



Madame la Présidente de la HAS  
Monsieur le Directeur de la HAS  
Madame la Directrice de la DiQASM  
Monsieur le Président de la Commission  
médico-sociale  
Monsieur le Déontologue de la HAS

Nous nous étonnons que la DiQASM puisse envoyer le 9 décembre au comité de concertation un référentiel d'évaluation et le manuel qui l'accompagne en disant à ses membres : il sera voté le 17, ce qui rappelle à ses membres qu'ils n'ont pas de voix délibérative.

Ce référentiel a été fait sans aucune concertation avec les acteurs nationaux du champ médico-social. Les GT évoqués à la fin du manuel nous sont restés inconnus et nous ne savons rien du retour des ESMS expérimentateurs du référentiel.

Ce référentiel est l'aboutissement logique de la manœuvre faite sans concertation, dans le cadre d'un amendement gouvernemental, pour déconnecter l'évaluation de la qualité des ESMS des recommandations de bonnes pratiques et détruire un article fondamental de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Nous y notons que le secteur du handicap est totalement noyé dans des visions transversales, qui regroupent tous les secteurs de l'action sociale et médico-sociale, adossées aux clichés à la mode, autodétermination, société inclusive, sans que jamais soient définies les interventions professionnelles nécessaires pour y parvenir, après une évaluation des besoins ; « l'évaluation continue des besoins » est aussi un des piliers de la loi du 2 janvier 2002.

Puisque ce référentiel mentionne les droits des personnes, il convient de rappeler que le droit au diagnostic, à l'évaluation de ses besoins et à des interventions scientifiquement validées fait aussi partie des droits fondamentaux, mais éliminé de votre travail. Les usagers qui étaient protégés par le contrôle de la qualité dans la loi du 2 janvier 2002, se retrouvent privés de tout recours face aux dysfonctionnements : ils n'ont pas comme dans le sanitaire, que vous nous imposez comme modèle, de conseils de l'ordre, de comités de droits des usagers, pour les défendre.

Cette régression inacceptable met en danger entre autres toutes les politiques menées dans le champ de l'autisme, et plus récemment dans d'autres TND, pour les inscrire dans le respect obligatoire des recommandations de bonnes pratiques : cahier des charges des UEMA, UEEA, DAR, PCO, Certificat national d'intervention en autisme, unités résidentielles autisme, etc...

**Autisme France**

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Site internet : [www.autisme-france.fr](http://www.autisme-france.fr) - e-mail : [contact@autisme-france.fr](mailto:contact@autisme-france.fr)

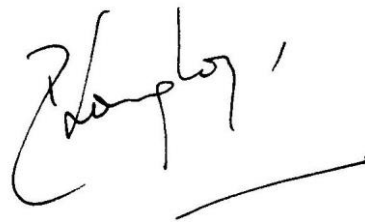
Nous sommes attristés de voir que tout le travail de la HAS pour construire des recommandations exigeantes au service des personnes et des professionnels est ainsi mis de côté. Sans doute ignorez-vous que beaucoup d'ESMS, encouragés d'ailleurs par leurs ARS, se sont massivement investis dans l'amélioration de leurs pratiques, pour mieux répondre aux besoins des personnes, listés dans les recommandations, et ont vu les progrès significatifs des personnes accompagnées.

Nous vous demandons donc de revenir à la loi du 2 janvier 2002 et de promouvoir l'évaluation de la qualité des ESMS dans un organisme dédié, avec un collège spécifique au handicap. La loi de 2002 prévoyait de manière explicite la place des usagers dans un organisme d'évaluation de la qualité. Dans l'attente de cette nécessaire refonte, nous vous prions de modifier le fonctionnement de la commission médico-sociale et d'y inclure les associations représentatives.

Par ailleurs, nous vous demandons de reporter la sortie de ce référentiel, et de le revoir totalement. En effet, il a été fait sans les usagers, en violation de la loi du 2 janvier 2002 ; nous vous demandons d'y rendre opposables les recommandations, et de revoir de fond en comble sa structuration pour qu'y soit reconnue la spécificité du handicap et des recommandations populationnelles. Il est quand même difficilement supportable de lire que votre seule référence non opposable en autisme est la recommandation obsolète et largement vide de 2010.

Nous considérons que la situation est extrêmement grave et nous attendons une réponse urgente aux questions soulevées dans ce message ; nous vous en remercions par avance.

Danièle Langlois, présidente d'Autisme France  
Pour le Conseil d'Administration



**Autisme France**

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 - Site internet : [www.autisme-france.fr](http://www.autisme-france.fr) - e-mail : [contact@autisme-france.fr](mailto:contact@autisme-france.fr)