

Autisme et Santé

Un document de position sur la discrimination des personnes atteintes d'autisme ou d'autre handicap aux besoins complexes dans le domaine des soins de santé

DANS **CAHIERS DE PRÉAUT** 2004/1 (N° 1), PAGES 153 À 156
ÉDITIONS **L'HARMATTAN**

ISSN 1767-3151

ISBN 2747560740

DOI 10.3917/capre.001.0153

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-preaut1-2004-1-page-153.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Autisme et Santé

Un document de position sur la discrimination des personnes atteintes d'autisme ou d'autre handicap aux besoins complexes dans le domaine des soins de santé

Autisme Europe

L'autisme est un handicap complexe permanent identifiable dès la prime enfance, qui résulte de causes médicales multiples qui interfèrent avec le développement et le fonctionnement normal du cerveau³⁰ Bien que les mécanismes précisément impliqués dans ce dysfonctionnement neurologique ne soient pas encore bien définis, l'autisme affecte profondément la façon dont la personne communique et interagit avec son entourage, et demande une prise en charge tout au long de la vie, adaptée aux besoins individuels spécifiques des personnes atteintes.

Même s'il existe de bons modèles de services destinés aux personnes autistes, nombre d'entre elles (en réalité, la plupart des personnes autistes vivant dans de nombreux pays européens) ne peuvent toutefois pas bénéficier des progrès réalisés ces dernières décennies dans le domaine médical, scientifique, éducatif et social. Ces lacunes engendrent beaucoup de souffrances et de handicaps surajoutés et constituent une forme de discrimination.

Bien qu'actuellement il n'y ait pas de guérisons de l'autisme, les personnes autistes peuvent progresser de manière remarquable si le diagnostic est posé très jeune et si un traitement pluri-disciplinaire, spécifique et personnalisé est mis en place très tôt. Les mieux étudiées des thérapies comprennent les interventions éducationnelles et comportementales, ainsi que des interventions médicales. Des programmes éducatifs individualisés (PEI) basés sur des évaluations individuelles, peuvent améliorer sensiblement les capacités de l'enfant à apprendre à communiquer et à entrer en relation avec les autres, tout en réduisant la sévérité et la fréquence des troubles du comportement, et représentent actuellement le seul moyen de rééducation pour les personnes avec autisme soutenu par la communauté scientifique internationale. Les médicaments ne peuvent pas guérir l'autisme en soi,

³⁰ Voir le Document « Connaître l'Autisme », Autisme Europe, EYPD 2003, la « Description de l'Autisme », Autisme Europe, 2000, et la « Classification Internationale des Maladies », CIM 10, Organisation Mondiale de la Santé

toutefois une prescription appropriée peut améliorer l'attention et réduire sensiblement des symptômes gênants, comme les comportements auto-agressifs. Bien d'autres interventions sont disponibles mais peu, si non aucune, étude scientifique en soutiennent l'utilisation.

Le manque d'une prise en charge précoce, adaptée, individualisée et continue de même que le recours à des interventions inadéquates, basées sur des conceptions de l'autisme sans fondement (telles que les traitements finalisés à « briser la coquille autistique », dont la psychothérapie psychanalytique), ou bien fondées sur des théories ou une efficacité non prouvées (dont la « Communication Facilitée » et l'« Integrated Auditory Training »), engendrent des conséquences irréparables pour le développement de la personne et sa capacité d'aboutir à l'indépendance, l'inclusion sociale et une vie digne à l'âge adulte.

A la lumière de :

- Le droit à une *structure de soins accessible et efficace pour l'ensemble de la population*, établi dans la Charte Sociale Européenne ;
- La Déclaration des droits des personnes handicapées, proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975 [résolution 3447 (XXX)], qui établit que “*Le handicapé a droit aux traitements médicaux, psychologiques et fonctionnels, y compris aux appareils de prothèse et d'orthèse ; à la réadaptation médicale et sociale ; à l'éducation ; à la formation et à la réadaptation professionnelle ; aux aides, conseils, services de placement et autres services qui assureront la mise en valeur maximale de ses capacités et aptitudes et hâteront le processus de son intégration ou de sa réintégration sociale*” ;

et de

- La Déclaration des droits du déficient mental, proclamée par l'Assemblée générale des Nations Unies dans sa résolution 2856 (XXXVI) du 20 décembre 1971, qui établit que “*Le déficient mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés, ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils qui l'aideront à développer au maximum ses capacités et ses aptitudes* » ;

Autisme Europe estime que les besoins des personnes avec autisme dans le domaine des soins de santé ne sont pas suffisamment pris en

compte, et que dans ce domaine, des violations des droits humains s'avèrent à leur égard à travers les pays de l'Europe.

La discrimination dont elles souffrent en terme d'accès aux soins de santé demande que des mesures actives soient mises en place dans le but de leur permettre d'aboutir leur potentiel individuel au plus haut niveau, par le biais de :

- L'accès à un diagnostic précoce et approprié et à une évaluation fonctionnelle, *conformément aux normes médicales acceptées sur le plan international*³¹ ;
- L'accès à un traitement précoce, approprié, multidisciplinaire et continu, y compris la réhabilitation sociale, *conformément aux normes médicales acceptées sur le plan international* ;
- L'accès aux services ordinaires de santé existants et la possibilité de bénéficier des mêmes soins, appropriés par rapport à leurs besoins sanitaires, conformément aux mêmes standards de toute autre personne malade.

Autisme Europe notamment recommande que les mesures suivantes soient développées :

- La mise en place de services de prise en charge de qualité pour les personnes atteintes de l'autisme, de même que pour toute personne en condition de dépendance ;
- Améliorer les indicateurs existants en termes de services spécialisés de prise en charge sanitaire, dans le but d'être à même de mesurer la proportion de personnes atteintes d'autisme ou d'autre handicap de grande dépendance qui bénéficient de programmes de rééducation adaptés;
- Renforcer la formation des professionnels de la santé sur les systèmes de diagnostic accrédités à niveau international et sur les traitements basés sur l'évidence scientifique ;
- Renforcer la formation des professionnels de la santé sur les caractéristiques comportementales et communicatives et les besoins spécifiques des personnes atteintes d'autisme ou d'autre handicap de grande dépendance ;

³¹ Énoncé dans les " Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale " adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies dans sa résolution 46/119 du 17 décembre 1991.

- Améliorer et adapter le support aux personnes atteintes d' autisme ou d'autre handicap de grande dépendance au sein des services ordinaires de santé,
- Informer systématiquement les familles sur l'état de santé de leur enfant et sur les lois et les mesures existantes qui leurs permettent d'assurer à leur enfant la prise en charge la meilleure.