



Article original

L'autisme au quotidien : témoignage d'un pédiatre en Seine-Saint-Denis

Autism day-to-day: A paediatrician in the Paris suburb tells of his experiences

B. Chamak^{a,*}, B. Jeandidier^b

^a CERMES3, Inserm U988, CNRS UMR 8211, EHESS, université Paris Descartes, 45, rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France

^b Hôpital Jean-Verdier, 93143 Bondy cedex, France

Résumé

Un pédiatre qui exerce depuis plus de 30 ans en Seine-Saint-Denis témoigne des difficultés particulières rencontrées par les parents d'enfants autistes qui vivent dans cette banlieue parisienne. Il raconte les profondes carences d'accueil en milieu éducatif à temps plein, l'intrication de facteurs sociaux, culturels, éducatifs et médicaux, la focalisation sur le diagnostic et la recherche au détriment du suivi et de l'aide aux familles, la mise à l'écart des enfants qui présentent le plus de difficultés, le manque de professionnels qui s'y intéressent et la logique comptable de la médecine à l'hôpital. À l'approche de la retraite, il s'inquiète de la diminution drastique des généralistes et pédiatres dans cette banlieue où les enfants de familles défavorisées sont doublement exclus, du fait de leur pathologie et de leur situation sociale.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Autisme ; Pédiatre ; Témoignage ; Seine-Saint-Denis ; Carences éducatives ; Isolement ; Exclusion

Abstract

A paediatrician who has been practicing for over 30 years in Seine-Saint Denis tells of the difficulties encountered by parents of autistic children living in this Paris suburb. He describes the serious shortfalls in the integration of these children in full-time schooling, the interweaving of social, cultural, educational and medical factors, the focus on diagnosis and research at the expense of follow-up and assistance to families, the shortage of professionals with an interest in these issues, and the "accounting" logic of hospital medicine. As he nears retirement, he worries about the drastic reduction in general practitioners and paediatricians in this suburban area, where the children from underprivileged families are dually penalised, on account of their illness and on account of their social situation.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Autism; Paediatrician; Interview; Seine-Saint-Denis; Educational shortfalls; Isolation; Exclusion

1. Introduction

Le témoignage d'un pédiatre qui exerce depuis plus de 30 ans en Seine-Saint-Denis a été choisi afin de mieux comprendre les difficultés rencontrées au quotidien en banlieue parisienne et de mieux appréhender les changements des pratiques diagnostiques et des modes d'intervention en autisme. Pédiatre à l'hôpital Jean-Verdier à Bondy et en libéral à Aulnay-sous-Bois, Bruno Jeandidier est amené à recevoir en consultation un nombre

croissant d'enfants souffrant de « troubles de la communication et des apprentissages », enfants le plus souvent adressés par les protection maternelle et infantile (PMI), les médecins généralistes des crèches ou les écoles pour « retard global », « déficit auditif », « troubles du comportement » ou « retard d'acquisition du langage ». Il nous fait part de son expérience et décrit les innombrables difficultés auxquelles sont confrontées quotidiennement les familles : délai de prise en charge par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) (6–8 mois), école à temps partiel (parfois 1 à 2 h par semaine) avec des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), auxiliaires de vie scolaire (AVS) ou emplois vie scolaire (EVS) le plus souvent sans formation, accueil dans des

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : brigitte.chamak@parisdescartes.fr (B. Chamak),
bruno.jeandidier@wanadoo.fr (B. Jeandidier).

classes inadaptées aux besoins de l'enfant, prise en charge par de centre médico-pédagogique (CMP) seulement ½ h ou 1 h par semaine, difficultés matérielles, etc. Il constate le désarroi des familles et des enfants face aux carences publiques de l'institution scolaire, de la petite enfance ou psychopédagogique (et ce malgré quelques directrices, enseignants, éducateurs remarquablement dévoués et humains), aux carences privées (manque d'orthophonistes spécialisés) et « au mercantilisme paré d'idéologies confuses et suspectes voire sectaires dont ces familles sont les victimes désignées et proies faciles » (Bruno Jeandier, 14 janvier 2015). Il évoque tous ces problèmes et son inquiétude face au manque de médecins (généralistes, pédiatres, psychiatres) intéressés par le suivi de cette population souvent en grande difficulté.

2. Suivi de familles avec enfants autistes en Seine-Saint-Denis

BC : Vous suivez de nombreuses familles avec un ou plusieurs enfants autistes en Seine-Saint-Denis. Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confronté ?

Bruno Jeandier : Je préfère dire : des enfants qui ont des troubles de la communication et du comportement entravant les apprentissages et la socialisation, parce que le mot autisme me paraît restrictif. Les enfants que nous sommes amenés à voir en consultation présentent des tableaux extrêmement divers. J'ai récemment assisté à un colloque sur l'autisme. J'y allais parce que nous sommes très isolés dans notre banlieue et avons besoin de nous nourrir de l'expérience pluridisciplinaire des confrères pour améliorer l'accompagnement des familles qui nous sont adressées. Les conférences au cours de ce colloque m'ont globalement déçues parce qu'entre les réalités auxquelles je suis confronté tous les jours et les discours étriqués que j'y ai entendu sur le dépistage, les recherches sur les rapports entre génétique et autisme, les évaluations de méthodes comportementalistes, l'écart est trop grand. Je constate au quotidien les carences dans le 93, dramatiques pour les enfants et leurs familles et j'avais l'impression que les intervenants n'avaient aucune expérience de la détresse et du retentissement social de cette pathologie dans des populations défavorisées et déjà largement stigmatisées. L'essentiel, c'est la difficulté de la prise en charge au quotidien avec des carences absolument énormes. Je suis un témoin relativement impuissant de la souffrance des familles et cela me révolte.

BC : Vous vous sentez impuissant à trouver des solutions pour les familles ?

Bruno Jeandier : Je ne peux annoncer un diagnostic de « manifestations de l'ordre du spectre autistique » sans faire part de la déstabilisante part de mystère qui entoure cette maladie très multiforme et des difficultés quotidiennes prolongées qui attendent les familles, difficultés entretenues par la carence de moyens mis à leur disposition. Je leur fais part également de ma bonne volonté patiente et bienveillante.

BC : Quel est votre parcours ?

Bruno Jeandier : Je suis né et j'ai fait mes études en Seine-Saint-Denis. J'étais à la fac de Bobigny. J'ai passé l'internat de Paris. Je travaille à l'hôpital Jean-Verdier depuis 1976 et je

suis installé depuis 1984 en ville. Donc je suis à mi-temps en ville et à mi-temps à l'hôpital. En 35 ans, j'ai constaté des évolutions. Premier point : est-ce qu'effectivement les enfants en difficulté sont plus nombreux qu'avant ? La seule certitude que j'ai, c'est qu'il y a trente ans j'en rencontrais très rarement aussi bien en ville qu'à l'hôpital, alors que maintenant je reçois en consultation chaque année de très nombreux enfants présentant de tels troubles. Les personnels des institutions, PMI, crèches et écoles maternelles qui nous les adressent, ont ce même ressenti. Je suis incapable de faire une étude épidémiologique réelle, je n'en ai pas les moyens. Je ne comprends pas que les instances sanitaires et sociales, en France comme en Europe, ne soient pas données les moyens d'entreprendre une grande étude épidémiologique sur ce sujet, étude prenant en compte les données personnelles, biologiques, éducatives et culturelles ainsi que les données environnementales et toxicologiques. Cela fait 15–20 ans que je suis amené à en voir vraiment beaucoup et actuellement, je reçois chaque semaine 2 à 3 enfants qui me sont nouvellement adressés pour troubles de la communication et de la relation. Plus de 90 % de ceux qui je vois sont des garçons. Tantôt leurs parents, le plus souvent les mères, ont déjà compris que leur enfant était dans une « différence inquiétante », tantôt ils pensent qu'il ne s'agit que d'un retard de langage ou d'une déficience auditive.

BC : Comment se présentent ces enfants que vous recevez ?

Bruno Jeandier : Souvent le tableau est assez caricatural : fuite du regard, jargonage non signifiant, stéréotypies massives, enfant de toute évidence « dans sa bulle », comme le décrivent souvent les parents dès sa présentation, enfant devant lequel je suis transparent, inexistant. Je peux même souvent évoquer le diagnostic avant même d'avoir aperçu l'enfant, au type de cris entendus dans la salle d'attente. Parfois le tableau est plus dissocié : accrochage éphémère du regard, écholalie... Il y a aussi beaucoup d'enfants qui ont des intrusions associant des troubles de la communication, une hyper agitation, une instabilité et des manifestations violentes. J'ai ainsi reçu récemment un enfant de 3 ans d'un milieu très défavorisé, une famille d'origine tunisienne qui après plusieurs années passées en Italie se retrouve dans un hôtel social de banlieue parisienne pour des raisons économiques. Ce garçon entre dans le cabinet en m'ignorant totalement, va vers son petit frère de 2 ans, l'attrape par les cheveux, le jette contre un mur, puis lui donne un violent coup de poing dans la figure. Il a tout dévasté dans le bureau en 5 minutes : c'était hallucinant. Je vois cet enfant depuis un an. Je constate un mélange de multiples facteurs : facteurs culturels, peut-être des facteurs génétiques (non identifiés malgré une étude du génome par CGH Array) et des facteurs sociaux. Ils vivent maintenant à 6, dont 4 enfants en bas âge dans un F2, sans sécurité sociale, sans aide médicale d'état, alors qu'ils ont des papiers officiels italiens. L'enfant en question n'a été accueilli ni en crèche, ni à l'école, en raison de son comportement. Depuis la semaine dernière, il est accueilli deux fois une heure par semaine à l'école, avec une AVS. Je n'ai jamais vu le papa et il paraît qu'il serait en train de quitter le foyer. L'équipe de l'aide sociale à l'enfance envisage de demander le placement des enfants.

BC : Lorsque vous avez choisi la médecine, pensiez-vous rencontrer de telles situations ?

Bruno Jeandidier : Depuis ma formation, je me suis toujours interrogé sur ce qu'était la place de la personne différente dans la société. J'ai été accusé à ce questionnement par la naissance d'une petite sœur trisomique décédée à 4 mois lorsque j'avais 8 ans. Cela m'a amené plus tard à me poser des questions philosophiques et éthiques : qu'est-ce que la différence chez un enfant ? Et qu'est-ce qu'on fait face à cette différence ? Est-ce une chance ? Pour beaucoup d'enfants, c'est un handicap. Comment peut-on l'accompagner ? Quelle est ma fonction face à ces situations ? D'expérience ma fonction est plurifocale, médicale, sociale, éducative. Je pense ainsi à cet enfant trisomique que je suis depuis plusieurs années, dont les parents séropositifs étaient séparés suite à de graves violences conjugales et dont j'ai accompagné la mère dans ses démarches pour trouver un logement social, un travail, obtenir une place en crèche puis à l'école, demander une EVS pour aider à l'intégration scolaire. Tout cela m'a demandé du temps, de nombreux courriers et appels téléphoniques, mais cela fait partie de mes missions.

BC : Et l'aide sociale ?

Bruno Jeandidier : Il y a une aide institutionnelle par le biais de la PMI qui est très présente sur le 93, mais qui malheureusement ne peut pas assurer toutes les missions nécessaires pour le suivi global de la santé de l'enfant : elle assure les soins préventifs et la prise en charge des enfants en danger mais seulement jusqu'à 6 ans, et le plus souvent, en cas de souci aigu de santé, cette population se tourne vers l'hôpital. Cela ne permet pas une continuité des soins. En ce qui concerne l'aide éducative, toujours est-il que je reçois de plus en plus d'enfants adressés par l'école pour des troubles du comportement ou des difficultés d'apprentissage, des troubles de mémoire, des demandes de bilan « neuropédiatrique » parce qu'ils sont certainement « dys » quelque chose : dyspraxique, dysphasique, dyslexique. . . J'ai l'impression parfois que face à des enfants en difficulté, « différents », l'école cherche une caution médicale qui la dédouanerait de ses missions éducatives. Cela m'arrive souvent d'être amené à répondre aux enseignants qui nous adressent ces enfants par le biais des médecins scolaires : « j'ai vu cet enfant qui a effectivement des difficultés, mais il sait à peu près lire et écrire. Il sait faire une addition. Il ne sait pas ce que c'est que la Seine ou les Alpes mais, par contre, il sait très bien quel est le premier au championnat de foot d'Espagne et qui a marqué le plus de but au championnat de France. Il me paraît adapté à son milieu. Donc accompagnez-le dans sa réalité là où il est, mais cela n'a rien à voir ni avec un déficit mental, ni avec un déficit sensoriel. C'est juste un problème socioculturel éducatif ».

BC : Que vous demande-t-on concrètement ?

Bruno Jeandidier : À l'hôpital Jean-Verdier, ce que l'on me demande depuis une dizaine d'années, c'est un « bilan », terme flou au carrefour d'une demande illusoire de diagnostic précis par le biais d'examen complémentaires, suivi d'un projet de traitement adapté. Le nouveau chef de service a eu le souci de centraliser à Jean-Verdier tous les enfants de la région qui présentaient des troubles de la communication pour faire un *screening* génétique. Au cours de la première consultation, après avoir écouté les parents et observé l'enfant, j'essaie

de transmettre le diagnostic lorsqu'il s'agit de manifestations du spectre autistique, en leur disant schématiquement : « votre enfant a effectivement des troubles du comportement, ce sont peut-être des troubles autistiques. Savez-vous ce dont il s'agit ? On est là pour vous aider mais il n'y a pas de traitement médical qui permette de « guérir » rapidement. Cela va durer longtemps. Si vous le voulez bien, nous allons pratiquer quelques examens complémentaires pour être sûrs qu'il n'y a pas d'autres maladies sous-jacentes, mais c'est essentiellement dans un but de recherche, parce que très probablement cela n'apportera pas de résultats qui pourront être contributifs pour la prise en charge de votre enfant (beaucoup de mes collègues n'osent pas le dire). On va faire une demande de prise en charge à 100 %, un dossier à la MDPH afin d'obtenir des aides mais vous n'aurez une réponse probablement que dans 6 mois. Nous nous reverrons dans quelques semaines pour reparler de tout cela, puis régulièrement tous les 6 ou 12 mois pour les aides dans les démarches en fonction de l'évolution ». J'ometts de leur dire que seulement un très faible pourcentage d'enfants atteints à des degrés divers de troubles similaires sera accueilli dans des classes adaptées. J'avoue omettre souvent de leur dire que les EVS qui sont censés accompagner les enfants à l'école sont le plus souvent des personnes sans formation ni compétence, souvent des chômeurs longue durée en fin de droit, eux-mêmes en grande difficulté. J'essaie de leur expliquer que l'enjeu majeur est d'établir une communication avec des enfants qui voient mais ne regardent pas ce qui nous semble prioritaire de regarder, entendent mais n'écoutent pas. Je leur explique que l'évolution à ce stade (vers 2 ans) est encore imprévisible, que certains corrigent rapidement cette carence de communication, d'autres beaucoup moins. J'ometts de leur dire que certains auront beaucoup de mal à acquérir une réelle autonomie sur le long terme. Je ne leur cache pas que trouver une orthophoniste compétente en ce domaine et disponible sera une tâche très ardue.

BC : À l'hôpital, vous réalisez des bilans ?

Bruno Jeandidier : Les bilans, réalisés environ un mois après la première consultation à l'hôpital de jour, comportent une évaluation par la psychomotricienne et la psychologue du service, des tests sanguins et urinaires à la recherche d'anomalies métaboliques, un scanner ou une IRM en fonction des possibilités et bien entendu une analyse génétique complète (CGH Array) dont les résultats sont disponibles 6 mois plus tard. Ces derniers tests mettent rarement en évidence des mutations sans que l'on sache le plus souvent déterminer leur responsabilité dans les troubles cliniques incriminés. Ces résultats sont recensés et colligés pour des publications. L'un des principaux problèmes est que nous sommes peu nombreux à accepter de recevoir ces enfants en consultation, car celles-ci sont longues, éprouvantes, déstabilisantes et fatigantes. Officiellement, nous avons des plages horaires de 20 minutes par consultation. À la fin de l'année, il y a un bilan du nombre de consultations par médecin et, parfois, on me dit : « toi, tu n'en as pas fait assez cette année, il faudrait que tu raccourcisses le temps des consultations ». Mais je ne peux pas en 20 minutes recevoir un enfant autiste, faire une évaluation, une transmission du diagnostic et envisager une amorce de prise en charge !

BC : Vous avez un centre de dépistage à l'hôpital.

Bruno Jeandidier : Un centre de dépistage a ouvert il y a quelques mois avec une équipe associant un psychiatre, une neuropédiatre, une psychologue, une orthophoniste, une psychomotricienne, une secrétaire. Je n'ai appris sa création que deux mois avant l'ouverture. Je comptais alors pouvoir m'étayer sur ce service pour accueillir les familles, faire l'annonce du diagnostic, et organiser la prise en charge. Mais on m'a dit : « ah non, ce sera un centre de diagnostic précoce pour affiner le diagnostic et le programme consiste à intervenir au niveau 3, parce que vous comprenez il y a d'abord le premier niveau, les écoles, les crèches, les PMI, qui envoient les gamins en consultation. Vous vous faites votre boulot. Après cela, ils sont pris en charge par le CMPP ou l'intersecteur de pédopsychiatrie, qui représente le niveau 2. Et si ces secteurs-là ont des difficultés de prise en charge, ils nous les adressent pour que l'on affine le diagnostic ». J'ai reçu ainsi quelques comptes rendus me conseillant en conclusion « de poursuivre la prise en charge pluridisciplinaire dans l'intérêt de l'enfants et de sa famille » !

BC : Pouvez-vous donner quelques exemples de consultation ?

Bruno Jeandidier : Je pense à ce petit garçon, dont la maman est institutrice d'origine européenne et le père, marocain, ingénieur. Je me souviens de ma première rencontre avec ces parents et leur premier né, âgé de quelques jours. Nous, en tant que pédiatre, on s'en souvient presque toujours, parce que le premier contact avec une famille est déterminant pour instaurer une confiance mutuelle. Je la revois portant son fils dans une écharpe, avec un regard méfiant à mon égard. Patiemment j'ai gagné sa confiance. J'ai été témoin de l'apparition de troubles de la communication lorsque cet enfant a eu 15 mois et je leur ai annoncé le diagnostic à 20 mois. Ils ont été extrêmement troublés. Ils se débattent depuis 5–6 ans. Ils ont touché à tout : toutes les associations, toutes les méthodes de rééducation comportementalistes. Ils sont allés en Allemagne, en Angleterre, aux États-Unis pour faire des prélèvements, chercher des médicaments, des régimes, des méthodes. Ils sont sur Internet tout le temps. Ils font appel à une psychologue à mi-temps. Ils se sont ruinés. Et ce petit garçon, qui a 7 ans, n'a pas trop mal progressé. Actuellement, il est en CLIS (classe d'intégration scolaire) mais ce n'est pas adapté. Il faudrait qu'il aille en IME mais les parents ne peuvent absolument pas s'y résoudre pour l'instant.

BC : Cet enfant a été vu au centre de dépistage ?

Bruno Jeandidier : À l'âge de 5 ans, il y a été reçu, 3 ans après la transmission du diagnostic dans un centre de ce type dans le 92. La conclusion du rapport après évaluation sur 3 mois en quelques demi-journées a été : « de poursuivre la prise en charge pluridisciplinaire tenant compte des besoins de l'enfant et de la famille ». Trois mois pour me dire : merci, continuez votre boulot ! Je me trouve face à des enfants et des familles qui ont de réels besoins qui ne sont pas satisfaits. Le dépistage est souvent mal assuré. Devant l'inquiétude des parents, la PMI essaie souvent de les rassurer : « oui il est un peu en retard, mais ne vous inquiétez pas, cela va s'arranger ». Et puis vers 2 ans, 2 ans et demi, face à la persistance des troubles, on vérifie l'audition, qui est normale. Puis, on l'envoie enfin à l'hôpital. Ce délai dans l'annonce du diagnostic diffère l'organisation de

l'accompagnement, confirme aux parents que leurs inquiétudes ne sont pas entendues et cela renforce leur méfiance à l'égard des institutions. Au décours de la consultation, j'adresse un courrier à tous les intervenants déjà présents ou à venir aux côtés de l'enfant et de sa famille : la crèche, le directeur de l'école, le médecin scolaire, le CMP local, la PMI, la MDPH, le médecin de famille quand cet enfant a la chance d'en avoir un. Je revois parfois les parents à court terme pour évaluer le retentissement de l'annonce diagnostique et essayer de les apaiser. Revoir ensuite les enfants régulièrement tous les 6 mois me permet d'apprendre en fonction de leur évolution, d'affiner le diagnostic et les aides adéquates, de le transmettre aux parents, de les accompagner dans leur espérance, sans prodiguer d'illusions sans fondement mais ils ont besoin quand même d'espérance ! J'arrive à revoir la plupart des familles. Ce qui me désole, c'est que je ne reçois que très rarement de réponses des différents correspondants que je sollicite par courrier, et qu'il est difficile alors de coordonner les efforts dans un projet harmonieux. Les parents sont conscients de cette absence de coopération et gardent le sentiment d'être livrés à eux-mêmes.

BC : Et l'intersecteur de pédopsychiatrie ?

Bruno Jeandidier : En 30 ans d'activité professionnelle, et malgré mes sollicitations, je n'ai presque jamais réussi à adresser d'enfants à l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile. La réponse est invariablement : « nous n'avons pas de place, la liste d'attente est longue. . . ».

BC : Pouvez-vous donner quelques exemples d'enfants artistes que vous avez suivis ?

Bruno Jeandidier : Bien sûr. Je vous donne un exemple caricatural. C'est un petit enfant tamoul, d'origine sri-lankaise, que j'ai reçu il y a quelques années à l'âge de 2 ans. Il avait un autisme massif, aucune communication, avec des parents qui ne parlaient quasiment pas un mot de français, alors qu'ils vivaient en France dans une cité depuis 6 ans. Transmettre le diagnostic d'autisme à une famille avec le barrage de la langue, de la culture, est une tâche dantesque, car il est alors évident que la notion de trouble de la communication n'est pas la même. Pourtant, les symptômes sont les mêmes. Ce gamin a maintenant 8 ans. Je me suis retrouvé récemment face à sa mère qui parle et qui comprend sommairement le français, qui pleure et qui me dit que son enfant n'est pas accueilli à l'école parce qu'il pose trop de problèmes. Il est pris en charge par le CMPP une heure par semaine. Elle me dit : « on le met dans une pièce avec deux autres enfants, avec des dames qui parlent de la télé et du film qu'elles ont vu la veille mais ne s'occupent pas des enfants ». Elle est seule et elle pleure. Des collègues sollicités afin de m'aider à trouver une solution institutionnelle pour cet enfant m'ont simplement répondu : « As-tu pensé à la Belgique ? ». . . sans commentaires ! Un autre exemple : cet enfant originaire de Pondichéry, avec des parents francophones, culturellement bien intégrés, mais qui se sont retrouvés dans une situation matérielle très précaire de par le défaut de prise en charge de leur enfant, autiste profond et non accueilli à l'école. Le papa a démissionné de son travail pour pouvoir s'en occuper, puis a dû mettre en vente sa maison ne pouvant plus rembourser le crédit ! Il y a aussi cette famille maghrébine, sans papiers, vivant dans un hôtel social, que j'ai vue il y a 2 ans avec un enfant autiste, violent avec de sévères

troubles du comportement. Les parents ont très mal supporté l'annonce du diagnostic et m'ont fait le bouc émissaire de leurs problèmes sur un mode très revendicatif. J'ai essayé de préparer l'accueil en contactant la PMI, l'école et j'ai eu la surprise de recevoir un jour un appel téléphonique de la psychologue de la PMI qui m'a dit : « Vous vous rendez compte de la violence que vous avez fait subir à cette famille en leur disant que leur enfant est autiste. Jamais, on ne dit cela à une famille. Vous êtes inconséquent ».

BC : D'un côté, il faut donner le diagnostic le plus tôt possible. Et de l'autre, quand vous le donnez, on vous le reproche.

Bruno Jeandidier : Alors effectivement, ce père était totalement incapable de le recevoir. J'aurais peut-être dû le dire autrement. Mais, par contre, cette psychologue de 25 ans qui disait au vieux pédiatre de 55 ans qu'il était un parfait imbécile, c'est un peu dur à entendre, et surtout cela ne contribuait pas à une prise en charge harmonieuse et coordonnée de cet enfant en très grande difficulté. Lors d'une RESS, réunion d'équipe de suivi de la scolarisation, pour ce même enfant à l'école en présence des parents, en l'occurrence très véhéments et revendicatifs, de la directrice, de deux enseignantes, de deux psychologues, du médecin scolaire, et de moi-même, il a été décidé au bout d'une heure de discussion qu'il serait accueilli 2 heures par semaine si une EVS est attribuée par la MDPH ! Outre que ce type de réunion est chronophage pour tout le monde avec un piètre résultat, on ne peut pas reprocher à l'institution scolaire de ne pas accueillir un tel enfant à plein-temps, car si depuis la loi de 2005 tout enfant en situation de handicap a droit à une inscription dans une école ordinaire, l'institution n'a pas les moyens de l'appliquer ! Ce type d'enfants devrait être accueilli dans une classe à petit effectif encadré par au moins deux adultes formés.

BC : Ce qui m'étonne, c'est que vous n'arriviez pas à trouver de places en intersecteur.

Bruno Jeandidier : Je vous assure que c'est une réalité quotidienne. La réponse quasi invariable est : « dans 3 mois, dans 6 mois. On est débordé. On n'a pas de place ». Et quand les familles reviennent un an plus tard, ils vous disent que leur enfant voit le psychologue une heure par semaine. « Et que fait-il ? ». « Il fait des jeux ». « Et que vous dit-ont ? » « qu'il fallait qu'on voie, qu'on nous dira un petit peu plus tard ». Mais je comprends : eux aussi sont démunis. Ce qui manque à tous ces enfants, quels que soient leurs troubles, c'est une prise en charge au quotidien qui aide vraiment les familles en donnant aux parents les moyens de maintenir leur activité professionnelle, de ménager un tant soit peu leur vie familiale, conjugale, sociale. Donc, il faut un accueil à plein-temps et ce dès le plus jeune âge, à la crèche. À Aulnay, on a la chance d'avoir un service municipal qui s'appelle « mission handicap ». Ce service embauche un certain nombre d'auxiliaires pour aider certaines familles mais les moyens sont limités et ils ne sont pas assez nombreux. En maternelle, les enfants autistes profonds sont le plus souvent accueillis 2 à 3 h par semaine la première année, 2 à 3 demi-journées par semaine la deuxième année et presque à mi-temps la troisième année. Ceci est complété par une heure par semaine au CMP. Au lieu d'avoir un accueil global à plein-temps dans une structure au sein de l'institution scolaire, avec un projet adapté personnalisé,

on bricole. L'école se sent contrainte à cet accueil sans moyens. Les CMP n'osent pas dire que la « rééducation » et l'accueil qu'ils proposent sont très insuffisants, et qu'en aucun cas ils ne peuvent assurer une éducation spécifique. Ils ne peuvent qu'accompagner avec les moyens du bord, en espérant que les IME prendront le relais... à 6 ans lorsque la poursuite en primaire s'avère impossible. Les classes spécialisées entre 3 et 6 ans manquent cruellement. Une centaine de ces classes devraient être créées à la rentrée 2016 mais il en faudrait beaucoup plus. On alloue des budgets au domaine médical, centre de dépistage précoce, explorations biologiques, génétiques, CMP, sans évaluer le bénéfice réel de ces budgets pour ces enfants. Le budget alloué au domaine éducatif au sein de l'école pour ces enfants est insignifiant comparé aux besoins. Ceci renforce l'exclusion d'enfants qui par leur pathologie sont déjà en situation d'exclusion ! Une question politique se pose : les budgets respectivement alloués au secteur médical et à l'école sont-ils choisis prioritairement en fonction du bénéfice que peuvent en tirer les enfants, ou de celui dont peuvent en tirer bénéfice les professionnels de santé ou de l'éducation ? Le désengagement du secteur public me paraît à ce jour dramatique pour les enfants en difficulté.

BC : Avez-vous des exemples d'enfants qui ont bien évolué ?

Bruno Jeandidier : Oui, je pense à Ramy, qui doit avoir 6–7 ans et que j'ai vu la première fois à l'âge de 2 ans. Il était alors reçu 1 h par semaine par un pédopsychiatre au CMP local et habitait dans une cité très difficile de Sevran avec deux parents d'origine maghrébine, très meurtris mais mobilisés. Accueilli à plein-temps dans une école maternelle où il y avait une équipe remarquable, dévouée et tolérante, il a commencé à progresser. De plus, il était pris en charge par une orthophoniste très sensibilisée aux problèmes des troubles de la communication. Les parents ont ainsi réussi, avec l'aide d'une grand-mère disponible, à garder leur emploi, à quitter cette cité difficile, à trouver une école primaire où cet enfant est maintenant scolarisé à mi-temps en CLIS et à mi-temps en CE1. À deux ans, il était dévasté. À 8 ans, quelqu'un qui ne le connaît pas aurait du mal à se rendre compte de sa « différence », qui tout en s'étant bien atténuée reste toutefois présente. Il a des parents combattifs et a eu la chance de bénéficier d'éducateurs disponibles et compétents.

BC : Comment se concrétisent les inégalités de prise en charge ?

Bruno Jeandidier : Je pense à cette autre famille un peu similaire d'origine turque bien intégrée avec trois grandes filles qui ont fait des études brillantes et un unique garçon, le quatrième enfant, avec un tableau d'autisme profond à l'âge de 2 ans. À 7 ans, il est toujours autant dévasté. À la différence du petit garçon précédent, sa mère n'est pas sortie de la blessure diagnostique, et surtout il n'a été accueilli que quelques heures par semaine dans une école que j'ai visitée et où le personnel était beaucoup moins mobilisé. Je me souviens de cette phrase dite par la directrice aux parents en ma présence : « mais vous vous rendez compte de ce que vous nous imposez ! Bon, on peut vous l'accueillir, pour l'instant, 1 h par semaine ». La maman pleure à chaque consultation. Les parents n'arrivent pas à se résoudre au fait qu'il doit être orienté en IME d'autant qu'après en avoir visité quelques-uns, ils ont compris que la plupart de ces centres n'avaient pas vraiment de personnel qualifié spécifiquement

pour l'autisme, et les listes d'attente sont longues. Le recrutement dans les IME a beaucoup changé ces dernières décennies. Schématiquement je dirais que les trisomiques ont été remplacés par les autistes. Les interruptions de grossesses après dépistage ont conduit à une quasi « éradication » de la trisomie. L'être humain a ontologiquement peur de la différence alors que celle-ci est fondatrice de l'individu. L'école, comme la médecine, sont aujourd'hui les instruments au service de cette peur et de ce désir de normalisation qui s'exprime aussi bien dans le développement du dépistage prénatal que dans la demande de prise en charge par la médecine des enfants décriés « dys » quelque chose par l'école.

BC : Quels problèmes particuliers rencontrez-vous en Seine-Saint-Denis ?

Bruno Jeandidier : En Seine-Saint-Denis, la proportion d'immigrés est très importante et cette sur-représentation est majorée à l'hôpital. Parmi tous les enfants autistes que je vois il y a une sur-représentation de familles qui ont de grandes difficultés d'insertion : précarité socioprofessionnelle et de logement, isolement culturel avec des mamans qui bien que vivant parfois en France depuis de nombreuses années ont un usage du français très rudimentaire voire absent (cela est particulièrement vrai chez certaines mamans sri-lankaises, turques ou chinoises) et qui vivent parfois confinées chez elles dans des cités « difficiles ». Je ne sais si ces facteurs favorisent l'émergence de manifestations de l'ordre du spectre autistique chez leurs enfants, mais je suis sûr que ces facteurs aggravent sensiblement le pronostic de l'enfant lorsqu'il est autiste, par une difficulté d'accès et une insuffisance de moyens mis à leur disposition pour les accompagner.

BC : Comment envisagez-vous l'avenir ?

Bruno Jeandidier : L'essentiel quand on suit des enfants qui ont une pathologie « chronique » quelle qu'elle soit, c'est de prévoir le moment où vous ne pourrez plus l'assurer parce que vous avez pris votre retraite, ou que vous êtes malade. À l'occasion d'une interruption totale d'activité d'un an pour « maladie grave », j'ai pu personnellement mesurer la difficulté à passer le « témoin ». Peu de collègues se portent volontaires pour suivre des enfants autistes, des enfants présentant un retard mental, une encoprésie, toutes pathologies où le « pouvoir » médical est vite acculé à avouer ses limites. Toutes les consultations sont très chronophages, demandent de l'écoute, de la patience, de l'humilité, de l'empathie, de la fidélité ! À une époque où la technoscience se veut triomphante, où la sélection des étudiants en médecine confine à un élitisme scientifique et social, et où la médecine comptable exige une rationalisation protocolisée des soins, où le temps consacré à l'individu est considéré comme une valeur négative, je ne suis pas très optimiste. À l'approche de la retraite j'aimerais arriver à transmettre un peu aux étudiants cette nécessité de donner la priorité au « prendre soin de la personne », surtout lorsque ces personnes cumulent des handicaps d'ordre social, culturel, et médical. Mais, aujourd'hui, ce que je constate dans le 93, c'est que la plupart des étudiants qui y sont formés et dont la majorité est issue de parents immigrés qui se sont bien intégrés, c'est qu'ils n'envisagent de ne travailler qu'à l'hôpital surtout pas en ville, avec des horaires strictement délimités et surtout pas dans le 93. C'est

ce que je regrette. J'ai vu des enfants naître, grandir, faire des études de médecine, devenir médecins, issus de l'immigration qui me disent : « jamais je ne m'installerai dans le 93 ». Cela me déchire. À Aulnay, il y avait à peu près 50 généralistes. En 2014, 8 généralistes sont partis à la retraite sans successeur, parce qu'ils n'en n'ont trouvé aucun. Les déserts médicaux, ce n'est pas seulement à la campagne. Il est certainement plus facile de trouver un successeur à Paris dans le 6^e arrondissement qu'à Aulnay-sous-Bois.

3. Décalage entre cette réalité et les discours politiques

Le témoignage de Bruno Jeandidier souligne plusieurs difficultés : l'augmentation des cas d'enfants envoyés chez le médecin par l'école pour différents problèmes, pas toujours d'ordre médical ; la focalisation sur le diagnostic et la recherche au détriment du suivi et de l'aide aux familles ; la sélection par certains médecins des pathologies traitées ; la logique comptable et la conception gestionnaire de la médecine à l'hôpital, les marchés de l'autisme qui ruinent les parents qui sont prêts à tout pour leur enfant, et l'intrication de facteurs sociaux, culturels, éducatifs, et médicaux. Cet entretien illustre ce décalage entre les politiques publiques et les rapports produits qui donnent l'impression d'une amélioration des conditions d'accompagnement des familles avec enfants autistes alors que les actions portent davantage sur la création de centres diagnostiques que sur celle de structures ou d'écoles adaptées en nombre suffisant. L'expérience de Bruno Jeandidier est d'autant plus intéressante que l'accès aux témoignages de familles défavorisées est très difficile à obtenir. Ce ne sont pas ces familles qui vont raconter leur expérience, écrire des livres, passer à la radio ou à la télévision pour expliquer ce qu'elles vivent au quotidien. Le document produit par le CEDIAS en juin 2015 dans le cadre de la demande d'évaluation et de concertation territoriale autisme en Seine-Saint-Denis signalait 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 » [1].

Depuis la circulaire Veil de 1995, les plans autisme se sont succédés, la visibilité médiatique de l'autisme s'est amplifiée, le discours des associations de parents au niveau national s'est concentré sur le diagnostic précoce, l'intégration scolaire et la promotion des méthodes comportementales intensives et ce sont souvent les familles les plus activistes qui arrivent à obtenir des aides. Le manque de place et de structures adaptées (suffisamment de personnels pour un suivi individualisé) conduit parfois à une sélection des enfants avec une mise à l'écart de ceux qui posent le plus de problème [2,3]. La charge toujours plus importante laissée aux parents les oblige à quitter leur travail et ils se retrouvent dans une situation très difficile. Les parents d'enfants autistes qui se plaignaient autrefois de ne pas recevoir de diagnostic se plaignent, aujourd'hui, d'un diagnostic sans suivi avec un manque d'aide et de soutien [4]. La politique orientée vers l'aide aux « aidants naturels » cache mal l'injonction faite aux familles de s'occuper de leurs enfants différents ou de leurs parents vieillissants et dépendants.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] CEDIAS. DECT autisme dans la Seine-Saint-Denis; 2015. p. 15. <http://www.dect-idf.com/wp-content/uploads/2015/06/groupe-scolarisation-3esances.pdf>.
- [2] Chamak B. Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy* 2010;47:150–8.
- [3] Thévenot J-P, Casadebaig F, Philippe A. Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés : une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2008.
- [4] Chamak B. La prise en charge de l'autisme : le traitement médiatique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2013;61:231–5.