assurance de la "participation active" et de la "consultation étroite" des personnes handicapées, selon l'article 4.3 de la CDPH ONU (et l'article 1er de la loi de 2005) dans la RBP mentionnée en objet (https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf)

Nous avons noté la présence des mentions suivantes, qui ne nous ont pas permis (peut-être en raison de notre handicap résultant des Troubles Administratifs) de comprendre ce qu'il faut peut-être deviner :

(1)

- Les organismes professionnels et associations d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les réunions des groupes de pilotage, de cotation et de lecture :

-- **aaa**

-- **bbb***

-- **ccc***

etc.

(*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

(2)

-- **prénom nom, "en qualité d'usager", ville**

-- **prénom nom, "en qualité d'usager", ville**

etc.

Nous vous avons déjà signalé ce problème, auquel vous aviez répondu :

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

"En réponse à votre courriel du 2 décembre, je vous précise que l'organisation Alliance Autiste sera citée dans la recommandation au paragraphe « Parties prenantes sollicitées ».

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

Faute de pouvoir faire les rapprochements nécessaires, je vous avais donc envoyé une lettre recommandée (cf. <http://allianceautiste.org/wp/2017/12/opposition-aux-troubles-opacifiants-de-la-has-susceptibles-notamment-de-masquer-des-situations-de-conflits-interets/>), restée sans réponse à ce jour.

L'opacité (au moins pour nous, autistes handicapés) demeure donc obscure.

Si vous estimez que vous n'avez pas à répondre à notre interrogation, ou que c'est à quelqu'un d'autre de le faire, ou de nous aider, ou encore que nous ne sommes pas dignes de réponses et d'explications, merci de nous le dire.

Salutations.

Pour l'Alliance Autiste,
Eric LUCAS

ECT - EMP. BRAS. DE CORREIOS E TELEGRAFOS
 Ag: 50300270 - AC COPACABANA
 RIO DE JANEIRO - RJ
 CNPJ.....: 34028316067950 Ins Est.: 81613524
 COMPROVANTE DO CLIENTE

Movimento.: 24/06/2020 Hora.....: 17:11:59
 Caixa.....: 96957465 Matrícula.: 89585410
 Lançamento.: 073 Atendimento: 00064
 Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1839877291

DESCRIÇÃO	QTD.	PREÇO(R\$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	29,90+
Valor do Porte(R\$)...	12,35	
Pais Destino: FRANCA		
Peso real (KG).....	0,077	
Peso Tarifado:.....	0,077	
OBJETO=> RRO76014945BR		
REGISTRO (INTERNACIO):	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo.....	29,90	

Postagem ocorrida apos o horario limite de postagem (DH), sera acrescido 1 (um) dia util ao prazo padrao de entrega

TOTAL DO ATENDIMENTO(R\$) 29,90

Valor Declarado não solicitado(R\$)
 No caso de objeto com valor,
 utilize o serviço adicional de valor declarado.

VALOR EM CARTAO DE DEBITO(R\$): 29,90
 VALOR RECEBIDO(R\$)=> 29,90

Postagem ocorrida apos o horario limite de postagem (DH), sera acrescido 1 (um) dia util ao prazo padrao de entrega

SERV. POSTAIS: DIREITOS E DEVERES-LEI 6538/78

Ganhe tempo!
 Baixe o APP de Pré-Atendimento dos Correios
 Tenha sempre em mãos o número do ID Tiquete
 deste comprovante, para eventual contato com
 os Correios.

VIA-CLIENTE SARA 8.0.02

20200624 AA_ServPub_ARTIC-Admutisme_{HAS}---HAS-DG Demande de réponses