

Autisme et Santé

L'autisme est un handicap complexe permanent identifiable dès la prime enfance, qui résulte de causes médicales multiples interférant avec le développement et le fonctionnement normal du cerveau¹. Bien que les mécanismes précis impliqués dans ce dysfonctionnement neurologique ne soient pas encore bien définis, nous savons maintenant que 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 d'autisme.

Même s'il existe de bons modèles de services destinés aux personnes atteintes d'autisme, très peu de personnes atteintes d'autisme ont réellement accès aux progrès scientifiques, médicaux et sociaux faits en rapport avec cette condition dans la dernière décennie. Ces lacunes engendrent beaucoup de souffrances et de handicaps surajoutés et constituent une forme certaine de discrimination.

Bien qu'actuellement il n'y ait pas de guérisons de l'autisme, les personnes atteintes d'autisme peuvent vraiment progresser si un traitement pluri-disciplinaire est fourni tout au long de la vie, avec un diagnostic posé très jeune et une évaluation suivie d'une prise en charge personnalisée et spécifique. Les thérapies les mieux étudiées sont les interventions éducationnelles et comportementales ainsi que des interventions médicales. Tout en réduisant la sévérité et la fréquence des troubles du comportement, les 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. Ces PEI représentent actuellement pour les personnes atteintes d'autisme le seul moyen de rééducation reconnu par la communauté scientifique internationale. Les médicaments ne peuvent pas soigner l'autisme en soi, toutefois une prescription appropriée peut améliorer les capacités d'attention et réduire sensiblement des symptômes gênants, et ainsi, faciliter l'accès à d'autres formes d'interventions. En conséquence, les médicaments ne doivent jamais être prescrits en remplacement d'un programme éducatif mais seulement dans l'intérêt de la personne, à l'intérieur d'un programme intégré individualisé d'intervention, et si possible pour des périodes courtes.

Bien d'autres interventions sur l'autisme sont disponibles mais peu d'études scientifiques, sinon aucune, n'en soutiennent l'utilisation.

Le manque d'une prise en charge précoce, adaptée, individualisée et continue, de même que le recours à des interventions inadaptées, basées sur des conceptions de l'autisme sans fondement (telles que les traitements destinés à "*briser la coquille autistique*", comme les psychothérapies psychanalytiques), ou bien fondées sur des théories non démontrées et d'une efficacité non prouvées (Comme la "*Communication*

¹ Voir le Document « Connaitre 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


AUTISME EUROPE **AUTISM EUROPE**
THE EUROPEAN YEAR OF PEOPLE WITH DISABILITIES 2003

Facilité” et *”l’intégration auditive²”*, pour n'en citer que deux), engendrent des conséquences irréparables pour le développement de la personne et sa capacité à aboutir à l’indépendance, à l’inclusion sociale et à une vie digne une fois parvenue à l’âge adulte.

A la lumière des points suivants :

- Le droit à des **structures de soins accessibles et efficaces 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, psychologique et fonctionnel, 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 professionnelles; 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 atteintes d'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 sont avérées à leur égard à travers les pays d'Europe.

Les discriminations dont elles souffrent en terme d'accès aux soins de santé demandent que des mesures actives soient mises en place dans le but de leur permettre de parvenir au plus haut niveau de leur potentiel individuel, leur indépendance et la capacité d'effectuer des choix informés ainsi que de s'auto représenter, tout cela en fournissant :

- L' accès à un diagnostic et à une évaluation fonctionnelle, pluridisciplinaires précoces et appropriés, *conformément aux normes médicales acceptées sur le plan international³*;

² *Auditory Integrated Training (AIT)*

³ 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.



AUTISME EUROPE **AUTISM EUROPE**

THE EUROPEAN YEAR OF PEOPLE WITH DISABILITIES 2003

- 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 généraux de santé disponibles⁴ et la possibilité de bénéficier des mêmes soins, appropriés à leurs besoins sanitaires⁵, conformément aux mêmes standards que toute autre personne malade .

Autisme - Europe recommande notamment que les mesures suivantes soient développées:

- La mise en place de services de prise en charge de qualité pour les personnes atteintes d'autisme, de même que pour toute personne en condition de dépendance;
- Améliorer les indicateurs existant en matière 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'autres handicaps de grande dépendance qui bénéficient de programmes de rééducation adaptés ;
- Renforcer la formation de base et la formation continue des professionnels de la santé sur les systèmes de diagnostic et d'évaluation accrédités au niveau international et sur les traitements basés sur l'évidence scientifique;
- Inclure les caractéristiques comportementales et de communication et les besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'un handicap de grande dépendance au sein du système d'éducation ordinaire au moyen de la formation continue des professionnels de santé à tous les niveaux et pas seulement comme une partie d'une formation spécialisée;
- Renforcer et adapter les services généraux de santé aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de handicaps de grande dépendance, en offrant un soutien spécifique et des équipements;
- En coopération avec les associations de parents, concevoir et créer un document de consensus international pour un guide de soins spécifique à l'autisme, comprenant des protocoles pour le processus de diagnostic et la pharmacothérapie ainsi que des recommandations pour les interventions de rééducation;
- 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 meilleure prise en charge;

⁴ Les problèmes d'accessibilité souvent rencontrés par les personnes atteintes d'autisme comprennent : les salles d'attentes bruyantes, les tests médicaux invasifs,

⁵ l'épilepsie, les problèmes neurologiques, les problèmes d'estomac et les problèmes liés à la dentition, la gynécologie, etc.


AUTISME EUROPE **AUTISM EUROPE**
THE EUROPEAN YEAR OF PEOPLE WITH DISABILITIES 2003

- Disséminer de manière systématique une information fiable sur l'état de l'art en matière de prises en charge médicales reconnues sur l'autisme et les autres handicaps de grande dépendance.

DISCRIMINATION AUX SOINS DE SANTE DES PERSONNES ATTEINTES
D'AUTISME OU AUTRES HANDICAPS DE GRANDE DEPENDANCE

ANNEXE:
**L'ENQUETE DANS LE DOMAINE DE L'ACCES AUX SOINS DE SANTE DES
PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME OU AUTRE HANDICAP DE GRANDE
DEPENDANCE**

Au cours de l'année 2001-2002, Autisme-Europe, en coopération avec COFACEH Europe et le Conseil national Français pour l'Europe, a lancé une enquête auprès de ses membres et de toute organisation européenne intéressée. Un questionnaire élaboré en concertation avec les membres du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe et les organisations partenaires, portant sur la situation des personnes atteintes d'autisme ou d'autre handicap de grande dépendance en terme d'accès aux soins de santé dans les services publics a été diffusé à travers l'ensemble de notre réseau d'associations membres dans toute l'Europe. Le questionnaire, traduit en plusieurs langues européennes, était également disponible sur le site Web d'Autisme-Europe. A peu près 300 réponses de 14 pays différents (dont 11 Etats membres) nous sont parvenues dans un délai de quelques mois

Bien que cette enquête n'ait pas la prétention d'être scientifique⁶ compte tenu des moyens limités dont nous disposons, l'analyse de ces réponses fait ressortir des éléments clefs, au moins au niveau qualitatif, sur la situation du groupe de personnes que nous représentons. Voici les grandes lignes des résultats de cette enquête :

A - Le premier constat important qui ressort de cette étude est que, bien que la plupart des familles (73%) se soient adressées à un service de santé avant l'âge de 2 ans de leur enfant, leur grande majorité (71%) n'a reçu un diagnostic précis qu'après l'âge de trois ans de l'enfant ou plus tard. En lien direct avec ce résultat, nous constatons que le diagnostic a été formulé principalement par un spécialiste privé (31%), tandis que les parents semblent avoir été plus capables de poser eux mêmes le diagnostic (18,4%) que les pédiatres (12%) ou les médecins de famille (2,4%).

Dans leur grande majorité (63%), les parents concerné ont reçu seulement des informations orales sur le diagnostic et ses conséquences par rapport à la condition de leur enfant, tandis que seulement le 11,3% ont reçu un rapport écrit, et le 15,7% n'ont reçu aucune information. Enfin, la majorité des familles (57,7%) n'a pas été mise au courant de l'existence d'associations ou d'autres organisations actives dans la défense des droits et de la diffusion d'informations dans le domaine du trouble de leur enfant.

B - Un nombre significatif de familles (40,4%) n'a jamais reçu une évaluation fonctionnelle des capacités et des potentiels de leur enfant. En outre, plus d'un tiers (37,9%) des personnes atteintes d'autisme ou autre handicap de grande dépendance concernées n'ont jamais eu accès du tout à des programmes de rééducation., tandis que la majorité (61%) assume des

⁶ Les pourcentages que nous donnons ne représentent que les réponses données dans l'échantillon. Ils ne peuvent être extrapolés à la population totale des personnes concernées.

AUTISME EUROPE  **AUTISM EUROPE**
THE EUROPEAN YEAR OF PEOPLE WITH DISABILITIES 2003

médicaments. Dans ce dernier groupe, seulement le 15% jouit régulièrement d'un suivi des effets du médicament, tandis que dans le 16,9% des cas le service ou le médecin qui a prescrit le médicament ne fournit pas de suivi du tout. Enfin, dans plus de la moitié des cas (53,6%) le service de santé ne pourvoit pas de continuité de prise en charge après la pédiatrie.

C – Plus d'un tiers des familles concernées pense que l'équipe des services spécialisés manque de motivation (35,9%) , et qu'il ne tien en compte ni leurs besoins (43,9%) ni leurs priorités (43,9%). En outre, 28% des familles n'ont jamais été invitées à des réunions avec l'équipe, et plus de la moitié (57.7%) n'a jamais reçu du service aucune information par rapport aux droits de leur enfant en termes d'accès aux soins de santé.

D – Enfin, concernant l'accès des personnes avec autisme ou handicap de grande dépendance aux services ordinaires de santé pour des problèmes médicales autres des troubles spécifiques à leur handicap, les réponses montrent qu'une partie significative des services de santé générale manquent de compétences par rapports aux besoins spécifiques de leur enfant (38,16%), et ne pourvoient pas un accueil adapté (35%), une continuité de la prise en charge médicale (46,9%), un accès facile au service (39,1%), d'information aux parents (43,4%) et d'actions de prévention (46,3%).