

# eChapitre 6 —

## L'ENTRETEMPS, UN CENTRE DIAGNOSTIQUE AUTISME AU SEIN D'UNE INSTITUTION : LA FONDATION VALLÉE

Sarah BYDLOWSKI<sup>(1)</sup>

Le dépistage précoce de l'autisme est désormais considéré comme une priorité de santé publique, même si les classifications internationales des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent retiennent l'âge de 30 mois pour affirmer un tel diagnostic. On sait maintenant non seulement que les signes d'autisme commencent bien avant cet âge [5, 10, 22, 31, 47], mais aussi qu'un bébé ou un jeune enfant présentant de tels symptômes justifie des soins rapides, intensifs, spécifiques et précoces. Certains auteurs se sont intéressés aux trente premiers mois de la vie et, au travers notamment des interactions mère-enfant et de la place, prépondérante à cet âge, des autsensorialités, essaient de développer des actions préventives très précoces sur les risques de troubles de la relation de nature autistique [25, 29, 33]. Ainsi entreprendre un vaste bilan clinique et paraclinique, de même que proposer des soins, n'est-il pas incompatible avec le fait de rester prudent dans l'annonce d'un tel diagnostic avant 2 ans et demi, dans la mesure où l'évolution et le développement d'un enfant très jeune ne peuvent être prédits de façon certaine.

Certains symptômes précoces de la lignée autistique trouvent parfois une résolution spontanée ou se réorganisent dans le cadre des soins, le processus autistique n'ayant pas encore fixé les symptômes ; les comportements restent potentiellement mobilisables. Dans d'autres cas plus préoccupants, ce sont de véritables syndromes dépressifs précoces, des états de carence affective qualitative ou mixte, des troubles sensoriels, notamment auditifs, ou des retards mentaux en rapport avec une atteinte cérébrale, qui se présenteront sous la forme d'un syndrome autistique précoce. Dans de tels cas, outre l'importance d'un dépistage pour aider l'enfant, il peut être prudent de parler, en fonction des signes cliniques présentés, d'un « évitement relationnel » [12] ou d'un bébé à « risque autistique » [17], afin de ne pas figer les processus développementaux dans une annonce diagnostique intempestive, risquant de cristalliser le risque évoqué. Le jeune enfant, en plein développement, pourrait pâtir d'un diagnostic restrictif en raison

de ce qu'il risque d'induire dans ses interactions avec ceux qui doivent le protéger et en prendre soin, et sur lesquelles il s'appuie quotidiennement pour déployer chacune de ses expériences.

Dans les situations où le diagnostic d'autisme se révèle secondairement confirmé, l'intérêt du dépistage précoce et des soins spécialisés qu'il permet de mettre en place est également reconnu [23]. L'adhésion et l'alliance parentale sont généralement de meilleure qualité, l'étape des angoisses les plus archaïques et déstructurantes de l'enfant est souvent franchie, un langage fonctionnel est acquis dans trois cas sur quatre et une intégration plus rapide dans un lieu socio-éducatif pertinent est possible.

La création à la fondation Vallée du centre de prévention et de diagnostic de l'autisme et des troubles du développement, l'Entretemps, s'inscrit dans une réflexion nationale plus large. La réforme hospitalière, avec ses nouvelles exigences d'évaluation qualitative et/ou médico-économique, nous conduit à réfléchir, dans l'intérêt de nos pratiques, de nos institutions et surtout de nos patients et de leur famille, à l'organisation que nous souhaitons promouvoir en psychiatrie infantojuvénile.

Notre vocation reste le soin psychique et il n'est nullement question de remettre en cause et d'abandonner ce que la clinique et la théorie psychodynamique et psychanalytique ont apporté à la psychiatrie infantojuvénile. En revanche, il nous paraît indispensable d'intégrer des connaissances de sources différentes afin de nous permettre de faire évoluer nos modalités diagnostiques et thérapeutiques.

Actuellement, le nombre d'enfants à traiter est croissant avec une dimension multifactorielle des pathologies et une grande complexité des situations. Les attentes des parents peuvent concerner une intégration scolaire la plus complète possible, une demande d'informations précises sur les démarches de diagnostic et de soins de leur enfant, une recherche d'informations en dehors du circuit médical traditionnel, une demande de bilans complémentaires. Face à ces données, mener une réflexion transdisciplinaire pour les enfants que nous recevons s'est naturellement imposé.

Dans un certain nombre de situations, notamment en l'absence de suivi, lorsque la clinique apparaît particulièrement intriquée, ou lorsque la pérennité des soins ne semble pas assurée, nous

(1) Pédopsychiatre, Praticien hospitalier à la fondation Vallée (Gentilly), Docteur en Psychopathologie, membre de l'équipe « Neurodéveloppement et troubles des apprentissages » de l'unité Inserm 669 (UMR-S0669), universités Paris-Sud et Paris Descartes.

proposons aux familles une observation approfondie et précise du fonctionnement de leur enfant. À l'aide d'instruments fiables, nous réalisons des évaluations des différents domaines du développement psycho-affectif, cognitif, psychomoteur, orthophonique, etc., pour une vision globale et dynamique de l'enfant et une possibilité de mise en place ou de réajustement des aides qui peuvent lui être apportées

Nous proposons ici un partage de cette approche, visant à une complémentarité des regards théoriques, complémentarité des partenaires et équipes engagés auprès des enfants et de leur famille, pour une réflexion féconde et mutualisée avec les familles et les partenaires, cela dans l'intérêt des patients.

## Le contexte actuel de la prise en charge des enfants présentant des troubles du développement

Les enjeux qui concernent les difficultés psychiques, et plus encore quand elles touchent l'enfant, ont toujours donné lieu à de vifs débats, opposant et confrontant différents courants et orientations [28]. Ces dernières années s'affrontent les approches psychanalytiques et comportementales, essentiellement dans la conception et la prise en charge de l'autisme. Finalement, rares ont été les périodes et les lieux où ces approches ont pu être considérées dans leur complémentarité.

Parallèlement, la France a vu, dans de nombreux domaines, l'émergence du monde associatif. Les parents d'enfants autistes, en particulier, dénoncent activement les manques de moyens à disposition pour la prise en charge de leurs enfants. Certaines associations de parents, mais aussi un grand nombre de spécialistes du soin et de l'éducation, partageant pour une part ce constat, ont contribué à la problématique de la prise en charge des enfants autistes, cela par la sensibilisation des médias d'abord, puis des pouvoirs publics.

Nombre de textes juridiques et de plans ont été formulés et des projets mis en œuvre, afin de mener une politique qui se veut plus cohérente, notamment dans le dépistage et le diagnostic précoce de ces pathologies. La circulaire du 8 mars 2005 [15] a encouragé le développement de centres ressource autisme (CRA) sur l'ensemble du territoire, dont les fonctions sont définies dans le plan autisme 2005-2007 [37]. Ces structures médicosociales ont pour vocation l'accueil, l'orientation, l'information des personnes et de leur famille, et l'aide à la réalisation d'évaluations approfondies. Ils doivent aussi contribuer à la formation, au conseil de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic, à l'animation de la recherche et à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et des troubles apparentés, sur un territoire donné. Ils ont ainsi pour mission de favoriser une meilleure cohérence entre les différents intervenants des secteurs sanitaire et médicosocial.

Actuellement, la recherche de solutions par les parents se fait parfois en dehors du circuit médical traditionnel, via les associations, les médias et plus récemment l'utilisation d'internet. Les informations trouvées peuvent être, surtout par le recours à internet, contradictoires ou incomplètes, conduisant certains parents à une confusion et un parcours d'errance.

## La fondation Vallée et son contexte historique

Cette institution, fondée au XIX<sup>e</sup> siècle, devient un lieu privilégié d'accueil et de découvertes concernant la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Le Docteur Bourneville y aménage un établissement moderne où se développe une approche éducative et pédagogique adaptée à chaque enfant, inspirée des travaux du Docteur Seguin. [34, 38]. L'évolution observée chez les enfants, alors considérés comme porteurs de tares figées, modifie favorablement la compréhension des pathologies et des conceptions nosographiques de l'époque, en opposition avec la notion d'incubabilité alors en vigueur. Malheureusement, cette expérience révolutionnaire en son temps reste sans suite au départ de ce médecin et est vivement critiquée par ses contemporains.

À partir de la fin des années 1950, la fondation Vallée connaît une nouvelle impulsion autour de Roger Misès, de ses collaborateurs, puis de ses successeurs. Les liens médico-éducatifs sont alors renouvelés et confirmés par une collaboration étroite avec l'intégration de l'Éducation nationale, sous la forme du désormais fameux « trépied soins-éducation-pédagogie », nécessaire à la prise en charge des enfants, notamment ceux présentant des troubles du développement. La fondation Vallée, inscrite dans le dispositif de sectorisation de psychiatrie infantile naissant, enrichit ses liens avec différents services de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre et devient un service universitaire.

La cure s'appuie sur les théories de la thérapie institutionnelle, remplaçant le patient au centre des soins, afin que le cadre thérapeutique suffisamment souple et individualisé s'ajuste au mieux à ses besoins et à l'évolution de ses difficultés, sans préjuger, a priori, d'un pronostic fixé. L'approche de la clinique de l'enfant est globale dans son aspect dynamique et évolutif, s'éloignant des notions d'incubabilité et de déficit figé [44]. La continuité des soins et leur temporalité qui, seules, permettent une réelle continuité relationnelle, est au cœur du dispositif. La « trame institutionnelle » ainsi offerte « n'est jamais achevée ni fixée » [35]. L'accent est également mis sur l'aspect collectif des soins institutionnels [39], l'importance des liens entre les différents partenaires du soin, qu'Hochmann [27] dénomme les « conjonctions de coordination », mais aussi sur la place originale de chaque membre d'une équipe pluridisciplinaire dans le processus curatif.

## La création de l'Entretemps

Le diagnostic et la prise en charge des troubles sévères du développement représentent une priorité de santé publique. La création du centre ressource autisme en Île-de-France (CRAIF) a renforcé l'idée qu'il fallait, sur l'Île-de-France, labelliser plusieurs centres diagnostiques pour l'autisme et les troubles apparentés (évaluations cliniques selon les recommandations de la Haute Autorité de santé [4]. À Paris, en 2004 il existait déjà quatre centres, et l'idée de favoriser l'ouverture d'autres unités du même type dans les autres départements d'Île-de-France semblait nécessaire. La fondation Vallée a ainsi passé une convention avec le CRAIF, en 2006, pour créer un centre de diagnostic au sein du groupe hospitalier universitaire (GHU) Sud, implanté sur le site du centre hospitalier universitaire (CHU) de Bicêtre.

## Une logique de site

Comme nous l'avons vu, la fondation Vallée demeure un lieu particulièrement actif et impliqué dans le dépistage et le traitement des troubles du développement de l'enfant. Pour autant, cette structure ne disposait pas, jusque-là, d'une équipe spécifique formée pour recevoir, sur des temps prolongés, des enfants pour une observation diagnostique approfondie (clinique et fonctionnelle). Ces dernières années, la collaboration avec le CHU de Bicêtre s'est resserrée, grâce à l'implantation d'un service d'hospitalisation, d'accueil et d'urgence de pédopsychiatrie (créé par P. Ferrari), et d'un travail étroit avec les différents services de pédiatrie, notamment celui de neuropédiatrie (consultations, prises en charge communes, psychiatrie de liaison, recherches).

## Une logique de réseau

Le Val-de-Marne comprend différents intersecteurs de psychiatrie infantile et partenaires du médicosocial, tous fortement impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de ces pathologies de l'enfant. Le travail de lien entre sanitaire et médicosocial s'est institutionnalisé depuis la création, il y a plusieurs années, d'un groupe de réflexion accueillant tous les professionnels du département. Ce groupe s'est constitué en réseau appelé ROSME 94, permettant une facilité de liens avec les partenaires d'« amont » (PMI, crèches, etc.) et les partenaires d'« aval » impliqués dans les soins spécialisés (CMP, CMPP, IME, etc.). Pour autant, les demandes d'évaluation ne se limitent pas au Val-de-Marne, l'Entretemps pouvant accueillir tout enfant résidant en Île-de-France.

## Ses objectifs

Le but de la création de l'Entretemps est que tout enfant, âgé de moins de 16 ans et présentant des troubles sévères du développement, puisse bénéficier d'une évaluation pédopsychiatrique approfondie, en cas de besoin, quel qu'en soit le moment (période du diagnostic initial ou lorsque l'enfant est déjà pris en charge par une équipe, lors de l'apparition de difficultés ou de doutes diagnostiques, d'interrogations cliniques, etc.). La consultation à l'Entretemps permet également la mise en place, si nécessaire, d'examen de la vision et de l'audition, d'au moins une consultation neuropédiatrique, d'examen complémentaires (biologiques, génétiques, imagerie cérébrale, etc. en fonction de la clinique) et d'un avis génétique plus spécialisé si des signes d'orientation existent.

L'Entretemps est à la disposition de tous les acteurs de terrain amenés à dépister, diagnostiquer ou prendre en charge ces enfants, afin de permettre :

- un meilleur accès aux soins pour des populations pas encore repérées par le réseau en place, notamment pour les enfants les plus jeunes en vue de l'amélioration du dépistage précoce ;
- une amélioration des prises en charge en cours pour des enfants posant des difficultés aux équipes ;
- un affinement clinique (à la fois pédiatrique et pédopsychiatrique) pour tous les enfants accueillis débouchant sur un choix mieux adapté des prises en charge thérapeutiques, éducatives et pédagogiques, et sur la possibilité de réévaluation à distance ;
- une meilleure collaboration des partenaires du réseau pour une meilleure cohérence des prises en charge.

## Le projet de fonctionnement clinique de l'Entretemps

L'Entretemps vise à opérer un dépistage précoce des troubles sévères du développement afin d'aider et de soutenir les familles et les partenaires de soins en favorisant l'adaptation du type de prise en charge en vue d'une reprise de la dynamique développementale de l'enfant.

## Le premier contact avec l'équipe

Quand les parents appellent pour la première fois, qu'ils s'adressent d'eux-mêmes à l'Entretemps ou qu'ils soient adressés par différents professionnels, l'assistante sociale de l'équipe prend un temps d'entretien téléphonique avec ceux-ci, afin de se représenter au mieux la situation de l'enfant et de sa famille, ses soins éventuels, les bilans déjà effectués et la nature des difficultés rencontrées. Elle leur annonce que les membres de l'équipe se mettront en contact avec les partenaires concernés par l'enfant. Quand ce premier contact est possible, sauf dans les quelques situations où les parents s'y opposent, il permet de construire un premier projet d'observation en collaboration avec les partenaires, projet qui va s'ajuster ensuite avec la rencontre de l'enfant et de sa famille. Ce premier temps de liens avec les partenaires qui assurent le suivi nous semble tout à fait essentiel, dans sa signification pour la famille, des liens existant entre le centre d'observation et les soins pour leur enfant.

## Les consultations préliminaires

Les enfants sont d'abord reçus en consultation médicale avec leurs parents à la policlinique pédiatrique du CHU de Bicêtre. Cette consultation est rapidement proposée, parfois en semi-urgence quand cela semble nécessaire, conformément aux objectifs de dépistage qui font partie intégrante du projet de l'unité.

Cette rencontre permet :

- de réaliser un examen clinique de l'enfant et un entretien anamnestique avec les parents (étapes du développement psychomoteur, de la communication préverbale et verbale, jeux et dessins de l'enfant, etc.) ;
- d'évaluer les facteurs médicaux associés (antécédents anté- et périnataux et médicaux, examens complémentaires déjà effectués, etc.) ;
- d'évaluer les antécédents familiaux (cas familiaux de troubles du développement, du langage, des apprentissages, cas de pathologie neuropsychiatrique, etc.) ;
- d'évaluer la nécessité d'une observation diagnostique plus approfondie et d'orienter ce bilan en choisissant les outils les plus pertinents, qui permettent une évaluation synchronique de l'enfant et dans un second temps une évaluation diachronique, en mesurant son évolution.

Cette première consultation permet donc de faire connaissance avec l'enfant et sa famille et peut conduire :

- soit à une proposition d'observation par l'équipe de l'Entretemps, si l'enfant présente des difficultés importantes et qu'aucun soin n'est encore en place ou que la pérennité des soins n'est pas assurée (mauvaise alliance thérapeutique de la famille avec l'équipe de soins, par exemple) ou que la situation clinique se

révèle particulièrement complexe pour la famille et/ou pour les partenaires concernés ;

- soit à une orientation directe vers l'intersecteur ou un autre lieu de soins de l'enfant pour une prise en charge, si celle-ci ne paraît pas poser de difficulté particulière ;

- soit à la proposition d'une nouvelle consultation, qui sera quasi systématique en l'absence de proposition d'observation, notamment quand l'indication du bilan nécessite d'être davantage réfléchi ou quand cette temporalité prend sens pour accompagner au mieux des parents vers l'évaluation diagnostique de leur enfant.

Certains contextes, comme par exemple le tout début d'une prise en charge thérapeutique, peuvent en effet ne pas être favorables à ce temps d'évaluation. L'introduction d'une nouvelle équipe à ce moment clef de création d'une alliance thérapeutique, d'instauration d'un lien de confiance entre famille et équipe soignante peut mettre à mal l'investissement des parents et de l'enfant de ce nouveau lieu de soins. Sans remettre en question l'indication de l'évaluation en elle-même, il s'agit de réfléchir à la temporalité dans laquelle elle peut le mieux s'inscrire et de pouvoir simplement parfois la différer.

Quand une observation est indiquée, un temps de synthèse interne à l'équipe de l'Entretemps permet une réflexion commune autour de la demande et d'en définir les modalités, même si celles-ci pourront se modifier au cours de l'évaluation pour une meilleure adaptation à l'enfant et à ses difficultés. Les intérêts que peut présenter cette évaluation pour l'enfant et sa prise en charge sont discutés en fonction du contexte particulier de chaque demande, il est essentiel que ce temps d'observation prenne sens dans l'histoire de l'enfant ainsi que dans la dynamique parentale et familiale.

## L'adresse au service de neuropédiatrie du CHU de Bicêtre

Dès qu'un enfant présente une symptomatologie évocatrice d'un trouble envahissant du développement (TED) ou d'une dysharmonie développementale, il est adressé en consultation de neuropédiatrie, afin de dépister les éventuelles pathologies associées. En effet, il est essentiel de penser la place éventuelle du somatique dans le processus psychopathologique et thérapeutique en cours ou à venir. À la suite de son examen clinique, le pédiatre évalue la nécessité des examens complémentaires (imagerie cérébrale, EEG, etc.), généralement réalisés au cours d'une hospitalisation de jour programmée dans le service de neuropédiatrie du CHU du Kremlin-Bicêtre. D'autres consultations spécialisées (génétique par exemple) sont envisagées, en fonction des signes d'appel (antécédents familiaux, retard mental, signes dysmorphiques évocateurs, etc.).

Les liens étroits entre la fondation Vallée et le CHU de Bicêtre permettent de discuter au mieux les liens complexes somato-psychiques présents dans certains de ces tableaux cliniques et de mettre en œuvre des projets de recherche conjoints.

Certains auteurs craignent que la mise en avant du caractère organique des troubles de l'enfant, allégeant en apparence le vécu de culpabilité inhérente des parents, facilite le clivage avec la réalité des difficultés de leur enfant et entrave leur propre implication psychique en tant que parents [14]. Pour d'autres, la réalité biologique peut venir souligner et mettre en forme la

réalité psychique des troubles. « C'est un peu comme si, sous l'éclairage biologique, les émotions inapparentes prenaient corps, devenaient visibles et venaient interpeller l'entourage, qu'il soit familial ou soignant » [49].

La question est complexe et la singularité de chaque situation familiale est à prendre en compte. La dimension biologique soulève nécessairement de nombreuses interrogations conscientes ou inconscientes chez les parents et les professionnels concernant l'origine des troubles, leur transmissibilité transgénérationnelle, leur caractère curable ou incurable, etc. Les fantasmes et les angoisses véhiculés par ces questions sont à entendre, au risque sinon « d'interférer avec la prise en charge thérapeutique et même parfois d'entraîner des ruptures thérapeutiques ». Il ne s'agit pas « de se substituer au généticien [...] », il est seulement question de ne pas négliger une dimension importante du vécu des familles et de mettre en place un travail de liaison avec le neuropédiatre et le généticien » [49].

Comme tout travail de liaison, les liens entre l'Entretemps et le service de neuropédiatrie cherchent à « préserver une approche globale du malade » [16], « être unique et indivisible qui ne peut être compris et encore moins soigné si on sépare les uns des autres les éléments qui le constituent, son corps, sa psyché, son histoire et son environnement » [45]. L'autisme et les divers troubles du développement sont des pathologies qui requièrent de multiples compétences médicales pour le diagnostic et la prise en charge. L'activité de liaison se fait dans le respect des domaines de compétence de chacun et favorise la réciprocité des échanges entre les équipes pédiatrique et psychiatrique pour permettre une meilleure cohérence de l'approche multidisciplinaire et « une pensée médicale libérée du dualisme psyché-soma » [45].

## Les observations cliniques

Les observations cliniques se déroulent à l'Entretemps à Gentilly, elles consistent en une série de consultations prolongées, sur une période de 2 à 3 mois. Elles ne peuvent avoir lieu qu'avec la participation et l'implication des deux parents, sauf cas particuliers. Ces temps d'évaluation comprennent des temps d'accueil, des temps d'observation clinique en individuel et en groupe et des temps d'évaluation standardisée avec utilisation des outils actuels de référence (ADI-R, CARS-T, PEP-3, ADOS, vidéo, etc.) réalisés par une équipe pluridisciplinaire : pédopsychiatres, psychologues, cadre socio-éducatif, psychomotricien, orthophoniste, éducateur de jeunes enfants, assistante sociale, secrétaire.

Ces observations et évaluations permettent de poser un diagnostic rigoureux afin d'élaborer une stratégie thérapeutique, éducative et pédagogique. Elles conduisent, à des étapes importantes du développement de l'enfant ou à des moments importants de sa vie ou tout simplement régulièrement, à une appréciation du fonctionnement psychique de l'enfant, de son évolution et de l'efficacité des soins prodigués. Cette temporalité doit également permettre de repérer ses capacités d'apprentissage et d'évolution entre les consultations, et l'aspect plus ou moins mobilisable des ressources. Il s'agit de tenter de « distinguer ce qui est circonstanciel de ce qui est pris dans l'automatisme de répétition et d'évaluer la capacité de l'enfant à intégrer les expériences successives » [21].

L'équipe s'attelle à créer un contexte sécurisant pour l'enfant ; la présence des parents peut être proposée lors de la première séance, par exemple. Mais surtout, la présence à toutes les séances

d'un même professionnel repérable par l'enfant constitue le fil rouge de l'observation et peut favoriser une meilleure passation des différentes évaluations, possiblement mises à mal par l'anxiété ressentie par l'enfant face à des situations inhabituelles.

Ces différentes modalités permettent d'apprécier finement les capacités et les difficultés relationnelles de l'enfant. Ainsi le caractère différencié des relations peut-il s'apprécier, par exemple, par l'instauration d'une relation privilégiée avec l'adulte que l'enfant retrouve à chaque séance. La présence d'un seul professionnel ou d'un binôme permet d'évaluer si une relation duelle peut s'établir et d'apprécier l'effet de l'introduction d'une tierce personne. En situation groupale, l'enfant peut se sentir plus à l'aise dans la relation à l'adulte plutôt qu'à ses pairs. L'observation d'éventuelles fluctuations du comportement de l'enfant en fonction de l'environnement et des personnes est essentielle pour saisir la dynamique relationnelle dans laquelle s'inscrit toute subjectivité. Celle-ci « est essentielle car elle ne nous renvoie pas à l'immuabilité de l'enfant autiste, mais à ses fluctuations relationnelles, à ses capacités d'émergence, en fait à son humanité » [49]. Chaque intervenant a une approche des capacités et des difficultés de l'enfant spécifique à sa discipline. C'est la mise en commun de ces approches complémentaires qui va permettre un nouveau regard pluridisciplinaire et une vision globale de l'enfant et de ses troubles à cet instant « t » qui est celui de l'évaluation.

Il s'agit donc de repérer les difficultés de l'enfant, mais également de mettre en évidence ses compétences, la nature et la qualité des comportements adaptatifs et son niveau potentiel de développement lorsque l'enfant est « dans les conditions les plus favorables ». Pour cela, les modalités de l'évaluation sont à adapter à chaque enfant. Si l'observation permet un regard interdisciplinaire neuf sur l'enfant à un moment donné, elle ne saurait prétendre, par les quelques consultations qui la constituent, à une complète compréhension des difficultés de l'enfant : « la meilleure des évaluations ne sera toujours qu'une approximation à partir de l'observation de phénomènes dont les mécanismes de production nous sont en grande partie inconnus et dont le sens ne peut être saisi que dans la vérité du sujet qui ne s'approche que par une relation approfondie » [3].

La première consultation de l'observation clinique est multidisciplinaire, l'enfant et ses parents sont reçus par la plupart des membres de l'équipe impliquée dans l'observation (médecin, psychologue, psychomotricien, éducateur, orthophoniste, etc.). Ce premier temps permet de mettre en place les liens avec la famille et l'enfant et de se faire une première idée de leur fonctionnement individuel et familial.

Ensuite, les consultations sont généralement des temps de séparation pour l'enfant d'avec ses parents, ces derniers étant reçus sur l'un de ces temps par le médecin et le psychologue d'une part, par l'assistante sociale, d'autre part.

## Les consultations de l'enfant

**DÉROULEMENT** • L'enfant est généralement reçu alternativement par un binôme ou un membre de l'équipe seul, et en groupe, en fonction de sa clinique. Ces consultations, centrées sur les interactions et les situations de jeu, permettent de mettre en évidence les capacités et les difficultés de l'enfant : qualité du contact, moyens et modes de communication, interactions sociales, affectives et émotionnelles, capacités cognitives, utilisation des objets sociaux et jouets symboliques, autonomie, etc. Elles permettent

notamment d'observer les possibilités de l'enfant à entrer en interaction avec l'adulte et ses réactions lorsqu'il est activement sollicité dans la relation. Il lui est proposé de participer à différentes situations de jeu, en gênant le moins possible ses initiatives et en évitant de provoquer des microruptures qui seraient induites par des demandes trop intrusives, changeantes ou imprévisibles.

Chaque professionnel va rechercher les symptômes inquiétants présentés par l'enfant, mais également les émergences, les compétences mobilisables et les possibilités d'adaptation. L'observation se place ainsi résolument dans une approche dynamique de la compréhension globale de l'enfant afin « d'entrevoir le sens dans lequel il évolue et quels sont les appuis auxquels il a recours ». Ne pas seulement référer les conduites « à une norme », « nous décentrer et affiner nos représentations relativement au fonctionnement d'une personne nous permet de comprendre, en restant dans son plan de développement, la structure de ses conduites » [9]. Quel sens peut prendre les comportements de l'enfant, leurs éventuelles « utilités transitoires » et les aménagements possibles qui diminueraient les difficultés, notamment au niveau relationnel ?

Chaque consultation « se construit sur la base de l'interaction qui se noue lors de l'examen entre la personne examinée et l'examineur » [9], d'une rencontre intersubjective. La notion d'attention de l'observateur prend ici toute son importance, « c'est l'attention psychique de l'observateur qui est seule à même de construire des hypothèses sur le monde représentationnel de l'enfant en nous conduisant au-delà des symptômes de surface et de la seule interaction comportementale » (Golse *in* [30]). L'attention est une « disposition psychique intérieure, un état d'alerte actif, une disponibilité perceptive qui nous rend sensibles à l'imprévu, à quelque chose dont l'existence est probable mais dont les qualités ne sont pas définies ni même imaginables à l'avance » [24].

**MODALITÉS D'OBSERVATIONS ET OUTILS D'ÉVALUATION** • L'utilisation des outils d'évaluation est guidée par la clinique et expliquée à l'enfant et ses parents. Elle permet de confirmer le diagnostic et d'apprécier la sévérité de la symptomatologie. Parmi ces outils, certains sont spécifiques aux syndromes autistiques (CARS, ECA, PEP-3, ADOS, BECS, ADI, etc.), d'autres non (WPPSI-R, WISC IV, Rorschach, CAT, ECSP, etc.). Nous n'entrerons pas ici dans la description de ces outils, disponible dans d'autres travaux.

Un *enregistrement vidéo* est systématique sur l'un des temps de consultation de l'enfant en interaction avec un adulte. Il permet notamment de préciser l'analyse sémiologique en offrant la possibilité de revoir le déroulement d'une séance ou d'une séquence particulière, de réfléchir aux échanges interactionnels entre l'enfant et l'adulte, aux comportements significatifs et d'évaluer l'évolution de l'enfant lors de bilans ultérieurs. Il constitue également un outil de formation pour le clinicien par la visualisation de son propre ajustement au décours d'une séance et par les échanges interdisciplinaires autour d'une séquence. Il est enfin un précieux outil pour les recherches.

L'*évaluation psychologique* vise, d'une part, à apprécier les capacités cognitives de l'enfant et, d'autre part, à explorer les mécanismes psychopathologiques en jeu (qualification des angoisses, des modalités relationnelles, rapport à son image corporelle, etc.).

Le *bilan orthophonique* explore le langage oral et la communication non verbale, par la recherche des précurseurs du langage (attention conjointe ou tout acte à visée communicative). Il permet de mettre en évidence les aspects formel, pragmatique,

écrit et gestuel du langage. Il repère le niveau du langage dans les domaines suivants :

- l'émission phonétique et les particularités de la voix de l'enfant (hauteur, débit, etc.) ;
- le niveau phonologique (discrimination des phonèmes de la langue et leur réalisation) ;
- le niveau morphosyntaxique (organisation des mots et leur déclinaison dans la phrase) ;
- le niveau sémantique (signification et la richesse du discours).

Le *bilan psychomoteur* s'attache aux particularités de la motricité, aux praxies et à l'intégration sensorielle. Il permet l'étude des capacités de coordination gestuelle, de la qualité de la motricité globale et de la motricité fine. Il s'appuie plus particulièrement sur l'examen sensorimoteur tel que le conçoit Bullinger. La notion d'équilibre sensorimoteur (déjà introduite par Wallon) y est centrale pour qu'une interaction puisse se dérouler : « état interne de l'organisme qui permet que l'activité psychique soit sensible aux signaux du milieu, en parallèle ces signaux ne désorganisent pas cet état de l'organisme mais au contraire permettent que les conduites se modifient » [8]. La mobilisation tonique est réglée par un ensemble de mécanismes : états de vigilance, flux sensoriels, interaction avec le milieu humain (dialogue sensorimoteur) et représentations intériorisées (boucle cognitive). Cet examen sensorimoteur [7] explore différents domaines :

- les capacités sensorielles élémentaires (sensibilité aux flux sensoriels, fonction d'alerte, fonction d'orientation, etc.) ;
- les capacités de régulation tonico-émotionnelle (gestion des situations sociales, capacité à tolérer les frustrations, etc.) ;
- la motricité globale et ses aspects tonico-posturaux (contrôle des postures, particularité de la démarche, équilibre, etc.) ;
- les capacités instrumentales des systèmes sensorimoteurs (fonctions d'analyse spatiale et d'exploration) ;
- les coordinations sensorimotrices et les praxies ;
- les représentations corporelles ;
- la maîtrise des relations spatiales (espace de préhension, des déplacements, etc.) ;
- la graphomotricité ;
- l'opérativité (conservations, logique élémentaire, etc.).

Le *bilan pédagogique et scolaire* n'est pas systématique, il est proposé en fonction de l'âge et des capacités de l'enfant. Il permet une évaluation des acquisitions scolaires, mais également et surtout les capacités d'apprentissage avec l'exploration de modalités pouvant favoriser cet apprentissage (relation duelle, utilisation d'une médiation, etc.). Il est réalisé par un enseignant de l'école spécialisée de la fondation Vallée et permet des liens avec la clinique évaluée parallèlement par l'équipe de l'Entretiens, comme avec les futurs ou actuels établissements scolaires et une réflexion sur l'intégration scolaire en milieu ordinaire ou spécialisé.

De façon générale, les *outils d'évaluation* sont utiles pour affiner l'observation sémiologique et leurs résultats, source de discussions et d'échanges dans l'équipe. Ils sont intéressants pour suivre l'évolution d'un enfant dans le cadre d'une nouvelle évaluation. Leur utilisation dans le domaine de la recherche permet l'instauration d'un cadre précis en créant une situation standardisée et apporte plus de rigueur méthodologique. Ce recours aux échelles permet d'obtenir un matériel quantifié, facilement communicable et autorisant des comparaisons. Les échelles d'évaluation sont de ce fait essentielles pour échanger avec d'autres professionnels au niveau international.

Cependant, la passation d'une évaluation reste fondamentalement une rencontre intersubjective. Le risque existe de réduire l'autisme à « une addition de scores quantitatifs » [48] et à « des déficits définis en référence à une norme » [20]. Les données obtenues ne prennent sens que si elles sont enrichies par la clinique, elles doivent « être recentrées sur l'enfant en tant qu'individu et être interprétées en respectant au mieux sa singularité » [6].

Cela étant posé, et en complémentarité d'une réflexion psychodynamique, les échelles d'évaluation peuvent avoir une intéressante fonction de tiers, de médiation par rapport à l'enfant et à sa famille, mais également pour l'équipe. Face notamment aux conduites autistiques difficiles de type automutilations et hétéro-agressivité, ces outils « présentent l'intérêt d'apporter une médiation et une triangulation en permettant de mettre à distance les affects et émotions qui envahissent les équipes soignantes lorsqu'elles ont à faire face à ces comportements ». Face à des troubles autistiques mortifères pour la pensée, « ces échelles peuvent aider à dégager un espace à pensées et pour penser le sens de ces comportements problématiques » [49].

## L'accompagnement des parents

Les parents étaient parfois injustement accusés d'avoir une place active dans le processus psychopathologique de leur enfant, tel n'est pas notre propos, mais nous tenons à comprendre la place des parents et de leurs interactions avec leur enfant malade. Dans une maladie, quelle qu'elle soit, les facteurs interactionnels jouent un rôle dans l'évolution et dans la façon dont l'enfant l'investit. Les parents ont donc une part active à jouer qui n'est pas sans effet sur le devenir du processus pathologique.

Les entretiens parentaux permettent de recueillir plusieurs types d'éléments concernant l'évolution des troubles (symptomatologie actuelle présentée par l'enfant, déroulement de la grossesse et de l'accouchement, développement précoce, premières inquiétudes parentales, signes plus précoces de retrait relationnel, etc.). L'ADI-R (*autism diagnostic interview revised*) ou l'échelle de Vineland peuvent être utilisés dans ce sens. Ces entretiens permettent d'apprécier les conditions de vie actuelles et passées de l'enfant, ainsi que ses modes de relation avec l'entourage familial. La prise en compte du contexte familial est essentielle ; l'enfant « ne saurait être isolé d'un entourage, constitutif pour lui d'une réalité vécue dont il reste dépendant dans le quotidien » [35].

Au-delà du recueil d'éléments concernant les difficultés de l'enfant, la reconstruction de son histoire par ses parents avec l'équipe met en jeu leur fonction narrative. L'enfant autiste est souvent dans l'incapacité de raconter son histoire à la première personne [18]. Ses parents peuvent contribuer à cette mise en récit essentielle pour tout individu et ainsi aider leur enfant à s'y inscrire, à se l'approprier et à « se construire un passé ». « Ce travail de mise en mémoire et de mise en histoire grâce auquel un temps passé et, comme tel, définitivement perdu peut continuer à exister psychologiquement dans et grâce à cette autobiographie, œuvre d'un Je qui ne peut être et devenir qu'en la poursuivant du début à la fin de son existence [2]. »

Du fait de l'appartenance à un système familial et de la situation de dépendance de l'enfant à ses parents ou substituts parentaux, le travail de l'équipe, tout en restant centré sur l'enfant, ne peut se faire sans tenir compte de cette place particulière qu'occupent les parents, qui sont soit à l'origine de la demande, soit la soutiennent lorsqu'ils amènent leur enfant consulter.

Les parents sont impliqués dans l'aide pouvant être apportée à leur enfant ne serait-ce que dans un rôle d'accompagnement aux soins. L'alliance thérapeutique à construire est donc un axe essentiel de toute observation. « Cette adhésion suppose que les intervenants soient parvenus du moins partiellement à ouvrir une brèche dans la spirale de désespoir qui emprisonne si souvent les parents d'enfants » en difficulté [13].

L'autisme, et plus généralement les troubles du développement, s'expriment par une altération précoce du lien humain social, relationnel ou interpersonnel. Ils provoquent une perturbation des réactions psychiques et émotionnelles chez ceux qui interagissent avec l'enfant, en premier lieu ses parents. La souffrance extrême induite par ses troubles au sein de la famille est fragilisante et désorganisatrice. Elle est alimentée par la blessure narcissique parentale, par le vécu d'impuissance et d'incompétence face à la maladie, par la violence même de la pathologie. Elle peut être source d'un mouvement dépressif massif, avec impossibilité de se projeter dans l'avenir [40]. La spirale interactive qui s'instaure au sein de la dyade (parent-enfant) induit des « circuits réverbératifs pathogènes » [46], conception remettant fondamentalement en question les théories attribuant les difficultés développementales de l'enfant à l'environnement maternel.

Les rencontres familiales à l'Entretiens tentent de soutenir leurs éventuelles difficultés émotionnelles et éducatives, d'entendre leurs angoisses et leurs interrogations actuelles et futures. Il n'est pas rare que les parents mettent en cause leurs propres conduites éducatives ou affectives, qu'ils s'interrogent sur leur responsabilité dans le développement des troubles de leur enfant. Notre rôle est alors de les aider à élaborer et à se distancier de leur sentiment de culpabilité et renoncer à toute certitude étiologique. Nous sommes souvent amenés à expliciter aux parents que tout souvenir qui pourrait leur revenir, toute question qu'ils pourraient se poser sur les facteurs impliqués dans le développement de l'état de leur enfant nous semblent importants et intéressants à prendre en compte, non dans l'optique d'une quête étiologique, mais pour tenter d'approfondir, à travers cette analyse, et avec eux, la compréhension que l'on peut avoir ensemble du sens des difficultés. « L'attention portée à la souffrance psychique parentale liée à la violence de la confrontation avec la pathologie » de leur enfant « est un préalable nécessaire à une prise en charge médicopsychologique » [40], d'autant que le temps de l'évaluation peut être un temps particulièrement éprouvant pour la famille. « La décision de la consultation revient aux parents et mobilise leur subjectivité. La consultation a déjà été précédée d'un travail psychique de leur part, activant intensément leurs émotions, touchant leur narcissisme parental, suscitant des attentes, mais aussi des doutes et des angoisses [43]. »

### Le temps de restitution

Le dernier entretien est une consultation de restitution à l'enfant et à ses parents, au cours duquel leur est remis le compte rendu écrit de l'évaluation. Cette consultation permet de rendre compte de l'observation à l'enfant et à ses parents, de leur annoncer le diagnostic, de leur donner une description des difficultés et des compétences au plus près de la réalité perçue par l'équipe. Il s'agit, à ce moment précis, de rendre compte le plus précisément possible d'une réalité acceptable, recevable et intégrable psychiquement par eux. L'enregistrement vidéo ou une partie de celui-ci peut alors être regardé et commenté avec eux. Une orientation vers des suivis adaptés est proposée en coordination avec les institutions

concernées. Ce compte rendu est adressé, sous réserve de l'accord des parents, à tous les professionnels impliqués dans les soins de l'enfant.

Ce temps de restitution est un temps essentiel dans le cheminement de l'alliance thérapeutique, l'annonce diagnostique étant l'occasion d'un véritable processus d'échange entre professionnels et famille. « L'annonce ne peut être qu'adaptée à la capacité qu'on perçoit chez les parents d'y être confrontés. On peut dire que le processus de révélation du diagnostic est en fait la dynamique d'un échange entre deux histoires à propos de l'enfant, celle des parents d'une part et celle des soignants d'autre part. C'est un processus animé par le doute et l'attente active ou passive des parents d'une certaine vérité capable de mettre fin à leur dépendance à l'égard de la parole médicale » [32]. Parfois, tout un travail vers la prise de conscience de l'ampleur des difficultés et de la nécessité d'une prise en charge thérapeutique et éducative soutenue, est à réaliser. Mais, il est tout autant essentiel d'évoquer les possibilités de l'enfant, ses ressources, les hypothèses sur le sens de certaines de ses conduites et la diversité des évolutions possibles. La dimension d'espoir permet de mobiliser la famille vers le projet de soins et ainsi soutenir une mise en compétence et une requalification parentale par leur rôle actif dans les interactions avec leur enfant et dans l'activation ou la réactivation du processus de soins.

Le projet thérapeutique, éducatif et pédagogique élaboré en synthèse d'équipe est proposé et discuté avec les parents. Il peut être modifié au cours de ces échanges avec la famille qui doit pouvoir s'approprier ce projet et le mettre en place accompagnée par l'équipe.

## Le fonctionnement institutionnel

### Les synthèses d'équipe

L'équipe se réunit au cours de deux synthèses hebdomadaires pour se coordonner, discuter des situations cliniques, faire le point sur les formations et développer le travail de réseau.

À la fin d'une observation clinique, une synthèse est consacrée à l'enfant, afin de permettre un temps d'élaboration. Elle permet de partager et de discuter l'ensemble des rencontres cliniques et paracliniques recueillies tout au long des consultations. Les hypothèses diagnostiques y sont précisées, telles qu'elles seront annoncées à la famille. Chaque professionnel y contribue selon la spécificité de son approche. La visualisation d'une séquence de l'observation enregistrée par vidéo jugée significative ou questionnante peut être particulièrement utile pour enrichir la réflexion et la dynamique des échanges entre cliniciens.

Au-delà de la spécificité professionnelle y est privilégiée la singularité de la rencontre et de la relation engagée par chacun des membres de l'équipe avec l'enfant. Le partage des ressentis de chacun lors de ces échanges aide à s'interroger, favorise la mise en sens des conduites de l'enfant dans une perspective psychopathologique de l'observation. « La réalité psychique d'un malade [...] est plus commodément appréhendée par un groupe que par un individu seul [39]. » Cette meilleure appréhension de la réalité psychique de l'enfant n'est accessible que si les liens interindividuels permettent l'existence d'un groupe et s'il peut y avoir une perméabilité des échanges au sein de ce groupe.

Cette mise en commun de regards pluridisciplinaires cherche à apprécier l'enfant dans sa globalité : ses difficultés, ses compétences, ses capacités de mobilisation, ses angoisses et leurs

manifestations. Elle vise un point de vue unificateur, humanisant, une première mise en récit de l'enfant et de ses troubles qui sera ensuite discutée avec ses parents, loin d'une simple énumération de résultats de tests avec tout l'effet réifiant qu'elle pourrait induire.

La conclusion évaluative et diagnostique de la réunion doit aussi permettre une élaboration de ce qui peut être proposé comme orientation en termes de soins, d'éducation et de pédagogie. Les modalités de transmission de ces conclusions aux parents, ainsi que celles de la synthèse avec les intervenants extérieurs sont également réfléchies.

Une évaluation diagnostique d'un enfant en souffrance psychique ne peut se concevoir sans réflexion autour de la dimension thérapeutique. Une évaluation sans proposition d'accompagnement de l'enfant et de ses parents vers un projet de soins, un projet éducatif, voire scolaire ne présenterait pas de sens ni d'intérêt pour l'enfant et ses parents et soulèverait éthiquement la question de l'annonce d'un diagnostic lourd sans perspective ni espoir associés.

En outre, les données de l'observation, aussi précises soient-elles, sont insuffisantes pour établir un projet thérapeutique individualisé. Il convient tout autant prendre en compte les caractéristiques et les ressources de l'environnement, de la famille essentiellement, mais aussi des ressources de l'équipe soignante de l'enfant [3]. « Toute intervention, qu'elle soit d'observation, d'évaluation ou de thérapie, forme un contexte de transformation [...] la question est d'organiser un contexte d'observation qui, au lieu d'être dissocié du projet thérapeutique, lui soit pertinent (E. Fivaz *in* [30]). » Les propositions thérapeutiques individualisées faites à la famille sont donc le fruit tant de l'observation clinique à l'Entretemps qui prend en compte la dynamique familiale, que d'une construction clinique avec l'équipe en charge de l'enfant.

### Les synthèses avec les partenaires

À la suite de chacune des observations, une synthèse est ainsi proposée aux différents professionnels engagés auprès de l'enfant et de sa famille, afin de construire en commun la meilleure stratégie de prise en charge possible. Lorsque les soins de l'enfant ne sont pas encore en place, un contact est généralement pris avec l'équipe pédopsychiatrique de l'intersecteur du domicile de l'enfant.

L'équipe de l'Entretemps propose généralement de se déplacer sur le lieu des soins spécialisés de l'enfant (CMP, IME, SESSAD, professionnels en libéral, etc.) afin de partager les différents éléments de l'observation. L'idée est de favoriser les liens et la continuité entre partenaires, avec une meilleure alliance thérapeutique de la famille, et non de donner des conseils ou des directives sur les conduites thérapeutiques et éducatives à tenir. L'objectif est d'aider les parents à tenir leur position spécifique, les soignants à assurer la thérapeutique la plus pertinente, les pédagogues et les éducateurs leurs fonctions.

Un enfant autiste est un enfant en développement, dont les apports doivent également être de nature éducative et pédagogique. Mais de par la pathologie autistique, les apports pédagogiques doivent être adaptés à ses spécificités, et une aide éducative supplémentaire à celle apportée par les parents peut être utile en vue notamment d'une meilleure intégration dans le groupe familial et social. Les différentes équipes de soins, éducatives et pédagogiques font partie de la « constellation transférentielle » [17], dans un rapport de complémentarité qui va au-delà d'une simple coexistence. Chacune tire sa valeur de ne pas être l'autre,

« la thérapie tire sa valeur de n'être pas pédagogique et la pédagogie de n'être pas thérapeutique » [27]. Ce caractère lacunaire contribue à une possible différenciation, s'oppose à l'immuabilité de l'autisme, réintroduit une temporalité et initie au symbolique.

Ces liens avec les autres partenaires sont essentiels à entretenir tout au long du processus d'observation, tant pour l'articulation entre l'évaluation et les soins et la cohérence de la prise charge que pour la figuration pour les parents des liens existant autour de leur enfant. « Il importe d'abord que les différents intervenants qui s'occupent de l'enfant aient continuellement présent à l'esprit l'existence des autres. On pourrait penser que cela va sans dire [...]. C'est compter sans la force des processus autistiques et de leurs effets sur l'entourage. L'enfant autiste fait tout pour fasciner celui qui est en face de lui et le soumettre à un système d'identification spéculaire, excluant du champ de la conscience toute référence à un tiers différenciateur [27]. »

### Vers le développement d'un travail en réseau

L'une des actions importantes de l'Entretemps consiste à favoriser un travail en réseau avec différents partenaires de la petite enfance, notamment sur le Val-de-Marne. L'intérêt de ce partenariat étroit est le partage des modalités communes de travail, la formalisation d'un dispositif de dépistage, d'observation et de passage de relais, mais aussi le développement d'une dynamique de formation et de recherche entre équipes.

L'intervention d'un centre de diagnostic autisme peut soulever des craintes et des critiques de la part d'équipes soignantes déjà bien impliquées dans la prise en charge d'enfants présentant ce type de troubles. Ces craintes sous-tendues par un possible risque de disqualification peuvent être alimentées par un fonctionnement insulaire du centre ressource autisme, se situant « en position d'expert », sans lien avec les dispositifs de soins déjà en place. L'importance des liens entre professionnels prend ici tout son sens. Ils ne peuvent se construire sans la reconnaissance implicite des fonctions et place de chacun, de l'expérience quotidienne, de la réalité soignante et de la spécificité de l'évaluation.

### La clinique institutionnelle à l'épreuve d'un centre diagnostique

L'inscription de l'Entretemps dans l'histoire institutionnelle de la fondation Vallée nous paraît être une particularité à questionner. La création récente des centres diagnostiques autisme s'inscrit dans le courant actuel promouvant la création de centres spécialisés pour telle pathologie particulière, dans le champ de la santé mentale (maladie bipolaire, etc.) comme de la santé en général. Cette spécialisation semble être l'une des réponses envisagées pour favoriser la recherche et l'amélioration des soins. Elle amène nécessairement un découpage de la pathologie mentale et tend surtout à diriger le patient dans une catégorie diagnostique bien précise, qui risquerait de le définir en tant que sujet.

La nature même de centre spécialisé dans le diagnostic de l'autisme et des troubles apparentés va, dans ce sens, à l'encontre de la théorie institutionnelle qui accueille les patients dans des espaces qui ne préjugent pas de la pathologie, ni du pronostic. De même, la vocation d'évaluation et non de soins, par une équipe autre que l'équipe soignante, ne semble a priori pas répondre à la démarche institutionnelle.

Malgré ces réserves, il nous semble que l'Entretemps s'inscrit résolument dans son histoire et identité institutionnelles.

La réflexion sur son fonctionnement se veut centrée sur l'enfant et la famille. Le temps d'observation doit pouvoir prendre sens dans l'historicité de l'enfant et la continuité de ses soins, l'idée étant la création avec l'enfant et ses parents d'« un espace commun » pour « ensemble construire quelque chose, de durable ou d'éphémère selon les cas, mais toujours malléable, plutôt qu'un cadre rigide qui enferme » [26].

La fonction de tiers, qu'accepte de prendre l'équipe, tend à renforcer la continuité des soins pour l'enfant. Un centre diagnostique autisme est parfois plus facilement repérable par les parents d'enfant en souffrance psychique, se sentant perdus face aux informations parfois contradictoires sur l'autisme. L'objectif est de pouvoir adresser et assurer le relais, dans le lien et la continuité, vers la prise en charge ultérieure ou, si la prise en charge est déjà en cours, d'en favoriser la poursuite. Cette pensée du fonctionnement institutionnel favorise « le maintien des différenciations et des articulations entre les différentes instances du système de soins, les possibilités d'introduction de discours tiers, de renvois, d'interpellations qu'il crée, nous semblent être un des moyens de travailler à la souplesse, la fluidité, l'ouverture des relations soignants-parents, et dans une certaine mesure, de nuancer, de désenclaver, de mobiliser les enjeux, voire les conflits, réunissant et parfois opposant parents et soignants » [42].

Quand une observation est sollicitée par une équipe pour un enfant qu'elle prend déjà en charge, elle est souvent à la recherche d'un nouveau regard, dans un moment difficile. L'observation permet alors parfois de redynamiser les soins, qui s'épuisent face aux processus immuables et mortifères de la pathologie autistique. « L'évaluation s'inscrit dans le processus de prise en charge de l'autisme, elle modifie les places de chacun, parents et professionnels, et peut être à l'origine, en tant qu'instance tierce, d'une meilleure structuration du réseau, seule réponse cohérente à des troubles [...] de longue durée [3]. »

Quand la demande parentale s'apparente à celle d'un avis d'expert, souvent idéalisé, apportant des solutions trop espérées, nous tentons de ne pas pérenniser l'isolement familial et de remettre du lien en rappelant que l'outil que constitue l'observation est indissociable du réseau de soins. De par sa position médiatrice, le centre diagnostique peut alors être un lieu privilégié d'échanges. « Cette fonction de tiers est précieuse lorsqu'elle ne se joue pas dans le registre du clivage réducteur et s'abstient de faire miroiter le mirage des explications extralucides et des solutions évidentes [11]. »

Le temps d'observation prend alors, de surcroît, une valeur thérapeutique, par la fonction mobilisatrice pour l'enfant et sa prise en charge, liée à la mise en circulation des représentations de chacun, parents, enfant, soignants.

L'observation peut favoriser la mobilisation de la fonction parentale. Le « bouleversement qui conduit à consulter implique une certaine rupture dans le système existant et représente donc un moment privilégié qui peut permettre d'instaurer ou de remettre en mouvement la fonction parentale » [19]. Les parents d'enfants présentant toute pathologie génératrice de souffrance sont inévitablement pris dans une culpabilité douloureuse et paralysante [14], le rôle des soignants est d'œuvrer pour la transformer « en responsabilisation active pour l'entreprise des soins de l'enfant » [18]. Une reconnaissance de leur souffrance, mais surtout de leur compétence parentale, se déroule par l'écoute attentive des éléments de l'histoire de l'enfant, de son quotidien, dont ils sont souvent les seuls dépositaires. Cette

demande inversée – les professionnels sont les demandeurs de la connaissance parentale sur leur enfant – peut contribuer à une requalification parentale. L'association active des parents au projet de soins proposé, permet d'« accorder une place signifiante aux familles en tant que soucieuses d'exercer leur responsabilité à l'égard de leur enfant » [40].

## La précocité diagnostique et les enjeux de la prévention

Le pronostic des enfants autistes, sur le plan cognitif comme social et émotionnel, dépend fondamentalement de la précocité de la prise en charge [41]. Il est donc essentiel que le dépistage précoce soit relié à un réseau d'évaluation et d'intervention, et notamment aux intersecteurs de psychiatrie infantile, ou au milieu associatif, dont la place est croissante en ce domaine. Dans cette démarche, où le bébé est envisagé comme une personne, les parents sont associés au fur et à mesure des investigations et des résultats obtenus, l'équipe veillant à les aider, le cas échéant à tenir leur position spécifique.

Ainsi l'objectif de notre centre diagnostique autisme est-il de réaliser une évaluation précise de l'ensemble du fonctionnement de l'enfant (tant cognitif qu'instrumental et psychoaffectif). Mais notre réflexion prend aussi en compte la dynamique familiale et l'organisation partenariale. Le temps d'observation doit pouvoir prendre sens dans ce fonctionnement singulier.

Il s'agit de favoriser les liens entre les parents et les protagonistes engagés auprès de l'enfant tout en préservant la différenciation de place et de fonction de chacun. Nous soutenons l'ajustement du dispositif thérapeutique, éducatif et pédagogique, tout en restant attentif à la continuité des prises en charge pour l'enfant.

*Je remercie les patients et leurs familles rencontrés ces dernières années, l'équipe de l'Entretiens pour son dynamisme et sa créativité, Diane Davoudian pour son remarquable travail de thèse, Catherine Joussemme et Richard Buferne pour leur soutien et leur confiance dans la construction de ce projet.*

### BIBLIOGRAPHIE

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4<sup>e</sup> éd., texte révisé (DSM-IV-TR). Paris, Masson, 2000.
2. AULAGNIER P. Se construire un passé. Journal de la Psychanalyse de l'Enfant, 1989, 7 : 191-220.
3. AUSSILLOUX C. Évaluation de l'autisme infantile et des psychoses précoces. In : R Misès, P Grand. Parents et professionnels devant l'autisme. Paris, CTNERHI, 1997 : 57-74.
4. BAGHDADLI A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris, Fédération française de psychiatrie, 2005.
5. BARON-COHEN S. Out of sight or out of mind ? Another look at deception in autism. J Child Psychol Psychiatry, 1992, 33 : 1141-1155.
6. BARTHÉLÉMY C. Évaluations cliniques quantitatives en pédopsychiatrie. Neuropsychiatr Enfance, 1986, 34 : 63-91.
7. BULLINGER A. Le bilan sensori-moteur de l'enfant. Éléments théoriques et cliniques. Enfance, 1996, 1 : 41-50.
8. BULLINGER A. De l'organisme au corps : une perspective instrumentale. Enfance, 2000, 52 : 213-220.

9. BULLINGER A. La richesse des écarts à la norme. *Enfance*, 2002, 54 : 100-103.
10. BURSZEJN C, BAGHDADLI A, LAZARTIGUES A et al. Towards early screening of autism. *Arch Pediatr*, 2003, 10 (Suppl. 1) : 129S-131S.
11. CAREL A. À propos de l'exigence de travail psychique imposée aux parents par le soin de leur enfant : le hasard, la méconnaissance et la nécessité des identifications intergénérationnelles. *Neuropsychiatr Enfance*, 1995, 43 : 344-351.
12. CAREL A. Les signes précoces de l'autisme et de l'évitement relationnel du nourrisson. *In* : Les bébés à risque autistique. Ramonville-Sainte-Agne, Érès, 1998 : 27-46.
13. CHÉNÉ A, SANCHEZ-CARDENAS M, BOUVET M, ROYAUX J. À propos de l'alliance thérapeutique avec les parents dont l'enfant psychotique est en traitement. *Neuropsychiatr Enfance*, 1991, 39 : 504-508.
14. CHILAND C. Culpabilité et responsabilité. *Neuropsychiatr Enfance*, 1991, 39 : 559-562.
15. Circulaire du 8 mars 2005 relative à « la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement » (circulaire DGAS /DGS/DHOS/3c n° 2005-124).
16. CONSOLI SM. Psychiatrie à l'hôpital général. *Encycl Méd Chir (Paris)*, Psychiatrie, 1998, 37-958-A-10.
17. DELION P. Les bébés à risque autistique. Toulouse, Érès, 2008.
18. DELION P. Autisme et institution. *Enf Psy*, 2010, 1 : 43-52.
19. DENIS P. Parentalisation et consultation. Les textes du centre Alfred Binet. *Parents*, 1984, 4 : 25-26.
20. DESSIEUX V, HAAS C, RODRIGUES C, JUNIER L et al. Approche psychanalytique de l'autisme et échelles d'évaluation. *Ann Méd Psychol*, 2001, 159 : 111-120.
21. DIATKINE R. Introduction à la théorie psychanalytique de la psychopathologie. *In* : S Lebovici, M Soulé, R Diatkine. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescence. Paris, PUF, 2004 : 1039-1087.
22. DIETZ C, SWINKELS S, VAN DAALLEN E et al. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II : population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord*, 2006, 36 : 713-722.
23. FERRARI P. Diagnostic précoce de l'autisme infantile. *In* : P Ferrari, O Bonnot. Traité européen de psychiatrie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Paris, Médecine Sciences-Publications/Lavoisier, 2012 : 288-291.
24. GOLSE B. Du risque autistique au risque prédictif : dépistage précoce et prévention. *In* : Les bébés à risque autistique. Toulouse, Érès, 2008 : 29-44.
25. HAAG G. L'expérience sensorielle, fondement de l'affect et de la pensée. *In* : L'expérience sensorielle de l'enfance. Arles, Cahiers du COR, 1992.
26. HOCHMANN J. L'institution mentale : du rôle de la théorie dans les soins psychiatriques désinstitutionnalisés. *Information psychiatrique*, 1982, 58 : 985-991.
27. HOCHMANN J. Les conjonctions de coordination. Réflexions sur le traitement institutionnel de l'autisme infantile précoce. *In* : Phénomènes et structures dans le champ des psychoses. Paris, Édition du Grape, 1989.
28. HOCHMANN J. Histoire de l'autisme. Paris, Odile Jacob, 2009.
29. HOUZEL D. L'observation du bébé en intervention précoce. *Contraste*, 1-2 (34-35). Toulouse, Érès, 2011.
30. LAMOUR M, BARRACO M, DETRY L. Méthodes cliniques d'observation directe du nourrisson. *Encycl Méd Chir (Paris)*, Psychiatrie, 1997, 37-200-D-10.
31. LORD C. Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 1995, 36 : 1365-1382.
32. MAZET P, HOUZEL D, BURZSTEIN C. Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant. *Encycl Méd Chir (Paris)*, Psychiatrie, 2000, 37-201-G-10.
33. MELTZER D, BREMNER J, HOXTER S et al. Explorations dans le monde de l'autisme. Paris, Payot, 1980.
34. MISÈS R. La fondation Vallée, de l'asile au secteur de psychiatrie infantile. Historique. *Information psychiatrique*, 1971, 47 : 663-675.
35. MISÈS R. Le processus psychothérapeutique en institution. *In* : La cure en institution : l'enfant, l'équipe, la famille. Paris, ESF, 1980.
36. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Classification Internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Paris, Masson, 1993.
37. Plan autisme 2005-2007. [http://archives.handicap.gouv.fr/point\\_presse/doss\\_pr/autisme2005/autisme\\_c.htm](http://archives.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/autisme2005/autisme_c.htm).
38. PLANTADE A. La fondation Vallée : de l'asile à la cure institutionnelle. *Information psychiatrique*, 1995, 71 : 168-173.
39. RACAMIER PC. Le soin institutionnel des psychotiques. *Information Psychiatrique*, 1970, 46 : 745-761.
40. RAOULT PA. La désespérance parentale aux prises avec la violence de la pathologie. *Perspect Psy*, 2005, 44 : 57-66.
41. ROGERS SJ. Brief report : early intervention in autism. *J Autism Dev Disord*, 1996, 26 : 243-246.
42. SCHMIT G, PRIQUELER M, DURAND B, VAN DER ELST B. Aspects institutionnels des relations parents/soignants. *Neuropsychiatr Enfance*, 1992, 40 : 537-541.
43. SCHMIT G, ROLLAND AC. Le travail avec les familles en pédopsychiatrie. *Perspect Psy*, 2006, 45 : 25-32.
44. SCHMIT G, BOUVET M, HINCKY MO. Secteur de psychiatrie infanto-juvénile. *Encycl Méd Chir (Paris)*, Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 2008, 37-211-A-05.
45. SIBERTIN-BLANC D, ROTHENBURGER S, KABUTH B. La psychiatrie de liaison : une pratique de la transdisciplinarité, une éthique de la rencontre. *Perspect Psy*, 2005, 44 : 96-101.
46. SOULÉ M. L'enfant qui venait du froid. *In* : Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée. Paris, ESF, 1978 : 79-109.
47. SWINKELS SH, DIETZ C, VAN DAALLEN E et al. Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. *In* : The development of the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). *J Autism Dev Disord*, 2006, 36 : 723-732.
48. TORDJMAN S. Les échelles d'évaluation de l'autisme infantile : quels intérêts ? Quelles limites ? *In* : C Aussilloux. Évaluation de l'autisme infantile. France Télécom Fondation, 1997 : 20-27.
49. TORDJMAN S, COHEN D, GOLSE B. Les investigations cliniques et biologiques au service du soin et des personnes présentant un syndrome autistique ? *Psychiatr Enf*, 2005, 48 : 199-244.