

# DROIT AUX SOINS DES PERSONNES AUTISTES COMPLÉMENT DE LEUR DROIT À L'ÉDUCATION

Evelyne Friedel

*Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées comme objets de charité  
pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits*

*Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées vues comme de simples patients  
pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens autonomes*

*Abandonner l'idée préconçue de professionnels prenant les décisions au nom des  
personnes handicapées ... pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes  
handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent<sup>1</sup>*

<b>INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>I. DROIT À LA PROTECTION DE LA SANTÉ</b>	<b>4</b>
1.1 <b>Droit à l'état le plus avancé de la science</b>	<b>4</b>
1.2 <b>Respect des critères de l'Organisation Mondiale de la Santé</b>	<b>4</b>
Classification internationale du fonctionnement	4
Classification internationale des maladies - classification de l'autisme	4
1.3 <b>Droit à la recherche</b>	<b>4</b>
Recherche biomédicale	5
<b>II. DROIT AU DÉPISTAGE ET AU DIAGNOSTIC</b>	<b>5</b>
2.1 <b>Droit au dépistage précoce</b>	<b>5</b>
2.1.1 Nécessité d'un dépistage systématique	5
2.1.2 Outils du dépistage	5
2.1.3 Examens médicaux complets	6
2.2 <b>Droit au diagnostic exact</b>	<b>6</b>
2.2.1 Droit de disposer d'un diagnostic fondé sur des critères officiels DSM IV ou CIM 10	6
2.2.2 Gestion des cas de polyhandicaps	6
<b>III. DROITS AUX SOINS ADAPTÉS</b>	<b>6</b>
3.1 <b>Droit aux traitements appropriés</b>	<b>6</b>
3.1.1 Traitement limité aux besoins	6
3.1.2 Droits aux soins médicaux ordinaires	7
3.2 <b>Soins et psychothérapies</b>	<b>7</b>

---

<sup>1</sup> Déclaration de Madrid, Congrès européen des personnes handicapées, mars 2002  
<http://www.madriddeclaration.org/fr/dec/dec.htm>

<b>3.3</b>	<b>Formation et information du personnel</b>	<b>7</b>
3.3.1	Formation et information du personnel soignant	7
3.3.2	Information de l'ensemble des intervenants	7
<b>IV.</b>	<b>DROIT À DES SERVICES PERFORMANTS ET COMPÉTENTS</b>	<b>8</b>
<b>4.1</b>	<b>Privilégier les soins ambulatoires ou à domicile</b>	<b>8</b>
<b>4.2</b>	<b>Problématique de l'hospitalisation</b>	<b>8</b>
4.2.1	Principe de la restriction minimale	8
4.2.2	Formation du personnel hospitalier ou en établissement	8
4.2.3	Placement involontaire	9
<b>4.3</b>	<b>Gestion des institutions</b>	<b>9</b>
	Désinstitutionalisation	9
<b>4.4</b>	<b>Prévention de la maltraitance</b>	<b>9</b>
<b>V.</b>	<b>DROIT À L'INFORMATION</b>	<b>9</b>
<b>5.1</b>	<b>Droit à une communication transparente au moment du dépistage</b>	<b>10</b>
<b>5.2</b>	<b>Droit à une information précise au moment du diagnostic</b>	<b>10</b>
<b>5.3</b>	<b>Accès au dossier médical</b>	<b>10</b>
<b>5.4</b>	<b>Information et assistance sur les droits</b>	<b>10</b>
<b>5.5</b>	<b>Consentement des personnes</b>	<b>10</b>
<b>VI.</b>	<b>DROIT À UNE ÉVALUATION CONTINUE ET INDIVIDUALISÉE</b>	<b>10</b>
<b>6.1</b>	<b>Évaluation continue des capacités de la personne</b>	<b>10</b>
<b>6.2</b>	<b>Traitement personnalisé</b>	<b>10</b>
<b>VII.</b>	<b>RELATIONS ENTRE SOINS ET ÉDUCATION SANS CONFUSION NI SUBSTITUTION</b>	<b>11</b>
<b>7.1</b>	<b>Soins et éducation</b>	<b>11</b>
<b>7.2</b>	<b>Ni confusion ni substitution</b>	<b>11</b>
<b>7.3</b>	<b>Formation du personnel chargé de l'éducation</b>	<b>11</b>
<b>VIII.</b>	<b>CONCLUSION : DÉFENSE DES DROITS</b>	<b>11</b>
	<b>SOURCES - TEXTES INTERNATIONAUX</b>	<b>12</b>

## INTRODUCTION

Le droit aux soins des personnes handicapées, et des personnes autistes en particulier, est un droit fondamental qui recouvre plusieurs exigences et obligations.<sup>2</sup>

Le droit aux soins est avant tout le droit à la protection de la santé (**voir § I ci-après**), tel qu'il est défini par les traités internationaux, notamment par la Charte sociale européenne.<sup>3</sup>

- Le droit à la santé exige que soit retenu, dans l'offre de soins, l'état le plus avancé de la science et que soient dès lors prises en compte les dernières recherches.
- Le droit à la santé implique aussi que soient respectés les critères fixés par l'OMS.

Préalablement à l'offre de soins, il est impératif de procéder au dépistage le plus précocement possible, et de correctement poser le diagnostic (**voir § II ci-après**).

Le droit aux soins ne peut être considéré respecté que dans la mesure où les soins apportés à la personne autiste sont *adaptés* (**voir § III ci-après**). *Adaptés* ne doit pas être un vain mot.

- L'exigence de soins *adaptés* signifie notamment que seuls les soins *strictement nécessaires* et *appropriés au handicap* soient dispensés aux personnes autistes. Cela signifie aussi, conformément aussi au devoir de retenir l'état le plus avancé de la science, de pouvoir refuser les approches psychanalytiques.
- L'exigence de soins *adaptés* réclame que les soins médicaux courants soient dispensés et ne passent pas au second plan, ou pire ne soient même ignorés.

L'exigence de soins *adaptés* ne peut être remplie que si les personnes autistes peuvent disposer de services performants et compétents (**voir § IV ci-après**).

Le respect du droit fondamental aux soins et l'exigence de soins adaptés conduisent aussi à s'interroger sur la problématique de l'hospitalisation, le principe de la restriction minimale, et le placement involontaire des personnes autistes.

Pour répondre aux insuffisances résultant d'une hospitalisation mal contrôlée, il y a lieu de développer d'autres formes de soins, notamment les soins de proximité, et de développer un autre mode de gestion des institutions tournée vers le concept dit de la "désinstitutionnalisation".

L'ensemble de ces approches permet de prévenir la maltraitance dont les personnes autistes sont si souvent et si cruellement victimes.

Par ailleurs, pour garantir le respect de leur droit aux soins, les personnes autistes et leur famille doivent être constamment informées des soins qui leur sont apportés (**voir § V ci-après**). Les personnes autistes doivent aussi bénéficier d'une évaluation continue et personnalisée (**voir § VI ci-après**).

Il importe aussi de définir avec précision les relations entre soins et éducation, car en aucun cas, les soins - qui par ailleurs ne seraient pas adaptés - ne doivent se substituer à l'éducation. En aucun cas, il ne faut confondre soin et éducation (**voir § VII ci-après**).

Le respect du droit aux soins passe enfin par le droit de mettre en cause, le cas échéant, la responsabilité médicale ou professionnelle (**voir § VIII ci-après**).

---

<sup>2</sup> Les analyses présentées dans cet article sont principalement fondées sur les textes visés à la fin de l'étude.

<sup>3</sup> <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/163.htm>

## **I. DROIT À LA PROTECTION DE LA SANTÉ**

### **1.1 Droit à l'état le plus avancé de la science**

Pour que le droit à la santé prévu par l'article 11 de la Charte sociale européenne de 1996<sup>4</sup> soit respecté, les États doivent, afin de garantir le meilleur état de santé possible, mettre en place<sup>5</sup> un système de soins accessible à tous, tenant compte des connaissances scientifiques actuelles.

Le devoir de tenir compte des *connaissances scientifiques actuelles* exige que soit exclusivement retenue une médecine basée sur les preuves (*evidence based medicine*).

### **1.2 Respect des critères de l'Organisation Mondiale de la Santé**

A titre préliminaire, il convient de rappeler que la mission de l'OMS consiste notamment à fournir aux États les outils, normes et standards leur permettant d'améliorer leurs politiques de santé et l'efficacité de leurs systèmes de santé.

Il est indispensable pour garantir le respect des connaissances scientifiques actuelles, que soient respectées les classifications de l'organisation internationale.

#### ***Classification internationale du fonctionnement***

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée en mai 2001, remplace la Classification internationale des handicaps, déficiences, incapacités et désavantages (CIDIH). Cette nouvelle classification permet notamment aux services de santé d'évaluer l'efficacité de leurs interventions. Grâce aux critères posés, il est possible d'apprécier la qualité des prestations offertes aux personnes handicapées.

#### ***Classification internationale des maladies - classification de l'autisme***

Au-delà de la CIF, il est impératif de retenir aussi la classification internationale des maladies (CIM) :

- pour une qualification et un diagnostic exacts du handicap,
- pour évaluer l'ensemble des soins (pharmacologiques et autres),
- pour évaluer les méthodes de prise en charge éducatives et psychothérapeutiques.

Il est regrettable que certains États ne retiennent pas encore les critères adoptés par la CIM pour diagnostiquer les troubles envahissant du développement. Les exigences admises pour tout autre handicap ou maladie devraient évidemment l'être pour l'autisme.

### **1.3 Droit à la recherche**

Pour pouvoir bénéficier de l'état le plus avancé de la science, il est indispensable pour les pouvoirs publics de soutenir le développement de la recherche. Il importe de promouvoir non seulement la recherche fondamentale mais aussi la recherche appliquée dans l'ensemble des matières scientifiques concernées par l'autisme. Le droit aux soins exige tout

---

<sup>4</sup> Article 11 de la Charte sociale européenne de 1996 : Article 11 – Droit à la protection de la santé

*En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, les Parties s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques et privées, des mesures appropriées tendant notamment:*

- à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente;
- à prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé;
- à prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres, ainsi que les accidents.

<sup>5</sup> Digest de jurisprudence du Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe, 2005:  
[http://www.coe.int/T/F/Droits\\_de\\_l%27Homme/Cse/Digest\\_bil\\_mars\\_05.pdf](http://www.coe.int/T/F/Droits_de_l%27Homme/Cse/Digest_bil_mars_05.pdf)

particulièrement que des recherches scientifiques et des évaluations soient conduites dans les domaines suivants :

- dépistage et diagnostic,
- prise en charge du handicap, et
- prévention du surhandicap.

### **Recherche biomédicale**

Si le développement de la recherche est indispensable pour permettre aux personnes autistes de bénéficier des soins les plus adaptés et les plus conformes à l'état le plus avancé de la science, il y a lieu de souligner qu'en cas de recherche biomédicale sur une personne autiste ou atteinte d'un handicap mental, la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine<sup>6</sup> oblige notamment à ce que les principes suivants soient respectés :

- une intervention ne doit être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de donner son consentement que pour son *bénéfice direct*,<sup>7</sup>
- le prélèvement d'organes ou de tissus non régénérables sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir est interdit.<sup>8</sup>

## **II. DROIT AU DÉPISTAGE ET AU DIAGNOSTIC**

### **2.1 Droit au dépistage précoce**

#### **2.1.1 Nécessité d'un dépistage systématique**

Un dépistage précoce des enfants permet de :

- conduire à un diagnostic exact du handicap,
- introduire dès ce diagnostic une prise en charge strictement adaptée à ce handicap, et
- prévenir le surhandicap de la personne autiste.

Pour effectuer un dépistage le plus précocement possible, il importe de respecter les règles suivantes :

- suivre tout particulièrement l'enfant si la grossesse de la mère a été difficile, en cas de prématurité ou si le bébé a souffert à la naissance, au moment de l'accouchement,
- appliquer scrupuleusement les tests publiés dans les carnets de santé de l'enfant qui permettent dans un premier temps d'apprécier le niveau du développement de l'enfant ; trop souvent, ces tests sont peu ou mal appliqués,
- prendre en compte surtout les inquiétudes exprimées par les parents ; prendre réellement en compte ces inquiétudes permettrait dans la très grande majorité des cas un dépistage de l'autisme dès la première année, pour les cas les plus lourds.

#### **2.1.2 Outils du dépistage**

Comme tout autre personne, comme tout patient, les personnes autistes et leur famille doivent naturellement pouvoir disposer d'un diagnostic selon des outils de dépistage sérieux et évalués. A ce titre, de nombreux outils de dépistage ont déjà été évalués au niveau international.

Il importe de généraliser l'utilisation du questionnaire de dépistage CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) qui s'adresse tant aux pédiatres qu'aux parents. Il importe aussi de

---

<sup>6</sup> <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/164.htm>

<sup>7</sup> Article 6 de la Convention.

<sup>8</sup> Article 20 de la Convention.

retenir les autres outils de dépistage et de diagnostic qui sont aussi efficacement utilisés au niveau international : PDDST, PEP-R, ESAT, CARS, ADI-R, ASAS, etc.

### **2.1.3 Examens médicaux complets**

Il est enfin essentiel pour établir avec précision le diagnostic de recourir aux examens complémentaires qui impliquent l'ensemble des disciplines médicales :

- neuropédiatrie,
- génétique,
- imagerie médicale,
- audition et vue.

## **2.2 Droit au diagnostic exact**

### **2.2.1 Droit de disposer d'un diagnostic fondé sur des critères officiels DSM IV ou CIM 10**

Le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe a récemment rappelé dans la décision rendue sur la réclamation collective d'Autisme Europe qu'il était indispensable que les États retiennent les classifications de l'OMS.<sup>9</sup>

L'utilisation de la classification de l'OMS doit en effet être obligatoire, sans qu'il soit nécessaire de la modifier par des compléments non validés.

Rendre des diagnostics fantaisistes sur la base de critères non validés au plan international ne permet pas de comparaisons possibles en termes de recherche puisque les outils sont distincts et prive l'enfant d'une intervention éducative précoce adaptée à son handicap.

### **2.2.2 Gestion des cas de polyhandicaps**

Il est enfin impératif en cas de polyhandicap que l'autisme ne soit pas relégué au second plan, simplement considéré comme étant la conséquence du premier handicap, ou pire, ignoré ou caché aux parents.

## **III. DROITS AUX SOINS ADAPTÉS**

### **3.1 Droit aux traitements appropriés**

La personne autiste, comme toute personne handicapée mentale, doit avoir accès aux soins appropriés pour sa santé mentale mais aussi pour sa santé physique.

Ceci exige que soient disponibles les traitements et médicaments *de qualité* administrés seulement à *bon escient*.

Ceci signifie aussi que les soins courants indispensables à la santé de tout individu soient pleinement accessibles sans discrimination.

Enfin, les parents (ou tuteurs légaux) doivent impérativement être associés à l'ensemble des soins apportés à leur enfant.

#### **3.1.1 Traitement limité aux besoins**

Les personnes autistes doivent ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive. Or, trop souvent, tel n'est malheureusement pas le cas.

Non seulement ne doivent pas être administrés des traitements médicamenteux inadaptés, mais en outre, les personnes autistes doivent être épargnées autant que possible du recours à des traitements et à des soins médicaux permanents.

---

<sup>9</sup> Réclamation collective n° 13/2002 Autisme Europe c. France, Décision sur le bien fondé, § 54

[http://www.coe.int/T/F/Droits\\_de\\_l%27Homme/Cse/4\\_R%27E9clamations\\_collectives/Liste\\_des\\_R%27E9clamations/Bien\\_fond%27\\_RC13.pdf](http://www.coe.int/T/F/Droits_de_l%27Homme/Cse/4_R%27E9clamations_collectives/Liste_des_R%27E9clamations/Bien_fond%27_RC13.pdf)

Enfin, il est impératif de ne pas avoir recours de manière abusive ou inappropriée à des moyens de contraception irréversibles.

### **3.1.2 Droits aux soins médicaux ordinaires**

Les soins nécessaires à la santé physique des personnes handicapées mentales doivent être correctement et pleinement évalués, et effectivement assurés, sans aucune discrimination, comme au reste de la population. Il s'agit notamment des soins suivants :

- soins dentaires,
- prise en compte des maux courants et soin de la douleur,
- respect de l'hygiène personnelle.

Comme pour tous, naturellement, les personnes autistes doivent pouvoir recevoir ces soins dans le lieu choisi par leur famille ou par elles-mêmes.

Au-delà des soins courants qui doivent leur être administrés sans aucune discrimination et selon les mêmes critères de qualité retenus pour l'ensemble de la population, les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier pleinement des programmes et soins préventifs (cancers, maladies cardio-vasculaires, etc.)

## **3.2 Soins et psychothérapies**

Soins et psychothérapies (psychanalytiques ou autre) doivent impérativement se mettre au diapason de la médecine moderne. Ils doivent être validés et fondés sur l'*evidence based medicine* plutôt que sur des théories, aussi séduisantes puissent-elles être. Ce qu'elles ne sont d'ailleurs pas toujours.

Dans le domaine de l'autisme, comme pour tout autre handicap, il est impératif de pouvoir refuser que soient pratiquées des méthodes psychanalytiques, dont on sait qu'elles ne sont pas et ne peuvent pas être évaluées et validées.

## **3.3 Formation et information du personnel**

Les textes européens soulignent que toute personne qui intervient auprès de personnes handicapées doit recevoir une formation *adaptée*.

Plus de personnel formé permet de privilégier les soins ambulatoires, au sein de la collectivité plutôt que de devoir dispenser des soins en institution, et permet ainsi à la personne autiste de mener une vie aussi normale que possible.

### **3.3.1 Formation et information du personnel soignant**

Les médecins généralistes et les pédiatres doivent en tout premier lieu recevoir une formation correcte sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme dans le cadre de leur cursus universitaire.

Au-delà de cette formation sur le diagnostic, l'ensemble du corps médical et non seulement les psychiatres doivent recevoir une formation sur l'autisme et les soins qu'il nécessite, selon l'état le plus avancé de la science et les recherches existantes.

Enfin, pour assurer une administration correcte des soins courants et des soins préventifs, il est indispensable le personnel soignant et paramédical, intervenant pour d'autres soins (soins courants) que ceux relatifs à l'autisme, reçoivent un minimum d'information sur le handicap de l'autisme pour appréhender correctement les éventuels troubles du comportement, susceptibles d'être causés lorsque la personne autiste est mal comprise.

### **3.3.2 Information de l'ensemble des intervenants**

Il est essentiel aussi que les intervenants de la petite enfance et de la médecine scolaire soient correctement informés sur le handicap de l'autisme.

Dans ce cadre, il est important de mettre à la disposition des infirmières scolaires et des instituteurs, en particulier de maternelle, une documentation succincte sur l'autisme pour faciliter le dépistage et prévenir le sur-handicap de la personne autiste.

#### **IV. DROIT À DES SERVICES PERFORMANTS ET COMPÉTENTS**

Les textes européens soulignent que les pouvoirs publics doivent garantir des services de qualité, appropriés en matière de santé mentale :

- en tenant compte des *différents besoins* de ces *diverses catégories de personnes* handicapées mentales, et
- pour des *soins adaptés à la nature et à la gravité du handicap* concerné.

Ces dispositions exigent que les personnes autistes puissent bénéficier effectivement de services formés et adaptés à l'autisme, pour répondre correctement aux besoins des personnes autistes.

##### **4.1 Privilégier les soins ambulatoires ou à domicile**

Pour l'administration des soins, le maintien à domicile doit être une priorité des pouvoirs publics. En particulier, parce que les soins ambulatoires ou à domicile permettent, davantage que l'hospitalisation, à la personne handicapée de bénéficier de l'ensemble complet de soins médicaux et paramédicaux.

En outre, cette approche améliore et garantit la qualité de la vie du patient en lui permettant de rester dans le cadre familial et en contact avec ses proches et amis.

##### **4.2 Problématique de l'hospitalisation**

Il importe de relever que le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe, chargé de contrôler le respect de la Charte sociale, a souligné qu'une attention particulière doit être prêtée aux conditions de séjour dans les hôpitaux psychiatriques.<sup>10</sup>

###### **4.2.1 Principe de la restriction minimale**

A titre de principe fondamental, les textes européens précisent que les personnes handicapées mentales doivent :

- avoir le droit d'être soignées dans l'environnement disponible *le moins restrictif possible*,
- bénéficier du traitement disponible le moins restrictif possible ou impliquant *la moindre intrusion*,
- en tenant compte des *seules exigences* liées à leur santé.

Force est de constater que ces principes sont peu, sinon jamais, respectés à l'égard des personnes autistes.

###### **4.2.2 Formation du personnel hospitalier ou en établissement**

Le personnel hospitalier en charge des personnes handicapées mentales, et des personnes autistes en particulier, doit être formé de façon appropriée dans les domaines suivants :

- protection de la dignité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales des personnes handicapées mentales ;
- compréhension, prévention et contrôle des difficultés de comportement ;
- mise en place de mesures appropriées permettant d'éviter le recours à la contention ou à l'isolement ;

---

<sup>10</sup> Digest de jurisprudence du Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe, 2005:  
[http://www.coe.int/T/F/Droits\\_de\\_l%27Homme/Cse/Digest\\_bil\\_mars\\_05.pdf](http://www.coe.int/T/F/Droits_de_l%27Homme/Cse/Digest_bil_mars_05.pdf)



- ne retenir certaines méthodes de contention ou d'isolement que dans des circonstances strictement limitées et justifiées au regard des bénéfices et risques éventuels pour la personne et apprendre l'usage correct du recours à ces méthodes.

#### **4.2.3 Placement involontaire**

Un placement involontaire ne peut intervenir que lorsque :

- aucun autre moyen moins restrictif de fournir des soins appropriés n'est possible,
- l'état de la personne présente un risque réel de dommage grave pour sa santé ou pour autrui, et
- l'avis de la personne concernée a été pris en considération.

En outre, avant tout placement involontaire, il est impératif *d'informer et d'expliquer* les mesures envisagées à la personne concernée.

Relativement à cette exigence d'information et d'explication, les États doivent s'assurer que des dispositions appropriées existent pour protéger une personne handicapée mentale, qui n'a pas la capacité de consentir et qui, nécessitant un placement, n'exprime pas d'objection au placement. Concernant les personnes autistes, ces explications et le consentement de la personne devraient pouvoir être transmis par le biais des méthodes de communication spécifiques qu'ils savent utiliser (PECS, etc.)

### **4.3 Gestion des institutions**

#### ***Désinstitutionalisation***

Au-delà de la problématique de l'hospitalisation, existe celle du mode de gestion et de la taille des institutions recevant les personnes handicapées mentales et les personnes autistes en particulier.

Lorsque les institutions sont inadaptées, notamment en raison de leur taille, les personnes handicapées y vivant peuvent voir leur handicap s'aggraver, dans la mesure où le mode de gestion retenu les prive par définition de soins appropriés, et d'éducation.

La taille et le mode de gestion des institutions doivent offrir un cadre "familial" pour permettre le respect d'une vie digne et le développement de la personne handicapée. Dans ce contexte, la démarche des autorités européennes est dorénavant orientée vers la désinstitutionalisation.

#### **4.4 Prévention de la maltraitance**

Contrôler et mieux maîtriser les conditions d'hospitalisation des personnes autistes, et s'orienter vers la désinstitutionalisation, permettent de prévenir les actes de maltraitance dont sont si cruellement et si souvent victimes les personnes autistes.

Les textes européens soulignent aussi la nécessité de mettre en place des systèmes de prévention (numéros d'appels et suivi possible par les familles) pour éviter notamment que les personnes handicapées mentales, et les personnes autistes en particulier :

- ne subissent de mauvais traitements physiques ou d'abus sexuels, et/ou
- ne souffrent de carence en matière de soins ; étant précisé que les négligences dans les soins courants, tout comme l'abus de sédatifs constituent des actes de maltraitance.

### **V. DROIT À L'INFORMATION**

Pour garantir le respect de leur droit aux soins, les personnes autistes et leur famille doivent être clairement informées sur le diagnostic et sur les soins qui leur sont apportés.

### **5.1 Droit à une communication transparente au moment du dépistage**

Dès les premiers doutes du corps médical, face notamment aux premiers signes souvent constatés par les parents eux-mêmes, il est impératif de leur indiquer le risque d'un diagnostic d'autisme, qu'il sera nécessaire de confirmer.

Il est en effet coupable en termes de responsabilité professionnelle de maintenir les parents dans l'ignorance. Ce n'est que si les parents sont alertés, qu'ils pourront s'informer et mettre en place des outils adaptés pour palier les difficultés de développement de leur enfant.

### **5.2 Droit à une information précise au moment du diagnostic**

Lorsque le diagnostic est posé par le médecin, il doit être expliqué scientifiquement, et de manière claire (les deux n'étant pas incompatibles).

Le diagnostic doit être précis (présenté sous sa forme clinique) et suffisamment complet mentionnant le cas échéant les pathologies associées, pour permettre l'orientation éducative et thérapeutique la plus adaptée au handicap de la personne.

### **5.3 Accès au dossier médical**

Les personnes handicapées mentales (ou leur représentant) doivent naturellement, sur simple demande, comme le requièrent les textes, avoir accès à leur dossier personnel incluant tous les éléments médicaux, psychologiques et psychiatriques.

### **5.4 Information et assistance sur les droits**

Les textes européens précisent enfin que les personnes traitées ou placées en raison de leur handicap mental :

- doivent être informées individuellement de leurs droits en tant que patients, et
- avoir accès à une personne ou à une instance compétente, indépendante du service de santé mentale, habilitée à les assister, le cas échéant, dans la compréhension et l'exercice de ces droits.

### **5.5 Consentement des personnes**

L'information en matière de soins doit inclure l'obligation d'obtenir le consentement des personnes pour toute intervention ou traitement.

Les personnes handicapées doivent disposer du droit de refuser un traitement et de ne pas se plier à une admission forcée dans un établissement spécialisé. Lorsque la personne n'a pas la capacité de consentir, l'autorisation d'un représentant doit être requise.

Lorsque, en raison d'une situation d'urgence, le consentement ou l'autorisation ne peut pas être obtenu, tout traitement *seulement pour éviter des dommages graves* pour la santé de la personne concernée, ou pour la sécurité d'autrui, peut être effectué.

## **VI. DROIT À UNE ÉVALUATION CONTINUE ET INDIVIDUALISÉE**

### **6.1 Évaluation continue des capacités de la personne**

Au-delà de leur droit à être informées, les personnes handicapées mentales, notamment les personnes autistes, doivent bénéficier d'une *évaluation régulière* de leurs aptitudes pour obtenir la meilleure prise en charge ainsi qu'un *pronostic* pour l'intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Les personnes handicapées et leur famille doivent pouvoir participer à l'évaluation de leurs aptitudes. Cette évaluation doit être entreprise à tous les stades de la réadaptation.

### **6.2 Traitement personnalisé**

Plus encore qu'une évaluation continue de leurs capacités, les personnes handicapées mentales doivent bénéficier de traitements et de soins personnalisés, adaptés à chacune.

Cette obligation est particulièrement essentielle à l'égard des personnes autistes dont on sait que le caractère hétérogène du handicap exige une prise en charge individualisée.

La prise en charge et le traitement individualisés doivent être élaborés après consultation de la personne concernée et son opinion doit être prise en compte, si cette dernière peut être exprimée, quel que soit le mode de communication. Le programme mis en place doit être réexaminé régulièrement et modifié si nécessaire.

## **VII. RELATIONS ENTRE SOINS ET ÉDUCATION SANS CONFUSION NI SUBSTITUTION**

### **7.1 Soins et éducation**

Les textes européens soulignent les points suivants :

- la prise en charge éducative de l'enfant doit prendre place aussitôt que possible ;
- l'enfant doit bénéficier non seulement d'interventions de réadaptation fonctionnelle mais aussi d'interventions éducatives, de préférence dans un milieu scolaire normal ;
- il importe d'éviter l'hospitalisation dans des établissements spécialisés ou hôpitaux en donnant la préférence aux traitements ambulatoires ; si l'hospitalisation ou le traitement dans un établissement spécialisé est indispensable, il faut maintenir un lien étroit et actif avec l'école.

### **7.2 Ni confusion ni substitution**

Dans de nombreux États, il y a malheureusement confusion entre d'une part, le soin apporté aux personnes autistes - qui n'est en outre pas toujours adapté - et d'autre part, l'éducation qu'il convient de leur apporter, mais qui ne l'est pas sous prétexte de soins. Ce danger existe tout particulièrement lorsque le concept de "prise en charge pluridisciplinaire" est retenu.

A titre d'exemple, une prise en charge dans des services psychiatriques conduit souvent à la substitution de l'éducation par le "soin" (qui en l'occurrence n'est pas adapté).

Pour aucune autre personne, handicapée mentale, physique ou non handicapée, une prise en charge sanitaire, éventuellement nécessaire, ne se substitue aux heures indispensables à l'éducation.

Pour les personnes autistes, on ne retient souvent que la seule nécessité d'une "prise en charge pluridisciplinaire". Or, il est indispensable que cette prise en charge retienne le même "taux" d'éducation que celui dont bénéficient les autres enfants (comme pour les enfants qui ont besoin de cours de rattrapage, ce taux devrait même être supérieur). Sans oublier la nécessaire éducation continue des personnes autistes adultes.

### **7.3 Formation du personnel chargé de l'éducation**

Comme l'indiquent les textes européens, les professionnels chargés de l'enseignement des personnes handicapées, et des personnes autistes en particulier, doivent bénéficier d'une formation complémentaire permettant :

- l'acquisition d'une connaissance réelle du handicap de l'autisme, et
- la maîtrise des méthodes et techniques éducatives adaptées à ce handicap.

Cette formation doit être dispensée par des professionnels possédant déjà une pratique conséquente en la matière et doit mettre l'accent sur la collaboration indispensable avec la famille.

## **VIII. CONCLUSION : DÉFENSE DES DROITS**

En conclusion, pour garantir leur droit fondamental aux soins, il importe que les personnes autistes et leur famille veillent en permanence au respect des obligations et droits suivants :

- droits des patients, dont doivent bénéficier les personnes autistes comme le reste de la population,

- droit de ne pas être discriminé en raison du handicap,
- droit d'accès à l'ensemble des soins et à la qualité du système de santé,
- obligations particulières en cas de recherche biomédicale effectuée sur la personne autiste,
- droit au respect de la vie privée et de la dignité,
- droit à l'information et à la prise en compte du consentement,
- droit d'accès au dossier médical.

Il importe aussi de garder à l'esprit que les médecins sont tenus de prendre en compte et retenir l'état le plus avancé de la science et les méthodes thérapeutiques adaptées au handicap. Dans ce contexte, leur responsabilité médicale et professionnelle doit pouvoir être mise en cause, s'ils pratiquent des "soins" qui n'ont pas été évalués selon les données scientifiques les plus actuelles, manquant ainsi de l'indispensable rigueur scientifique dont ils doivent faire preuve à l'égard des personnes autistes, comme à l'égard de tous leurs autres patients.

#### **SOURCES - TEXTES INTERNATIONAUX**

Charte des droits des personnes autistes adoptée par le Parlement européen en 1996<sup>11</sup>

Recommandation de 1992 du Conseil de l'Europe relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées<sup>12</sup>

Recommandation de 2001 du Conseil de l'Europe sur l'adaptation des services de soins de santé à la demande de soins et de services des personnes en situation marginale<sup>13</sup>

Recommandation de 2004 du Conseil de l'Europe relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux<sup>14</sup>

Rapports de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

- Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées Décembre 2002<sup>15</sup>
- Amélioration du sort des enfants abandonnés en institutions Mars 2003<sup>16</sup>

Rapport sur l'accès des personnes handicapées aux droits sociaux, Éditions du Conseil de l'Europe, 2003<sup>17</sup>

Livre blanc sur la protection des droits de l'Homme et la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux placées en établissement psychiatrique<sup>18</sup>

<sup>11</sup> <http://www.autismeurope.org/portal/Default.aspx?tabid=162>

<sup>12</sup>

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=612939&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

<sup>13</sup>

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=228715&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

<sup>14</sup>

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=775699&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

<sup>15</sup> <http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc02/FDOC9632.htm>

<sup>16</sup> <http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc03/FDOC9731.htm>

<sup>17</sup> [http://www.coe.int/T/F/Coh%E9sion\\_sociale/soc-sp/Acc%E8s%20des%20Pers.%20hand.droits%20sociaux%20en%20couleur.pdf](http://www.coe.int/T/F/Coh%E9sion_sociale/soc-sp/Acc%E8s%20des%20Pers.%20hand.droits%20sociaux%20en%20couleur.pdf)

