

Article paru en 2018 dans la revue *Anthropologie et Santé* :
<https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395>

« Mon fils, c'est ma petite entreprise ! »

Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis

“My son is my own little business!”

The trajectory of autistic children in the Seine St Denis area: shortage of care and social inequality

Chamak Brigitte, Bonniau Béatrice

Introduction

Depuis le début des années 1990, l'élargissement des critères diagnostiques des troubles autistiques introduit dans les classifications psychiatriques ont eu des conséquences majeures dans les transformations des représentations de l'autisme et dans le nombre de cas diagnostiqués (Chamak, 2008). Autrefois considéré comme une maladie rare et sévère, l'autisme est devenu un syndrome incluant une grande variété de troubles et de situations de handicap. Les troubles du spectre autistique (TSA) incluent aujourd'hui aussi bien des sujets sans langage présentant des formes sévères d'autisme que des personnes avec des capacités langagières et cognitives mais des difficultés de communication et d'interactions sociales, des comportements répétitifs et des intérêts restreints (syndrome d'Asperger, autisme de haut-niveau ou autisme « léger »). Les symptômes autistiques varient considérablement d'une personne à l'autre et peuvent changer avec le temps.

Élever un enfant autiste, quel que soit son niveau d'autisme, peut avoir un impact considérable sur la vie familiale en termes de stress parental, de qualité de vie, d'activité professionnelle, de retentissement sur la fratrie, d'isolement et de conséquences financières (Sharpe & Baker, 2007 ; Davis & Carter, 2008 ; Myers *et al.* 2009 ; Chamak & Bonniau, 2016). Le rôle de la famille, et en particulier des mères, dans la gestion de la santé et de l'éducation des enfants a été illustré à maintes reprises. Dans le cas de l'autisme, cet engagement dans l'accompagnement d'un enfant autiste est encore plus flagrant (Damamme, 2009 ; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013 ; Chamak & Bonniau, 2016). Aux difficultés quotidiennes partagées par l'ensemble des parents viennent s'ajouter des disparités d'ordre socio-économique. Lorsque les familles rencontrent des problèmes particuliers liés à des conditions de précarité, la situation devient critique.

Afin d'illustrer les obstacles qui jalonnent les parcours de soins des enfants autistes, nous avons choisi de nous intéresser au vécu des familles d'enfants autistes et aux dispositifs mis en œuvre pour accompagner les enfants et leurs parents en Seine-Saint-Denis, département à forte densité de population avec un taux de chômage de 18,5%, où la pénurie de places et de moyens concerne aussi bien le secteur public que le secteur privé. La population y est jeune (22% ont moins de 15 ans) et en augmentation avec une forte proportion d'immigrés (INSEE, 2016). Le taux d'équipement global en psychiatrie infanto-juvénile est inférieur à celui de l'Ile-de France (et de la France métropolitaine) (Observatoire régional de santé Ile-de-France, 2012). Rapportée à la population susceptible d'être prise en charge, l'offre en lits d'hospitalisation de psychiatrie générale et infanto-juvénile en Seine-Saint-Denis est inférieur aux niveaux régional et national et la densité de psychiatres libéraux est particulièrement faible (Observatoire régional de santé Ile-de-France, 2014). Le secteur médico-social y est

également déficitaire en moyens (Livre blanc de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en Seine-Saint-Denis, 2003). Les familles se plaignent (délai d'attente entre 7 et 12 mois pour obtenir une consultation) et les professionnels en sont réduits à porter plainte pour « discrimination territoriale » car ils estiment ne plus pouvoir assurer leurs missions de service public (Favereau, 2015). En 2010, se sont tenus à Bobigny des états généraux de la pédopsychiatrie en Seine-Saint-Denis et l'état d'urgence a été décrété. Les difficultés particulières rencontrées par les parents d'enfants autistes qui vivent en Seine-Saint-Denis ont été soulignées, notamment par Bruno Jeandidier, pédiatre qui exerce depuis plus de trente ans dans cette banlieue parisienne (Chamak & Jeandidier, 2016). Il insiste sur les carences d'accueil en milieu éducatif à temps plein, et l'intrication de facteurs sociaux, culturels, éducatifs et médicaux. L'enquête en Ile-de-France sur les enfants dits « sans solution » à domicile publiée en juillet 2012 par le Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales (CEDIAS) indique qu'en Seine-Saint-Denis, le nombre de ces enfants « sans solution » est 15 fois plus élevé qu'à Paris. Un autre document du CEDIAS publié en juin 2015 dans le cadre de la démarche d'évaluation et de concertation territoriale sur l'autisme en Seine-Saint-Denis souligne le fait que « les familles qui ne disposent pas du capital social et culturel pour obtenir les informations se retrouvent isolées et ont un moindre accès à l'ouverture de droits à compensation » (CEDIAS, 2015 : 15). Notre enquête a permis de constater que les parents vivant en Seine-Saint-Denis obtiennent, pour leurs enfants autistes, des aides financières inférieures à celles que reçoivent des familles d'enfants autistes dans d'autres départements, notamment dans le 94. Lorsque des parents très informés faisant parti d'associations font appel à des services privés et avancent le coût des interventions, ils peuvent recevoir jusqu'à 3 000 euros par mois de subvention, ce qui n'est pas le cas en Seine-Saint-Denis. Ce sont les inégalités sociales et territoriales qui nous intéressent et c'est la raison pour laquelle nous avons choisi de rendre compte du vécu des familles en Seine-Saint-Denis. Ce vécu est différent de celui de parents de milieux plus aisés qui, même s'ils rencontrent de nombreuses difficultés, ont la possibilité de s'adresser à des services privés lorsque les services publics ne répondent pas à leurs attentes.

Pour traiter la question des parcours de soins des enfants autistes et des inégalités territoriales, la méthodologie que nous avons mise en œuvre comprend deux volets complémentaires : 1°) des entretiens approfondis avec les parents pour mieux appréhender leurs vécus, leurs difficultés et les parcours de soins de leurs enfants autistes ; 2°) des observations ethnographiques dans les dispositifs d'accompagnement et des entretiens avec les professionnels pour décrire le travail avec les familles et les modes d'organisation en contexte de pénurie. Dans cet article, nous présenterons essentiellement les résultats obtenus à partir des entretiens. Les situations de précarité ont été tout particulièrement étudiées, les recherches précédentes sur le vécu des parents d'enfants autistes reflétant principalement des catégories de population qui répondent aux questionnaires sur Internet et/ou font partie d'associations de parents et qui sont, en général, de milieux plutôt favorisés (Davis & Carter, 2008 ; Myers *et al.*, 2009 ; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013 ; Seymour *et al.*, 2013 ; Chamak & Bonniau, 2016 ; Singh, 2016). Le travail de terrain que nous avons réalisé est l'un des rares à avoir eu accès aux familles peu visibles médiatiquement. L'article porte sur les parcours de soins et la scolarité des enfants autistes en Seine-Saint-Denis vus, d'abord par les professionnels puis par les parents, ceux en situation de grande précarité et ceux, moins démunis mais vivant ou ayant vécu des situations difficiles. C'est un travail empirique qui s'attache à rendre compte de ce que vivent ces familles. Une large part est accordée aux verbatim pour illustrer la diversité des situations et les différentes composantes du vécu des familles.

Méthodologie

Accès aux terrains

Les contacts ont été multipliés pour mieux analyser le réseau et le fonctionnement des diverses structures d'accompagnement, obtenir les coordonnées de parents de différentes communes du département et avoir accès aux familles dans des situations complexes avec un enfant autiste essentiellement à domicile. Le Dr. Bruno Jeandidier, pédiatre en cabinet privé et à l'hôpital Jean Verdier¹ à Bondy nous a mis en contact avec une quinzaine de familles dont les enfants avaient reçu le diagnostic d'autisme. Le chef de pôle et du service de pédopsychiatrie à Aulnay-Sous-Bois, nous a donné accès aux services de l'hôpital Ballanger, incluant un hôpital de jour, une unité d'évaluation et de prise en charge précoce pour les 0-3 ans et plusieurs centres médico-psychologiques (CMP). Nous avons également obtenu les autorisations pour l'accès à l'hôpital de jour, Les Hirondelles à Ville-Evrard, qui accueille 40 enfants autistes, en majorité avec retard mental, et dont 80% sont issus de migrants. Des entretiens et des observations ethnographiques ont été réalisés au CMP de Sevran, de Noisy-le-sec et de Montreuil, ainsi qu'à l'Institut médico-éducatif (IME) de Soubiran à Villepinte. Cet IME nouvellement créé (automne 2016) accueille 45 enfants dont 18 qui se trouvaient à domicile sans solution. L'IME compte 12 chambres d'internat pour les 12-20 ans, accueille des enfants de 2 à 20 ans en externat (en majorité non verbal) et comprend une unité d'enseignement maternelle pour 7 enfants.

Observations ethnographiques et entretiens avec les professionnels

Des entretiens avec une dizaine de professionnels (pédopsychiatres, psychologues, assistantes de service social, éducatrices, psychomotriciennes, orthophonistes) ont porté sur les besoins et les difficultés des familles et des enfants mais aussi les problèmes rencontrés par les professionnels dans un contexte de pénurie. Les observations et les entretiens ont été réalisés afin de mettre en lumière la diversité des situations et les difficultés concrètes soulevées par le manque de places, la divergence des définitions et les conflits de compétence qui naissent de la multiplicité des intervenants. L'observation *in situ* avait pour objectif de comprendre les pratiques et d'échapper aux raisonnements et catégories *a priori* (Goffman, 1968 ; Barrett, 1996 ; Estroff, 1998 ; Servais, 1999 ; Velpry, 2008 ; Coutant, 2012). Dans cet article, ce sont essentiellement les entretiens qui seront analysés.

Entretiens avec les parents d'enfants autistes

Les entretiens se sont déroulés au domicile, au CMP, à l'IME ou à l'hôpital de jour en fonction des préférences des familles. Entre avril 2016 et juin 2017, 35 entretiens avec des parents d'enfants autistes ont été menés selon une méthodologie qualitative basée sur une grille d'entretien semi-directive avec enregistrement audio. Une lettre d'information et un formulaire de consentement leur avaient été remis au préalable. La grille d'entretien comprend des questions sur la situation familiale, la grossesse, l'accouchement et le parcours de soins des enfants depuis la détection des premiers signes d'inquiétudes jusqu'à l'accompagnement au moment de l'entretien. Sont abordés l'âge du diagnostic, les réactions à l'annonce du diagnostic, les consultations médicales, les relations avec les professionnels, leurs expériences éventuelles des centres de dépistage, des associations de parents, les aides apportées, les difficultés liées à la constitution du dossier pour la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et au temps d'attente pour obtenir les notifications et les aides, les relations avec le milieu scolaire, les auxiliaires de vie scolaire (AVS), les CMP, l'IME et/ou l'hôpital de jour, les difficultés relationnelles avec les proches, la famille, les amis, et le milieu de travail engendrées par l'autisme de leur(s) enfant(s), en particulier les situations de cessation d'activité professionnelle.

¹ L'hôpital Jean Verdier dispose d'une unité de diagnostic et d'évaluation des situations complexes d'autisme.

Cette recherche a reçu l'avis favorable du Conseil d'évaluation éthique pour les recherches en santé (CERES) de l'Université Paris Descartes (n°2016/39).

Descriptif de la population étudiée

Situation familiale et professionnelle des parents

Les origines des 35 familles qui ont accepté un entretien étaient très diverses : Bangladesh, Bénin, Brésil, Cameroun, Chine, Comores, Congo, Gabon, Guinée, Haïti, Inde, Mali, Maroc, Nigéria, Roumanie, Sri Lanka, Turquie, Algérie (7 familles), et 7 mères françaises (dont 2 avec un mari originaire d'un autre pays). Les entretiens ont été réalisés avec 27 mères, 3 pères et 5 entretiens l'ont été avec les deux parents. Huit femmes élèvent seules leur enfant autiste. Comme pour toutes les études réalisées sur le vécu des parents d'enfants autistes, les témoignages des mères sont plus nombreux, ce sont elles qui passent le plus de temps avec leur(s) enfant(s).

Les situations socio-économiques des parents sont majoritairement modestes et onze familles vivent dans des conditions de grande précarité (mère seule sans papier en hôtel social avec un enfant autiste, mère avec plusieurs enfants en hôtel social, famille nombreuse en situation précaire avec un ou deux enfants autistes, sous le seuil de pauvreté, père sans papier, mari handicapé et enfant autiste, etc.). Sur les 35 mères, 23 sont sans activité professionnelle (dont 15 ont précisé que c'était pour s'occuper de leur enfant autiste) et 5 sont à temps partiel (en raison de l'autisme de leur enfant). Parmi celles qui travaillent, les professions mentionnées sont : hôtesse d'accueil, femme de ménage, aide-ménagère, auxiliaire de vie, seulement trois cadres (responsable d'une mission départementale, chef de projet web, manager dans une chaîne de restauration rapide) et une professeure des écoles. Une femme de ménage travaille pour quatre employeurs sans être déclarée et confie son fils à une personne elle-même non déclarée.

La profession du père, communiquée pour 22 des 35 familles, compte 6 employés (électricien, chauffeur, 2 cuisiniers, employé d'aéroport, gardien, agent de sécurité) 5 ouvriers (maçon, distributeur de prospectus, cariste handicapé travaillant à mi-temps, 2 ouvriers sans papier travaillant illégalement), 3 professions intermédiaires (enseignant, chef d'équipe, dessinateur industriel), 3 cadres et professions intellectuelles supérieures (responsable éditorial, deux ingénieurs), 2 auto-entrepreneurs, 2 sans activité professionnelle dont un en recherche d'emploi. Deux pères travaillent à mi-temps. Un cuisinier travaille aussi le week-end pour subvenir aux besoins de la famille, deux prennent des jours de congé pour s'occuper de leur enfant autiste, plusieurs doivent aménager leurs horaires de travail et faire des heures supplémentaires pour rattraper les heures d'absence. Un père a perdu son emploi du fait des consultations hebdomadaires avec les professionnels pour son enfant. Il a dû créer sa propre auto-entreprise d'ingénierie et travaille souvent à l'étranger pour payer les thérapies de son fils.

Les enfants autistes et leur fratrie

Dans notre échantillon, comme dans la population générale, la prévalence de l'autisme est plus importante chez les garçons : 30 garçons pour 8 filles. Leur âge varie entre 2 et 15 ans (année de naissance entre 2001 et 2014) et l'âge du diagnostic est de 3 ans en moyenne, mais il est plus élevé pour les trois enfants présentant un syndrome Asperger ou un autisme de haut niveau (6 ans et demi). Les familles nombreuses constituent près de la moitié de la population étudiée : 14 familles ont 3 enfants, et 3 familles ont 5 enfants.

Les parcours de soins et la scolarité des enfants autistes vus par les professionnels

Les entretiens avec les assistantes de service social indiquent que les familles sont orientées de plus en plus tôt vers les CMP, entre deux ans et demi et trois ans, au moment de la rentrée à l'école maternelle, lorsque se pose la question de la différence de leur enfant. Le premier obstacle est l'école : « *on ne va pas pouvoir le scolariser à temps plein* » (assistante sociale F.). Si l'enfant est en retrait mais plutôt « calme », il va pouvoir être accepté mais en cas d'agitation et de problèmes de comportement, il devra rester à la maison en attendant la réponse de la MDPH. La notification peut arriver aux parents six mois ou plus après la demande et, quand le nombre d'heures d'AVS est très limité et que l'enfant n'est accepté à l'école qu'une heure par jour, la charge pour la mère est très importante. Après six ans, les enfants présentant des problèmes de communication et/ou de comportement, ne sont pas acceptés au CP et sont orientés vers une structure spécialisée (IME ou hôpital de jour) mais les places sont rares et les parents appréhendent parfois de faire appel à ces structures : « *Ils craignent que leur enfant soit maltraité ou que des médicaments lui soient administrés sans leur consentement* » (psychologue C.). Tant qu'une réponse positive d'un établissement n'a pas été reçue, l'enfant reste à domicile. Quand la mère vit seule, la situation est vraiment complexe. Les interventions à domicile, faute de service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) dans le secteur, sont pratiquées par des associations qui proposent des services payants, qui ne sont pas à la portée de la majorité des familles. Quand des procédures d'urgence sont lancées par les assistantes sociales, des associations relais peuvent intervenir à domicile et être financées par la MDPH mais ce sont des mesures exceptionnelles. Les aides financières attribuées par la MDPH peuvent être très variables d'une région à l'autre et d'une famille à l'autre.

Dans le meilleur des cas, les enfants se trouvent à mi-temps à l'école et à mi-temps en hôpital de jour et sont suivis au CMP mais, compte tenu de la pénurie d'hôpitaux de jour, le nombre d'enfants autistes à domicile est important. Les assistantes de service social et les pédopsychiatres insistent sur le fait que beaucoup d'enfants sont déscolarisés ou en voie de déscolarisation. Les problèmes de logement sont fréquents avec des plaintes du voisinage quand l'enfant est bruyant. Il peut aussi être destructeur et causer des dégâts dans l'appartement, ce qui amène parfois les bailleurs à prendre des mesures d'expulsion. Quand l'enfant autiste n'est pas conscient des dangers, habiter en étage pose problème compte tenu des risques de défenestration.

Les assistantes de service social se plaignent que le travail social de quartier est aujourd'hui moins dans l'accompagnement que dans l'accueil et l'orientation, quand les parents arrivent à obtenir un rendez-vous (huit mois d'attente). L'assistante de service social d'un CMP insiste sur le taux élevé de précarité, les batailles administratives, la réalité du quotidien très difficile pour les familles et les professionnels, le suivi au CMP de 150 à 200 familles (dont environ 20 % avec enfants autistes) et 50 autres sur liste d'attente. Une psychologue décrit trois types de réactions des parents face aux manifestations autistiques de leur enfant : une dépression et un épuisement ; un activisme et la recherche de solution à tout prix ; des réactions d'énerverment, d'agressivité, de revendications.

Les quatre pédopsychiatres qui ont présenté leurs services insistent sur la pluralité des approches, le travail en équipe pluriprofessionnelle et l'adaptation des interventions aux difficultés des enfants et aux situations des familles. La pédopsychiatre qui partage son temps entre l'IME nouvellement créé et l'hôpital de jour signale l'orientation actuelle de la politique en matière d'autisme qui favorise la formation des parents à l'utilisation de supports visuels et aux approches éducatives et comportementales.

Les parcours de soins et la scolarité des enfants autistes vus par les parents

Les témoignages des parents corroborent ceux des professionnels sur le constat de parcours lacunaires, morcelés et chaotiques. Ils informent sur tout le travail et l'énergie qu'ils doivent fournir pour trouver des solutions et accompagner leur enfant.

Vécu des parents en situation de grande précarité : le rôle des services publics

Sur onze situations de grande précarité, nous en détailleront trois afin de mieux présenter les problèmes rencontrés et l'importance cruciale des services publics.

Situation 1 : « *Ce n'est pas l'allocation qui m'intéresse. Je veux travailler et que mon fils ait une structure* »

Mme A., mère de trois enfants (un fils aîné autiste et deux filles), nous raconte son parcours. C'est le père de ses enfants, dont elle est séparée depuis 2014, qui a été la chercher au Cameroun en 2006. Non mariée (refus de son concubin), Mme A était sans papier jusqu'en 2012. Dès que son concubin était en colère, il la jetait à la rue avec ses enfants. Ce n'est qu'en 2013, quand elle a régularisé sa situation, qu'elle a pu intégrer un centre d'hébergement d'urgence avec ses enfants. L'historique de cette situation complexe met au jour une triple problématique : situation irrégulière, violence conjugale et trois enfants à élever dont un enfant autiste.

Pour sa première grossesse, en 2006, Mme A. a été suivie par la protection maternelle et infantile (PMI). Elle a commencé à s'inquiéter quand elle a constaté que son fils de 18 mois était « différent » de l'enfant du même âge qu'elle gardait. Il présentait un retard de langage et un regard fuyant. La psychologue de la PMI lui a donné les coordonnées du CMP de Montreuil qu'elle a contacté. Des observations et un suivi ont débuté dès l'âge de deux ans, et à deux ans et demi, devant l'insistance de la mère pour obtenir un diagnostic, la pédopsychiatre a évoqué des troubles du développement. A la maternelle, son fils n'a été accepté à mi-temps que lorsqu'une AVS lui a été attribuée et Mme A. était obligée de se rendre disponible à tout moment du fait des absences répétées et imprévues des AVS qui se succédaient.

Le terme d'autisme n'avait pas été prononcé mais vers 5-6 ans, la pédopsychiatre lui a annoncé que son fils avait des traits autistiques sans que Mme A. ne sache ce que cela voulait dire :

J'ai expliqué au papa. Tu ne viens jamais avec moi aux rendez-vous. On m'a dit que S. avait des traits autistiques. C'est là qu'il est allé sur internet. Il a regardé. Moi aussi j'ai regardé [...] J'ai pleuré [...] J'avais mal, très mal même. Je me disais : pourquoi moi ? [...] Ce qui me faisait encore plus mal, c'est que le papa m'accusait. Il disait que c'était ma faute s'il était comme ça. La psychiatre du CMP me disait : non, non, non. J'avais pas mal de problème avec le papa à ce moment-là. Je me retrouvais dans la rue avec mon fils. Je dormais dans les escaliers avec lui [...] C'était tout le temps des problèmes, des disputes. Aux moindres choses, c'était : je t'ai fait venir en France. Si tu ne veux pas, vas dehors. C'est ma maison. Le bail est à mon nom. Tu n'es pas d'accord, dehors !

Dans ce cas, c'est le père qui culpabilisait la mère et la psychiatre qui la reconfortait. De mai à juillet 2013, Mme A. s'est retrouvée à la rue avec ses 3 enfants, sans argent :

J'allais demander de l'aide aux copines. Il pleuvait sur mes enfants. J'ai eu le sourire en août 2013 : J'avais un deux pièces, une maison de passage, et la CAF m'a fait un rappel de 5 000 euros [...] J'ai fait une demande de logement DALO². L'écrivain m'a rempli le dossier que j'ai envoyé. En attendant, j'étais bien : je pouvais faire à manger aux enfants. Je pouvais les déposer à l'école et j'avais une assistante sociale qui venait chaque mois me rendre visite pour savoir si tout se passait bien.

C'est en 2013 que Mme A. a reçu les prestations auxquelles elle avait droit (en 2012, elle avait déposé un dossier MDPH). Son fils est resté en maternelle jusqu'à l'âge de six ans puis le médecin du CMP a proposé de faire un dossier pour un hôpital de jour. Il y a été accepté (transport en taxi) et allait deux demi-journées par semaine en classe pour l'inclusion scolaire

² Le Droit Au Logement Opposable (DALO), institué en 2007, permet aux personnes mal logées de faire valoir leur droit à un logement ou un hébergement digne.

(CLIS) mais en novembre 2014 il a cessé d'être scolarisé en CLIS car l'école le fatiguait trop. Il a fallu trouver une place en IME ce qui s'est avéré extrêmement difficile :

Dès que je déposais ses sœurs à l'école, j'ai commencé à la rentrée 2017 à appeler tous les IME. Le même discours partout : il n'y a pas de place. Des enfants sur liste d'attente depuis tant d'années. J'ai commencé par la MDPH. J'y allais une fois par mois. On me disait si vous êtes à la maison avec lui, il y a une aide. J'ai dit : je ne suis pas venue pour les aides. Il faut que vous me trouviez une solution. Ce n'est pas l'allocation qui m'intéresse. Je veux travailler et que mon fils ait une structure. Mon travail est en danger : le médecin en a marre de me mettre en arrêt. Il me dit que ce n'est pas moi qui suis malade, c'est l'enfant. Je ne peux pas compter le nombre de fois où j'ai été à la MDPH [...] J'ai fait des courriers pour expliquer ma situation, les difficultés de S., le fait de rester à la maison. Il se blesse. Il ne progresse pas. J'ai écrit comme d'habitude un courrier envoyé par lettre recommandée. Deux jours après, ils m'ont appelé : On reçoit vos courriers. On est au courant de votre situation. Nous, on ne travaille pas dans les IME. J'ai dit : vous ne travaillez pas, vous notifiez, mais vous avez des réunions avec tous ces gens-là. Mettez-vous à ma place : j'élève seule mes trois enfants. Je ne peux pas dépendre que des aides de la MDPH. J'ai fait une formation. J'ai envie de mettre en pratique ce que j'ai appris et travailler pour nourrir mes enfants. Je n'ai pas envie de dépendre de l'État. Je veux travailler.

Mme A. a travaillé comme aide-ménagère pour une agence de services d'aide à domicile et ses employeurs l'ont beaucoup aidée. Elle a suivi une formation d'aide à la petite enfance pour travailler dans les crèches. En août 2014, la préfecture lui a attribué un logement et elle y a emménagé en décembre 2014. Lorsqu'ils étaient en hôtel social et qu'il n'était pas possible de cuisiner, la directrice de la crèche de ses filles, qui connaissait sa situation, avait demandé au cuisinier de préparer un petit-déjeuner pour eux. En 2017, après une semaine d'adaptation, son fils a été accepté dans un IME. Le même orthophoniste a suivi son fils de l'âge de deux ans jusqu'à dix ans et demi. À présent, son fils comprend et dit quelques mots. La mère est satisfaite de tout ce que les professionnels ont fait pour elle et ses enfants, à la crèche, à l'école, au CMP, à l'hôpital de jour, et elle est soulagée d'avoir trouvé une place en IME pour son fils :

Cela m'a beaucoup aidé. Quand il attendait une place en hôpital de jour, quand je l'emmenais au CMP le lundi, le mercredi, cela lui faisait du bien. Encore maintenant, quand il vient au CMP le vendredi, cela lui fait du bien.

En situation de grande détresse, les services publics ont réussi à aider concrètement cette mère et ses enfants. Hôpital de jour et CMP sont perçus de façon très positive par Mme A., alors même que ces structures sont critiquées par les associations de parents au niveau national (Chamak, 2008).

Situation 2 : « *Je suis si fatiguée* »

Mme C., originaire du Mali, mère de cinq enfants dont des jumeaux autistes, était femme de chambre. Elle a cessé de travailler en 2012, année de naissance des jumeaux diagnostiqués à l'âge de quatre ans, et n'a pas pu reprendre son travail. L'assistante sociale du CMP a rempli le dossier MDPH mais la mère a attendu un an avant la notification et encore un an pour obtenir les aides financières. Le père, également originaire du Mali, n'a pas de carte de séjour et l'assistante de service social remarque : « *Il n'est pas très présent et est dans le déni des difficultés des jumeaux* ». Les jumeaux sont suivis au CMP, 2 fois par semaine avec prise en charge individuelle par la pédopsychiatre et la psychologue, et en groupe de cinq enfants avec une psychomotricienne, une orthophoniste et une infirmière. Depuis mars 2017, ils ont intégré la maternelle à raison de deux heures trois fois par semaine. Les deux enfants de cinq ans ne sont pas propres, ne parlent pas, l'un crache et l'autre crie et saute partout, fait tout tomber, il a des accès de colères et mange beaucoup. La mère aimerait un logement plus grand et davantage de temps d'école pour ses fils. Elle est fatiguée : la grande sœur de 15 ans s'occupe de ses frères et « *c'est difficile pour le petit dernier de deux ans qui voit ses frères et fait parfois comme eux* ». Elle est très satisfaite du CMP, de la psychologue et de l'assistante de service social qui l'ont beaucoup aidée, mais elle est en colère contre l'école qui a rejeté ses jumeaux. Une demande d'hôpital de jour a été faite pour la rentrée.

Situation 3 : « *Il est à la maison et moi je deviens folle* »

Mme N., arrivée du Congo en février 2012, a accouché de son fils le 2 janvier 2013. Enceinte, elle était hébergée en hôtel social: « *J'étais seule et je pleurais tout le temps* ». Elle a commencé à se poser des questions sur son fils de deux ans : « *Il bouge beaucoup* ». La PMI l'a envoyée à l'hôpital Jean Verdier où son fils a été diagnostiqué autiste en décembre 2015. Entre-temps, un trois pièces lui a été attribué à Bobigny. Un dossier MDPH a été rédigé par le pédiatre en décembre 2015 et un suivi au CMP a été mis en place en avril 2016 (deux demi-journées par semaine). En juin 2016, elle a reçu la notification de la MDPH (allocation et compléments avec six heures d'AVS par semaine pour l'école). Pour accepter son fils une heure par jour, la directrice de l'école a exigé la présence d'une AVS mais en septembre 2016, il n'y avait toujours pas d'AVS. La mère, excédée par son fils qui ne tient pas en place, le gronde tout au long de l'entretien :

Depuis septembre, il est à la maison et moi je deviens folle. Il bouge tout le temps. Il touche à tout, ne veut pas aller à la selle, se retient puis salit son pyjama. J'ai besoin de l'école pour augmenter mon temps de repos, je vais craquer si je reste à la maison tout le temps. [...] Je sais pas quoi faire, je lutte toujours, je dois changer ses couches, il bouge tout le temps, il n'a peur de rien, c'est dangereux. Il a besoin qu'on s'en occupe beaucoup. Je suis seule, je suis trop jeune, je suis fatiguée. C'est trop dur, j'vous jure, c'est trop dur.

Elle est épuisée et prend des médicaments pour sa dépression. Quand elle est trop fatiguée, elle fait appel à une voisine (rencontrée à l'église évangélique) qu'elle paye 10/15 euros la journée pour le garder. Mme N. voudrait suivre une formation pour travailler dans la coiffure mais c'est impossible car elle doit garder son fils.

Vécu des autres parents : « *Mon fils, c'est ma petite entreprise !* » : *professionnalisation des mères d'enfants autistes*

Les trois situations de grande précarité décrites ci-dessus ne constituent pas la majorité des conditions rencontrées, mais l'autisme d'un enfant peut être source de précarité quand l'un des parents est obligé d'arrêter de travailler et/ou que le coût excessif d'interventions grève le budget de la famille. L'exemple de Mme P., traitée médicalement pour dépression, qui élève seule son enfant autiste de dix ans, finance des services privés et n'a pas d'autre choix que de vivre chez sa mère pour pouvoir continuer à exercer son métier à responsabilité dans l'administration, illustre les situations délicates engendrées par l'autisme d'un enfant, même quand il s'agit d'autisme « de haut niveau ».

Les difficultés, notamment pour l'inclusion scolaire, sont très fréquentes. Le fils de Mme D., né en décembre 2009, a été diagnostiqué « autiste » à l'âge de six ans, et n'est à l'école que deux jours par semaine. Sa mère évoque ses troubles du langage, ses problèmes de déglutition, ses phobies, ses troubles du comportement et ses troubles obsessionnels compulsifs. Secrétaire d'un club sportif, elle a arrêté son activité professionnelle pour s'occuper de son fils depuis cinq ans et a médiatisé son combat pour que l'Éducation Nationale crée une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) qui a ouvert en septembre 2017.

Mme K., qui était secrétaire de direction, a également dû arrêter de travailler pour s'occuper de son fils. Elle a deux enfants, une fille aînée de neuf ans qui travaille bien à l'école et un garçon né en février 2013, diagnostiqué « autiste » à l'âge de deux ans et demi. Le père, cuisinier, doit travailler davantage pour subvenir aux besoins de sa famille. Leur fils est accueilli deux fois vingt minutes par semaine par la psychologue de la PMI, une fois par semaine par le psychomotricien, et une heure trente, le mercredi à la halte-jeux. Ce sont des déplacements « incessants » et les parents financent des services privés deux heures par semaine. Mme K. m'explique que ce n'est pas tant l'autisme de son enfant qui lui pose problème mais « *tout ce qu'il y a autour* », c'est-à-dire les multiples rendez-vous, les

différentes interprétations des professionnels, la difficulté à trouver des professionnels qui l'aident concrètement :

J'ai dû carrément m'imprimer sur Excel un planning avec tous les rendez-vous. Cela demande de l'organisation. C'est une petite entreprise que je gère. Mon fils, c'est ma petite entreprise.

Suite à la notification de la MDPH qu'elle a attendue onze mois, son fils a été une heure par jour à l'école avec une AVS. Elle fait part de son expérience négative avec un pédopsychiatre au CMP qui lui posait des questions sur sa vie privée et observait son fils « *comme s'il était un cobaye* » :

Les questions étaient essentiellement sur moi : Quel est votre meilleur souvenir d'enfance ? Racontez-moi votre enfance ? Quelles étaient vos relations avec vos parents ? Où avez-vous rencontré votre mari ? Qu'est-ce qui vous a plu chez lui ? C'est pour ça que je préfère nettement le travail du psychologue parce que c'est vraiment un travail de relation avec l'enfant.

Les parents attendent que les professionnels s'occupent de leur enfant et sont insatisfaits quand ils constatent que l'objectif, pour certains, est de décortiquer leur vie privée. Pour les enfants plus grands, lorsqu'il faut trouver un établissement parce qu'ils ne sont plus acceptés à l'école, les parents sont obligés de démarcher les différentes structures susceptibles d'accueillir leur enfant et les listes d'établissements fournies par la MDPH sont souvent non adaptées aux difficultés ou à l'âge de l'enfant.

Mme. Y., d'origine camerounaise, a trois enfants dont un fils autiste né en 2004 et diagnostiqué à l'âge de quatre ans. Elle a arrêté de travailler pour s'occuper de son fils. Après avoir reçu l'attestation de dépôt de la deuxième demande MDPH (la première ayant été perdue), elle a dû « *faire du forcing* » pour obtenir un rendez-vous avec le médecin de la MDPH : « *J'ai téléphoné en disant : « il ne reste que cinq jours pour obtenir la réponse à ma demande. Dites au responsable qu'à partir de demain je viendrai à la MDPH pour y habiter avec mon fils ! »*. Elle obtenait le jour même un rendez-vous avec le médecin pour le lendemain :

Dans le bureau du médecin, le petit a tout renversé en deux minutes. Le médecin a dit : « J'ai tout compris, je vous libère tout de suite ». On est parti, et 3-4 jours après on a reçu la notification. On a fait la demande pour une AVS et la prise en charge. La MDPH nous a envoyé une liste de six SESSAD mais aucun ne pouvait prendre mon fils qui était trop jeune (4 ans).

Un SESSAD a enfin accepté son fils qui a été à mi-temps en maternelle et à mi-temps au SESSAD dans un groupe de 4-6 enfants. À partir de cinq ans, il était suivi au CMP mais la mère n'était pas satisfaite :

C'était juste un lieu où je pouvais parler. Une fois, j'ai eu le courage de demander ce qu'ils faisaient avec mon fils. Le pédopsychiatre m'a répondu : « Ici, l'enfant est libre, il fait ce qu'il veut ». J'ai commencé à avoir des doutes mais j'ai maintenu les liens pour la psychomotricité et le renouvellement du dossier MDPH [...] C'est moi qui l'accompagnais partout. Je le récupérais à 11h30 à l'école. Quand je prenais le bus avec mon fils, il crachait, il était très bruyant, c'était très difficile. Je n'ai su que bien plus tard que, pour aller à l'hôpital, je pouvais faire appel à un taxi.

Constatant que les professionnels ne faisaient « rien de concret » avec son enfant, Mme Y. a dû lutter pour faire appliquer les principes de l'inclusion scolaire (loi du 11 février 2005³):

A six ans, il ne parlait toujours pas. Je suis entrée en conflit avec la directrice de la maternelle parce qu'elle voulait qu'il aille en IME et je ne voulais pas [...]. J'ai subi un véritable harcèlement de la part du médecin scolaire et de la directrice mais j'ai refusé l'IME. Par contre, j'ai eu le soutien de la maîtresse et de la psychologue scolaire. J'ai menacé la directrice de porter plainte pour harcèlement, elle a eu peur.

Le contact avec une association, sa volonté et la référence à la loi de 2005 ont permis à Mme Y. d'obtenir gain de cause mais de nombreux parents n'osent pas s'opposer aux décisions des professionnels. Plus tard, Mme Y. a dû encore se battre pour que son fils soit accepté en CP à l'âge de sept ans :

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&categorieLien=id> (page consulté le 4 juin 2018)

Il ne parlait toujours pas. J'ai imprimé la loi de 2005 et je l'ai posée sur la table le jour de la réunion. Le directeur a été obligé de l'accepter au CP, d'abord à mi-temps puis à temps plein [...] Mon fils a commencé à parler en CE2 (8-9 ans). Maintenant il est en 6^e et il parle bien.

Grâce à l'orthophonie, à l'école et aux différentes prises en charge, son fils a beaucoup progressé. Maintenant, il est en 6^e mais sa professeure principale ne pense pas qu'il pourra aller en 5^e. Elle propose une orientation en sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) que les parents doivent trouver. Sa mère a pu reprendre un travail d'abord comme AVS à mi-temps puis comme aide-médoco-psychologique.

D'autres parents ont moins de difficultés que Mme Y. à scolariser leur enfant et sont davantage satisfaits des solutions proposées par les professionnels, comme M. MB., père de trois enfants, dont les deux plus jeunes de quatre ans et demi sont jumeaux (une fille au développement sans problème et un garçon diagnostiqué avec un « autisme léger » à l'âge d'un an et demi). Le diagnostic a été posé par le pédiatre de l'hôpital Jean Verdier qui a rempli le dossier MDPH et a fait un courrier au maire pour obtenir une place en halte-garderie pour les jumeaux. Les parents sont très contents de ce pédiatre. Auparavant, leur fils avait été suivi par un autre pédiatre qui les avait dirigés vers le CMP mais, après 6-7 séances d'observation, aucun diagnostic n'avait été posé. Après le diagnostic, le médecin du CMP a proposé aux parents de déposer une demande à l'hôpital de jour de Ville Evrard et leur fils y a été admis. Les parents sont très satisfaits, les personnels sont accueillants, et les locaux neufs ont été inaugurés en janvier 2017. Lors de la réunion d'information aux parents, les enseignants détachés de l'Éducation nationale ont montré aux parents des vidéos et ont expliqué les objectifs des différents exercices et jeux visant à développer les capacités motrices et cognitives.

On a eu de la chance. On est très reconnaissant au pédiatre. On est content de la halte-garderie et de l'hôpital de jour. En plus, on est tombé sur une bonne directrice à l'école qui m'a dit : « Pour moi, il n'y a pas de souci, même en attendant une AVS, je peux prendre l'enfant ». Ils l'ont pris parce qu'ils l'ont vu à la halte-garderie et ça se passait bien (M. MB.).

Parmi les parents rencontrés, si certains cherchaient à faire bénéficier leur enfant de l'analyse appliquée du comportement (ABA), d'autres refusaient cette approche cognitivo-comportementale, pourtant recommandée par la HAS (2012), la jugeant trop rigide, ainsi Mme M. explique :

Avec la méthode ABA cela se passait très mal. Ma fille de 2 ans faisait des grimaces après. Elle n'était vraiment pas bien. L'intervenante la faisait pleurer. Après elle a commencé à se taper la tête contre le mur. L'intervenante actuelle a des méthodes assez douces, par le jeu. Elle n'utilise pas la méthode ABA. C'est l'un des trucs que je ne voulais pas. Cela se passe bien. Mon budget ne me permet que 4 heures par semaine.

Les solutions bricolées qui font appel aux services privés coûtent chères et sont provisoires mais soulagent un peu la mère. Pour d'autres, faute de place en France et de moyens pour faire appel au privé, ils doivent se résigner à « envoyer » leur enfant en Belgique. Mme W. a trois enfants dont deux enfants dyslexiques et une fille de douze ans diagnostiquée « autiste » à l'âge de deux ans. L'assistante sociale du CMP a fait plusieurs demandes pour des IME en France mais « *pas de place ou pas de réponse* ». La seule réponse positive a été celle d'un institut en Belgique en 2014 :

J'ai envoyé des courriers à plusieurs associations. Je n'ai reçu aucune réponse à part une réponse qui m'a choquée : « débrouillez-vous madame, allez sur Internet ». C'était ABA : 2 000 euros par mois, trop cher et ça n'aurait pas marché avec L.

Contrairement à la fonction d'entraide attendue des associations, certains parents constatent qu'elles ne fournissent pas « d'aide concrète et matérielle » mais proposent ou orientent vers des services privés onéreux. Quand sa fille est partie en Belgique, Mme W. a été en dépression et est restée en maison de repos pendant un mois, traitée par des anxiolytiques et des antidépresseurs. Elle prend toujours des antidépresseurs. Sa fille de douze ans parle mais elle porte des couches et ne veut pas marcher à l'extérieur. Elle a aussi des problèmes pour manger car elle a du mal à rester assise et à manger seule. Elle frappe du poing contre sa

tempe et sa mère a peur qu'elle se fasse mal. Elle prend du Risperdal® trois fois par jour et du Théralène® pour dormir. La séparation parents/enfant est très difficile mais Mme W. ne pouvait plus s'occuper de sa fille. Elle exprime sa souffrance devant le jugement d'une voisine qui ne comprend pas que sa fille soit en Belgique.

La charge des mères est très importante, beaucoup sont épuisées et décident de cesser leur activité professionnelle compte tenu de l'investissement en temps et en énergie consacré à leur enfant. Pour les parents vivant dans ce département qui appartiennent à une catégorie de population moins démunie, les services publics sont vécus comme inadaptés à leur situation. Mme R., enseignante à l'Éducation nationale, a trois garçons dont l'aîné, né en 2007, a été diagnostiqué autiste à l'âge de deux ans et demi. Mme R. a dû travailler à mi-temps et son compagnon, ingénieur, a perdu son emploi à cause des rendez-vous hebdomadaires à l'hôpital, où les parents devaient se rendre pour parler de leur vie quotidienne :

On parlait et c'est tout. C'est-à-dire qu'on déballait toutes nos angoisses. C'était plutôt moi que le papa. Le papa pour lui, ce n'est pas dans sa culture. Il est Marocain. Pour lui, ça ne se fait pas de raconter des choses intimes [...] On était en souffrance quand on était là-bas. Quelque part, ils nous interdisaient d'agir. On ne voulait pas que notre fils fasse du *flapping*⁴. On était obligé de regarder notre enfant sans rien faire [...]. Cela allait à l'encontre de ce que l'on voulait appliquer à notre enfant. Du coup, cela nous mettait en souffrance, aussi bien le papa que moi.

Dans ce cas, l'accompagnement institutionnel n'était pas adapté et Mme R. ne voyait pas l'intérêt d'assister à des réunions de parents avec des personnes beaucoup plus démunies :

Il y avait une réunion où on était entre parents. On discutait entre nous de ce que l'on pouvait faire. C'était beaucoup de gens, au niveau culturel très pauvre. J'étais en recherche de personnes qui savaient, qui étaient moteur [...] Beaucoup de parents sont complètement démunis. Déjà, ce sont des gens qui socialement ne sont pas forcément intégrés. Ils ne parlent pas bien français. Je pense que les gens qui ont un certain niveau social, ils s'en vont vite [...] Vu les perspectives que nous offre le public, il faut sortir du public et aller dans le privé.

Insatisfaits des services publics, les parents ont fait appel à un cabinet privé avec une intervenante (étudiante en psychologie) qui venait à la maison pour pratiquer les méthodes éducatives et comportementales :

À l'époque, cela coûtait 9 € l'heure, plus la supervision d'une psychologue. C'était 40 € de l'heure. L'étudiante en psycho avait une réunion le mardi après-midi. Cela durait deux heures. Donc on payait sa formation, la psychologue qui supervisait et qui venait à la maison une fois par mois pour faire de la guidance parentale. Par an, cela nous coûte autour de 30 000 €. Au 9 €, il faut rajouter les charges patronales, salariales [...] Sur les 30 000 €, la MDPH nous aide à hauteur de 4 000 € par an. À charge pour nous de trouver le reste, cela veut dire que le papa partait beaucoup à l'étranger pour des missions. Cela veut dire que je me retrouvais toute seule avec les trois enfants, dont A. avec ses grandes difficultés. Entre 2 et 4 ans, c'était cauchemardesque. Il tournait en rond sur lui-même [...] Quand il a eu 3 ans, son petit frère est né. C'est vers cet âge-là que ça a été terrible. Il a essayé d'étrangler son petit frère à plusieurs reprises. C'était au niveau de la surveillance, de l'anxiété. À la maison, c'était vraiment cauchemardesque.

Mme R. se souvient de cette période si éprouvante et lors de l'entretien, elle fait part de son intention de devenir une professionnelle de l'autisme : « *J'ai demandé ma disponibilité. Je veux me former en ABA et prendre du temps avant qu'il soit adolescent, et que physiquement je ne puisse plus le cadrer* ». Quel que soit le milieu social et culturel, l'épuisement des parents reste une constante :

Un certain temps, on avait les trois orthophonistes plus les deux psychomotriciennes pendant un an et la psychologue. Je n'arrêtais pas. En plus je travaillais. J'étais à droite et à gauche. J'étais après dans un état d'épuisement. J'étais enceinte. Je n'en pouvais plus [...] Ce que je voulais, c'était me reposer. Arrêter de faire le taxi à droite et à gauche. Je voulais un petit peu me concentrer sur mon bébé qui était dans mon ventre. En plus, je faisais du *sitting* à l'Éducation nationale. Je l'ai fait une fois quand j'étais enceinte. Je l'ai fait avec le bébé ensuite car je voulais être reçue par les responsables du handicap et je voulais que l'Éducation nationale accepte quelqu'un d'extérieur à l'Éducation nationale pour accompagner mon fils dans la classe [...] On est les premiers à avoir signé une convention-cadre avec l'éducation nationale.

⁴ battements des bras ou des mains.

Les ressources intellectuelles et culturelles des parents leur a permis d'obtenir ce qu'ils voulaient à force d'acharnement. Quand l'équipe pédagogique de la maternelle n'a pas accepté que leur fils aille en CP, les parents ont fait en sorte qu'il puisse y aller l'année d'après :

On a décidé de le changer d'école. La 2^e grande section ne s'est pas faite dans la même école. On voulait de la sérénité. On a appelé, c'est le papa qui l'a fait car j'étais énervée, surtout dès que c'est lié à l'Éducation nationale, c'est plus compliqué pour moi. Il a appelé et au culot il a dit que l'école était trop grande, qu'il y avait trop de bruit, qu'on préférerait une école plus petite. On a réussi à changer d'école. Il s'est avéré que la directrice de cette école, c'était la sœur d'un ami à moi qui est enseignant. On s'est très bien entendu. Elle nous a énormément soutenus. À la fin de l'année, notre décision c'était d'aller au CP et ils nous ont soutenus.

La recherche de solutions par les parents qui connaissent bien le système de l'Éducation nationale, qui savent rédiger les dossiers MDPH, et qui ont les moyens de faire appel aux services privés (même si c'est au prix d'efforts financiers considérables) n'est pas à la portée des familles démunies.

Mme O., hôtesse d'accueil au conseil départemental depuis de nombreuses années, travaille à temps partiel pour s'occuper de son fils, né en 2001, et diagnostiqué autiste à l'âge de cinq ans. Elle raconte tous ses combats, à l'école et à la MDPH. Elle a fait partie d'*Asperger Aide* puis de l'association *Léa pour Samy* qui avait fait un courrier à la MDPH pour obtenir une AVS. Son fils a été intégré en maternelle d'abord une heure puis deux, et ensuite une journée complète : « *La première année, l'enseignante n'était pas volontaire pour accueillir mon fils, elle avait peur et était démunie* ». La pédopsychiatre avait refusé de remplir le dossier médical pour la MDPH : « *Vous êtes sûre, Madame, de vouloir l'étiquette de handicap pour votre enfant. L'AEH n'est pas fait pour payer vos vacances !* » Ces propos insultants ont bouleversé Mme O. qui payait une assistante maternelle au prix fort pour s'occuper de son fils. C'est la PMI qui a rempli le dossier MDPH : « *Ils m'ont sauvé la vie* ». La psychologue de la PMI l'a beaucoup aidée et soutenue mais, par contre, Mme O. considère les consultations de la pédopsychiatre comme une forme de maltraitance :

C'était mon vécu qui était décortiqué, j'étais mise en accusation, je me sentais coupable, je n'avais plus confiance en moi. La psychiatre m'a détruite [...] Quand j'ai évoqué l'autisme à la pédopsychiatre, ça a été terrible. Elle a haussé le ton en disant que les associations étaient une secte qui préconisait les régimes. Au point que mon mari lui a demandé d'arrêter de crier. En sortant, j'étais en larmes et je ne voulais plus venir aux consultations de la psy, qui, en représailles, décida d'arrêter les séances de psychomotricité pour mon fils.

Mme O. a été militante associative mais elle réalise, aujourd'hui, que le discours des associations contre la psychiatrie et la promotion d'une méthode unique n'est pas tenable. C'est une psychologue et une psychiatre au CMP qui l'aident actuellement. Si la quatrième année de maternelle de son fils a été une réussite, c'est que l'enseignante a demandé à accueillir son fils dans sa classe : « *C'était la plus belle année scolaire* ». Par la suite, l'entrée en CLIS s'est soldée par le développement d'une phobie scolaire. Son fils était devenu le souffre-douleur de la classe (la CLIS n'était pas spécialisée « autisme »). Après des expériences peu concluantes en IME, son fils est actuellement dans un nouvel IME.

Ces témoignages, qui reflètent l'ensemble des problèmes rencontrés par les familles, illustrent la diversité des besoins et des difficultés à tous les niveaux (comportements de l'enfant, école, MDPH, coût des interventions en privé, relation de couple, vie sociale, professionnelle et familiale, etc.).

Conclusion : Inégalités sociales et territoriales

Les témoignages de parents d'enfants autistes recueillis via Internet ne rendent pas compte de l'expérience des populations qui vivent dans des territoires défavorisés ou qui se trouvent dans des situations de grande précarité. C'est la raison pour laquelle nous avons accordé une large place au verbatim. L'objectif était de reconstituer les parcours de soin des enfants

autistes et de rendre compte de l'expérience de leurs parents. Les sources de tracas et d'épuisement liés à l'autisme sont nombreuses et variées. Les entretiens avec les familles permettent de dégager davantage de thèmes négatifs que positifs : le stress, la fatigue, le découragement, les difficultés à comprendre son enfant, le combat pour l'inclusion à l'école et l'obtention d'aide et/ou de services, l'arrêt des activités professionnelles ou la demande d'un temps partiel, les relations difficiles avec certains professionnels, les tracas administratifs, les multiples déplacements, les coûts financiers des services privés, les tensions au sein du couple, la dépression, l'isolement, le regard des autres, le souci pour le devenir et l'avenir de leur enfant, et l'impact parfois négatif sur la fratrie. Les thèmes positifs incluent l'amour pour leur enfant et l'acceptation de ses différences, un enrichissement personnel et spirituel (tolérance accrue, adaptation), la reconnaissance de certaines de ses capacités, l'appréciation des évolutions et progrès constatés. Notre travail de terrain indique une augmentation de la professionnalisation, dans le champ de l'autisme, des mères d'enfants autistes.

Les témoignages révèlent des différences quant aux besoins et demandes des familles en fonction de leur milieu. Si l'épuisement et les difficultés sont le lot de presque toutes les mères, les revendications changent en fonction de leur expérience et de leur situation. Les parents de milieux populaires qui se sont exprimés au cours de cette étude, et qui, pour la plupart, ne font pas partie d'associations de parents, réclament des établissements publics spécialisés quand l'école refuse leurs enfants. Même si certains professionnels sont accusés d'avoir accru la souffrance par leurs paroles culpabilisantes, la majorité des parents exprime leur reconnaissance vis-à-vis des services publics et des professionnels qui les ont aidés. Les gestes solidaires de certaines directrices de crèche, d'école sont également décrits malgré l'attitude plus fréquente de rejet. Les témoignages recueillis en Seine-Saint-Denis relativisent ceux médiatisés par les parents qui s'expriment sur Internet et les positions de certaines associations de parents qui jettent le discrédit sur la pédopsychiatrie et les structures publiques (Méadel, 2006 ; Chamak, 2008). Une disparité entre les demandes des parents de milieux et de niveaux socio-économiques différents est constatée. Pour ceux qui font partie des classes moyenne ou supérieure, les services de pédopsychiatrie sont souvent considérés comme inadaptés aux besoins de leur enfant. Cette recherche illustre également un décalage entre le discours sur l'inclusion scolaire et le constat que la majorité des enfants autistes sont rejetés de l'école après l'âge de six ans. Les parents doivent se battre pour que leur enfant soit accepté quelques heures en maternelle. Une AVS est réclamée la plupart du temps mais avant d'avoir la notification de la MDPH et une AVS, l'enfant reste à domicile.

Ce recueil d'expériences en Seine-Saint-Denis, aussi bien auprès des parents que des professionnels, met en évidence une discordance entre les besoins des parents qui subissent au quotidien les conséquences du manque de places et de services publics pour leur enfant, et les revendications des associations les plus visibles, qui réclament la suppression des hôpitaux de jour et des CMP et qui influencent les politiques publiques (Chamak, 2008). Ce qui était pris en charge par la collectivité devient un marché privé qui profite de la détresse des parents. Il en découle un accroissement des inégalités pour obtenir des services car les parents sont souvent amenés à recourir à une offre libérale quand ils le peuvent (Compagnon *et al.*, 2017). Les parents, et en particulier les mères, sont toujours plus sollicités pour se former et s'occuper de leurs enfants. Le renoncement à travailler est très fréquent chez les mères d'enfants autistes même si certaines préféreraient continuer à avoir une activité professionnelle. Les parcours des personnes autistes sont marqués par de nombreuses ruptures (Chamak & Bonniau, 2016 ; Compagnon *et al.*, 2017). Le nombre limité de places induit des choix par défaut : il est parfois conseillé de choisir l'IME à un âge précoce plutôt que de devoir attendre une place plus tard.

Ce sont généralement les mères qui jouent le rôle le plus actif dans l'éducation, la stimulation et les soins apportés à l'enfant. Dans le cas de l'autisme, cet engagement a d'importantes

répercussions (Gray, 2003). La charge de travail qui leur est assignée sur la base de leur identité de mère constitue un travail domestique qui inclue un ensemble de tâches « insérées dans des relations et une forme de présence à l'autre » (Cresson, 2006 : 11) qui vise ou contribue à créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé, à servir d'intermédiaire avec l'extérieur et à faire face aux crises. La gestion de la vie quotidienne, la lutte pour obtenir des services et leur implication est source de stress et de fatigue (Seymour *et al.*, 2013). Une étude sur le taux de dépression chez les femmes élevant seules leur(s) enfant(s) autiste(s) indique que 77% d'entre elles sont à risque de dépression clinique (Dyches *et al.*, 2016).

Les mesures prises dans le cadre des Plans Autisme ont permis aux familles d'obtenir un diagnostic plus précoce (à l'âge de 3 ans en moyenne) mais les lacunes en matière d'interventions persistent. La pénurie de structures, de professionnels et de services en Seine-Saint-Denis et le nombre élevé d'enfants sans solution (CEDIAS, 2012) sont révélateurs d'inégalités territoriales aussi bien en termes de places disponibles en établissements et services médico-sociaux qu'en termes d'aides financières allouées par la MDPH. Les parents d'enfants autistes qui perçoivent des revenus modestes (ou seulement des aides sociales) sont confrontés à une situation critique. Même ceux qui ont des ressources se trouvent rapidement en difficulté quand ils doivent faire appel à des services privés très onéreux. La politique actuelle, qui consiste à développer la formation des parents pour qu'ils s'occupent de leur enfant autiste, participe à submerger ces familles et à désocialiser des enfants, rejetés de l'école et même des structures spécialisées, qui préfèrent accueillir des enfants, des adolescents ou des adultes « plus calmes ».

Dans son ouvrage *Comme d'habitude*, Cécile Pivot (2017) raconte à son fils autiste comment elle l'a accompagné de son mieux dans sa vie d'enfant, d'adolescent et d'adulte sans jamais renoncer à vivre et à travailler. Elle lui avoue : « *Oui, c'est vraiment difficile de vivre avec toi. Mais ce que j'ai appris avec les années, c'est à quel point c'est encore plus difficile pour toi de vivre avec nous* ». Et elle termine par une interrogation commune à presque tous les parents que nous avons rencontrés : « *qui s'occupera de toi, une fois que je ne serai plus là ?* » (Pivot, 2017 : 159).

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement les familles et les professionnels qui ont bien voulu répondre à nos questions, le pédiatre Bruno Jeandidier, sans qui cette recherche n'aurait pas vu le jour, et les pédopsychiatres qui ont accepté de nous ouvrir les portes de leurs services. Merci à Clémentine Rappaport, Virginie Cruveillier, Anne Juteau, Noël Pommepuy, Roger Teboul, Marie-Claude Bossière, Armelle Barral et Christine Manadi.

Bibliographie

BARRETT R., 1996. *The psychiatric team and the social definition of schizophrenia. An anthropological study of person and illness*. Cambridge, Cambridge University Press.

CEDIAS, 2012. Enquête sur les enfants dits "sans solution" à domicile, Juillet 2012. http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/synthese_enquete_sur_les_enfants_dits_sans_solution.pdf (page consultée le 28/02/2018)

CEDIAS, 2015. Démarche d'évaluation concertée territoriale : Autisme dans la Seine-Saint-Denis, Juin 2015, p. 15. <http://www.dect-idf.com/wp-content/uploads/2015/06/groupe-scolarisation-3esances.pdf> (page consultée le 17/08/2017).

- CHAMAK B., 2008. « Autism and Social Movements: French Parents' Associations and International Autistic Individuals' Organizations », *Sociology of Health and Illness*, 30: 76-96.
- CHAMAK B. et BONNIAU B., 2016. « Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46, 3 : 1084-1095.
- CHAMAK B. et JEANDIDIER B., 2016. « L'autisme au quotidien : témoignage d'un pédiatre en Seine-Saint-Denis », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64 : 360-366.
- COMPAGNON C., CORLAY D. et PETREAULT G., 2017. *Évaluation du 3^e plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4^e plan*, mai, rapport IGAS et IGEN.
- COURCY I. et DES RIVIÈRES-PIGEON C., 2013. « Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas des mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes », *Nouvelles questions féministes*, 32 : 28-43.
- COUTANT I., 2012. *Troubles en psychiatrie*. Paris, La Dispute.
- CRESSON G., 2006. « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, 1, 3 : 6-15.
- DAMAMME A., 2009. « Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes », In FELIX C. et TARDIF J. (dir.) Actes du colloque international : *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*, Nice 4-5 juin 2009, REVEL revues électroniques de l'UNS [en ligne], <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=336> (page consultée le 24/05/2017).
- DAVIS N. et CARTER A., 2008. « Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 7 : 1278-1291.
- DYCHES TT., CHISTENSEN R., HARPER JM., MANDLECO B. et ROPER SO., 2016. « Respite care for single mothers of children with autism spectrum disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 : 812-824.
- ESTROFF S., 1998. *Le labyrinthe de la folie, ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthelabo.
- FAVEREAU E., 2015. « Les pédopsychiatres de Seine-Saint-Denis en détresse ». *Libération*, 9 juin 2015.
- GOFFMAN E., 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, éditions de Minuit.
- GRAY D., 2003. « Gender and coping: the parents of children with high functioning autism », *Social Science & Medicine*, 56 : 631-642.
- INSEE, 2013. Résultat du recensement de la population 2013 – Les immigrés en Seine-Saint-Denis. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2020940?sommaire=2106113&geo=DEP-93> (page consultée le 24/05/2017).
- INSEE, 2016. Dossier complet - Département de la Seine-Saint-Denis [en ligne], <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-93> (page consultée le 24/05/2017).
- Livre blanc de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent en Seine-Saint-Denis, 2003. Rapport rédigé par le Collectif « Pédopsy 93 » et remis à M. Blanchard, Directeur Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale le 6 juin 2003, actualisé en novembre 2005 [en ligne], <http://www.youscribe.com/BookReader/Index/213000?documentId=181881> (page consultée le 24/05/2017).
- MEADEL C., 2006. « Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, 19 : 57-82.
- MYERS B., MACKINTOSH V. et GOIN-KOCHEL R., 2009. « "My greatest joy and my greatest heart ache:" parents' own words on how having a child in the autism spectrum has

affected their lives and their families' lives », *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 : 670-684.

OBSERVATOIRE DE SANTÉ, 2012. Les équipements hospitaliers [en ligne], http://www.ors-idf.org/dmdocuments/tab93_2013_07/fiche2_1.pdf (page consultée le 24/05/2017).

OBSERVATOIRE DE SANTÉ, 2014. L'offre de soins en psychiatrie [en ligne], http://www.ors-idf.org/dmdocuments/Tabord93MaJ2014_janv2015/Fiche_2.5_WEB.pdf (page consultée le 24/05/2017).

PIVOT C., 2017. *Comme d'habitude*. Paris, Calmann-Lévy.

SERVAIS V., 1999. « Enquête sur le « pouvoir thérapeutique » des dauphins : ethnographie d'une recherche », *Gradhiva*, 25 : 93-105.

SEYMOUR M., WOOD C., GIALLO R. et JELLETT R., 2013. « Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 : 1547-1554.

SHARPE D. et BAKER D. L., 2007. « Financial issues associated with having a child with autism », *Journal of Family and Economic Issues*, 28 : 247-264.

SINGH J., 2016. « Parenting work and autism trajectories of care, *Sociology of Health & Illness* », 38, 7 : 1106-1120.

VELPRY L., 2008. *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*. Paris, Armand Colin.