



L'autisme à Marseille nord : Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics.

B. Chamak

► To cite this version:

B. Chamak. L'autisme à Marseille nord : Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics.. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Elsevier Masson, 2019, 10.1016/j.neurenf.2019.03.004 . hal-02103391

HAL Id: hal-02103391

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02103391>

Submitted on 18 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer ce document : Chamak, B. (2019) L'autisme à Marseille nord : Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*.

**L'autisme à Marseille nord :
Inégalités territoriales, précarité et pénurie de services publics**

Brigitte Chamak

1. Introduction

Élever un enfant qui présente des troubles du spectre de l'autisme (TSA) a 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 [1-7]. Le rôle de la famille, et en particulier des mères est central. L'engagement dans l'accompagnement et l'éducation d'un enfant avec TSA transforme totalement la vie de ceux qui s'y consacrent [3, 8]. Les difficultés quotidiennes partagées par l'ensemble des parents sont amplifiées par des disparités d'ordre socio-économique et des problèmes particuliers liés à des conditions de précarité.

Afin d'illustrer les obstacles qui jalonnent les parcours de soins des enfants avec TSA, nous avons choisi de nous intéresser au vécu de leurs familles et aux dispositifs mis en œuvre pour accompagner les enfants et leurs parents à Marseille nord. Une forte disparité des revenus caractérise Marseille et le 3^e arrondissement est le plus pauvre de France métropolitaine (plus d'un habitant sur deux y vit sous le seuil de pauvreté) [9]. Les arrondissements du centre historique (1^{er}, 2^e, 3^e) et du nord de la ville (14^e et 15^e) sont les plus pauvres [10]. Un récent rapport de l'Observatoire régional de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur décrit des formes de précarité multiples à Marseille avec des situations de grande précarité résidentielle, sanitaire et d'exclusion [10]. L'indice de désavantage social est élevé : un habitant sur 4 vivait sous le seuil de bas revenus en 2014 et le pourcentage de familles monoparentales était de 33,4% [10]. Le taux d'équipement en infrastructures spécialisées dans les Bouches du Rhône est particulièrement faible (8 places pour mille jeunes) comparée à la situation nationale et est excessivement bas à Marseille nord (4,4 pour mille) [11]. Le rapport du centre régional d'études, d'actions et d'informations (CREAI) de 2015 indiquait 213 enfants en liste d'attente pour un Institut Médico-Éducatif (IME) et 126 en attente d'une place en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) à Marseille nord [11]. Dans les Bouches du Rhône, entre 1100 et 1400 enfants attendent (en moyenne plus de 16 mois) une prise en charge adaptée [11].

Les recherches précédentes sur l'expérience des parents d'enfants reflètent davantage le vécu de catégories de la population, de milieux plutôt favorisés, qui répondent aux questionnaires sur Internet et qui adhèrent à des associations de parents [3-6, 8, 12]. La recherche entreprise à Marseille nord, comme celle réalisée en Seine-Saint-Denis [13], permet l'accès aux familles peu visibles médiatiquement et donne des informations sur leur vécu et leurs besoins, pas toujours en accord avec les prises de positions officielles défendues par les associations de parents.

2. Méthodologie

Par l'intermédiaire du pédopsychiatre responsable médical d'un « pôle de services autisme enfants-adolescents » mis en place par l'Association régionale pour l'intégration (ARI), des contacts ont été pris avec des professionnels et des parents d'enfants avec TSA à

partir de septembre 2017 jusqu'en mai 2018 pour réaliser une étude sociologique. Les structures qui ont accepté de participer à la recherche incluent un SESSAD, une équipe dédiée au diagnostic et à l'accompagnement précoce (EDDAP), un IME, un hôpital de jour, un centre médico-psychologique (CMP) et un centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). Ont été réalisés 26 entretiens avec des familles et 18 avec des professionnels (assistantes de service social, éducateurs, pédopsychiatres, psychologues, chef de service) 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. 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).

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.

Parmi les 26 familles qui ont accepté un entretien, une majorité était originaire d'Algérie (11) ou des Comores (8). La majorité des entretiens a été réalisée avec les mères seules (22), trois avec les deux parents et un entretien avec un père. Parmi les 26 mères, 19 sont mariées (dont deux avec une séparation d'un ou deux ans) et 7 mères élèvent leurs enfants seules (3 séparées, 1 divorcée et 3 seules). Les professions des mères sont : coiffeuse, agent de service, agent d'accueil, hôtesse d'accueil, auxiliaire de vie pour personnes âgées, aide-soignante, travailleuse sociale, assistante médicale, infirmière, psychologue clinicienne, professeur des écoles. Les professions des pères sont : soudeur, électricien, plombier, coiffeur, entrepreneur en bâtiment, enseignant, infirmier, agent d'entretien, juriste.

Dix femmes sur 26 ont signalé des problèmes importants durant la grossesse ou à l'accouchement. Les enfants avec TSA de 3 à 17 ans (10 ans en moyenne) sont en majorité des garçons : 26 pour 3 filles (2 familles ont 2 garçons avec TSA). Les premiers signes préoccupants ont été décrits à 18 mois en moyenne (de 5 à 30 mois) avec description par les parents de régression vers l'âge de 2 ans dans 9 cas sur 26 (et pour 3 parents, mise en cause des vaccins). L'âge du diagnostic a été évalué à 3 ans et 4 mois en moyenne (de 2 à 7 ans).

3. Résultats

3.1. Situation analysée par les professionnels

3.1.1. Contexte de pénurie et difficultés administratives

Après avoir décrit le fonctionnement de la plateforme ARI qui comprend un SESSAD, un IME et l'EDDAP, le pédopsychiatre, responsable du pôle de services autisme, expose les objectifs : améliorer les conditions de diagnostic et de prise en charge précoce, accompagner les parents et travailler en lien avec les autres partenaires de façon à construire un accompagnement global des enfants. L'Agence régionale de santé (ARS) a accepté le projet d'ARI de regrouper dans un même lieu l'hôpital de jour, l'IME, le SESSAD et l'EDDAP afin d'intégrer dans un pôle des dispositifs et services permettant de construire des parcours

cohérents du diagnostic jusqu'à la vie d'adulte. La plateforme SESSAD-IME a été autofinancée dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'ARI et, pour des raisons réglementaires, l'association a dû répondre à un appel à projet (création inscrite au Programme pluriannuel d'Investissement et d'Accompagnement du handicap). Les difficultés à surmonter pour réaliser ce type de projet sont soulignées par le responsable du pôle (25/09/2017) :

On doit respecter la procédure avec tous les délais. Quand on ouvre un établissement, il y a tout le maquis des normes et des contraintes réglementaires qui s'empilent. C'est d'ailleurs ce qu'a révélé le rapport IGAS sur l'évaluation du 3e Plan Autisme : il y a un énorme décalage entre les budgets qui sont alloués et leur utilisation pour créer des places. Il y a facilement 5 ans entre le moment où on a décidé de créer des places et le moment où ça peut se faire.

En attendant que les travaux de construction soient terminés, le SESSAD, ouvert en mai 2014, et l'IME, créé en 2016, ont occupé des locaux provisoires, et les professionnels ont essayé d'aider les parents sans solution :

Dans ces locaux provisoires, nous avons pris des enfants qui justifient d'être suivis en SESSAD mais aussi des enfants en attente de place en IME car ils n'avaient pas de solution. On a développé des prises en charge sur site pour aider les parents jusqu'à l'ouverture de l'IME, qui a ouvert en janvier 2016, là aussi avec beaucoup d'obstacles réglementaires de conformité.

Le manque d'internats pour les enfants et de structures résidentielles pour les adultes avec TSA est souligné :

On avait aussi un projet d'internat séquentiel pour compléter l'offre de soin en renforçant les capacités d'accueil temporaire trop limité à Marseille [...] Pour les adultes, il y a une seule maison d'accueil spécialisée et aucun foyer d'accueil médicalisé. En situation de crise, la psychiatrie est indispensable mais, dans la région, il n'y a pas de services d'hospitalisation avec des équipes formées ni d'articulation suffisante avec le médico-social. De jeunes adultes qui ne trouvent pas de places dans des structures adaptées à leurs besoins continuent à être envoyés en Belgique.

3.1.2. Des arrondissements parmi les plus pauvres de France

Concernant la situation particulière de Marseille nord, le responsable du pôle décrit la population accueillie :

Au SESSAD, la population accueillie compte beaucoup de familles en grande difficulté, avec des problèmes de logement, peu de moyens, isolement, des facteurs culturels, sociaux et des facteurs liés à l'autisme qui se cumulent, les mamans se retrouvent seules, ne peuvent plus travailler car peu de temps d'école, si elles vivent dans une cité (délinquance majeure) où les enfants ne peuvent pas sortir, avec une école saturée en difficulté pour s'adapter aux particularités des enfants autistes. Il y a un quart de femmes seules et pas mal de parents séparés. La localisation surdétermine la population : Marseille nord, 2^e et 3^e arrondissement (Belle de Mai, Saint Mauront) qualifié de l'un des plus pauvres d'Europe, avec

des indicateurs qui sont catastrophiques à tous les niveaux, beaucoup d'habitats indignes, des conditions de vie difficiles, des marchands de sommeil.

Un autre pédopsychiatre, directeur médical du Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) de la Belle de Mai à Marseille confirme (31/05/2018):

Pratiquement tous nos patients sont en difficulté, de toute façon. Il y a des familles monoparentales... la plupart des parents ne travaillent pas... Les primo-arrivants arrivent à la Belle-de-Mai et quand ça va mieux, ils s'en vont. Ce qui fait qu'on a toujours des gens en grande difficulté.

3.1.3. L'épreuve du dossier MDPH et le rôle des assistantes de service social

Les assistantes de service social tentent de faciliter la vie quotidienne en aidant les familles pour les démarches administratives, le dossier MDPH, les aides au logement, etc. Une assistante de service social en IME précise son action (25/09/2017):

Le dossier MDPH, c'est vraiment le cœur de mon travail. Pour les familles, c'est compliqué de remplir cela tout seul [...] Les séjours de vacances adaptés, c'est compliqué. Il faut que la famille avance une certaine partie de l'argent. Et la MDPH ne rembourse que 75 % du surcoût lié au handicap. Il faut faire des montages d'aide financière.

Malgré l'aide des assistantes de service social, il est difficile de comprendre que les chèques emploi service universel (CESU) en emploi direct utilisés pour un prestataire accompagnant son enfant, impliquent de payer les charges :

Une maman a eu 3 000 € de dettes d'Urssaf. Elle a employé directement une personne en CESU. Il fallait payer les charges. La maman qui ne sait pas bien lire le français et qui est vite en panique, quand elle a reçu la lettre de l'Urssaf, au lieu de demander de l'aide, elle l'a mis de côté. Elle a continué à employer cette personne : aujourd'hui, elle doit 3 000 €. J'ai obtenu qu'elle paie 100 € pendant 30 mois.

Le constat que les enfants accueillis sont souvent d'origine étrangère est expliqué par le fait, d'une part de la composition de la population dans cette région, mais aussi parce que ce sont ces familles qui sont le plus en demande (assistante de service social, 25/09/2017):

Les mamans qui viennent sont des mamans dont le français n'est pas la première langue, qui n'ont pas forcément accès à la lecture. Ces mamans ne peuvent pas tellement aller sur Internet pour se renseigner. Elles ne sont pas sur les forums. Pour certaines, elles n'ont pas toutes bien compris comment se décline l'autisme de leur enfant (...) Elles ont une finesse d'analyse, mais il faut qu'on les aide à leur montrer qu'elles savent. Ce qu'elles peuvent nous décrire de leur enfant à la maison va nous aider.

3.1.4. La violence au quotidien

Cette assistante de service social signale les difficultés des professionnels qui travaillent avec des enfants et des adolescents, qui peuvent être très agressifs, et déplore le manque d'espace pour l'expression de ce vécu :

Quand on fait une réunion de synthèse, on prend le projet personnalisé de l'enfant, chaque objectif est très détaillé : comment y parvenir, pourquoi. C'est très bien fait, très structuré mais il n'y a aucun espace pour que le professionnel puisse raconter ce qu'il vit. Cela manque beaucoup... Il y a eu des événements un peu graves ici avec un jeune qui a frappé violemment une éducatrice en décembre 2016. Elle est repartie avec les pompiers. Avec ce même jeune, peut-être un mois plus tard, un éducateur a été frappé aussi. Il n'est pas revenu travailler. Une éducatrice, qui a assisté à la deuxième scène et qui n'a rien pu faire, s'en veut tellement qu'elle n'a pas pu revenir travailler.

3.2. Expérience des parents

3.2.1. Fatigue, stress, épuisement et conséquences professionnelles

Les témoignages des mères insistent sur la fatigue, le stress et l'épuisement occasionnés par les difficultés de leur enfant avec TSA et par la gestion administrative et les multiples déplacements liés à l'accompagnement de leur enfant. Parmi les 26 mères, 17 ne travaillent pas (65%), 9 sont à temps partiel ou travaillent de nuit. Une mère qui a deux garçons présentant un syndrome d'Asperger (8 et 18 ans) et une fille de 11 ans précise (26/09/2017) :

L'autisme, c'est contraignant pour moi, au quotidien... c'est beaucoup d'attention, de sacrifices, et d'épuisement. Je peux pas forcément passer une journée tranquille... il faut toujours qu'on ait le téléphone... voilà, s'il y a un souci... si son AVS est malade ou quoi que ce soit, on me demande de le récupérer à l'école...

Une mère élevant seule 5 enfants dont le dernier fils de 7 ans avec TSA nous confie (27/09/2017) :

A la maternelle, au début, c'était même pas une heure par jour. Parfois, on m'appelle pour venir le chercher. C'était le plus difficile que j'ai vécu. Je faisais l'école, l'hôpital nord, en une journée, je peux faire l'aller-retour 100 fois. Je dois le récupérer à l'école, l'amener à la maison. Je dois le monter au CAMSP nord. Je n'avais pas de taxi. Je prenais le bus. Pendant 4 ans, c'était l'enfer. Et mes autres enfants parfois, je les oublie. Ils appellent la police car ils sont à l'école : il n'y a personne pour les récupérer [...] Je n'avais pas de vie. Là je commence un peu à respirer car il y a l'IME, l'école. Depuis l'année dernière, cela commence à s'apaiser. Cela m'aide beaucoup.

Les conséquences professionnelles pour les pères ne sont pas négligeables. Un juriste a renoncé à être consultant, en lien avec les difficultés de son enfant. Pour au moins trois pères, il a fallu travailler le soir ou à mi-temps (01/06/2018):

J'ai changé de métier. Moi, à la base, je travaillais sur les chantiers, dans le bâtiment, et le soir, j'allais travailler livreur dans un snack, pour mettre un peu de beurre dans les épinards, et je me suis retrouvé à travailler à plein-temps dans ce snack, et le soir, en plus.

3.2.2. Satisfaction globale vis-à-vis des structures sanitaires et médico-sociales

La majorité des familles contactées était satisfaite des établissements dans lesquels leur enfant était accueilli. Les difficultés étaient en amont, pour trouver une place. Séparée de son

mari depuis 2012, une mère élevant trois garçons dont un de 10 ans avec TSA, apprécie l'hôpital de jour mais exprime son mécontentement vis-à-vis d'une psychologue au CMP (27/09/2017):

A la crèche, ils avaient constaté que mon fils n'évoluait pas comme les autres et ils m'avaient conseillé d'aller voir une psychologue. J'ai été au CMP, j'ai vu une psychologue qui a parlé de difficultés de relations entre lui et moi. J'ai mis un terme assez rapidement après 3 séances car, pour moi, le problème n'était pas là [...] Il n'est rentré en maternelle qu'à 4 ans et demi. La dernière année, il faisait mi-temps crèche et mi-temps école [...] La deuxième année, il allait 12h par semaine à l'école et à l'hôpital de jour. À l'hôpital de jour, ils l'ont suivi entre ses 5 ans jusqu'à ses 7 ans et demi. Il y avait aussi l'école à l'hôpital de jour et plusieurs activités (poney, judo, activités de groupe, activité repas, gym, dessin, argile, cuisine). Il est arrivé au SESSAD à l'âge de 8 ans.

Une mère d'un garçon de 7 ans avec TSA ne comprend pas pourquoi des associations de parents réclament la fermeture des hôpitaux de jour et des CMP (31/05/2018):

Moi, je trouve que mon fils, depuis qu'il est à l'hôpital de jour, il a beaucoup évolué. Je pourrai jamais les remercier assez... Ce qu'ils font, c'est formidable. Grâce à eux, mon fils a trouvé l'usage de la parole. Donc que ce soit l'hôpital de jour ou le CMP, quand on demande de fermer ces structures, moi, je trouve que c'est une erreur [...] La problématique dans les Bouches-du-Rhône, actuellement, c'est qu'il y a pas assez de structures pour les enfants qui sont atteints d'autisme.

Une mère qui élève deux filles dont une de 9 ans avec TSA fait part de sa satisfaction vis-à-vis de l'IME (28/05/2018):

A l'IME, ça se passe bien, parce qu'elle a toutes les structures là-bas et qu'il n'y a pas les va-et-vient, ce qui m'a fait un peu souffler, c'est qu'il y a tout au même endroit [...] Pour l'instant, là où elle est, je suis satisfaite. Entre l'IME et l'école, ça m'aide beaucoup.

De nombreux parents signalent cet épuisement lié aux déplacements et le soulagement quand les activités et les soins sont regroupés dans un seul lieu ou coordonnés par les professionnels.

3.2.3. Les difficultés scolaires et les AVS

La loi du 11 février 2005, qui a instauré un droit à la scolarisation pour tous les enfants et les adolescents présentant un handicap, ne se traduit pas toujours sur le terrain par une amélioration des conditions d'accueil des enfants avec TSA. Une mère, professeur des écoles explique (30/05/2018) :

En milieu ordinaire, on a 28 élèves par classe avec de plus en plus d'élèves en difficultés et pas le temps et les moyens de s'adapter aux enfants en difficulté. Les cinq dernières années, je rentrais chez moi, frustrée, avec le sentiment de ne pas avoir les moyens de faire bien mon travail.

Une mère avec trois enfants, dont un garçon de 10 ans avec TSA, décrit les difficultés liées à l'absence d'AVS ou à des AVS non formées (25/09/2017) :

Il est allé à la maternelle à 3 ans mais il n'y avait pas d'AVS. Il y a été un mois mais l'AVS n'était pas formée. Elle a démissionné après un mois tellement elle avait peur. Mon fils était agressif, il l'a frappait, l'a griffait. Il a fallu attendre 3 mois sans école en attendant une autre AVS qui est restée deux mois et qui est partie. La première année, il n'a pratiquement pas eu d'école. C'était à mi-temps, trois après-midi par semaine quand il y avait une AVS, sinon il était avec moi à la maison. Je ne pouvais pas travailler.

Les compétences des AVS sont très variables (27/09/2017) :

J'ai eu de la chance. J'ai eu une AVS formidable, pendant 2 ans [...] Après j'ai eu une autre AVS, pas très longtemps, ça n'allait pas du tout. Et là j'en ai une autre d'un certain âge très pro, jamais absente. Si on a la chance de tomber sur une personne équilibrée qui a envie de travailler pour ces enfants-là, ça fonctionne très bien. Si la personne n'est là que pour le salaire...

3.2.4. L'isolement et l'absence de vie conjugale

Plusieurs mères nous ont décrit l'isolement et l'absence de vie conjugale engendrée par le fait d'avoir un enfant avec TSA. Une mère de trois enfants, dont un garçon de 10 ans avec TSA, se confie (25/09/2017) :

Je ne pouvais pas aller voir la famille ou les amis parce que ce n'est pas tout le monde qui comprend. Mon fils touche à tout. Les gens pensent qu'il est mal élevé. J'étais isolée chez moi. Si on sort, c'est juste pour aller au parc ou faire des courses. J'évitais d'inviter des amis parce qu'il frappe [...] Pas de vie conjugale car W. ne dormait pas la nuit. Il fallait que je reste avec lui jusqu'à ce qu'il s'endorme alors que le matin il fallait aller à l'hôpital de jour. J'ai quitté le lit conjugal. Je me suis installée dans la chambre de W [...] Je devais passer toute la nuit dans sa chambre parce que dès que je me levais il le sentait. Je ne pouvais pas partir. Pendant longtemps, c'était ça.

Une autre mère avec trois enfants, dont deux garçons diagnostiqués avec un syndrome d'Asperger, décrit l'absence de vie de couple liée aux problèmes de sommeil (26/09/2017) :

A la crèche, en petite section de maternelle, A. a eu des troubles du sommeil, il dormait pas la nuit. On le faisait dormir avec nous, sinon, il dormait pas [...] On est unis pour les enfants. Parce que la vie de couple, mon mari et moi, on va dire que c'est un partenariat, c'est pas une vie de couple. Je sais que j'ai besoin de lui, les enfants ont besoin de leur père. Si mon mari et moi on venait à se séparer, pour A., ça serait dramatique. Il a besoin, pour progresser, que son père soit là.

Si l'autisme d'un enfant peut parfois renforcer les liens entre les parents, il engendre plus souvent des tensions, une séparation ou un divorce et lorsque la famille compte plusieurs enfants, les relations au sein de la fratrie ne sont pas simples.

3.2.5. Fratrie et avenir

L'intérêt pour le vécu des frères et sœurs d'un enfant avec TSA est assez récent [14-15]. Les réponses des parents sur ce sujet révèlent des attitudes variables en fonction des enfants: jalousie, colère, tristesse ou attitude protectrice et bienveillante (25/09/2017) :

Ma fille aînée était très en colère parce que je passais beaucoup de temps avec mon fils. Elle ne comprenait pas du tout. Elle se sentait délaissée. J'ai essayé de lui expliquer mais elle ne comprend pas. Elle ne se sent pas concernée. Par contre, la petite qui a 4 ans se sent concernée. Elle l'aide, elle protège son frère. Elle est plus présente que sa grande sœur. C'est adorable. Elle a compris que son frère a des soucis et elle est là pour lui.

Une mère de trois enfants décrit les relations très difficiles entre sa fille et l'un de ses fils (Asperger) (26/09/2017) :

A. et ma fille sont en conflit. Ils ne s'entendent pas. Elle a onze ans... Elle ne le supporte pas. Ils étaient dans le même établissement, et, des fois, elle me disait : « Oui, A. vient, il nous dérange. Il interpelle mes copines... Il les tape... ». Voilà, je pense qu'il avait besoin d'un peu d'attention de sa sœur... Et des fois, pour avoir l'attention de sa sœur, il va la taquiner, il va la frôler. Et après, ça va être le conflit.

Une autre mère d'un garçon de 9 ans avec TSA et d'une fille de 5 ans (28/05/2018) :

Franchement, elle m'aide beaucoup avec lui. Lui, il la calculait même pas. Il y a un an, un an et demi qu'il joue avec elle. Elle a cinq ans et demi et me pose des questions ... Et même, des fois : « Maman, tu aimes R. plus que moi... Parce que je lui fais plein de trucs... le piano, et elle, non... le piano, c'est une méthode spéciale autisme, 30 euros la demi-heure [...] Cette semaine, elle me disait : « Pourquoi mon frère, il est autiste ? » J'essaye d'expliquer... Elle me dit : « Pourquoi il est comme ça ? Pourquoi il crie ? Pourquoi il répète ? » Je dis : « Il est différent. » [...] « Pourquoi on va chez Marion ? » C'est l'orthophoniste... Je dis : « Parce qu'elle l'aide à mieux parler, à mieux écrire... ». Et là, cette semaine, elle me dit : « Maman, il va rester comme ça toute la vie ? » J'ai dit : « Non, on va l'aider, c'est pour ça qu'on va chez l'orthophoniste... Il va aller mieux. » Elle me dit : « Maman, je veux pas avoir, moi, un enfant autiste quand je serai grande.

La question de l'avenir et du devenir de l'enfant avec TSA est omniprésente (25/09/2017):

A chaque fois, il faut penser au futur et je me demande qu'est-ce qu'il va devenir ? Qu'est-ce que je vais faire de lui quand il sera grand ? Je ne suis pas dans le présent. Je suis tout le temps dans le futur.

La mère de trois enfants, dont deux garçons présentant un syndrome d'Asperger, conseille à ses enfants de ne pas avoir d'enfants (26/09/2017) :

J'ai dit à mes enfants : « Je préfère que vous ne fassiez pas d'enfants. Vivez votre vie autrement. Voilà, il y a des belles choses dans la vie... Ou si vous voulez adopter... » Parce que je vois, là où on en est. Si A. décide de se marier, s'il fait un enfant autiste... je leur ai dit que j'ai pas envie d'être mamie. Ça voudrait dire que j'ai passé toute ma vie dans ça. Je veux dire, pour moi, le risque est gros. Il y en a deux. C'est quand même... j'ai pas envie... les enfants n'auront pas la force

de vivre ce que j'ai vécu, tout ce que j'ai fait... Je me suis écroulée des fois... Il y a des moments où j'ai eu des idées très, très noires. C'était après le divorce.

Mais il y a aussi quelques mères qui considèrent leur enfant avec TSA comme un cadeau et l'accepte tel qu'il est (25/09/2017) :

Pour rien au monde, je le changerai. Il m'apporte sa part de bonheur.

3.2.6. Le rôle des associations

Si les associations locales sont souvent perçues positivement, ce n'est pas toujours le cas d'associations au niveau national (26/09/2017) :

Je ne savais pas ce qu'était l'autisme. J'ai été sur internet. J'ai discuté avec d'autres parents qui étaient touchés. J'ai contacté des associations mais beaucoup vous répondent : « débrouillez-vous ». C'est à la tête du client. On ne sait pas où taper. J'ai appelé une association très connue pour savoir s'il y avait des activités pour un enfant avec handicap [...] on m'a répondu non. Pourtant ils sont faits pour. C'est les parents qui font la réussite des enfants mais ça fatigue. Trois ans de galère. C'était très dur et très fatigant. Maintenant son père est revenu. Il fait le maximum pour m'aider [...] Quand vous voyez des émissions sur l'autisme, ce sont toujours les mêmes parents que l'on voit, des familles aisées.

Plusieurs parents sont révoltés que certaines associations puissent réclamer la fermeture des hôpitaux de jour et des CMP alors que ce sont les structures qui les ont le plus aidés. Les services privés, très chers, ne sont pas à leur portée et ils ne peuvent devenir les co-thérapeutes de leur enfant.

4. Discussion

Les témoignages de parents et de professionnels recueillis à Marseille nord montrent que certaines revendications d'associations au niveau national ne répondent pas au besoin de certaines familles, en particulier les plus défavorisées. La promotion des méthodes comportementales intensives et la reconnaissance des parents comme partenaires a favorisé le développement de services privés et l'implication toujours plus importante des parents qui parfois deviennent co-thérapeutes [16]. La reconnaissance de ce rôle implique des compétences et des conditions matérielles et sociales qui ne sont pas à la portée de la plupart des familles, notamment les plus démunies, et pose la question des limites pratiques de l'engagement parental. Le rôle des proches et la référence au partenariat entre soignants et familles soulèvent les questions de l'acquisition des compétences requises, du partage de tâches et des responsabilités accrues qui incombent aux familles. Les parents qui se plaignaient autrefois de ne pas obtenir de diagnostic précoce se plaignent, aujourd'hui, d'un diagnostic sans suivi avec un manque d'aide et de soutien [17]. L'impératif moral de mettre en œuvre des programmes éducatifs intensifs le plus tôt possible engendre un sentiment de culpabilité chez les parents qui n'en ont pas les moyens financiers. Quand ils y parviennent, ils doivent assurer la coordination entre les professionnels (orthophonistes, psychomotriciens, enseignants, thérapeutes, psychologues). La qualité de vie des familles s'en trouvent profondément affectée [1-3, 8, 13]. La politique actuelle qui consiste à favoriser les services plutôt que les établissements spécialisés et à promouvoir l'implication toujours plus importante des parents a des conséquences néfastes pour les familles les plus démunies quand

elles n'arrivent pas à bénéficier de services publics faute de places. Elles se retrouvent sur des listes d'attente pendant que leur enfant grandit et qu'il dépasse l'âge permettant de bénéficier d'aides pour les jeunes enfants. De plus, le manque de places et de structures adaptées conduit souvent à une sélection avec une mise à l'écart des enfants ou des adolescents qui posent le plus de problème [16]. La tendance à la fragmentation du système de soins pour les enfants avec TSA se traduit par une surcharge de travail pour les familles avec des conséquences professionnelles et financières particulièrement importantes pour les mères, surtout celles qui présentent un faible statut socio-économique.

L'impact des conditions de vie dans des régions défavorisées a été analysé par Delobel-Ayoub et al. [18] qui ont montré que la prévalence de TSA associés à une déficience intellectuelle sévère était supérieure dans les zones géographiques où les taux de chômage, d'immigration et de familles monoparentales étaient élevés. Cette étude indique un rôle central de l'influence du statut socio-économique et l'effet positif d'une meilleure situation socio-économique sur les TSA sans déficience intellectuelle sévère. Ces inégalités devraient être prises en compte lorsque des mesures de prévention sont envisagées.

Remerciements

Merci au Dr. François Soumille, sans qui cette recherche n'aurait pas vu le jour, et à tous les personnels du « pôle de services autisme enfants-adolescents » de l'Association régionale pour l'intégration (ARI). Je tiens à remercier chaleureusement les familles et les professionnels qui ont bien voulu répondre à mes questions et livrer leurs expériences et leur vécu.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Bibliographie

- [1] Brewer A. "We were on our own": mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Soc. Sci. Med.* 2018; 215:61-8.
- [2] Bumiller K. Caring for autism. Davidson J., Orsini M. (editors) *Worlds of autism*, University of Minnesota Press; 2013, p. 143-68.
- [3] Chamak B., Bonniau B. Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2016;46 (3): 1084-95.
- [4] Davis N., Carter A. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J. Autism Dev. Disord.* 2008;38(7):1278-91.
- [5] Myers B., Mackintosh V., Goin-Kochel R. "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. *Res. Autism Spectr Disord.* 2009;3:670-84.
- [6] Seymour M., Wood C., Giallo R., Jellett R., 2013. Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *J. Autism Dev. Disord.* 2013;43:1547-54.
- [7] Sharpe D., Baker D. L. Financial issues associated with having a child with autism. *J. Fam. Econ. Issues* 2007;28: 247-64.
- [8] Courcy I., 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* 2013;32 : 28-43.
- [9] INSEE analyses Provence-Alpes-Côte d'Azur, n°16, juin 2015.
- [10] Observatoire régional de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. Portrait socio-sanitaire et environnemental du département des Bouches-du-Rhône, 2018.

- [11] Bourgarel S., Etchegaray A. Analyse de l'offre et des listes d'attente en établissements et services médico-sociaux pour enfants des Bouches du Rhône (CREAI PACA et Corse) 2015. http://ancreai.org/wp-content/uploads/2018/10/listes_attente_bouchedurhone.pdf
- [12] Singh J. Parenting work and autism trajectories of care. *Sociol. Health Illn.* 2016; 38, 7: 1106-20.
- [13] Chamak B., Bonniau B. « Mon fils, c'est ma petite entreprise ! ». Les parcours des enfants autistes entre carence de soins et inégalités sociales en Seine-Saint-Denis. *Anthropologie et Santé* 2018. Available from : URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395?lang=en>
- [14] Sibeoni J., Chambon L., Pommepuy N., Rappaport C., Revah-Levy A. Psychiatric care of children with autism spectrum disorder – What do their siblings think about it ? A qualitative study. *Autism* 2017. doi: 10.1177/1362361317728435, ePub.
- [15] Wintgens A., Hayez J.-Y. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc* 2003;51:377-84.
- [16] Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances & Psy* 2010;47:150-8.
- [17] Chamak B. La prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc* 2013;61: 231-5.
- [18] Delobel-Ayoub M., Ehlinger V., Klapouszczak, D., Maffre T., Raynaud, J.-P., Delpierre C., Arnaud, C. Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. *PLOS one* 2015; 10 (11).