

**Droit aux soins
des personnes autistes
complément
de leur droit à l'éducation**

Evelyne Friedel

Principales sources

- Charte des droits des personnes autistes adoptée par le Parlement européen en 1996
- Recommandation de 1992 du Conseil de l'Europe relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées
- 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
- 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

Principales sources

- Rapports de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille du Conseil de l'Europe
 - Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées Décembre 2002
 - Amélioration du sort des enfants abandonnés en institutions Mars 2003
- Rapport sur l'accès des personnes handicapées aux droits sociaux du Conseil de l'Europe
- Livre blanc sur la protection des droits de l'Homme et la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux placées en établissement psychiatrique

- **Respect des critères de l'OMS**
- **Droit à la santé**
 - droit à l'état le plus avancé de la science
 - nécessaire prise en compte de la recherche
 - formation du personnel
 - qualité des services
- **Droit au dépistage et au diagnostic**
- **Droit aux soins adaptés**
 - soins strictement nécessaires et appropriés
 - droit aux soins médicaux courants

- **Droit aux soins adaptés**
 - droit de ne pas retenir les approches psychanalytiques
 - développement des soins de proximité
- **Problématique de l'hospitalisation**
 - placement involontaire
 - principe de la restriction minimale
- **Gestion des institutions**
 - désinstitutionnalisation
- **Prévention de la maltraitance**

- **Droit à l'information**
- **Droit à une évaluation continue et personnalisée**
- **Relations entre soins et éducation sans confusion ni substitution**
- **Défense des droits**
 - **droits des patients**
 - **mise en cause de la responsabilité professionnelle / médicale**

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

Autorité et rôle de l'OMS

- La mission de l'OMS consiste notamment à
 - à promouvoir les valeurs fondamentales et universelles de santé, d'équité et d'intégration,
 - à fournir aux Etats les outils, normes et standards leur permettant d'améliorer leurs politiques de santé et l'efficacité de leurs systèmes de santé

Classification 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)
- **Cadre permettant aux services de santé de surveiller et d'évaluer l'efficacité de leurs interventions**
- Grâce à la CIF, un Etat peut déterminer l'influence de l'éducation sur la santé, ainsi que, réciproquement, les effets d'une amélioration de la santé sur l'éducation

Classification de l'autisme

- Nécessité 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
- Les exigences retenues pour tout autre handicap ou maladie (ex. grippe) doivent évidemment l'être pour l'autisme

Droit à la santé

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 soit respecté, les Etats doivent mettre en place
 - un système de soins accessible à tous
 - afin de garantir le meilleur état de santé possible
 - **tenant compte des connaissances scientifiques actuelles**
- La médecine basée sur les preuves (*Evidence Based Medicine*) doit être retenue

Droit à la recherche

- Nécessaire développement de la recherche
 - promouvoir la recherche fondamentale et appliquée dans l'ensemble des matières scientifiques concernées par l'autisme
- Nécessaire respect des recherches scientifiques et des évaluations conduites dans les domaines suivants
 - dépistage et diagnostic
 - prise en charge du handicap
 - prévention du surhandicap

Recherche biomédicale

- En cas de recherche biomédicale sur une personne atteinte d'un handicap mental, les principes suivants doivent être respectés
 - **Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine**
 - Une intervention ne doit être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de donner son consentement que pour son **bénéfice direct**
 - le **prélèvement d'organes** ou de tissus non régénérables sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir est **interdit**

Droit à des services performants et compétents

- Fournir des services de qualité appropriés en matière de santé mentale
 - en tenant compte des différents besoins de ces diverses catégories de personnes handicapées mentales
 - pour des soins adaptés à la nature et à la gravité du handicap concerné

Formation du personnel

- Toute personne qui intervient auprès de personnes handicapées doit recevoir une formation adaptée
 - cela permet de privilégier les soins au sein de la collectivité plutôt que de devoir dispenser des soins en institution
 - Cette formation permet ainsi aux personnes handicapées mentales de mener une vie aussi normale que possible
- Les parents doivent être associés aux interventions

Formation du personnel soignant

- Les médecins généralistes et pédiatres doivent 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 selon l'état le plus avancé de la science et les recherches existantes

Information de l'ensemble des intervenants

- Les intervenants de la petite enfance et de la médecine scolaire doivent être informés
 - mettre à la disposition des infirmières scolaires et des instituteurs de maternelle une documentation succincte sur l'autisme pour faciliter le dépistage
- Le corps médical et les infirmières intervenant pour d'autres soins que ceux relatifs à l'autisme doivent être informés pour appréhender correctement les éventuels troubles du comportement

Droit au dépistage et au diagnostic précoces

Droit au dépistage

- 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**
 - prévenir le surhandicap de la personne autiste

Suivi effectif de l'enfant

- Suivi en cas de grossesse ou naissance difficile
- Application effective des tests généraux relatifs au développement de l'enfant
- **Prise en compte des inquiétudes des parents**
 - pour un dépistage de l'autisme dès la première année, pour les cas les plus lourds

Outils du dépistage

- Droit du patient de disposer d'un diagnostic selon des outils de dépistage évalués
 - généraliser l'utilisation du questionnaire de dépistage CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) qui s'adresse tant aux pédiatres qu'aux parents
 - retenir aussi d'autres outils de dépistage et de diagnostic qui sont aussi efficacement utilisés au niveau international

Examens médicaux complets

- Il est essentiel pour établir avec précision le diagnostic de recourir aux examens complémentaires qui impliquent l'ensemble des disciplines médicales
 - neuropédiatrie
 - génétique
 - imagerie
 - audition et vue

Droit au diagnostic exact

- Droit de disposer d'un diagnostic fondé sur des critères officiels DSM IV ou CIM 10
 - position récente rappelée dans la décision du Conseil de l'Europe (réclamation collective d'Autisme Europe)
- L'utilisation de la classification de l'OMS doit 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

Gestion des cas de polyhandicaps

- Il est 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

Droits aux soins adaptés

Droit aux traitements appropriés

- La personne handicapée mentale doit avoir accès aux soins appropriés pour sa santé mentale et physique
 - ceci signifie que sont accessibles les **traitements et médicaments de qualité administrés seulement à bon escient**
 - ceci signifie que sont accessibles les **soins courants nécessaires à sa santé**

Traitement limité aux besoins

- Droit de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive
- Les personnes handicapées doivent être épargnées autant que possible du recours à un traitement et à des soins médicaux permanents
- Pas de recours abusif ou inapproprié aux moyens de contraception irréversibles

Droits aux soins médicaux ordinaires

- Les soins de santé physiques des personnes handicapées mentales doivent être évalués et effectivement assurés
 - soins dentaires, prise en compte des maux courants
 - respect de l'hygiène personnelle
 - soin de la douleur
- Droit de recevoir ces soins dans le lieu de son choix
- Droit aux programmes de prévention, aux **soins préventifs**
- Le personnel soignant et para-médical doit recevoir un minimum d'information sur le handicap et les comportements qu'il engendre

Privilégier les soins ambulatoires ou à domicile

- Le maintien à domicile des personnes handicapées doit être une priorité des politiques et actions publiques
 - les soins ambulatoires ou à domicile permettent à la personne handicapée de bénéficier de l'ensemble complet de soins médicaux et paramédicaux
 - cette approche améliore la qualité de la vie du patient en lui permettant de rester dans le cadre familial et en contact avec ses amis

Soins et psychothérapies

- Soins et psychothérapies (psychanalytiques ou autre) doivent se mettre au diapason de la médecine moderne, doivent être **validés et fondés sur l'*evidence based medicine*** plutôt que sur des théories, aussi séduisantes soient-elles
- Les méthodes et résultats doivent être évalués

Problématique de l'hospitalisation

Principe de la restriction minimale

- 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

Formation du personnel hospitalier ou en établissement

- Le personnel 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 de la violence**
 - mesures qui permettent d'éviter le recours à la contention ou à l'isolement
 - comprendre les circonstances limitées dans lesquelles différentes méthodes de contention ou d'isolement peuvent être justifiées, **compte tenu des bénéfices et des risques éventuels**

Placement involontaire

- **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
- L'avis de la personne concernée a été pris en considération
 - Exigence d'information et d'explication
 - Les Etats 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

Gestion des institutions

Désinstitutionnalisation

- Les personnes handicapées vivant en institutions peuvent voir leur handicap s'aggraver si elles y sont privées de soins appropriés, ou d'éducation
- La taille des institutions doit permettre le respect d'une vie digne et le développement de la personne

Prévention de la maltraitance

- Mettre en place des systèmes de prévention (*numéros d'appels et suivi possible par les familles*) pour éviter que les personnes handicapées mentales
 - ne subissent de mauvais traitements physiques ou d'abus sexuels
 - ne souffrent de carence en matière de soins
- **Les négligences graves dans les soins, et l'abus de sédatifs constituent une catégorie de maltraitances**

Droit à l'information

Droit à une communication transparente

- Dès les premiers doutes, face 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 coupable en termes de responsabilité professionnelle de maintenir les parents dans l'ignorance
 - si les parents sont alertés, ils pourront s'informer et mettre en place des outils adaptés pour palier les difficultés de développement de leur enfant

Droit à une information précise

- Le diagnostic doit être expliqué scientifiquement, et de manière claire (les deux n'étant pas incompatibles)
- Le diagnostic doit être précis (forme clinique) et suffisamment complet mentionnant le cas échéant les pathologies associées, pour permettre l'orientation éducative et thérapeutique la plus adaptée au handicap

Accès au dossier médical

- Les personnes handicapées mentales (ou leur représentant) doivent avoir accès à leur dossier personnel incluant les éléments médicaux, psychologiques et psychiatriques

Information et assistance sur les droits

- 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

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 approprié ne peut être obtenu, tout traitement pour éviter des dommages graves pour la santé de la personne concernée, ou pour la sécurité d'autrui, peut être effectué

**Droit à une évaluation
continue et individualisée**

Évaluation continue des capacités de la personne

- Les personnes handicapées mentales 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, à effectuer en collaboration avec les personnes handicapées, doit être entreprise à tous les stades de la réadaptation

Traitement personnalisé

- Les personnes handicapées mentales doivent bénéficier de traitements et de soins personnalisés, adaptés à chacune
 - le plan de traitement doit être élaboré après consultation de la personne concernée et son opinion doit être prise en compte
 - ce plan devrait être réexaminé régulièrement et modifié si nécessaire

**Relations entre soins et
éducation sans confusion
ni substitution**

Soins et éducation

- La prise en charge 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

Ni confusion ni substitution

- Danger du concept de prise en charge pluridisciplinaire
- Une prise en charge dans des services sanitaires par la psychiatrie conduit souvent à la substitution de l'éducation par le « soin »
- Pour aucune autre personne, handicapée mentale, physique ou non handicapée, il ne vient à l'idée de substituer les heures indispensables à l'éducation par une autre prise en charge, éventuellement nécessaire
- Pour les enfants autistes, on retient la seule nécessité d'une "prise en charge"
 - cette prise en charge doit inclure le même "taux" d'éducation que celui dont bénéficient les autres enfants
 - à l'instar des enfants qui ont besoin de cours de rattrapage, ce taux devrait même être supérieur

Formation du personnel chargé de l'éducation

- Les professionnels chargés spécialement de l'enseignement des personnes handicapées doivent bénéficier d'une formation complémentaire permettant
 - l'acquisition d'une connaissance approfondie des handicaps et
 - la maîtrise des méthodes et techniques éducatives
- Cette formation devrait être dispensée par des professionnels possédant déjà une pratique conséquente en matière d'enseignement spécialisé
- Elle doit mettre l'accent sur la collaboration indispensable avec la famille

Défense des droits

Droits des patients

- Droit d'accès à l'ensemble des soins et à la qualité du système de santé
- Droit à l'information et à la prise en compte du consentement
 - Droit d'accès au dossier médical
- Droit de ne pas être discriminé en raison du handicap
- Droit au respect de la vie privée et de la dignité

Mise en cause de la responsabilité médicale

- Responsabilité professionnelle : nécessaire évaluation et rigueur scientifique
 - 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
- Obligations particulières en cas de recherche effectuée sur la personne handicapée mentale

Quelques objectifs

- 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