

Position du Groupe de travail Inter Plates-Formes pédopsychiatriques par rapport à l'avis du C.S.S. sur « la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille »

Préambule

Il nous semble pertinent que le Conseil Supérieur de la Santé se soit penché sur la question de la prise en charge des TSA (Troubles du spectre autistique) et plus particulièrement, sur les questions de prises en charge précoces suite à un diagnostic précoce. Le manque de place dans les institutions spécialisées, qu'elles soient ambulatoires ou résidentielles, est criant.

Il est utile de rappeler l'importante hétérogénéité que recouvre le diagnostic non spécifique du TSA, ce qui explique d'ailleurs en partie l'augmentation impressionnante de la prévalence depuis qu'on se réfère à cette nouvelle nosographie inadaptée à la clinique pédopsychiatrique. Sont annexés à ce document, les documents rédigés par diverses Plates-Formes, dans leur groupe de travail respectif. Les avis des Plates-Formes complètent nécessairement le présent résumé.

Points de convergence avec l'avis du CSS

Nous ne pouvons que partager les constats du CSS en ce qui concerne la pauvreté de l'équipement, le manque d'infrastructures adaptées et de loisirs, les carences au niveau des moyens alloués à la formation et à l'information, les défauts de continuité, (notamment, par exemple, la durée de prises en charge limitée à 3 ans en centres thérapeutiques INAMI) la nécessité de développer une offre consistante à l'accompagnement des familles (parents et fratries).

Ce qui existe et ce qui est à renforcer :

- Le dépistage
- La prise en charge précoce
- Le développement de synergies et de collaborations entre professionnels et institutions
- L'accueil et le soutien thérapeutique des familles et l'entourage
- L'inclusion au sein de groupes hétérogènes des enfants autistes (à l'école, dans les structures résidentielles, dans les structures d'accueil, de soins, etc.), sachant que ce type d'inclusion demande davantage de moyens en termes de ressources humaines et nécessite également des adaptations en fonction de l'hétérogénéité du groupe.

Points de divergence avec l'avis du CSS

Sur la méthode :

- La manière dont le terrain a été interpellé (questionnaire orienté, inégalement diffusé et dont le but n'était pas clairement annoncé), laquelle ne permet pas une lecture appropriée de l'offre répondant aux besoins des patients et de leurs divers entourages.
- Certains biais méthodologiques ont été mis en évidence y compris par certains experts du CSS.

- L'avis du CSS se limite à certains courants de pensée et cela biaise à nouveau la lecture des différentes approches existantes mises en place par les acteurs de terrain. Les prises en charge éducatives et les psychothérapies d'orientation comportementale ne répondent qu'en partie aux besoins des patients porteurs de TSA
- Les réponses de l'ambulatoire ne se conçoivent pas en opposition par rapport à l'hospitalier mais en complémentarité. L'hospitalier s'ouvre et des pratiques de réseau se développent.

Sur le fond :

- En ce qui concerne le diagnostic, si les échelles d'évaluation contribuent à l'élaboration du diagnostic, elles ne devraient pas être exclusives. Il est essentiel de tenir compte des observations cliniques. On ne peut pas se permettre de faire l'impasse sur des observations cliniques interdisciplinaires pour pouvoir poser un diagnostic précis visant à mieux répondre aux besoins. Le diagnostic devrait pouvoir être posé par les diverses équipes ayant une réelle expérience clinique dans la réalisation de bilans des TSA. Et ce, dans les mêmes conditions que les Centres de Référence, sachant que ces centres ne sont pas suffisamment nombreux pour éponger l'importante demande et peu accessibles géographiquement.
- En ce qui concerne le traitement, les choses sont plus complexes encore, comme c'est toujours le cas pour les prises en charge des troubles psychiques. Il convient donc d'adapter le soin pluridisciplinaire à chaque spécificité clinique, ce qui rend difficile l'application de l'« evidence based medicine » dans ce domaine ; il faut par exemple prendre en compte l'âge de l'enfant, son niveau de développement, les signes cliniques les plus invalidants, les comorbidités présentes, la disponibilité des parents, l'évolution de la pathologie en fonction du développement de l'enfant, la situation géographique de la famille, les ressources de l'enfant et de l'entourage, etc... Le seul recours à l'EBM serait réducteur.
- On ne peut pas réduire l'autisme au handicap. La notion de « comorbidité », ou encore de « surhandicap », révèle la complexité de la problématique et démontre bien l'inadaptation réductrice des classifications diagnostiques qui seraient imposées aux cliniciens.
- Les complémentarités entre le secteur du handicap et de la santé mentale pour une prise en charge globale ne sont plus à démontrer mais à développer d'urgence !
- L'offre de services devrait être encore plus diversifiée (gardes à domicile, crèches, intégration scolaire, loisirs, aide au transport, soutien des parents, de la fratrie, etc.)

Points auxquels nous attachons une attention particulière :

- La diversité des approches et le dialogue constituent des richesses tant au niveau de la recherche que de ses applications cliniques. Cette diversité permet d'adapter les prises en charge à l'importante hétérogénéité des TSA. Les TSA nécessitent non seulement une prise en charge pédagogique et éducative s'appuyant sur des techniques évoquées dans le rapport (Teacch, par exemple), mais il convient évidemment aussi d'inclure le soin psychique dans la prise en charge pluridisciplinaire. Les différentes approches sont essentielles, complémentaires et non-exclusives. Elles visent chacune des dimensions différentes de cette problématique complexe. Il y a nécessité de proposer des approches plurielles pour tenir compte de la complexité de la pathologie et de la liberté de choix des patients et de leur famille
- L'importance du travail effectué en amont avec les parents est soulignée. Il permet d'expliquer la pathologie (qui doit tenir compte du temps nécessaire à chacun pour supporter le diagnostic), le contenu et la portée des méthodes utilisées et d'aboutir à un réel travail en partenariat.
- La singularité de l'enfant, comme celle de la famille, doit être considérée dans la prise en charge et l'accompagnement. Certaines familles sont dans des situations complexes et/ou se découragent face à la problématique de leur enfant. Dès lors, le travail des équipes à ce niveau (accueil, accompagnement et partenariat avec la famille) est important et demande du temps. La richesse des institutions et leur diversité (quoi que très insuffisantes en nombre) doivent permettre de faire face à la complexité des pathologies et à la diversité des attentes des environnements des enfants affectés.
- Le renforcement du soutien des familles (parents, grands-parents, fratrie) et des aidants proches
- Le travail en réseau et le temps qu'il requiert doit être pris en compte. Par exemple, la scolarité sur mesure des enfants pris en charge dans certaines structures demande un travail de l'équipe avec autant d'écoles différentes que d'enfants concernés.
- L'inclusion des enfants autistes dans des groupes de loisirs ou activités existantes est à développer et favoriser d'urgence.
- L'adaptation des échelles diagnostiques et des prises en charge qui en découlent de manière à ce que l'ensemble du groupe cible TED (Troubles envahissants du développement) soit effectivement pris en charge dans sa grande variabilité.
- La formation de base, de tous les intervenants *notamment celle des intervenants de 1^{ère} ligne*, puéricultrices, enseignant(e)s, éducateurs, médecins généralistes, pédiatres, infirmières, psychologues, logopèdes, psychomotricien(ne)s, T.M.S. O.N.E, etc.
N.B. : Par formation de base, nous entendons une sensibilisation aux signes précoces d'alerte tant dans le décours des études que dans les formations continues, et une information relative aux divers dispositifs de diagnostic et de traitement.