

AUTISME PACA (APACA)



Un autre regard sur le Monde

Vu que c'est l'année des droits des patients n'est ce pas l'occasion de saisir les médias sur le packing et les soins d'obédiences psychanalytiques inadaptés pour l'autisme ? Mais également sur les disparités entre les départements des aides allouées aux familles?

N'est ce pas le moment de demander l'application de la loi de 2002 libre choix de prise en charge et de praticiens avec les moyens qui devraient aller avec au lieu de donner un financement pour un protocole packing ?

<http://www.sante.gouv.fr/lancement-du-programme-2011-annee-des-patients-et-de-leurs-droits-par-nora-berra.html>

Le dispositif « 2011, Année des patients et de leurs droits », placé sous la présidence de Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste, avait fait l'objet d'une conférence de presse le 5 octobre dernier. Trois missions préparatoires avaient été constituées à cette occasion pour nourrir la réflexion, contribuer à l'animation du dispositif en 2011 et proposer des pistes d'actions concrètes pour promouvoir les droits des usagers du système de santé.

Ces missions ont présenté ce matin leurs conclusions à la Ministre. Leurs propositions doivent irriguer l'ensemble des actions et temps forts qui vont rythmer, au niveau national et local, « 2011, Année des patients et de leurs droits ».

La mission « Faire vivre les droits des patients », confiée à Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini, s'est attachée à broser un tableau complet des droits individuels et collectifs aujourd'hui reconnus et à apprécier leur visibilité et leur effectivité, ainsi que la nécessité de les compléter sur certains points. Elle propose, à cette fin, plus d'une centaine de mesures.

La mission « **La bientraitance à l'hôpital** »([parlons-en de la bientraitance à l'Hôpital...](#)), confiée à Michelle Bressand, Michel Schmitt et Martine Chriqui-Reinecke, va contribuer à l'essor des démarches de bientraitance dans les établissements de santé. Elle identifie les jalons et outils nécessaires au déploiement de la bientraitance et s'attache à dessiner un cadre d'ensemble pour généraliser ces démarches.

La mission « Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », confiée à Emmanuel Hirsch, Nicolas Brun et Joelle Kivits, s'est penchée sur les évolutions de l'organisation des soins et le développement des usages internet. Elle formule une série de recommandations pour renforcer les droits des patients et mieux répondre à leurs attentes dans ce contexte.

Voilà ce que nous apprend la presse, maintenant voilà la réalité actuelle est-ce que cela va être pris en compte ou une fois de plus de beau discours et une réalité choquante loin des yeux ?

Des disparités entre département concernant l'AEEH (et chiffre officiel et récent publiés ce mois-ci, par un organisme officiel puisqu'il s'agit de la CAF)qui permet à nous familles de financer la prise en charge libérale conformément au libre choix légalisé par la loi de 2002 de la prise en charge mais aussi des praticiens de santé.

Cela ne fait que confirmer ce que nous avons dit partout, mais la parole d'une association ne fait pas grand poids, mais comme d'habitude on finit toujours par avoir des preuves écrites et irréfutables de tout ce qu'on avance et **on a confirmation de ces disparités.**

<http://autismepaca.wifeo.com/documents/AEEH-rpartition.pdf>

L'égalité fraternité etc... à ce qu'il paraît ! moi je vois des familles partir à l'étranger de plus en plus, désespérées par le retour de l'obédience psychanalytique en France avec comme partie de l'Iceberg visible le packing que l'on trouve partout université, centre de formation, IME, HPJ, colloque etc...

la loi de 2005 est pourtant claire à ce sujet :

"L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire"

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796447&dateTexte=&categorieLien=cid>

Mais il ne s'agirait pas de niveler vers le bas en donnant le complément d'AEEH minimum, profitant de l'occasion mais vers le haut !

En France on trouve l'argent pour des pratiques barbares condamnées par le monde entier tel que le packing, voir article :

article de Presse HALTE AU PACKING du 15/02/2011 avec Autisme PACA

<http://www.six-fours.net/actualite/six-fours-autisme-halte-au-packing-consistant-a-envelopper-les-enfants-dans-un-linge-3221.html>

traduction anglaise par notre amie Miriam Sarbac présidente Asperger Amitié :

<http://autismepaca.wifeo.com/documents/SOS-PACKING.pdf>

La condamnation par les plus grands experts internationaux et la preuve que ses pratiques se développent :

<http://autismepaca.wifeo.com/documents/packing-en-France-Mythe-ou-ralit.pdf>

La réponse Française ?

Un nouveau protocole packing dès 3 ans avec abandon de la « rispéridone » alors que la Haute Autorité de la santé avait dit qu'il n'y avait pas de danger physique, alors pourquoi cet abandon ? Est ce parce que le « choc thermique » fait partie des effets dangereux, alors couplé à un refroidissement brutal dans des draps glacés nus, d'enfants non verbaux ne pouvant appeler à l'aide, cela serait d'ailleurs pris comme un trouble du comportement, puis réchauffé pour créer leur enveloppe corporelle déficiente et le lien affectif manquant avec la mère, non ce n'est pas de la science-fiction c'est la France de l'autisme d'aujourd'hui et de demain !

http://img50.xooimage.com/views/2/3/1/news_letter_1-packing-2547730.doc/

la même newsletter mentionne explicitement la participation de deux IME à cette étude:

Institut Médico Educatif 59731 Saint Amand Les Eaux

Institut Médico Educatif , 31 chemin de Montay, 59360 Le Cateau- Cabresis

Ce qui nous paraît-être en contradiction avec la déclaration de Mme Létard sur le fait que cette pratique n'a pas à être employée en établissement médico-social...

Si on nivelait vers le haut en donnant le complément d'AEEH numéro 6 à toutes les familles d'un enfant autistes

<http://vosdroits.service-public.fr/N14808.xhtml>

et ceux quel que soit la forme (syndrome d'asperger inclut), on respecterait l'égalité, les principes de la loi de 2005, on aurait une prise en charge humaine adaptée et individualisée, mais aussi les économies seraient énormes pour l'Etat, car une prise en charge psychanalytique coûte en structure entre 45 000 et 65 000 euros par an et par enfant, et avec à l'âge adulte des personnes sans aucune autonomie et avec de gros troubles du comportement, contre 1200€ en gros/mois par enfant de l'autre côté et une meilleure autonomie à l'âge adulte grâce à des méthodes comme TEACCH, ABA/VB, scénarios sociaux, PECS, et une diminution voire suppression des médicaments coûteux et non sans effets secondaires administrés aux autistes de notre pays.

En résumé, respect des droits, égalité, respects des individualités, économie budgétaire, familles plus heureuses, et des résultats tangibles reconnus par l'OMS (organisation Mondiale de la Santé) ce qui n'est pas le cas du packing et autres pratiques voir rapport n°102 du CCNE de 2007 :

http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-AVISN102_AUTISME.pdf

<http://pagesperso-orange.fr/arapi/fichiersPDF/08GUIDE-TSA.pdf>

Voilà Mesdames et Messieurs les journalistes aidez-nous, que notre voix de parents désespérés soit entendu de tous, que le Monde soit de nouveau baigné d'égalité, de respect, et d'humanité même pour les « autistes » de ce pays !

Des familles d'enfants autistes qui ne comprennent pas que la France soit en marge du Monde entier et qu'on inflige des pseudo-pratiques archaïques à des petits de 3 ans !

Ceux-ci est un SOS, non une provocation, aidez-nous !

