

Nous publions la communication présentée par Madame le Docteur LAGARDE lors du colloque régional du CRA Bourgogne le 30 novembre 2013 dont la thématique générale était « Autismes : parcours de vie – 1^{ère} partie ». Médecin au sein d'un CAMSP, elle a souhaité, au regard de sa pratique et des enfants concernés, partager son point de vue sur le rôle des CAMSP dans le cadre du 3^{ème} plan Autisme.

La place d'un CAMSP généraliste dans le parcours précoce des enfants avec autisme

par le **Docteur Nathalie LAGARDE**
Médecin au CAMSP de l'Acodège de Dijon (21)

Je remercie le Dr Céline Henry et Fabien Joly de m'avoir invitée à cette journée qui s'intitule « Parcours de vie » et je vais donc essayer de répondre à deux grandes questions qui sont les suivantes : à quel moment et de quelle façon intervient le CAMSP dans le parcours de vie d'un enfant avec autisme.

Lorsque j'ai réfléchi à ce que j'allais vous présenter aujourd'hui, je me suis aperçue que je n'arrivais pas à me détacher des réactions qu'avait suscité en moi la lecture du plan 3 sur l'autisme. Effectivement les CAMSP sont cités à de nombreuses reprises, mais à mon sens pas toujours dans une place qui est la leur, en tous les cas dans l'état actuel de leurs moyens, et ce qu'on y attend d'eux ne m'a pas semblé toujours adapté.

C'est pourquoi je vous propose, dans un premier temps, de partager avec vous mes interrogations, qui sont au nombre de 3 et qui concernent la question de la place des CAMSP (1^{ère} ou 2^{ème} ligne), de leur rôle (repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge) et de la question du diagnostic précoce à 18 mois. Puis je tenterai dans un 2^{ème} temps, à travers une vignette clinique, de préciser de quelle manière le CAMSP peut intervenir dans le parcours de vie d'un enfant avec autisme.

Un CAMSP ou Centre d'Action Médico-Sociale Précoce est une structure de soins ambulatoires qui accueille des enfants de la naissance à 6 ans.

Le CAMSP de l'Acodège est un CAMSP généraliste mais plus particulièrement spécialisé pour les troubles psychiques et/ou de la relation.

✓ **Dans le plan autisme n° 3, les CAMSP sont cités aussi bien parmi les acteurs de 1^{ère} ligne que parmi ceux de 2^{ème} ligne ; qu'en est-il réellement ?**

Lorsqu'un enfant arrive au CAMSP, cela signifie qu'en amont, un médecin généraliste, un médecin de PMI, un pédiatre, une puéricultrice de crèche ou de PMI, un enseignant...a entendu les inquiétudes des parents ou repéré des difficultés chez l'enfant et nous l'a adressé. Ce sont donc ces professionnels qui constituent les professionnels de 1^{ère} ligne. Le CAMSP n'est pas le premier acteur dans le parcours de vie de l'enfant avec autisme, il entre en scène après ces acteurs de 1^{ère} ligne.

✓ **Repérage – dépistage - diagnostic : auquel de ces niveaux le CAMSP intervient-il ?**

Dans le plan 3, ces termes sont souvent accolés, ce qui m'a donné l'impression que l'on pouvait prendre l'un pour l'autre. Je me permets donc un détour en revenant sur les définitions afin que l'on se comprenne bien.

Le repérage, dont la définition ne figure d'ailleurs pas dans le dictionnaire médical Garnier-Delamare, est l'action de repérer¹, le repère étant un signe indiquant quelque chose (une fuite du regard, un retard ou une absence de langage, des comportements ou des gestes stéréotypés, un évitement relationnel...etc.), bref un ou des signes qui indique, à ses proches, aux professionnels « de 1^{ère} ligne », que l'enfant est en difficultés dans un ou plusieurs domaines, et qu'il a sans doute besoin d'être aidé.

Le dépistage² est la recherche de certaines affections inapparentes par des examens effectués systématiquement dans des collectivités. A l'heure actuelle, il n'existe pas de dépistage de l'autisme, mais des travaux sont en cours à ce sujet, avec notamment la recherche Préaut dont l'objectif est de valider l'utilisation d'outils pertinents de dépistage de signes précoces de l'autisme aux 4^{ème}, 9^{ème}, 12^{ème} et 24^{ème} mois. Est également en cours le projet de définir des items mieux orientés dans l'objectif d'un dépistage de signes autistiques par le biais d'une meilleure utilisation du carnet de santé lors des examens pédiatriques des 9^{ème} et 24^{ème} mois.

Le diagnostic est l'acte par lequel le médecin groupant les symptômes que présente son patient, les rattache à une maladie ayant sa place dans le cadre nosologique.

Le CAMSP n'intervient donc pas dans des fonctions de dépistage. Il a, par contre, après un premier repérage effectué par les professionnels de première ligne, une mission de **démarche diagnostique**, ainsi que 2 autres missions très importantes qui sont des missions de **soins** et des missions de **prévention**.

✓ Qu'en est-il du diagnostic à 18 mois ?

Dans les recommandations de la HAS pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme élaborées en 2005, il est écrit qu'en dessous de l'âge de 2 ans, la fiabilité du diagnostic n'est pas établie. En revanche, les troubles sont suffisamment stables à partir de 3 ans pour permettre un diagnostic fiable, et que, dans un fort pourcentage de cas, un diagnostic peut être posé de façon fiable à partir de l'âge de 2 ans. La prudence était donc recommandée à cette époque concernant l'établissement du diagnostic d'autisme : oui à partir de 3 ans, éventuellement entre 2 et 3 ans selon les symptômes présentés par les enfants, mais dans tous les cas, pas avant 2 ans.

8 ans plus tard, dans le plan 3 de l'autisme, il est question de diagnostic d'autisme dès 18 mois. Personnellement, cette question me gêne beaucoup, car il me semble que lorsque l'on parle de prise en charge précoce, à 18 mois ou même avant, on est dans un cadre de prévention. On prévient, par l'intervention précoce, l'installation complète de la symptomatologie, donc on prévient l'apparition du handicap. Si on pose le diagnostic d'autisme à 18 mois, on est déjà dans le handicap. L'objectif de la prise en charge précoce est, à mon sens, de pouvoir, pour un enfant qui semble s'engager dans le chemin de l'autisme, le détourner de ce chemin. Pourquoi arrêter les choses à 18 mois avec un diagnostic qui resterait certainement posé pour toujours, alors qu'avec une prise en charge précoce, ce petit enfant qui semblait initialement présenter un ensemble de signes relevant du registre autistique, quelques années plus tard, ne se présenterait plus tout à fait comme un enfant avec autisme.

Pourquoi ne pas envisager les choses sous l'angle suivant : la prise en charge précoce, c'est de la prévention, et la prévention c'est surtout de s'occuper des enfants et des parents qui ont besoin qu'on les aide.

✓ Comment cela se décline au niveau du CAMSP ?

Il s'agit d'abord de travailler en partenariat le plus possible avec les professionnels dits de 1^{ère} ligne. Actuellement, nous travaillons très étroitement avec les services de PMI et de néonatalogie. L'alliance que nous avons pu établir avec ces différents professionnels facilite grandement, par la confiance qu'ils nous portent, les liens qu'ils peuvent mettre en place entre les parents et notre équipe, et donc l'alliance que les parents peuvent ensuite établir avec nous.

¹ Le Petit Robert

² Garnier Delamare Dictionnaire Médical

Il me semble effectivement qu'il n'est pas facile d'adresser vers un CAMSP, et la tentation naturelle est aussi de vouloir rassurer les parents, de ne pas rajouter à leur inquiétude en demandant un autre avis. Or il nous semble que pour un professionnel qui a entendu l'inquiétude des parents (qui peut se décliner par exemple par « mon bébé ne me regarde pas », « j'ai l'impression que mon bébé n'entend pas » ...etc), les rassurer, c'est, bien plus que leur répondre « ne vous inquiétez pas, ça va venir », pouvoir leur dire « on va s'en occuper », « on ne vous laisse pas tous seuls ».

Comment va-t-on les aider au CAMSP ? En permettant d'abord aux parents, par une écoute bienveillante, de mettre en mots leur inquiétude, de parler leur bébé, leur histoire commune ; c'est aussi observer le bébé et sa manière d'être, de communiquer, ceci dans le cadre des consultations conjointes, mais aussi dans le cadre d'observation psychomotrice ; c'est enfin et en fonction de ce qu'on a observé, travailler avec lui la relation dans le cadre d'un suivi régulier par exemple par un psychologue, psychomotricien, ou pédopsychiatre et/ou dans le cadre d'un groupe parents-enfants.

Là est notre travail **essentiel** dans le parcours de vie d'un enfant que certains pourraient nommer « à risque autistique ».

Personnellement, je n'aime pas beaucoup le terme de « risque autistique », qui a déjà une intentionnalité prédictive, je préfère celui « d'évitement relationnel » d'André Carel³, qui reflète la réalité symptomatique, sans figer les choses ; à 18 mois ou avant, un évitement relationnel n'est pas toujours significatif d'autisme. Or c'est souvent la première difficulté repérée, sur laquelle viennent se greffer petit à petit, en cas de trouble autistique, d'autres difficultés (absence de langage, comportement restreint et stéréotypé...). Le terme d'évitement relationnel ou de difficulté relationnelle n'est donc pas prédictif d'un trouble, d'une maladie, d'un handicap, mais est suffisamment parlant pour qu'on ne le banalise pas, et que l'on s'en occupe, que l'on s'occupe de ce petit enfant, et des effets que cet évitement entraînent sur la relation parents-enfant.

Nous venons d'évoquer la prise en charge précoce, maintenant quelle est la démarche d'évaluation diagnostique et de prise en charge au CAMSP pour des enfants un peu plus grands, pour lesquels le diagnostic se pose ?

Bien qu'actuellement un travail avec l'ARS, le CRA et les différents professionnels impliqués dans le suivi des enfants avec autisme est en cours, pour harmoniser les pratiques d'évaluation diagnostique, il est difficile de dérouler une démarche d'évaluation diagnostique et de prise en charge type au CAMSP. Effectivement, c'est avant tout un enfant et ses parents. Un enfant qui présente des difficultés importantes qu'il faut absolument aider, sans attendre que le diagnostic soit posé, que le « bilan » soit terminé. Ce sont des parents, souvent en grande souffrance, qu'il faut écouter, accompagner. **Nous sommes donc toujours confrontés à une histoire de rencontre et de situation individuelle**, où rien ne peut être écrit à l'avance.

Pour illustrer mon propos, je prendrai **l'exemple de 2 petits garçons** qui ont consulté pour la première fois au CAMSP à une semaine d'intervalle. Je ne les nommerai pas pour respecter la confidentialité, mais, je m'en excuse auprès d'eux par avance, car je les appellerai le « premier » et le « deuxième » simplement en lien avec leur arrivée au CAMSP.

Le premier petit garçon est reçu pour la première fois au CAMSP à l'âge de 2 ans 10 mois tandis que le deuxième, qui consulte donc une semaine après lui, est âgé de 3 ans 2 mois. C'est la même équipe de consultation, à savoir Mme Salvi, psychologue et moi-même, les premières consultations au CAMSP étant toujours conjointes.

³ Carel A. et Picco M. (2002) "Evitement relationnel du nourrisson et dépistage précoce". La Psychiatrie de l'enfant, 451, 171 - 205.

"Remarques cliniques sur les résultats intermédiaires de la recherche Préaut (2006-2010); Cahiers de Préaut ; sous la direction de Graciela C. Crespin

Les parents du premier petit garçon consultent sur leur initiative personnelle ; ils avaient initialement téléphoné au service de pédopsychiatrie du CHU, qui nous l'a d'emblée réadressé en raison de délais trop longs. Lors de ce premier entretien, la maman semble tellement inquiète que nous avons le sentiment qu'elle ne peut pas formuler son inquiétude. La demande d'aide est clairement exprimée. Le petit garçon est scolarisé depuis 1 mois en petite section, initialement à temps plein, puis rapidement uniquement les matins, la journée complète semblant trop difficile pour lui.

Le deuxième petit garçon est adressé par un pédiatre de ville, le terme de Trouble Envahissant du Développement a été évoqué par ce pédiatre, qui avait également demandé des bilans génétique et auditif. La maman, dès ce premier entretien, questionne à propos de l'autisme, est en attente d'une confirmation diagnostique, est surtout en demande d'aide pour son fils. Cet enfant n'est pas scolarisé car la propreté n'est pas acquise, il est accueilli en crèche.

Pour le premier enfant, à la fin du premier RDV, nous programmons un prochain RDV de consultation 1 mois ½ après avec dans l'intervalle un bilan psychomoteur, un bilan orthophonique, une rencontre avec l'école, qui se fait par l'intermédiaire de notre assistante sociale, Mme Michelet, en présence des parents. Nous demandons également un bilan auditif.

Pour le 2^{ème} enfant, à la fin de la première consultation, nous convenons avec la maman de constituer un dossier MDPH avec l'aide de notre assistante sociale, et que je me mette en lien avec le service de pédopsychiatrie dont relève ce petit garçon. Nous prenons RDV pour 15 jours après.

Je n'entrerai pas dans les détails cliniques car ce n'est pas le propos, mais la symptomatologie présentée par ces deux petits garçons fait rapidement évoquer le registre autistique, ce qui nous fait penser d'emblée que le CAMSP ne va pas constituer une réponse suffisante et qu'il va falloir envisager la suite, à savoir un lieu de soins adéquat. Suite à ces premiers RDV, je prends donc contact avec mon collègue de l'hôpital de Jour pour connaître les possibilités éventuelles de réadresser ces enfants, avec bien sûr comme souci qu'ils aient une prise en charge suffisamment conséquente pour les aider. Les deux sont à la limite de l'âge requis, me répond-il, en tous les cas, le premier qui n'a pas encore 3 ans ne pourra pas être accueilli maintenant, mais pour le deuxième, il est envisageable de le recevoir en observation dans le service de pédopsychiatrie afin de voir s'il est opportun de le prendre en charge à l'hôpital de jour.

Lors de la 2^{ème} consultation avec le 1^{er} petit garçon, la question du diagnostic est discutée avec les parents, nous proposons de constituer un dossier MDPH pour demander une Auxiliaire de Vie Scolaire (évoquée lors de la rencontre à l'école) ainsi qu'une orientation vers un SESSAD Autisme. Les parents sont d'accord avec ces propositions et un RDV est organisé avec notre assistante sociale pour la constitution du dossier MDPH. Nous orientons les parents et leur enfant vers le Centre de Génétique pour une consultation neuropédiatrique. Par ailleurs, nous proposons un suivi en psychomotricité individuelle qui débutera la semaine suivant ce deuxième RDV (soit 1 mois ½ après l'accueil) ainsi qu'un suivi auprès d'un psychologue, qui débutera 1 mois après ce RDV soit 2 mois ½ environ après l'accueil. En parallèle de ce suivi, je reçois régulièrement, environ tous les 2 mois, en entretien les parents accompagnés de leur petit garçon. Très rapidement ce petit garçon progresse énormément, est plus en relation, enrichit son langage ; là encore je n'entre pas dans les détails, mais les progrès sont notables. Une AVS est mise en place 2 mois avant les grandes vacances, et il est scolarisé à la rentrée suivante quasiment à temps plein. Nous proposons une 2^{ème} séance auprès du psychologue dans la semaine, ce qui nous amène à 3 séances par semaine c'est-à-dire au maximum des propositions de soins possibles au CAMSP. Un an après le début de la prise en charge au CAMSP, la MDPH notifie une orientation vers le SESSAD autisme. Nous travaillons en lien avec l'équipe du SESSAD pour organiser le relais afin qu'il se fasse le plus en douceur possible, car nous avons conscience qu'une rupture ne sera pas simple à vivre pour cet enfant.

Concernant le 2^{ème} petit garçon, lors de la 2^{ème} consultation, je fais retour de mon lien téléphonique avec le médecin de l'hôpital de jour et de sa proposition d'une observation dans le service de pédopsychiatrie, proposition accueillie favorablement. L'entretien se poursuit par des échanges à propos de l'autisme, des TED, des méthodes éducatives et types de soins possibles, des structures de soins existantes... Nous convenons de nous revoir 2 mois après. Dans l'intervalle de ces RDV, l'observation en pédopsychiatrie a eu lieu, et la maman m'informe que son petit garçon pourra être pris en charge dans un délai de 2 mois ½ (ce qui nous situe 5 mois après l'accueil au CAMSP pour le démarrage d'une prise en charge effective). Je note lors de ce 3^{ème} RDV un changement chez ce petit garçon, qui est, ce jour, beaucoup plus en relation, ce qui me fait penser que l'observation en pédopsychiatrie a sans doute eu des effets. Des liens téléphoniques avec la famille et avec le médecin de l'hôpital de Jour m'informe de la mise en place effective, à la date prévue, du suivi à raison de 4 demi-journées par semaine.

J'ai souhaité évoquer le parcours de ces deux petits garçons pour deux raisons : la première, pour illustrer, comme je l'ai dit précédemment, le fait que chaque enfant, avec son histoire, sa famille, son parcours, est unique, et qu'il n'y a donc pas qu'une façon de faire mais autant de façons qu'il y a d'enfants. Nous avons cheminé avec les parents à partir de là où ils en étaient de la compréhension des difficultés de leur fils, de leur acceptation, de leur questionnement, et nous avons avancé ensemble. Il n'est pas question d'effet d'annonce diagnostique ni de demander aux parents d'aller frapper à une autre porte parce que le CAMSP n'est, dans l'état actuel de nos moyens, pas adapté, mais il est question d'un accompagnement, avec l'idée qu'un premier rendez-vous, c'est déjà un engagement réciproque : ce sont des parents qui ont déposé leur histoire, leur parcours, leurs inquiétudes, qui se sont livrés, qui nous ont donc fait confiance. C'est pourquoi, même dans les cas de réorientation rapide, on accompagne les parents dans cette démarche et dans les autres démarches nécessaires.

Les bases d'un parcours de vie de qualité nous dit le plan 3, c'est un diagnostic confirmé, des interventions adaptées, une offre dimensionnée, un appui aux familles, mais encore faut-il que la continuité du parcours soit effective, c'est-à-dire que l'organisation fonctionnelle mise en place permette d'éviter les ruptures. Un suivi au CAMSP signifie au maximum 3 prises en charge par semaine (c'est-à-dire 3 séances, et non 3 demi-journées), ce que nous savons être trop peu pour des enfants avec autisme, et le suivi s'étend au maximum jusqu'à l'âge de 6 ans, ce qui signifie inévitablement « rupture ».

La deuxième raison pour laquelle j'ai souhaité évoquer cette vignette est en fait une question pour laquelle je n'ai pas la réponse : faut-il, pour un parcours de vie de qualité, démarrer une prise en charge au CAMSP, pour ne pas perdre de temps, au risque de faire subir à l'enfant et à ses parents, une rupture du fait d'un changement de structure avec multiplication des intervenants en peu de temps, ou bien faut-il orienter l'enfant tout de suite au risque qu'il attende encore plusieurs mois avant d'être pris en charge ?