

Autisme-Europe  
..... a.i.s.b.l .....  
.....

# DOCUMENT DE POSITION

## SUR LES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

UNE APPROCHE BASEE SUR LES DROITS ET LES FAITS



For Diversity



Against Discrimination

*Ce document est publié avec le soutien  
de la Commission Européenne.  
Son contenu ne reflète pas nécessairement  
ses positions ou opinions.*



Autisme-Europe  
..... a.i.s.b.l .....  
.....

# DOCUMENT DE POSITION

SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE  
TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

UNE APPROCHE BASEE SUR LES DROITS ET LES FAITS

VIII CONGRES INTERNATIONAL D'AUTISME-EUROPE

OSLO, 31.08.2007 - 02.09.2007

## TABLE DES MATIERES

### REMERCIEMENTS

#### PREAMBULE: L'APPROCHE DU HANDICAP BASEE SUR LES DROITS

- A. UNE APPROCHE DES TSA BASEE SUR LES DROITS, LA PARTICIPATION ET LA QUALITE
- 1. UNE APPROCHE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE BASEE SUR LES DROITS
  - 1.1 ACCES A LA (RE)ADAPTATION ET AUX SOINS DE SANTE
  - 1.2 ACCÈS À L'ÉDUCATION TOUT AU LONG DE LA VIE
  - 1.3 INCLUSION SOCIALE
- 2. UNE APPROCHE DES TSA BASÉE SUR LA PARTICIPATION
- 3. UNE APPROCHE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE BASEE SUR LA QUALITE
- B. L'OPINION DE LA COMMUNAUTE SCIENTIFIQUE SUR LE TRAITEMENT DE L'AUTISME ET DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT
- C. LA VALEUR AJOUTEE DE L'UNION EUROPEENNE DANS LE DOMAINE DU TRAITEMENT DES TSA
- D. ETHIQUE ET RECHERCHE DANS LE DOMAINE DES TSA

#### ANNEXE 1: LES PRINCIPAUX INSTRUMENTS INTERNATIONAUX DES DROITS DE L'HOMME



Couverture : "Enfants du Monde" par Fernando Jorge Seabra (APPDA)

Ce document contient une version "facile-à-lire" et est également disponible au format PDF  
sur le site web d'Autisme-Europe

[www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

Ce document est publié avec le soutien de la Commission Européenne.  
Son contenu ne reflète pas nécessairement ses positions ou opinions.

# REMERCIEMENTS

Ce document de position a été réalisé par Autisme-Europe, l'International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Profession (IACAPAP) et European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP). Il reflète les opinions d'Autisme-Europe, de IACAPAP et d'ESCAP sur l'approche des troubles du spectre autistique.

Il a été présenté et officiellement adopté lors du VIII Congrès International de l'Autisme (Oslo, 2 septembre 2007) par les présidents des trois organisations.



**Donata Vivanti,**  
Présidente d'Autisme-Europe

**Peer-Anders Rydelius,**  
Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Suède, Président de l'IACAPAP, et

**Ernesto Caffo,**  
Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, University of Modena & Reggio Emilia, Italy, Président d'ESCAP



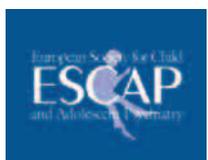
**Autisme-Europe**, est un réseau européen qui assure une liaison efficace entre près de 80 associations membres de parents de personnes autistes dans 30 pays européens, les gouvernements et les institutions internationales et européennes. Afin de mettre en œuvre ses objectifs, Autisme-Europe a établi des alliances stratégiques avec divers partenaires sociaux pour maximiser son impact sur les politiques de l'UE et mener un dialogue structuré avec les institutions européennes. Autisme-Europe collabore étroitement avec le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH), dont il est membre fondateur, et la Plateforme des ONGs Sociales. Autisme-Europe collabore également avec l'Union Européenne (UE), le Conseil de

l'Europe, et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La mission statutaire essentielle d'Autisme-Europe est l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles par la promotion et la défense de leurs droits. Ceci est réalisé en :

- Représentant les personnes autistes auprès de toutes les institutions de l'UE
- Promouvant la sensibilisation à une prise en charge appropriée, l'éducation et le bien-être des personnes autistes
- Promouvant les échanges d'informations, de bonnes pratiques et d'expériences.



**International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP)** est une organisation internationale regroupant des sociétés nationales engagées dans le domaine de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, de la psychologie et des professions connexes. Depuis plus de 60 ans, l'IACAPAP se veut le défenseur, à l'échelle internationale, des enfants et de leurs familles ainsi que des professions qui les servent. Ses objectifs principaux sont de faciliter la mise à disposition de traitements et services préventifs, d'améliorer la formation et le travail des professionnels des soins de santé mentale, de promouvoir l'avancement de la connaissance et le partage de l'information à travers les nations afin d'améliorer la qualité des soins et des traitements disponibles.



**European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP)**, anciennement "The European Union of Child Psychiatrists", a été fondée en 1960 afin d'améliorer la connaissance et la compréhension de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Ce domaine inclut les troubles psychosomatiques, émotionnels et comportementaux (y compris la dépression, l'anxiété et les problèmes de conduite), les troubles du développement, tel que l'autisme, les difficultés d'apprentissage, les problèmes de drogue et d'alcool dans cette tranche d'âge. ESCAP est la seule organisation scientifique rassemblant tous les psychiatres européens pratiquant avec des enfants et des adolescents.



**Le modèle social du handicap dit que les personnes handicapées doivent jouir des mêmes droits que les autres.**

**Les lois internationales disent que les personnes handicapées ont le droit d'être soignées, éduquées et aidées.**

**Assurer ces droits aux personnes handicapées peut coûter cher. Ces droits doivent être respectés malgré tout.**

**Un manque de fonds ne justifie pas une privation des droits.**

Depuis plusieurs décennies, la communauté des personnes handicapées se bat pour une nouvelle conception de l'approche du handicap. Cette nouvelle conception requiert un changement de paradigme pour passer du modèle dit « médical » vers un modèle « social » du handicap. Le modèle « médical » suit une approche mettant au premier plan le handicap tandis que la personne disparaît au second. A l'inverse, l'approche du handicap basée sur les droits favorise un glissement des valeurs de ce modèle vers un modèle social qui considère les personnes handicapées comme des sujets actifs, possédant des droits, et non des objets d'assistance passifs.

Selon une approche basée sur les droits, et par rapport au cadre légal international et européen existant (voir Annexe 1), l'accès aux droits fondamentaux, tels que les soins de santé, la (ré) adaptation et l'éducation permanente, ne peut être refusé à quiconque en raison d'un handicap ou d'autres conditions, y compris l'âge.

Dans cette perspective, les soins de santé, l'aide sociale et les systèmes scolaires ne peuvent, en aucun cas, restreindre ou violer les droits individuels reconnus par les sources nationales et internationales. L'accès aux programmes de (ré)adaptation et aux systèmes d'éducation pour tous devrait être reconnu comme une priorité et assuré quelque soit la nature ou la sévérité du handicap.

Plus encore, les éventuelles objections pour motifs financiers, soulevées par les autorités nationales ou locales ne peuvent, en aucun cas, justifier une restriction des droits fondamentaux. Selon les règlements existants, publiés par les présidents de tribunaux sur ces questions, les autorités publiques sont tenues d'allouer un soutien adéquat aux enfants atteints de handicaps sévères en raison du fait que le concept d'atteinte à la personne ne recouvre pas seulement l'intégrité physique et mentale de celle-ci mais aussi le préjudice causé par le non-respect d'un droit humain fondamental et inaliénable.

Invoquer l'insuffisance des ressources financières disponibles est dès lors irrecevable face à l'inviolabilité des droits individuels.

# A - UNE APPROCHE DES TSA BASEE SUR LES DROITS, LA PARTICIPATION ET LA QUALITE

## 1. UNE APPROCHE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA) BASEE SUR LES DROITS



**Les personnes autistes ont un handicap permanent et sévère. Leurs besoins sont complexes, mais leur valeur est identique à celle des autres personnes.**

**La complexité des besoins des personnes autistes complique l'accès à leurs droits aux soins de santé, à l'éducation et à un soutien adéquat pour leur permettre de vivre avec les autres personnes.**

**Néanmoins, refuser aux personnes autistes l'accès aux soins de santé, à l'éducation et à un soutien adéquat est une violation de leurs droits.**

Il est reconnu que les troubles du spectre autistique constituent un handicap permanent et que les personnes avec TSA forment un groupe vulnérable, même parmi les personnes handicapées, en raison de la complexité de leurs besoins. Cependant, parmi les personnes handicapées, elles ne doivent être ni considérées ou traitées comme une exception à la règle ou comme une population INCAPABLE d'atteindre des objectifs tels que l'indépendance, l'autodétermination et la dignité. Ayant la même valeur humaine que n'importe qui, les personnes avec TSA possèdent également les mêmes droits. Le droit à la non-discrimination dans la jouissance des droits fondamentaux est également violé lorsque des personnes dont les situations sont significativement différentes ne peuvent pas bénéficier d'un traitement différencié pour y faire face sans justification raisonnable.

Pourtant, les besoins des personnes avec TSA, en termes de soins de santé, réadaptation, éducation et inclusion, sont le plus souvent insuffisamment pris en compte. Beaucoup de ces personnes n'ont pas accès aux programmes de (ré)adaptation et d'éducation ni aux infrastructures au motif de la sévérité de leur handicap. Dès lors, leurs droits humains sont violés quotidiennement à travers le monde.



Pedro A. Martin del Pino



## Le soutien aux personnes autistes et à leurs familles nécessite :

- Des médecins et du personnel hospitalier qui savent ce qu'est l'autisme et comment on le traite,
- Des informations faciles à comprendre,
- Des écoles, habitations et lieux de travail adaptés à leurs besoins,
- Des experts pour les assister dans leur vie quotidienne, leur travail et leurs loisirs,
- Des experts pour établir, mettre en pratique et vérifier leurs plans personnels,
- L'usage des mêmes services que les autres personnes.

**Le manque de soutien et de services spécifiques rend la vie plus dure aux personnes autistes et à leurs familles.**

**Une inquiétude majeure des familles est l'avenir de leurs enfants après leur mort.**

**Assurer des services spécifiques soulage leur inquiétude.**

**Les familles ne souhaitent pas de lieux de placement pour leurs enfants autistes. Elles demandent des droits et la possibilité, pour eux, de vivre avec les autres.**

Les services et systèmes de soins de santé et d'éducation plaident souvent les restrictions budgétaires pour refuser le soutien nécessaire pour pallier aux difficultés spécifiques entraînées par les TSA, y compris les troubles de la communication ainsi que les difficultés cognitives et de comportement.

Un soutien est nécessaire en termes de :

- formation des professionnels de la santé, qui doivent être capables de délivrer un diagnostic correct, une évaluation qualifiée et un bon traitement des Troubles du Spectre Autistique ;
- d'informations correctes et spécifiques sur les conditions liées aux TSA, les besoins généraux/individuels et les plans d'intervention individuels pour les personnes concernées ou les parents de ceux qui ne peuvent se représenter eux-mêmes ;
- d'aménagements raisonnables de l'environnement afin d'encourager l'inclusion sociale et une participation totale des personnes avec TSA ;
- d'un support individuel de qualité dans tous les domaines de vie, y compris l'emploi et les loisirs ;
- de praticiens expérimentés dans la mise en oeuvre adéquate des plans de (ré)adaptation /éducation ;
- d'intégration des dispositifs de prise en charge en milieux ouverts.

L'incapacité à fournir ce soutien génère des difficultés supplémentaires qui empêchent les personnes avec TSA d'atteindre un niveau d'autonomie qui soit le plus élevé possible, ou la capacité de faire par eux-mêmes des choix éclairés et de s'auto-représenter, toutes choses essentielles à une vie digne et à une participation pleine à la vie en société.

Un manque de soins de santé et/ou de moyens éducatifs a/ont un impact non seulement sur les personnes très vulnérables, telles les personnes avec TSA, mais également sur d'autres personnes concernées, et en particulier leurs familles, lesquelles subissent une pression disproportionnée lorsque la prise en charge institutionnelle fait défaut.

De plus, en raison d'une espérance de vie normale, l'avenir qui attend les personnes atteintes de TSA quand leurs parents seront plus âgés, malades ou décédés, représente pour ces derniers une inquiétude majeure. Un réseau de services permettant d'assurer la continuité d'une prise en charge de qualité, indispensable à une vie adulte digne, constitue donc pour les familles le soutien moral le plus efficace.

Certains considèrent toujours les personnes avec TSA comme des objets de pitié et leurs familles comme des objets de charité. Selon cette conception, le soutien apporté, s'il existe, a pour but de décharger les parents de leur "fardeau" plus qu'à assurer à leurs enfants droits et dignité et à améliorer la qualité de vie de tous les membres de la famille. Les politiques inspirées de cette conception erronée continuent à promouvoir le "placement" des personnes avec TSA.

Or, les parents de personnes avec TSA ne sont pas forcément demandeurs de lieux de placement pour leurs enfants, mais de droits et d'opportunités leur permettant d'atteindre leur potentiel et de vivre totalement, dans la dignité, une vie aussi épanouissante que les autres. Le fardeau dont ils souhaitent être soulagés n'est pas le handicap de leur enfant, mais celui de leur exclusion injustifiée, des barrières posées à leur pleine participation à la vie sociale.

---

En 2002, Autisme-Europe a lancé un sondage de ses membres, effectué en coopération avec COFACEH Europe, le Conseil National français pour l'Europe et d'autres organisations européennes intéressées. Un questionnaire a été préparé en collaboration avec le Conseil d'Administration d'Autisme-Europe et ses organisations partenaires, consacré à la question de la situation des personnes avec autisme ou autres personnes handicapées en situation de grande dépendance dans le domaine de l'accès à des soins de santé de qualité. Le questionnaire a été diffusé à travers le réseau de nos associations membres à travers l'Europe et était également accessible sur la page web d'Autisme-Europe dans plusieurs langues européennes. Environ 300 réponses sont parvenues à l'association, venant de 14 pays différents (dont 11 Etats-membres de l'UE) en l'espace de quelques mois.

Etant donné les moyens limités dont dispose Autisme-Europe, cette enquête n'a pas la prétention d'être scientifique<sup>1</sup>. Néanmoins, l'analyse des réponses fournies a mis en évidence, au moins au niveau qualitatif, les éléments-clés de la situation du groupe de personnes que nous représentons. Les thèmes principaux émergeant des résultats de cette enquête sont repris ci-dessous :

A- Le premier élément important à ressortir de cette étude est que, quand bien même la plupart des familles (73%) ont contacté les services de santé avant que leur enfant n'ait atteint l'âge de 2 ans, la grande majorité d'entre elles (71%) n'ont reçu un diagnostic correct qu'après le 3ème anniversaire de leur enfant, voire plus tard.

En lien direct avec ce premier résultat, nous avons observé que le diagnostic avait été effectué la plupart du temps par un spécialiste privé (31%), cependant que les parents semblaient davantage capables de poser le diagnostic eux-mêmes (18,4%) que les pédiatres (12%) ou les médecins de famille (2,4%).

Dans la majorité des cas (63%), les parents n'ont reçu que des informations orales concernant le diagnostic effectué et sur ses implications sur l'enfant, alors que seulement 11,3% d'entre eux ont reçu un rapport écrit, et que 15,7% n'ont obtenu strictement aucune information.

Enfin, la majorité (57,7%) des parents n'ont pas été informés de l'existence d'associations de parents ou d'autres ONG actives et/ou diffusant de l'information concernant les troubles de leur enfant.

B- Un nombre significatif de familles (40,4%) n'a jamais reçu d'évaluation fonctionnelle des aptitudes réelles et potentielles de leur enfant. Par ailleurs, plus d'un tiers (37,9%) des personnes avec autisme ou des personnes handicapées avec des besoins complexes n'ont jamais eu accès à un programme de réadaptation, alors qu'un grand nombre d'entre elles (61%) a suivi un traitement médical. Dans ce groupe, seuls 15% ont bénéficié d'un suivi régulier concernant les effets de la médication, et 16,9% n'ont reçu absolument aucun suivi de la part du service/médecin ayant prescrit le traitement. Les services de santé n'ont de plus assuré aucune continuité de soins après l'enfance dans plus de la moitié des cas (53,6%).

C- Plus d'un tiers des familles considèrent que le personnel des services de soin de santé spécialisés ne sont pas motivés (35,9%) et ne tiennent compte ni des besoins de la famille (43,9%) ni de ses priorités (43,9%). De plus, 28% des familles n'ont jamais eu de rencontres avec le personnel de ces services et plus de la moitié (57,8%) n'a jamais reçu d'information concernant les droits de leur enfant en termes d'accès aux soins de santé.

D- Enfin, et concernant l'accès général aux soins de santé par des personnes avec autisme ou des personnes handicapées en situation de grande dépendance avec des besoins complexes, pour des soins concernant des problèmes médicaux autres que leur handicap spécifique, les réponses données montrent qu'une proportion significative des services de santé généraux n'ont pas les compétences nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants (38,16%), et n'ont pas été capables de les accueillir de manière adéquate (35%), d'assurer une continuité de soins (46,9%), un accès facilité au service (39,1%), un service d'information correcte aux parents (43,4%) ou encore de prévention (46,3%).

---

1. Les pourcentages indiqués ne portent que sur les réponses reçues dans l'échantillon. Ils ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population concernée.

## 1.1 Accès à la (ré)adaptation et aux soins de santé



**Chaque personne autiste doit bénéficier d'un soutien pour développer ses capacités et vivre d'une façon autonome.**

**Le système de soins de santé doit fournir :**

- un diagnostic précoce de l'autisme et une évaluation des besoins individuels,
- un traitement à vie permettant l'acquisition de compétences et la vie avec les autres,
- un accès aux soins pour maladies.

**Sans cette aide, les familles d'enfants autistes doivent répondre elles-mêmes aux besoins de leurs enfants. Pour cela, elles doivent négliger d'autres enfants, peuvent perdre leurs amis ou leur travail.**

**Le diagnostic de l'autisme aide les parents à comprendre le comportement étrange de leur enfant.**



Gonzalo Rodrigo Palacios

Aucune personne autiste ne devrait être privée de la liberté de développer librement son propre mode de vie, de façon aussi autonome que possible. Le développement de leur potentiel dépend plus de l'existence d'une prise en charge précoce, adaptée et globale tout au long de la vie que du degré de sévérité de leur handicap personnel.

Dès lors, des actions positives et des mesures actives devraient être mises en place par les systèmes de soins de santé afin d'assurer aux personnes avec TSA :

- l'accès à un diagnostic et à une évaluation précoces, spécifiques et multidisciplinaires, en "accord avec les normes médicales internationalement admises"<sup>2</sup>;
- l'accès à un traitement précoce, spécifique, multidisciplinaire et continu, incluant une réadaptation sociale, en accord avec les normes médicales internationalement admises ;
- l'accès aux services ordinaires de soins de santé existants afin de recevoir des soins appropriés à leur état de santé, en accord avec les normes appliquées aux autres malades.

Les parents d'enfants autistes sont confrontés quotidiennement aux difficultés liées aux diagnostics inexacts, aux soins inappropriés, à la pénurie ou à l'absence de personnel bien formé, ainsi qu'à une absence générale de volonté d'agir dans le domaine de l'autisme. Répondre aux besoins de ces parents (risque d'isolement social, non prise en compte des besoins de la fratrie ...) devrait, en conséquence, constituer un élément à prendre en compte dans tout plan complet de traitement et de suivi.

### **Accès au Dépistage et au Diagnostic**

Un diagnostic précoce et qualifié des compétences est le premier pas permettant une intervention prompte et adaptée afin d'aider au développement de la personne, à son inclusion et à sa participation dans la communauté. Les préoccupations des parents quant au comportement "étrange" de leurs enfants doivent être sérieusement prises en compte par les pédiatres et les médecins qui devraient recevoir une formation continue sur l'utilisation des instruments spécifiques de dépistage.

Une surveillance du développement de tous les enfants doit être réalisée de la petite enfance à l'âge scolaire et, par la suite, à tout âge si des inquiétudes surviennent quant au comportement social, à la communication ou aux difficultés d'apprentissage. Un dépistage de l'autisme doit être réalisé. Un dépistage de l'autisme devrait être effectué sur tous les enfants déficients selon les procédures classiques de surveillance du développement, en utilisant des instruments validés.

2- Comme stipulé dans la Résolution 46/119 des NU "Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale" adoptée par de l'Assemblée Générale des NU le 17 décembre 1991.



**Les parents d'enfants autistes comprennent très vite que leur enfant a un comportement étrange.**

**Les médecins doivent écouter les parents et tenir compte de leurs inquiétudes. Ils doivent également observer l'enfant dans ses jeux et utiliser des tests spécifiques à l'autisme pour les très jeunes enfants. En cas de doute, ils doivent envoyer les enfants chez des spécialistes pour faire un diagnostic le plus vite possible.**

**Le diagnostic doit aider l'enfant et non entraîner son isolement ou son exclusion.**

**L'approche sociale du handicap considère la personne comme étant plus importante que le diagnostic. Le traitement doit se concentrer sur les besoins individuels.**

**Beaucoup d'experts différents doivent intervenir pour vérifier comment pense, comprend et fonctionne un enfant autiste. Cette évaluation aide à comprendre les besoins individuels et à préparer un plan d'intervention personnalisé. Les plans individuels doivent être vérifiés. Si l'enfant ne fait pas de progrès, le plan doit être changé.**

Le diagnostic de l'autisme devrait être effectué en utilisant des instruments spécifiques et sensibles aux manifestations de l'autisme. Il devrait être réalisé par des professionnels qualifiés et formés et devrait comprendre des entretiens standardisés avec les parents au sujet des problèmes comportementaux actuels et passés de leur enfant, ainsi qu'une observation directe et structurée des comportements sociaux et de communication, ainsi que des jeux.

Actuellement, la tendance à un dépistage génétique de prédisposition à l'autisme et la pression sociale tendent à provoquer une stigmatisation et pourraient conduire, dans un avenir proche, à un rejet du handicap. Le dépistage et le diagnostic doivent favoriser l'inclusion des personnes avec TSA dans la société, et non leur exclusion ou leur isolement. Les services de soins de santé devraient détecter et identifier le handicap afin de soulager et aider les personnes avec TSA et non effectuer une sélection, les séparer et les isoler eux et leurs familles.

#### **Accès à une Évaluation Individuelle**

L'approche sociale du handicap se concentre sur la personne. Ainsi, une évaluation spécialisée constitue une étape importante dans une intervention centrée sur la personne. Une évaluation régulière et spécialisée est au cœur de celle-ci. Une évaluation immédiate et à long terme des personnes avec TSA requiert une approche multidisciplinaire, impliquant diverses professions (pédo-psychiatres, psychologues, orthophonistes, éducateurs spécialisés), afin de fournir une évaluation complète et adéquate dans divers domaines, tels que la communication verbale et non-verbale, le fonctionnement cognitif et les facultés d'adaptation. L'évaluation devrait identifier des objectifs réalistes à mettre en place grâce à des programmes individualisés visant à promouvoir l'autonomie, la dignité et la participation sociale, en fonction des besoins individuels, de la motivation et du potentiel de chacun.

Une évaluation des progrès de l'enfant devrait être effectuée régulièrement en fonction des objectifs fixés, et les résultats utilisés pour ajuster continuellement les programmes individuels. Un manque d'indices objectifs décrivant les progrès de l'enfant devrait être considéré comme l'indication du besoin d'augmenter l'intensité et la qualité du programme en diminuant le ratio enfant/praticien, en accroissant le temps de programmation, en reformulant le cursus ou en offrant au personnel des formations et consultations supplémentaires.



**Les parents connaissent leurs enfants mieux que les autres. Ils doivent participer à l'évaluation.**

**Dans beaucoup de pays, il n'y a pas assez d'experts sur l'autisme pour assurer un traitement à toutes les personnes qui en ont besoin. Beaucoup de personnes avec TSA ne reçoivent pas de traitement et ne peuvent pas développer de compétences.**

**Il n'y a pas encore de remède à l'autisme. Mais une intervention adaptée peut améliorer les conditions de vie des personnes autistes.**

**Les personnes autistes ont besoin d'un plan personnel le plus tôt possible.**

**Une intervention précoce peut les aider à être plus autonomes, faire des choix et prendre des décisions.**

**Une intervention adaptée améliore aussi la vie des personnes atteintes d'autisme sévère.**

Les parents devraient être activement impliqués dans le processus d'évaluation de leur enfant. Impliquer les parents signifie que ceux-ci participent activement aux diverses étapes menant à l'identification des capacités et des besoins de réadaptation de leur enfant, ainsi qu'à leur redéfinition continue. Les parents font alors partie intégrante de l'équipe de travail chargée de mener à bien le projet de (ré)adaptation.

#### **Accès au traitement**

Dans de nombreux pays, l'expertise disponible dans le domaine de l'autisme au sein des services de soins de santé est largement insuffisante pour assurer un traitement précoce, adapté et permanent à toutes les personnes qui en auraient besoin.

Beaucoup de personnes avec TSA n'ont pas accès aux programmes et facilités de (ré)adaptation, en raison de leur âge ou de la sévérité de leur handicap, et se voient ainsi privés de l'opportunité de développer un potentiel unique..

Néanmoins, bien qu'à ce jour aucun traitement permettant la guérison des TSA n'existe, il est reconnu qu'une intervention précoce s'avère cruciale pour favoriser le développement des compétences sociales et de communication. Des programmes d'intervention adaptés et sur mesure devraient être conçus et mis en place le plus tôt possible afin de maximiser les opportunités de développer des compétences fonctionnelles, l'indépendance, la capacité de choix et l'auto-détermination.

Cependant, l'âge de la personne ne peut être invoqué pour justifier le refus d'une intervention appropriée. Des soins adaptés, individualisés et continus, ainsi qu'une gamme de réponses individuelles, sophistiquées et une attention individuelle suffisante devrait garantir à toutes les personnes avec TSA, quels que soient leur âge ou la sévérité de leur handicap, une égalité des chances dans tous les domaines et périodes de leurs vies, et leur permettre ainsi d'atteindre plus haut degré possible d'autonomie, de participation et d'inclusion sociale.

Plus encore, beaucoup peut être fait, quel que soit l'âge, pour prévenir et/ou améliorer l'impact des déficiences primaires des TSA sur les comportements qui représentent souvent une source majeure de discrimination et d'exclusion. Les plans de (ré)adaptation individuelle devraient continuer à tout âge et être adaptés aux besoins et à l'âge des personnes en termes de compétences sociales, fonctionnelles et de communication afin d'améliorer et de maintenir leurs capacités et la qualité de leur vie au plus haut niveau possible.

## 1.2 Accès à l'éducation tout au long de la vie



**L'éducation est un droit mais pour les personnes autistes, elle est bien plus. Elle les aide à comprendre le monde.**

**L'éducation pour les personnes autistes doit commencer tôt. Elle doit être adaptée à leur façon de penser et de comprendre.**

**Chaque enfant autiste doit bénéficier d'un plan d'éducation individuel. Le plan individuel doit être dans l'intérêt de l'enfant et répondre aux souhaits de sa famille.**

**Les adultes doivent aussi recevoir une éducation pour leur apprendre de nouvelles compétences, avoir un travail et mener une vie indépendante.**

**Les personnes atteintes d'autisme sévère ne doivent pas être privées d'éducation.**

Pour les personnes avec TSA, l'éducation représente bien plus qu'un droit fondamental. L'éducation est nécessaire pour compenser les énormes difficultés de ces personnes à retirer une signification des expériences les plus simples, alors que la plupart des gens n'ont pas besoin de soutien éducatif pour acquérir ces mêmes compétences. Afin d'assurer des chances égales de développer les potentiels individuels des personnes avec TSA, à chaque niveau et dans chaque type de formation, indépendamment de la sévérité du handicap, des stratégies éducatives basées sur des résultats scientifiquement vérifiés doivent être mises en place.

Les enfants avec TSA devraient être dirigés et recevoir une éducation gratuite et appropriée dès l'âge préscolaire. Une approche éducationnelle spécialisée devrait engager l'élève dans des activités éducationnelles appropriées à son développement et systématiquement planifiées, en accord avec les objectifs identifiés sur la base du meilleur intérêt de l'enfant, de sa motivation, ses forces et ses besoins, et en tenant également compte des priorités de la famille.

Selon le cadre légal international sur la discrimination, l'âge de la personne handicapée n'est pas pertinent en matière de droit à l'éducation. Une fois passé l'âge de la scolarisation obligatoire, les adultes handicapés devraient avoir accès à l'enseignement secondaire supérieur classique lorsque celui-ci correspond à leurs besoins et capacités personnelles ou à un enseignement spécialisé permettant l'amélioration et le maintien des connaissances et compétences individuelles acquises dans des domaines fonctionnels et fournissant une formation professionnelle. Les adultes avec TSA devraient avoir droit à un soutien approprié en matière d'éducation permanente et de formation professionnelle en termes de stratégies d'éducation spécifiques, de cadres d'enseignement adaptés, d'enseignants spécialisés, d'attention individuelle et d'aide à l'emploi, quel que soit le degré de sévérité de leur handicap ou leur niveau de performance.



Rafael Cabezón García

## 1.3 Inclusion sociale



**Les personnes autistes ne doivent pas vivre cachées ou isolées des autres personnes. Elles doivent avoir le droit de vivre avec les autres. L'enseignement ne doit pas être dispensé dans un cadre isolé. Mais, il doit être adapté à leurs besoins.**

**Les personnes autistes doivent avoir tout le soutien nécessaire pour mener leur vie avec les autres. L'inclusion ne veut pas dire que les familles doivent être les seules à donner le soutien nécessaire à leurs enfants. Cela conduirait à l'exclusion de la famille et des enfants autistes.**

Dans toutes sociétés, l'éducation et toute autre prestation devraient être inclusives. Les enfants devraient bénéficier d'une éducation spécialisée dispensée en milieu intégré permettant des interactions continues et régulières avec des enfants poursuivant un développement normal. L'intégration dans tous les domaines de la vie des personnes avec TSA, y compris dans les activités de loisirs et l'emploi, devrait être basée sur un droit et non considéré comme un privilège. Elle devrait assurer principalement qu'un apprentissage approprié et des expériences positives se déroulent dans un environnement aussi inclusif que possible.

Cependant, une politique d'inclusion ne devrait jamais être utilisée pour refuser à un individu un soutien, un accès à l'éducation ou à un traitement ou pour fournir un service symbolique et minimal pouvant donner l'illusion d'une prestation qui n'en est pas une en réalité. En outre, il ne faut pas oublier que le refus d'un soutien adéquat à une personne avec TSA fait peser sur sa famille une pression disproportionnée. Celle-ci, en effet, est supposée alors assumer toutes les responsabilités et les soins de leur proche atteint de TSA, alors que leurs efforts, tant moraux qu'économiques, sont réduits à néant. Laisser les familles faire face seules aux besoins complexes de leurs proches ne favorise pas l'inclusion des personnes avec TSA. Au contraire, cela accroît l'exclusion et l'isolement de tous les membres de la famille. Un réseau de services de soutien qualifié et expérimenté est, dès lors crucial pour assurer l'inclusion sociale des personnes avec TSA et leurs familles.



Rafael Cabezón García

## 2. UNE APPROCHE DES TSA BASEE SUR LA QUALITÉ



**Comme les autres personnes, les personnes autistes doivent prendre part à toutes les décisions les concernant.**

**Les parents doivent participer aux décisions concernant les personnes qui ne peuvent pas décider elles-mêmes.**

**Les parents doivent aussi participer au diagnostic, à l'évaluation et au traitement de leur enfant, car ils le connaissent mieux que les autres.**

**Il y a longtemps, on pensait que les mauvais parents étaient la cause de l'autisme.**

**Les parents ne participaient donc pas au traitement de leur enfant autiste.**

**Maintenant, on sait que les parents ne sont pas responsables de l'autisme.**

**Les médecins doivent le dire clairement aux parents pour qu'ils ne se sentent pas coupables.**

Comme pour toute autre personne, la personne handicapée devrait être activement impliquée dans toute décision concernant sa vie, y compris les objectifs de l'intervention et toute forme de soutien, conformément à ses souhaits et priorités. Pour les personnes avec TSA n'ayant pas la capacité de se représenter elles-mêmes ou d'exprimer leur consentement, les familles devraient être impliquées dans toute décision concernant leurs enfants, en tant que meilleurs experts des besoins et comportement de ceux-ci.

Toutes les personnes autistes sont uniques dans leur comportement et leurs réactions. Les familles devraient donc être reconnues pour leur connaissance inestimable de leur proche. Dans leur face-à-face quotidien, les parents sont en position d'aider d'autres personnes à surmonter leurs idées préconçues et leurs peurs, à accepter leurs propres responsabilités sociales et à explorer les possibilités de voir la vie avec une autre perspective, celle d'une personne autiste. Les opinions des familles doivent, en conséquence, être prises en compte durant les procédures diagnostiques et d'évaluation et durant l'élaboration et la mise en place de programmes d'intervention.

Dans le passé, les parents de personnes avec TSA étaient considérés comme responsables du handicap de leur enfant autiste. La raison avancée était que ces derniers auraient été incapables de développer des relations parentales positives avec leur enfant. Actuellement, bien que la croyance en la responsabilité des pratiques parentales dans l'autisme ait été définitivement réfutée, certains professionnels blâment toujours les parents et les préjugés culturels relatifs à leur culpabilité existent encore dans un large public. Ces préjugés génèrent beaucoup de souffrance pour les parents et les empêchent de contribuer au développement de leur enfant. En conséquence, sur base des connaissances actuelles, il est inacceptable que des parents soient tenus pour responsables ou que le silence règne sur leur irréprochabilité. Cette attitude encourage seulement ces suppositions devenues caduques qui survivent dans la conscience collective des non-initiés et dans les préjugés de quelques professionnels.

Les parents devraient être explicitement délivrés de tout sentiment de culpabilité lors du premier soupçon de diagnostic de telle sorte que leur potentiel de participation à la réadaptation soit totalement reconnu et adéquatement soutenu. En outre, les TSA affectant tous les membres de la famille, y compris les frères et sœurs, la famille devrait recevoir tout le soutien nécessaire, sous quelque forme que ce soit, de telle sorte qu'ils puissent eux-mêmes jouir de chances égales, d'une citoyenneté à part entière et d'une participation effective dans la société.

### 3. UNE APPROCHE DES TSA BASE SUR LA QUALITÉ



**La qualité veut dire que les personnes autistes doivent avoir une prise en charge adaptée et une bonne qualité de vie.**

**Une prise en charge adaptée ne veut pas dire que le traitement guérit l'autisme.**

**Une prise en charge adaptée doit améliorer le bien-être et les compétences de la personne autiste.**

**Une prise en charge de qualité améliore la qualité de vie des personnes autistes.**

**Beaucoup de soutien, ce n'est pas assez pour assurer la qualité. Ce soutien doit aussi être adapté.**

**Les connaissances scientifiques donnent des informations sur une prise en charge fiable en cas d'autisme. Une mauvaise intervention peut empêcher les personnes autistes d'apprendre et de vivre de façon autonome.**

**Les professionnels des soins de santé ont besoin de formations sur l'autisme pour donner des soins et un soutien de qualité.**

Lorsque l'on parle d'une approche basée sur la qualité, nous devons considérer deux aspects différents de celle-ci: la qualité de vie de la personne comme but premier de l'intervention et la qualité de l'intervention elle-même comme moyen d'assurer les meilleurs résultats possibles en termes de degré élevé d'indépendance et d'auto-détermination.

Selon l'approche « médicale » du handicap, la guérison de l'infirmité est le but principal de l'intervention. En conséquence, une intervention adéquate est souvent refusée aux personnes avec TSA au motif du coût élevé d'une intervention ne pouvant pas assurer la guérison du patient. La qualité de vie, le libre choix et la dignité ne sont pas considérés comme des raisons suffisantes pour assurer le soutien et les services onéreux que nécessite la mise en œuvre de programmes de traitement continus et adéquats. Au contraire, selon l'approche « sociale » du handicap, le premier objectif des soins devrait être centré sur l'obtention d'une meilleure qualité de vie. Tout être humain, indépendamment de la nature ou de la sévérité de son handicap, peut améliorer la qualité de ses conditions de vie et atteindre un certain niveau de participation à la vie de la société, lorsqu'il reçoit un soutien adapté.

L'intensité de l'intervention est insuffisante pour assurer l'égalité des chances pour les personnes avec TSA. L'intervention doit également satisfaire à des critères de qualité, et suivre une démarche basée sur la recherche et la démonstration scientifiques. La fiabilité scientifique de l'intervention n'est pas un facteur étranger ou secondaire dans la lutte contre la discrimination et la promotion de l'inclusion sociale et de la participation des personnes avec TSA. De mauvaises pratiques, basées sur une idée fautive de l'autisme ou des théories non-prouvées et à l'efficacité douteuse, peuvent conduire à de sérieux problèmes dans le bien-être ou la santé physique des personnes avec TSA. Elles peuvent avoir des conséquences irréparables sur le développement de la personne et sa capacité de parvenir à l'indépendance, l'inclusion sociale et à une vie digne à l'âge adulte.

Des programmes de formations fiables dans le domaine des TSA, basés sur un diagnostic correct et précoce, un traitement approprié et les droits des personnes handicapées, devraient, dès lors, être mis à la disposition des professionnels des soins de santé spécialisés afin d'assurer une intervention de qualité. Un manque de personnel bien formé peut mener non seulement à une intervention inadaptée mais aussi à un usage inapproprié et impropre de substances pharmaceutiques et à une surmédication, souvent sans le consentement avisé des parents ou contre leur gré.



**Un manque de formation peut conduire à une mauvaise intervention ou à utiliser des médicaments au lieu d'un traitement adapté.**

**Les parents aussi peuvent avoir besoin de formation pour aider leurs enfants et améliorer la vie de famille.**

**La formation des parents peut les aider à mieux comprendre et répondre aux besoins de leur enfant.**

**Les familles et les professionnels peuvent travailler ensemble et partager leurs connaissances durant les programmes de formation.**

**Les professionnels doivent donner aux parents le soutien et l'information sur les droits de l'enfant et les services existants.**

Les familles également, comme les professionnels, peuvent avoir besoin de mieux comprendre les droits et les besoins spécifiques de leurs enfants atteints de TSA. Tous les parents sont concernés par l'éducation de leur enfant. Cette tâche est rendue bien plus difficile lorsque les parents ont un fils ou une fille avec TSA et que l'information et les outils leur permettant de comprendre et d'agir ainsi qu'une aide « spécifique » ne sont pas disponibles. Des programmes de formation sur mesure devraient être disponibles pour les familles afin de maximiser leur « potentiel de réadaptation » et d'améliorer la qualité de vie de toute la famille, y compris la qualité de vie et la participation à la vie familiale de leur enfant avec TSA.

La formation ne devrait pas se limiter à une simple liste de procédures. Il s'agit d'aider les parents à comprendre leur enfant dans toutes ses manifestations et de leur apprendre à l'aider en leur montrant comment se comporter avec lui et comment mettre en pratique les procédures qui seront suivies par le personnel de l'école ou du centre qu'il fréquente. Dans tous les cas, un minimum de formation doit être garanti à chaque famille.

Les programmes de formation peuvent constituer une excellente base de collaboration entre professionnels et parents, et contribuer à supprimer la question de « l'insuffisance » parentale tout en concentrant l'attention sur les moyens les plus appropriés pour interagir avec l'enfant tant au niveau d'une thérapie adéquate qu'au niveau de l'épanouissement psychologique. Le partage des connaissances et la formation « sur mesure » pour chaque cas individuel sont les éléments les plus précieux pour l'instauration d'une relation de confiance entre parents et professionnels. En outre, les professionnels travaillant dans le domaine des TSA devraient être capables de fournir aux parents un soutien plus pratique concernant leurs droits et les services qui devraient être garantis ainsi que les moyens d'obtenir et de mettre efficacement en place la prise en charge intégrée sans laquelle leur enfant aurait peu de chances de se développer.

## B - LE POINT DE VUE DE LA COMMUNAUTE SCIENTIFIQUE SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME ET DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT



**L'autisme est un trouble sérieux. Dans le monde une personne sur 150 est atteinte d'autisme ou d'un trouble similaire. Il apparaît très tôt chez l'enfant et dure toute la vie.**

**Il crée de grandes difficultés relationnelles, d'expression, de compréhension et de réflexion.**

**Les enfants autistes montrent d'étranges comportements et intérêts.**

**Beaucoup ont des difficultés pour apprendre, beaucoup sont muets.**

**Les études scientifiques aident à comprendre et à traiter l'autisme.**



Perrine Merceron

L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) sont les troubles psychiatriques infantiles les plus sérieux. L'autisme affecte un enfant sur 1.500 et les troubles envahissants du comportement, qui y sont associés, affectent un enfant sur 150. Toutes les nations, tous les groupes ethniques, les classes sociales et les types de familles comptent des personnes atteintes d'autisme et de TED. Apparaissant durant les premières années de la vie, l'autisme et les TED affectent les zones vitales du développement psychologique et comportemental, généralement durant la vie entière.

Les enfants atteints d'autisme et de troubles associés montrent une déficience dans le développement des relations sociales, la communication et le fonctionnement émotionnel. Ils ont des difficultés à s'adapter à la vie de famille, à l'école et dans la communauté. Ils souffrent de symptômes comportementaux et émotionnels sérieux incluant l'hyperactivité, la stéréotypie, la pratique de série d'activités répétitives ou restrictives, l'anxiété et le comportement autodestructeur.

La plupart des personnes autistes, mais pas la totalité, ont également un handicap mental et sont dépourvues d'aptitude verbale (muets). Cependant, les désordres sociaux dépassent les difficultés intellectuelles. Les problèmes sociaux, émotionnels et comportementaux des personnes autistes ne peuvent s'expliquer comme résultant du seul handicap mental.

Au cours de la dernière décennie, les progrès de la recherche scientifique et clinique ont entraîné des avancées majeures dans la compréhension et le traitement de l'autisme.

La Classification Internationale des Maladies, dixième édition (CIM 10), et le "Diagnostic and Statistical Manual" (Manuel de Diagnostic et de Statistique) de l'"American Psychiatric Association", quatrième édition (DSM IV), proposent un système de diagnostic fiable et des critères pour l'autisme, le Syndrome d'Asperger, le Syndrome de Rett et le Trouble Désintégratif. Ce système, utilisé internationalement, accroît la collaboration entre les pays et le partage des connaissances. Des recherches biologiques et phénoménologiques supplémentaires sont nécessaires pour la pose d'un diagnostic des enfants atteints d'autres troubles envahissants du développement, y compris des problèmes tels que le Trouble Complexe et Multiple du Développement/Dissociation Psychotique. Les recherches en psychologie ont établi que le handicap social est central dans l'autisme. Les recherches développementales et neuropsychologiques suggèrent que les personnes autistes ont un handicap inné ou précoce affectant la compréhension et l'utilisation des informations sociales ainsi que la création de relations sociales réciproques. La recherche en communication démontre, quant à elle, des troubles liés à l'usage du langage et de la communication.



**Plus d'études sont nécessaires pour améliorer le diagnostic de l'autisme.**

**Selon les scientifiques, la difficulté relationnelle avec les autres est le problème central de l'autisme.**

**Nous ne connaissons pas les causes de l'autisme. Des études ont montré des problèmes dans la compréhension de l'information.**

**Les gènes ont également un rôle important dans l'autisme.**

**L'intervention doit commencer le plus tôt possible. Elle doit être faite par des professionnels expérimentés, en collaboration avec les parents. Elle doit être adaptée à l'âge de la personne autiste.**

**Le traitement doit aborder :**

- **Le comportement**
- **Les compétences pour établir des relations et communiquer avec les autres**
- **Le soutien et la formation des familles**
- **Les activités de loisirs**
- **La pratique des habiletés fondamentales**
- **La formation professionnelle**
- **Aller à l'école**
- **Une aide psychiatrique contre l'anxiété**
- **Des médicaments si nécessaire**

Il n'y a pas de cause unique connue de l'autisme et des TED. Les découvertes en matière de neurochimie ont mis en lumière le rôle des systèmes sérotonergiques ; les études en neuro-imagerie ont montré de possibles altérations dans les structures du cerveau et des différences dans les méthodes de traitement de l'information chez les personnes autistes. La recherche génétique a prouvé le rôle d'une vulnérabilité génétique et, peut-être, l'existence de gènes spécifiques.

Les stratégies d'intervention devraient commencer le plus précocement possible, dès les premières années de la vie. Elles devraient être basées sur une évaluation individuelle et rigoureuse des problèmes et des points forts. Des professionnels spécialement formés, travaillant en collaboration avec les parents, devrait développer un plan de traitement complet. Un projet de vie doit être élaboré et évoluer en fonction du développement de l'individu en tenant compte de ses aptitudes et besoins particuliers.

**Les éléments d'un traitement complet incluent :**

- des thérapies comportementales individuelles permettant de remédier à des symptômes spécifiques ;
- une éducation encourageant le développement social, émotionnel et du langage ;
- un soutien et une assistance aux familles pour aider au maintien de l'enfant dans la famille ;
- un programme récréatif ou de loisir pour accroître la maturité émotionnelle ;
- des programmes de pratique pour développer les aptitudes liés à la vie quotidienne ;
- des formations pour permettre l'insertion professionnelle dans la communauté ;
- une scolarisation adéquate pour permettre la participation à des groupes d'âge appropriés et l'apprentissage des valeurs culturelles ;
- une psychothérapie permettant d'accroître les compétences sociales et émotionnelles et aider à surmonter l'anxiété et autres troubles ;
- des médicaments, si nécessaire, en relation avec une symptomatologie spécifique.

L'objectif de l'intervention devrait être de permettre à la personne autiste de rester, dans toute la mesure du possible, dans sa famille et sa communauté, dans le respect de son autonomie, son individualité et de sa dignité. Les communautés et les nations devraient être capables d'assurer aux personnes atteintes d'autisme et de TED l'accès à un grand nombre d'options en matière d'éducation, de traitement et de contexte de vie.



**Le traitement doit aider les personnes autistes à vivre dans la communauté.**

**Les services doivent donner à chaque personne autiste la possibilité de choisir ce qui est le mieux pour elle.**

**Les traitements pour l'autisme et leurs conséquences doivent être améliorés par des études scientifiques supplémentaires du cerveau et de son fonctionnement, des médicaments et des gènes.**

**De nombreux spécialistes différents doivent travailler ensemble à l'étude et au traitement de l'autisme. Ils doivent travailler en équipe avec les personnes autistes et les familles.**

**Des centres spécialisés dans l'autisme ainsi que dans l'organisation et la gestion des services (sont nécessaires.**

La gamme de services devrait permettre à l'individu de recevoir le traitement et l'éducation qui répondent à ses besoins spécifiques, ses points forts, son âge et sa situation familiale.

Même avec un traitement optimal, une grande majorité des personnes autistes auront tout au long de leur vie des déficiences en matière de capacités sociales, émotionnelles, de communication et d'adaptation. Pour ces personnes, le pronostic futur dépendra des avancées réalisées dans le domaine de la neuroscience fondamentale et clinique et de ses applications aux traitements.

**Les domaines prometteurs comprennent :**

- les études de la biologie moléculaire du développement du cerveau ;
- les bases biologiques de la socialisation et de la communication ;
- la neuropharmacologie ;
- la neuro-imagerie ; et
- la génétique.

De nombreuses disciplines doivent être impliquées dans les soins et les traitements aux personnes autistes ainsi que dans l'avancement des connaissances scientifiques. Celles-ci incluent la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, la psychologie, la parole et le langage, l'éducation spécialisée, la génétique, la neuroscience du développement, la pharmacologie et une série complète de spécialités biomédicales relatives au développement du cerveau et à son fonctionnement.

De plus, une expertise particulière est nécessaire à l'organisation et à la gestion des programmes, des systèmes de financement et à l'élaboration des projets de vie. Chaque pays devrait avoir des centres d'excellence dans le domaine de l'autisme et des TED pour mettre en œuvre :

- une recherche multidisciplinaire systématique ;
- la formation de spécialistes ;
- la dissémination de l'information ;
- l'évaluation, le traitement et le soutien de/à tous les enfants, adolescents et adultes ainsi qu'à leurs familles.

IACAPAP (International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions) soutient résolument les principes suivants :

1. Les nations et communautés devraient développer des systèmes cliniques permettant le diagnostic précoce et l'évaluation des jeunes enfants présentant des troubles psychiatriques et développementaux sévères tel l'autisme.



## L'ACAPAP recommande:

**1. Des centres médicaux avec une expertise dans le diagnostic et l'évaluation des jeunes enfants autistes,**

**2. Un traitement débutant le plus tôt possible et pour toute la vie,**

**3. Le choix du meilleur traitement pour chaque personne autiste,**

**4. La collaboration entre les professionnels et les parents dans l'élaboration d'un planning personnel basé sur les besoins et souhaits de la personne,**

**5. Un traitement, un enseignement et des soins basés sur de bonnes études scientifiques,**

**6. Une formation pour les professionnels,**

**7. Le respect de la personne autiste.**

**IACAPAP soutient que le traitement et l'éducation des personnes autistes sont importants et doivent être fournis.**

2. Le traitement doit être initié aussi précocement que possible et se poursuivre tout au long de la vie si nécessaire.

3. Une série de traitements et d'options de soins doit être mise à la disposition des parents avec comme objectif majeur l'amélioration de l'adaptation et de la maturité, la réduction des symptômes et le maintien de la personne autiste dans sa famille et la communauté. Toute intervention devrait être spécifiquement liée aux besoins et aux capacités individuelles. L'efficacité et la sécurité des traitements devraient être soigneusement évaluées.

4. La planification du traitement devrait être établie en collaboration avec des professionnels de différentes disciplines et la famille. Le traitement et les soins devraient prendre en considération, dans la mesure du possible, les souhaits de la personne autiste et atteinte de TED et respecter l'individualité, l'autonomie et la dignité de la personne et de la famille.

5. Un large éventail de recherches biologiques et comportementales est nécessaire à la compréhension du fondement biologique de l'autisme et des problèmes associés, des caractéristiques neuropsychologiques, ainsi que pour mettre en œuvre des interventions comportementales et biologiques efficaces (y compris pharmacologiques). La recherche génétique et en biologie moléculaire, la neuro-imagerie, la neurochimie, les études en neuropharmacologiques, neuroscience et sciences cognitives sont particulièrement prometteuses. La recherche sur les interventions comportementales, éducationnelles et psychologiques est également indispensable.

6. Des programmes de formation – tant en matière de soins cliniques que de recherche – sont requis pour assurer le plus haut niveau scientifique et de recherche. Des normes relatives aux soins cliniques doivent être développées pour encadrer une telle formation.

7. Toutes les interventions, recherches et études doivent répondre à la plus haute exigence éthique; il en va en outre de la responsabilité éthique des professionnels de tester leurs méthodes et de promouvoir l'avancement de la science.

IACAPAP rappelle aux nations l'importance de fournir aux personnes atteintes d'autisme et de TED, ainsi qu'aux enfants et adolescents atteints de troubles développementaux et psychiatriques sévères, un enseignement et un traitement de haute qualité, dans le respect de l'éthique, et bénéficiant de financements suffisants. Afin d'assurer la création et la pérennité de systèmes de santé mentale et d'éducation spécialisée optimaux, les gouvernements, les organisations privées, les professionnels, les familles et les personnes concernées doivent travailler ensemble.

## C - LA VALEUR AJOUTÉE DE L'UNION EUROPÉENNE DANS LE DOMAINE DES SOINS AUX PERSONNES ATTEINTES DE TSA



**L'autisme est une question importante pour l'Europe. Les Etats de l'Union européenne doivent travailler ensemble sur cette question.**

**Les Etats de l'Union européenne peuvent mettre en commun leur connaissance de l'autisme et de ce qui devrait être fait pour l'autisme. Cette collaboration aidera à comprendre et à traiter l'autisme.**

**Les associations internationales peuvent aider à la mise en place de cette collaboration et à l'amélioration de la condition des personnes.**



Cesar Carlos Pablos Perez

Actuellement, en Europe, l'autisme constitue une des priorités de la pédopsychiatrie. Il est urgent de partager les connaissances et les bonnes pratiques entre les différents pays européens et d'intégrer les différents contextes culturels.

Une collaboration internationale peut jouer un rôle important pour promouvoir une recherche de haute qualité, partager des informations, et tester de nouvelles méthodes de traitement, différents systèmes de diagnostic précoce, ainsi qu'une prise en charge adaptée en matière de soins et d'éducation<sup>3</sup>. L'Europe représente une richesse et une ressource dans le domaine du traitement des TSA. Chaque pays a ses propres particularités qui se reflètent dans ses pratiques cliniques et les cultures nationales.

Les associations internationales comme Autisme-Europe, la "Société Européenne pour la Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent" (European Society for Child and Adolescent Psychiatry) et l'"Académie Européenne de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent" (European Academy of Child and Adolescent Psychiatry) jouent un rôle important de pont entre les différents pays européens et représentent un point de départ pour une nouvelle approche de la recherche et du traitement des TSA. Ces perspectives se concentrent sur le droit au traitement, avec une attention particulière portée à la famille. Les politiques internationales et la recherche (études multicentriques, séminaires internationaux de recherche) aident à atteindre cet objectif.

Le défi consiste à concilier les multiples dimensions de la vie de l'enfant atteint de TSA et sa famille, avec l'objectif d'intégrer recherche, pratique clinique, services et différentes professions en s'appuyant sur les politiques et la législation initiées par les institutions européennes.

3- Déclaration de Venise, IACAPAP, 1998 .



**La recherche scientifique sur l'autisme peut améliorer les connaissances dans beaucoup d'autres domaines.**

**Les études scientifiques peuvent améliorer les diagnostics, les traitements, l'éducation et la prise en charge pour les personnes autistes.**

**Les études devraient également aider à comprendre les difficultés des familles de personnes autistes.**

**Il n'y a pas assez de recherche sur l'autisme pour le moment. La recherche est nécessaire à l'amélioration de la vie des personnes autistes et de leurs familles, car elles sont des personnes vulnérables.**

**La recherche doit être rigoureuse et respecter les personnes impliquées dans les études.**

**Les enfants et adultes avec TSA ne devraient participer aux recherches que s'ils le souhaitent. Pour prendre cette décision, ils doivent être informés sur le sujet de la recherche et comment elle sera faite.**

**Le Conseil de l'Europe dit que les personnes autistes doivent participer aux études seulement si elles les aident.**

La recherche sur l'autisme et les troubles associés aidera au développement de concepts, méthodologies de recherche et approches relatives aux traitements qui pourront être utilisés pour d'autres troubles du développement, des troubles psychiatriques précoces et émergents et des troubles émotionnels sévères<sup>4</sup>.

Il est indispensable de développer la recherche scientifique dans les domaines de la neurobiologie, du fonctionnement psychologique et des processus cognitifs, qui sont spécifiquement déficients dans l'autisme, pour élaborer de nouveaux instruments fiables permettant une détection précoce, un diagnostic et une évaluation individuelle ainsi que des stratégies éducatives plus adaptées et une intervention plus efficace. En raison de la sévérité et de la complexité du handicap résultant des TSA et de l'intensité des soins nécessaires, des études contrôlées sont également essentielles pour identifier, faire connaître et encourager la mise en œuvre de modèles de prise en charge complets et efficaces. En outre, des études sur l'impact des TSA sur les familles en matière de coûts humains, sociaux et financiers devraient être réalisées, particulièrement quand celles-ci font face seules aux besoins de leurs enfants.

La recherche biomédicale devrait également prendre en compte les personnes atteintes de TSA. Ces dernières sont, à l'heure actuelle, sous-représentées ou absentes des recherches conduites dans la plupart des pays. Des moyens plus innovants et efficaces sont nécessaires pour pallier aux conséquences négatives de ces troubles sur la qualité de vie des personnes avec TSA. Découvrir de meilleurs moyens de traiter et peut-être de prévenir ces troubles devrait devenir une priorité en matière de santé. Cependant, les besoins considérables de ce groupe de citoyens n'impliquent pas que toutes les propositions de recherches doivent être concrétisées. Les programmes de recherche doivent être soigneusement évalués. La plupart des personnes avec TSA se situent dans la catégorie des personnes vulnérables, celles pour lesquelles un consentement éclairé et averti représente une difficulté – comme c'est le cas des mineurs, citoyens handicapés plus âgés ou des personnes ayant une liberté de choix réduite. Les comités d'éthique doivent garantir, avec un soin particulier dans ces cas, que le bénéfice est plus grand que le risque encouru et qu'un examen attentif a eu lieu.

Le Conseil de l'Europe a établi qu'il était essentiel que la recherche menée sur des sujets vulnérables soit guidée par la probabilité d'un bénéfice direct pour la personne<sup>5</sup>. Dans des cas exceptionnels, des améliorations significatives de la compréhension scientifique de l'état d'un individu, d'une maladie ou d'un trouble, justifie une recherche dont l'objectif est de conférer

4- Déclaration de Venise, IACAPAP, 1998.

5- Conseil de l'Europe, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine, Article 15.2. ETS N° 195 - Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2005.



**L'opinion des enfants doit aussi leur être demandée et être prise en compte.**

**Des images, la langue des signes et d'autres outils de communication doivent être utilisés pour aider les personnes autistes à prendre des décisions. L'utilisation de ces outils doit dépendre de leurs capacités personnelles de communication.**

**Leurs réactions durant les études doivent aussi être observées et prises en compte.**

**Autisme-Europe affirme que les personnes autistes doivent participer seulement aux recherches sérieuses.**

**Des groupes spéciaux d'experts (Comités d'Ethique) doivent évaluer et approuver tout projet avant l'implication de personnes autistes.**

**Les Comités d'Ethique doivent également demander l'avis des associations de personnes autistes et de leurs parents.**

**Les experts, les professionnels et les parents peuvent ensemble récolter plus de moyens pour la recherche sur l'autisme.**

un bénéfice à la personne concernée ou à d'autres personnes étant dans une même condition ou catégorie d'âge est largement admis que, lorsque la personne vulnérable est adulte, elle devrait participer à la procédure de consentement de la meilleure façon possible.

L'avis des mineurs (défini comme « assentiment ») devrait être pris en compte, considérant toujours leur âge et leur maturité. Des aides visuelles, des systèmes de communication additionnels, des textes « faciles à lire » et une observation systématique de leur réaction par des représentants légalement autorisés sont d'une importance cruciale pour cette population.

**Autisme-Europe soutient l'application, dans la recherche clinique sur les TSA, des pré requis éthiques suivants, tels que définis par Chen et col.<sup>6</sup> :**

1. valeur sociale ou scientifique ;
2. validité scientifique ;
3. processus de sélection équitable du sujet ;
4. bon ratio risque/bénéfice ;
5. contrôle indépendant ;
6. consentement éclairé ;
7. respect des participants potentiels et engagés dans la recherche.

Ces exigences ne s'appliquent pas qu'aux essais cliniques de nouveaux médicaments mais également aux études neuroscientifiques plus complexes, aux procédures de dépistage des TSA dans la population en général et aux tests génétiques.

En conclusion, la recherche dans ce domaine est indispensable et les associations de parents devraient encourager la participation à des projets scientifiques sérieux, mais seulement à la condition que ceux-ci aient été approuvés par des comités de bioéthiques appropriés.

Pour assurer un examen adéquat des caractéristiques et des besoins des personnes autistes, la contribution d'experts de terrain et de représentants d'associations du secteur devrait être recherchée par les comités d'éthiques lors de l'examen des projets de recherches avec ces sujets.

Plus encore, un lobbying conjoint des parents, professionnels et associations de parents, dans les agences nationales et européennes, devrait faciliter l'attribution de ressources pour la recherche sur les TSA.

6- Chen DT, Miller FG, Rosenstein DL. Ethical aspects of research in the etiology of autism (review). Ment Retard Dev. Disabil Res Rev 2003;9(1):48-53.

# ANNEXE 1

## LES PRINCIPAUX INSTRUMENTS INTERNATIONAUX DES DROITS DE L'HOMME

### NATIONS UNIES

AG rés. No	Titre	Adopté /Ouvert à signat.	Entrée en vigueur
217 A (III)	Déclaration Universelle des Droits de l'Homme	10/12/1948	
2200A (XXI)	Pacte International relatif aux Droits Économiques, Sociaux et Culturels	16/12/1966	3/1/1976
2200A (XXI)	Pacte International relatif aux Droits Civils et Politiques	16/12/1966	23/3/1976
2200A (XXI)	Protocole Facultatif se rapportant au Pacte International relatif aux Droits Civils et Politiques	16/12/1966	23/3/1976
2856 (XXVI)	Déclaration des Droits du Déficent Mental	20/12/1971	
3447 (XXX)	Déclaration sur les Droits des Personnes Handicapées	9/12/1975	
34/180	Convention Internationale sur l'Élimination de toutes les Formes de Discrimination à l'égard des Femmes	18/12/1979	3/9/1981
39/46	Convention contre la Torture et Autres Peines ou Traitements Cruels, Inhumains ou Dégadants	10/12/1984	26/6/1987
44/25	Convention relative aux Droits de l'Enfant	20/11/1989	2/9/1990
46/119	Principes pour la Protection des Personnes atteintes de Maladie Mentale et pour l'Amélioration des Soins de Santé Mentale	17/12/1991	
48/96	Règles pour l'Égalisation des Chances des Handicapés	20/12/1993	
A/54/4	Protocole Facultatif à la Convention sur l'Élimination de toutes les Formes de Discrimination à l'égard des Femmes	10/12/1999	22/12/2000
A/54/263	Protocole Facultatif à la Convention relative aux Droits de l'Enfant, concernant l'Implication d'Enfants dans les Conflits Armés	25/5/2000	12/2/2002
A/57/199	Protocole Facultatif relatif à la Convention contre la Torture et autres Peines ou Traitements Cruels, Inhumains ou Dégadants	18/12/2002	4/2/2003
A/61/611	Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées et Protocole Facultatif	Adoptée par AG des NU le 13/12/06	3/5/2008

### CONSEIL DE L'EUROPE

No.	Titre	Adopté /Ouvert à signat.	Entrée en vigueur
005	Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	4/11/1950	3/9/1953
009	Protocole à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales	20/3/1952	18/5/1954
035	Charte sociale européenne	18/10/1961	26/2/1965
044	Protocole no. 2 à la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, attribuant à la Cour européenne des Droits de l'Homme la compétence de donner des avis consultatifs	6/5/1963	21/9/1970
045	Protocole no. 3 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, modifiant les articles 29, 30 et 34 de la Convention	6/5/1963	21/9/1970
046	Protocole no. 4 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, reconnaissant certains droits et libertés autres que ceux figurant déjà dans la Convention et dans le premier Protocole additionnel à la Convention	16/9/1963	2/5/1968
055	Protocole no. 5 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, modifiant les articles 22 et 40 de la Convention	20/1/1966	20/12/1971
114	Protocole no. 6 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales concernant l'Abolition de la Peine de Mort	28/4/1983	1/3/1985
117	Protocole no. 7 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	22/11/1984	1/11/1988
118	Protocole no. 8 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	19/3/1985	1/1/1990
126	Convention Européenne pour la Prévention de la Torture et des Peines ou Traitements Inhumains ou Dégadants	26/11/1987	1/2/1989
128	Protocole additionnel à la Charte Sociale Européenne	5/5/1988	4/9/1992
140	Protocole no. 9 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	6/11/1990	1/10/1994
142	Protocole portant Amendement à la Charte Sociale Européenne	21/10/1991	
146	Protocole no. 10 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	25/3/1992	
151	Protocole no. 1 à la Convention Européenne pour la Prévention de la Torture et des Peines ou Traitements Inhumains ou Dégadants	4/11/1993	1/3/2002
152	Protocole no. 2 à la Convention Européenne pour la Prévention de la Torture et des Peines ou Traitements Inhumains ou Dégadants	4/11/1993	1/3/2002
155	Protocole no. 11 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, portant restructuration du mécanisme de contrôle établi par la Convention	11/5/1994	1/11/1998
158	Protocole Additionnel à la Charte Sociale Européenne prévoyant un Système de Réclamations Collectives	9/11/1995	1/7/1998
160	Convention Européenne sur l'Exercice des Droits des Enfants	25/1/1996	1/7/2000
161	Accord Européen concernant les Personnes participant aux Procédures devant la Cour Européenne des Droits de l'Hommes	5/3/1996	1/1/1999
163	Charte Sociale Européenne (révisée)	3/5/1996	1/7/1999
164	Convention pour la Protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine	4/4/1997	1/12/1999
168	Protocole Additionnel à la Convention pour la Protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains	12/1/1998	1/3/2001
177	Protocole n° 12 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales	4/11/2000	1/4/2005
186	Protocole Additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine	24/1/2002	1/5/2006
187	Protocole n° 13 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, relatif à l'abolition de la peine de mort en toutes circonstances	3/5/2002	1/7/2003
194	Protocole n° 14 à la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, amendant le système de contrôle de la Convention	13/5/2004	
195	Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale	25/1/2005	



Yago Simarro Vázquez



En collaboration avec:



IACAPAP



ESCAP

**AUTISME-EUROPE AISBL**

Rue Montoyer 39, 1000 – Bruxelles, Belgique

<http://www.autismeurope.org>

e-mail: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)

T. +32 2 6757505

F. +32 2 6757270

**International Association of Child and Adolescent Psychiatry  
and Allied Professions**  
(IACAPAP)

<http://iacapap.ki.se/>

**European Society for Child  
and Adolescent Psychiatry**  
(ESCAP)

<http://www.escap-net.org>