

PISTES DE PROGRES

définies à l'issue de la session des 4 et 5 mai 2018 de l'AssIPS au Luxembourg en partenariat avec l'AIRHM* et les associations de parents (FAL*, FAB*, FA EUROPE*)

La Pédiatrie Sociale et les Troubles du Spectre Autistique (TSA), de la maladie au handicap.

Le travail réalisé au cours de ce congrès nous a conduit à formuler ces pistes de progrès :

1/ Il est important de favoriser le diagnostic précoce (*des TSA, mais aussi des autres troubles de la communication et du développement*) afin de favoriser au mieux l'émergence des compétences de l'enfant et de ses capacités de communiquer et donc de se socialiser.

2/ Les professionnels de terrain sont placés pour un repérage précoce des TSA (tout au moins de trouble comportemental pouvant interpeller) : les médecins généralistes, les pédiatres, mais aussi les professionnels de la petite enfance et de l'éducation, et aussi travailleurs sociaux.

3/ La place des parents est cruciale, à préserver et à soutenir au travers d'échanges partenariaux avec les professionnels ; mais aussi à soutenir au travers de leur accompagnement par des associations réunissant professionnels et parents, ainsi que par des organisations sociales leur permettant une vie de parents aussi proche que possible d'une vie normale de parent (par exemple : le développement de structures de répit, qui peuvent utilement s'inspirer d'organisations sociales normales, telles que le babysitting spécialisé à domicile).

4/ Les CAMSP, SESSAD, CMP et autres structures sanitaires ou médicosociales **spécialisées** - dont la dénomination peut varier selon les pays sont indispensables pour asseoir le diagnostic et pour une prise en charge adéquate des enfants et adolescents atteints de TSA.

5/ Le temps inévitablement nécessaire à assurer un diagnostic ne doit pas obérer la mise en place d'emblée et immédiate d'un soutien éducatif adapté, donc alors basé sur les seuls signes cliniques ; l'intérêt est évident pour l'enfant, mais aussi pour les parents : intégration mentale progressive d'une difficulté de leur enfant, et réduction de leur culpabilité lors de l'affirmation du diagnostic puisque ce qu'il fallait faire aura été fait et qu'on n'aura ainsi pas perdu de temps.

6/ Il est pertinent d'adapter les moyens nécessaires à une prise en charge conforme aux recommandations de l'ANESM. C'est un coût, mais aussi un investissement social sur le futur.

7/ La formation est indispensable, théorique et pratique :

- des professionnels de terrain : initiale et continue
- des professionnels spécialisés (Centre régionaux ressource (CRA), Centre de prise en charge précoce (CAMSP, ...), services spécialisés et médecins spécialistes, ...
- mais aussi des parents, ainsi mieux à même de comprendre leur enfant et les difficultés qu'ils ont à affronter, mais aussi à les expliquer dans leur entourage familial et social et à conserver ainsi une vie sociale ouverte.

8/ Il est pertinent de présenter un projet européen de recherche clinique sur les TSA (diagnostic et prise en charge, mais aussi facteurs étiologiques, notamment environnementaux afin de clarifier scientifiquement les réalités au-delà des hypothèses)

9/ Il est pertinent de sensibiliser et d'informer le grand public : il s'agit de handicap, non de maladie ; enfants/jeunes et parents sont respectables, et doivent être soutenus pour une vie aussi normale que possible.