



Mode d'envoi :  
- LRAR RR076013857BR  
- courriel à  
[mylene.girard@pm.gouv.fr](mailto:mylene.girard@pm.gouv.fr)  
[claire.compagnon@pm.gouv.fr](mailto:claire.compagnon@pm.gouv.fr)

**Madame la Secrétaire Générale**  
**Délégation Interministérielle**  
**à la Stratégie Autisme**  
**et Neuro-Développement** (DISAND)  
SEPH – 14, avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP - France

20201228 AA\_ServPub\_ARTIC\_{DISAND} Inconsidération et incommunication trouble médico-administratif dangereux

## **Inconsidération et incommunication relatives à un trouble médico-administratif dangereux pour les personnes autistes**

Le 28/12/2020

Madame la Secrétaire Générale

Nous vous remercions pour votre diligence et pour vos efforts, mais comme le malaise concernant les problèmes liés à “l’affaire Chronimed” n'a pas toujours pas engendré les réponses gouvernementales nécessaires à sa dissipation, nous sommes désolés de revenir à nouveau vers vous – ce que nous ne ferions pas si les interrogations et doutes n'étaient pas partagés par nombre d'autres collègues et associations.

Nous nous permettons, pour la compréhension de cette lettre par le public, de reproduire ci-dessous la substance de nos récents échanges informels sur ce sujet, et nous y ajouterons une interrogation liée non à l'actuel défaut d'information juste et précise du public, mais à la très longue absence de considération du problème Chronimed par les autorités (dont le SEPH et peut-être votre Délégation), ce qui ressort du communiqué de l'association SOS Autisme France du 14/12/2020.

### **Notre courriel du 12/12/2020 :**

“Bien que la situation de *"non grata"* qui est la nôtre depuis 2017 ne nous permette plus de recevoir les courriels censés informer dûment les organisations de personnes concernées, nous avons appris l'existence d'un communiqué très récent de la part du SEPH et de la DISAND concernant "Chronimed", qu'il serait sans doute intéressant de lire (et peut-être de partager, s'il n'est pas confidentiel).”

### **Notre courriel du 13/12/2020 :**

“(…) un passage de notre courriel était un peu trop "subliminal" ( (...) *qu'il serait sans doute intéressant de lire (et peut-être de partager, s'il n'est pas confidentiel)*).

En fait, il y a pas mal de personnes qui sont dans la perplexité par rapport à ce "communiqué interne".

Il a été envoyé à la liste de diffusion du CNA (CNTSATND) (d'où nous avons été exclus...) ?

D'ailleurs, ne trouvez-vous pas injuste que certaines associations de personnes concernées reçoivent ces courriels, et pas nous ?

Nous pouvons comprendre que nos doléances et critiques ne sont pas spécialement désirées en haut lieu, mais bon... C'est la "démocratie"... (et le respect de la CDPH, d'ailleurs...).

Nous essayons de rester polis et corrects, et nous corrigeons peu à peu notre lettre de "questionnements, explications et suggestions" du 18/06/2020 dont certains aspects dérangeaient trop...

Dans tous les cas, certains collègues se demandent pourquoi un "communiqué" si important à propos de Chronimed (qui, en plus, "défend" les autorités) n'est pas tout simplement public...

D'une manière générale, quand des choses apparaissent comme étant "cachées", les doutes surgissent très vite (même s'il n'y a rien de douteux, d'ailleurs).

Merci beaucoup.”

**Votre courriel du 14/12/2020 :**

"Bonjour,

L'information est publique. En pièce jointe, la dépêche APM News.

Bonne réception.

Mylène Girard

Secrétaire générale"

**Notre courriel du 14/12/2020 :**

“Bonjour Madame, merci beaucoup pour votre réactivité une fois de plus, et pour cet article de presse que nous allons transmettre à nos collègues.

Mais nous ne parlions pas de cela, mais d'un courriel qui semble avoir été adressé à la liste de diffusion du CNA (?) par le SEPH (ou par SEPH+DISAND), et dont les explications étaient très précises et très intéressantes (et différentes - sans les contredire - de l'article que vous nous envoyez).

Comme ces informations sont émises par les autorités (et non par une agence de presse), et comme elles sont très utiles pour les personnes concernées et leurs familles, nous ne comprenons pas pourquoi ce communiqué (interne ?) n'a pas été diffusé plus largement. Ou peut-être que vous comptez le faire bientôt ?

Même si certaines personnes ont pu lire ce courriel (qui forcément a circulé, d'autant plus qu'il n'était pas barré de la mention "confidentiel"), malheureusement il est impossible de l'aborder sérieusement ou même de le diffuser, puisque nous ne sommes pas censés en avoir eu connaissance.

(Le fait de le diffuser publiquement serait peut-être même illégal).

**Alliance Autiste**

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : [contact@AllianceAutiste.org](mailto: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

Nous espérons donc que vous comprenez mieux le problème ainsi posé, qui en plus génère un certain nombre de discussions à ce sujet, alors qu'il suffirait de diffuser (si possible) cette information, officiellement, par un vrai communiqué du SEPH (et non par un article de presse mentionnant l'existence d'échanges entre le MSS et le SEPH, même si c'est sur le même sujet).

C'est une question de précision et "d'autorité" des sources...

Nous ne pouvons pas gérer un texte qui ne serait pas publié par un site en [.gouv.fr](https://www.gouv.fr), ou au moins envoyé par courriel par une adresse en [.gouv.fr](https://www.gouv.fr).

Nous espérons que ces clarifications seront utiles.

Merci beaucoup.”

### **28/12/2020 (suite de la présente lettre)**

Nous sommes désolés pour ces problèmes et nous tenons à vous remercier pour votre indéniable dévouement, mais nous devons ajouter que la lecture de diverses Observations Générales de la CDPH montre qu'il y a bien un devoir d'information des personnes handicapées et des organisations qui les représentent, de la part des autorités gouvernementales (ce qui semble logique).

Cela signifie que les informations (précises) devraient être diffusées par les autorités, et non pas via des agences de presse "qui ont pu obtenir une copie" d'un courrier envoyé par un ministère à un autre.

On peut d'ailleurs mentionner à ce sujet le caractère quelque peu humiliant d'être ainsi les derniers informés, bien après les "personnes non concernées", dont seules quelques privilégiées ont eu le droit de connaître votre "communiqué interne", ce qui nous semble diamétralement opposé à la considération dont les personnes handicapées devraient bénéficier, notamment en ce qui concerne les détails susceptibles d'affecter leur vie – et leur santé.

Car en fin de compte :

- Les agences de presse obtiennent des courriers (confidentiels ?) échangés entre deux ministères ;

**Alliance Autiste**

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : [contact@AllianceAutiste.org](mailto: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

- Les quelques dizaines de destinataires de la liste de diffusion "CNA" obtiennent des informations précises et attentionnées de la part du SEPH et de la DISAND ;
- La plupart des associations de parents n'en entendent pas parler, sauf quand elles ont la chance que des "privilegiés" les leur transmettent (ce qui n'est peut-être même pas permis) ;
- Et pour ce qui est des personnes réellement concernées et de leurs associations... Elles peuvent - au mieux - espérer en entendre parler par chance, et si elles croient pouvoir elles aussi recevoir les informations qui les concernent bien plus que les "personnes autorisées" susmentionnées, alors elles doivent quasiment supplier...

En addition à cette interrogation relative à ces injustices et à l'incompréhensible absence de caractère public des termes de ce communiqué fort détaillé et précis, et dans le même registre, nous aimerions également savoir pourquoi le SEPH s'est abstenu de considérer pendant deux ans les nombreuses alertes qui lui ont été faites à propos de Chronimed, tant par des personnes autistes (ou parents) que par des associations, pour ne sembler découvrir (ou admettre) ce scandale que le 12/12/2020, le lendemain d'une réunion ad hoc avec la présidente de SOS Autisme France, dont nous joignons le communiqué du 14/12/2020 en annexe.

Ces apparentes anomalies en termes de prise en compte de dangers avérés concernant la santé des personnes autistes, et en termes de légitime information (qui devrait être aussi précise pour le public que pour les destinataires de votre communiqué "interne") ne peuvent qu'attiser confusions, polémiques, sentiment d'injustice et autres problèmes, ce qui malheureusement nuit aux tentatives pour respecter la CDPH (dans les faits comme dans les déclarations).

**Vous comprendrez certainement que, de notre côté, nous ne puissions rester insensibles à la mise en danger des personnes autistes, surtout lorsqu'elle est ignorée pendant deux ans par des autorités publiques censées précisément veiller à leur bien-être, et encore plus lorsque celles-ci semblent éprouver des difficultés pour reconnaître certains dysfonctionnements, tout en inversant les priorités relatives à l'information des personnes concernées.**

**Nous espérons donc que vous pourrez et que vous voudrez bien remédier à cette situation en nous fournissant autant que possible les clarifications et les informations nécessitées par les troubles ci-dessus exposés, et en informant dûment le public des termes précis jusqu'à présent réservés aux destinataires de votre communiqué "interne".**

Si cela n'est pas possible, nous vous prions de bien vouloir au moins nous indiquer auprès de quelle entité nous pourrions nous adresser utilement à cette fin.

*(S'il s'agit du SEPH, alors il conviendrait sans doute aussi de nous faire savoir comment en obtenir une réponse, chose que nous n'avons jamais vue depuis notre création début 2014).*

En dépit de ces problèmes, nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire Générale, à la constance de notre 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." <sup>1</sup>**

**Emmanuel MACRON  
Conférence Nationale du Handicap  
Palais de l'Elysée  
11/02/2020**

---

<sup>1</sup> Extrait **vidéo** correspondant à cette déclaration (1"14") : [https://www.youtube.com/watch?v=DyVwd9\\_nock](https://www.youtube.com/watch?v=DyVwd9_nock)

## ANNEXE

Communiqué de SOS autisme France, suite à la rencontre avec Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au handicap et Mme Compagnon, déléguée interministérielle (14/12/2020)

L'association SOS autisme France a rencontré Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'état au handicap et Madame Compagnon, déléguée interministérielle à l'autisme **le 11 décembre 2020** afin de parler du dossier Chronimed pour lequel nous avons saisi l'ANSM, l'Ordre des Médecins...

Elles nous ont félicité chaleureusement pour le travail accompli en faveur des familles, dont les enfants ont été victimes d'essais à grande échelle, puisque des milliers d'enfants ont été concernés.

Nous rappelons qu'un groupe de médecins a prescrit pendant des années un "protocole médicamenteux" non autorisé pour « soigner » l'autisme à base d'antibiotiques, antifongiques, antiparasitaires, donné parfois sur plusieurs années. Certaines ordonnances comportaient également de la chloroquine, du Naltrexone (traitement pour soigner la toxicomanie et l'alcoolisme)...

D'autres médecins avaient recours au GCMaf, autre traitement dangereux au cœur d'une enquête pénale européenne.

Même si nous nous félicitons de ce soutien, nous nous interrogeons sur le déroulement de cette affaire et le parcours du combattant qui a été le nôtre afin de révéler au grand jour cette maltraitance faite aux personnes autistes.

**Deux ans et demi** se sont écoulés depuis notre première alerte par courriel à Mme Sophie Cluzel, **le 30 juillet 2018**, alors que ces traitements continuaient et se poursuivent encore aujourd'hui.

Des alertes que nous avons pourtant régulièrement multipliées.

En effet, la mise en lumière de cette affaire a commencé **en juillet 2018** avec la parution de notre tribune dans la presse : (Huffington Post : <https://www.huffingtonpost.fr/olivia-cattan/mamans-denfants-autistes-nous-mettons-en-garde-contre-ces-traitements-alternatifs-qui-mettent-les-enfants-en-danger-a-23483800/>)

**Le Lundi 30 juillet 2018** un courriel d'alerte a été envoyé par SOS autisme France à l'ancien Premier ministre Edouard Philippe et à Madame Sophie Cluzel.

**Le 1 août 2018**, nous avons été reçus par Madame Claire Compagnon au Ministère. Nous lui avons apporté de nombreux documents attestant de ces faits. La transmission de cette alerte devait être faite à Madame Buzyn, ancienne Ministre de la santé. Mais cela n'a jamais été fait puisque Mme Buzyn nous l'a confirmé par écrit, il y a quelques semaines, après 15 jours de recherche dans les archives du Ministère de la Santé.

**Alliance Autiste**

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : [contact@AllianceAutiste.org](mailto: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

Nous avons rencontré **l'Ordre des médecins en juillet 2018** afin de leur fournir des ordonnances, la liste des médecins, des pharmacies, des laboratoires, des fondations et associations autisme identifiées.

Nous avons rencontré **Adrien Taquet deux fois de suite, une fois en tant que député dans sa permanence à Asnières le 20 juillet 2018, une seconde fois en tant que secrétaire aux droits de l'enfant le lundi 9 septembre 2019.**

Nous avons rencontré l'adjoint du défenseur des droits **Patrick Gohet le 30 octobre 2018.**

Nous avons rencontré **la Miviludes en avril 2019.** Ainsi que Mme Fontanel, conseillère de l'Elysée, **le 25 novembre 2019.**

Nous avons interrogé par écrit **la Haute Autorité de Santé et lancé l'alerte à l'Ordre des pharmaciens.**

Plusieurs médias ont été contactés et nous avons communiqué largement sur cette affaire dans **le Parisien, l'Express, le Figaro, le Point...** Et dans des émissions télévisées (le Magazine de la Santé, C'est à vous, JT de France 3 et de TF1, les Maternelles..)...

Mais devant le silence et l'indifférence du Ministère du handicap, nous avons dû rassembler toutes les preuves (Témoignages, documents, caméras cachées, enregistrements audios...) et enquêter nous-même sur ce réseau européen afin d'avoir assez d'éléments pour lancer l'alerte à la ANSM.

**L'alerte a été lancée à la ANSM en novembre 2019.** Nous avons été auditionnées par l'ANSM avec Mme Estelle Ast Verly maman dont le fils a été victime.

Mon ouvrage « **le livre noir de l'autisme** », relatant cette enquête a été publié (**le 2 avril 2020/date repoussée en septembre 2020 à cause du Covid**), accompagné d'une nouvelle campagne dans les médias dans l'espoir d'obtenir la condamnation officielle de ces dérives par Mme Cluzel et Madame Compagnon.

C'est grâce à nos différentes alertes que **l'ANSM a saisi le procureur.** Nous avons décidé avec les parents concernés de nous joindre à cette plainte. **Le parquet de Paris a ouvert une enquête judiciaire** qui est toujours en cours.

Nous avons été auditionnées pendant 5 heures et nous avons remis à la gendarmerie tous les mails échangés avec les autorités politiques, nos documents et enregistrements impliquant tous les acteurs de ce réseau. La CPAM a commencé également des investigations.

Nous ne pouvons donc que nous réjouir enfin du soutien du Ministère du handicap pour toutes nos actions.

**Néanmoins, plusieurs zones d'ombre subsistent dans cette affaire :**

La lettre de Mr Véran, alors député, évoquant ces traitements non réglementés, un courrier donné par la partie adverse et qui date de 2012. Malgré notre demande, aucun communiqué pour redéfinir sa position actuelle n'a été fait.

**Alliance Autiste**

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : [contact@AllianceAutiste.org](mailto: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



La position de Marion Leboyer parlant de ces pratiques lors d'une audition au Sénat . Son « soutien » par le Ministère de la Santé pour son projet d'étude officielle « Antibiautism », par l'octroi d'une PHRC en 2017. Une étude qui n'aurait pas débuté mais dont les raisons de son arrêt restent floues.

Madame Compagnon et Madame Cluzel expliquent dans un nouveau communiqué envoyé, en interne, au conseil national autisme qu'il n'y aurait aucun lien avec Chronimed. Pourtant dans le projet d'étude Antibiotism, projet d'étude franco-australien, deux membres de Chronimed figurent parmi les conseillers scientifiques, d'après le document que nous avons donné aux enquêteurs.

Autre zone d'ombre, le temps qu'il a fallu au Ministère pour prendre conscience de la gravité de cette affaire et nous rencontrer afin de pouvoir lutter ensemble contre ces faits inacceptables.

**Nous contestons également la tentative de reconstitution chronologique des faits et de récupération de toutes nos actions à des fins politiques.** De plus, cette communication interne a été faite le lendemain de notre rencontre. Un communiqué dans lequel nous ne sommes pas cités, que nous nous n'avions pas reçu, et qui nous a été heureusement transmis par un membre du comité. Même si nous comprenons que le Ministère a désormais pris en main ce dossier et entrepris enfin des premières actions, **ce communiqué ne résistera en aucune façon à l'épreuve des faits et des preuves transmis aux autorités judiciaires.**

Enfin, pour solidifier ce nouveau partenariat que nous souhaitons, nous avons proposé à la Ministre d'organiser un « Colloque Santé » avec l'ensemble des acteurs associatifs, agences de santé, médecins, scientifiques afin de rappeler les bonnes pratiques dans l'autisme et alerter les familles sur la dangerosité de ces dérives médicamenteuses. Une idée qui a retenu toute son attention. Nous leur avons également proposé de travailler avec leurs homologues européens puisque ce réseau sévit dans plusieurs pays dont la Belgique, le Luxembourg, la Suisse, l'Italie, l'Allemagne, l'Espagne...

Nous avons également demandé à Madame la secrétaire d'Etat de se renseigner au sujet d'un « protocole » qui serait en cours avec des antibiotiques sur des personnes autistes en partenariat avec l'Armée. Un fait qui nous a été signalé par l'envoi d'un enregistrement à notre association.

En conclusion, nous attendons toujours un communiqué qui condamnerait officiellement ces pratiques de la part du Ministère. Et nous faisons confiance à la justice et aux enquêteurs qui permettront de déterminer et de définir les responsabilités de chacun dans cette affaire.

**Olivia Cattan, Présidente de SOS autisme France**

06 12 29 41 05

Ps : Nous mettons à disposition toutes ces pièces pour les Médias.

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

Movimento..: 28/12/2020 Hora.....: 13:31:53  
 Caixa.....: 99134084 Matricula..: 80522025  
 Lancamento.: 045 Atendimento: 00042  
 Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1946462533

DESCRICAO	QTD.	PRECO(R\$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	25,70+
Valor do Porte(R\$)..:	8,15	
Pais Destino: FRANCA		
Peso real (KG).....:	0,047	
Peso Tarifado.....:	0,047	
OBJETO=> RRO76013857BR		
REGISTRO (INTERNACIO:	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo.....:	25,70	
<b>TOTAL DO ATENDIMENTO(R\$)</b>		<b>25,70</b>

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

VALOR EM CARTAO DE DEBITO(R\$):	25,70
VALOR RECEBIDO(R\$)=>	25,70

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

O acompanhamento desses objetos podera ser realizados pelos remetentes e destinatarios por meio do portal dos Correios <https://www.correios.com.br/> ou pelo aplicativo de rastreamento

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 8.2.03

20201228 AA\_ServPub\_ARTIC\_{DISAND} Inconsidération et incommunication trouble médico-administratif dangereux