



HAL
open science

Vécus de familles d'enfants autistes en période de confinement : étude exploratoire

B. Chamak

► **To cite this version:**

B. Chamak. Vécus de familles d'enfants autistes en période de confinement : étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2021, 69 (5), pp.235-240. <10.1016/j.neurenf.2021.05.003>. <hal-03486854>

HAL Id: hal-03486854

<https://hal.science/hal-03486854v1>

Submitted on 16 Oct 2023

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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Vécus de familles d'enfants autistes en période de confinement : étude exploratoire

Experiences of families of autistic children during a period of lockdown: exploratory study

Brigitte Chamak

CERMES3- INSERM U988 - CNRS UMR 8211 - EHES

Université de Paris

45 rue des Saints-Pères 75270 cedex 06 France

brigitte.chamak@parisdescartes.fr

Financement

Aucune source de financement

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement tous les parents qui ont bien voulu répondre à mes questions et témoigner de leur vécu pendant le confinement. Merci surtout au Dr. Anne Juteau, sans qui cette recherche n'aurait pas vu le jour, et à tous les personnels du CATTP Minute Papillon.

Résumé

Objectif : Les périodes de confinement liées à la pandémie de Covid-19 constituent un défi particulièrement important pour les familles d'enfants autistes. Des échanges par courriels et des entretiens ont eu pour objectif de recueillir des témoignages de parents afin de mieux appréhender leurs difficultés et l'aide apportée par les professionnels.

Méthode et résultats : Huit parents d'enfants autistes vivant en Seine-Saint-Denis ont accepté de témoigner de leur expérience. À titre de comparaison, des courriels ont été échangés avec une mère et deux pères d'enfants autistes de milieu plus favorisé. Si au début du premier confinement, certains enfants ont pu se sentir apaisés, le prolongement de la situation a engendré des crises liées à des sentiments d'angoisse et d'ennui. Malgré la fermeture de nombreux établissements médico-sociaux, les professionnels se sont mobilisés pour continuer à aider les familles et les enfants dont les routines étaient perturbées.

Conclusion : En fonction des conditions de confinement, le vécu des familles est différent et évolue avec le temps. Les problématiques majeures rencontrées par certaines familles ont été l'aggravation des troubles de leur enfant (automutilations, crises, violence, cris). Des outils pédagogiques ont été adaptés, des fiches d'activité ont été envoyées, des ateliers de groupe et des consultations ont été organisés à distance. Les services de pédopsychiatrie et les services médico-sociaux se sont mobilisés et ont fait preuve de réactivité et d'inventivité afin d'assurer un accompagnement des enfants et de leurs familles.

Mots clés : Autisme; confinement; Covid-19; familles; Seine-Saint-Denis; services de pédopsychiatrie; services médico-sociaux

Abstract

Objective: The lockdown periods associated with the Covid-19 pandemic are a particularly significant challenge for families of children with autism. Exchanges by e-mail and interviews were aimed at collecting testimonies from parents for a better understanding of their difficulties and the help provided by the mobilization of professionals.

Methods and results: Eight parents of autistic children living in the Seine-Saint-Denis area agreed to testify about their experience, either in person, taking into account the barrier measures after the first lockdown, or by telephone during the second lock down. By way of comparison, e-mails were exchanged with a mother and two fathers of autistic children from higher socio-economic backgrounds living in other parts of France or Belgium. While at the beginning of the first lockdown, some children may have felt soothed by being at home with their parents, the extension of the situation led to crises related to feelings of anxiety or boredom. Despite the closure of many medical-social facilities, professionals mobilized to continue helping families and children whose routines were disrupted.

Conclusion: Depending on the conditions of lockdown, the families' experiences differed and evolved over time. The major problems encountered by some families were the worsening of their child's troubles (self-harm, tantrums, violence, and shouting). Pedagogical tools were adapted by the teachers, activity sheets were sent out, group workshops were organized, and consultations were given at a distance. The teams of the child psychiatry services and the medico-social services have mobilized themselves and have shown reactivity and inventiveness in order to ensure the care and follow-up of children and their families.

Mots-clés secondaires: Autism; lockdown; covid-19 pandemic; families' experiences; Seine-Saint-Denis; child psychiatry services; medico-social services

1. Introduction

Les périodes de confinement liées à la pandémie de Covid-19 bouleversent le quotidien de millions de personnes et constituent un défi particulièrement important pour les parents d'enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme. En fonction des conditions de confinement, le vécu des familles est différent et évolue avec le temps. Si au début du premier confinement, certains enfants ont pu se sentir apaisés en se retrouvant à la maison avec leurs parents, le prolongement de la situation a engendré des crises liées à un sentiment d'angoisse ou d'ennui.

Des professionnels ont soulevé cette question des difficultés et des conséquences des périodes de confinement sur les enfants, les adolescents et les adultes autistes et sur leurs familles, avec des situations d'urgence nécessitant parfois des hospitalisations [1]. Ils ont aussi décrit la découverte de solutions innovantes et d'opportunités intéressantes permettant de nouer des relations plus étroites avec les parents [2]. Malgré la fermeture de nombreux établissements médico-sociaux, les professionnels se sont mobilisés pour continuer à aider les familles et les enfants dont les routines étaient perturbées [3].

Aux difficultés partagées par l'ensemble des parents viennent s'ajouter des disparités d'ordre socio-économique. C'est la raison pour laquelle, 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, où la pénurie de places et de moyens concerne aussi bien le secteur public que le secteur privé. Le taux d'équipement global en psychiatrie générale et infanto-juvénile est plus faible que les moyennes régionale et métropolitaine [4]. Le secteur médico-social y est également déficitaire en moyens [5]. 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 [6]. L'enquête en Ile-de-France sur les enfants dits « sans solution » à domicile publiée 2012 indiquait qu'en

Seine-Saint-Denis, le nombre de ces enfants « sans solution » était 15 fois plus élevé qu'à Paris [7].

Cet article vise à identifier les difficultés et les adaptations des parents, des enfants et des professionnels en réponse aux contraintes imposées par le confinement. Il a pour objectif la compréhension des situations et la description des dispositifs mis en œuvre par les équipes pour répondre aux besoins.

2. Méthodologie

La pédopsychiatre Anne Juteau, responsable du Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) Minute Papillon à l'hôpital Rober Ballanger à Aulnay-Sous-Bois nous a donné l'opportunité de contacter les parents d'enfants suivis au CATTP afin de recueillir, après consentement, leurs témoignages concernant les difficultés rencontrées lors des périodes de confinement.

Une étude socio-anthropologique qualitative a été menée à partir de huit entretiens semi-directifs d'une heure réalisés soit en présentiel, en tenant compte des mesures barrières après le premier confinement, soit par téléphone lors du second confinement. Les questions portaient sur le vécu de la famille pendant le confinement et les difficultés particulières liées aux manifestations autistiques de leur enfant. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les prénoms des enfants ont été modifiés pour assurer l'anonymat. Les extraits les plus significatifs ont été rapportés ici afin de mieux appréhender les difficultés et les adaptations des familles et des professionnels. À titre de comparaison, des courriels ont été échangés avec une mère et deux pères d'enfants autistes de milieu plus favorisé vivant dans d'autres régions de France ou de Belgique.

3. Résultats

3.1. Calme avant la tempête variable en fonction des conditions de confinement

3.1.1. Courriels de parents vivant dans de bonnes conditions de vie

Pour certains couples ne vivant pas en Seine-Saint-Denis et dont les bonnes conditions de vie permettent de bénéficier d'un espace suffisamment grand, l'expérience du confinement n'a pas été trop pénible, même si s'occuper d'un enfant autiste à la maison tout en assurant un télétravail présente des difficultés. Certains parents témoignent d'une période de calme au début du confinement pour remarquer ensuite l'apparition d'insomnies et de signes d'angoisse, comme le décrit cette mère qui souligne l'importance des activités avec d'autres personnes que les membres de la famille (courriel, 28 mars 2020) :

Notre fils a savouré comme un cadeau ce retour inattendu ainsi que la présence permanente des membres de la famille. Cependant, c'est au cours de la deuxième semaine que les difficultés ont commencé d'apparaître. Ses nuits ont commencé à se déstructurer. Il a même traversé, deux nuits de suite des épisodes d'angoisse majeure. L'équipe de son unité a pu me conseiller, mais à distance. Nous savons qu'il a besoin absolument d'avoir une ou deux activités organisées dans la journée, avec au moins une sortie. Nous en avons ici confirmation [...] Je voudrais insister sur l'importance qu'il y a pour mon fils, au début de son adolescence, à se sentir appartenir à un collectif qui ne soit pas seulement sa famille.

L'unité où son fils était normalement accueilli a renvoyé dans leurs foyers tous les enfants qui pouvaient rentrer dans leur famille pendant le premier confinement.

Pour les parents séparés, la situation est plus difficile. Le père d'un adolescent qui vit en Belgique témoigne (courriel, 24 août 2020) :

Mon fils a 17 ans et, à la suite du confinement, il n'est plus allé à l'école depuis mars. Il perd ses repères et a tendance à se replier sur lui-même. Il est beaucoup moins joyeux et

a subi, à deux reprises, une sorte de crise d'épilepsie au début du mois d'août. Je m'en occupe une semaine sur deux à temps plein depuis mars. Ce n'est pas facile.

Pour ceux qui possèdent un jardin, le confinement a été moins difficile, comme l'indique ce père dans la région de Chartres (courriel, 7 octobre 2020) :

Notre fils est en accueil de jour et son établissement s'est confiné pour protéger la trentaine de pensionnaires qui y sont en internat, ce qui fait qu'on a dû s'en occuper 24h/24 pendant 3 mois, étant pour ma part également confiné en famille dans le cadre du télétravail [...] Tout s'est bien passé, en grande partie grâce à notre petit jardin et à la présence de chemins de balades pédestres ainsi que d'une voie verte à proximité de la maison.

Mais toutes les familles n'ont pas cette chance et beaucoup ont besoin d'un suivi et d'un accompagnement pour gérer les crises et les difficultés liées au confinement.

3.1.2. Entretiens avec des parents vivant en Seine-Saint-Denis

En Seine-Saint-Denis, les problèmes sont décuplés. Lors d'un entretien téléphonique le 5 novembre 2020, Mme S. mère de trois enfants, une fille adulte mariée et deux garçons adolescents dont un garçon autiste de 16 ans a décrit cette période de confinement comme un véritable enfer :

Je l'ai mal vécu. C'était vraiment l'enfer. L'IME¹ avait fermé pendant le confinement et mon fils était à la maison : ça s'est mal passé. Il ne comprenait pas pourquoi il ne pouvait pas voir les personnels de l'IME. Il m'entendait parler au téléphone avec la psychologue et l'éducatrice mais il ne pouvait pas les voir. Il est devenu violent. Il me frappait et cassait tout à la maison. Il ne dormait plus. Il ne comprenait pas pourquoi il ne pouvait pas rester plus longtemps dehors et pourquoi il n'allait pas à l'IME. Les

¹ Institut Médico-Éducatif

éducateurs venaient une fois par semaine à domicile parce que je n'allais pas bien du tout. J'étais en dépression. J'ai craqué. Je me battais avec mon fils. C'était l'enfer. J'étais épuisée. Une hypothyroïdie a été diagnostiquée pour moi. Pendant le confinement, j'étais toujours allongée. Heureusement, pendant le mois d'août, le docteur Juteau a réussi à inscrire mon fils dans une colonie pour deux semaines de répit dans le Loir et Cher.

Lors d'un entretien réalisé le 12 octobre 2020, Madame F., la mère de deux enfants dont un garçon de 9 ans, autiste non verbal, nous fait part de son expérience :

L'IME était fermé pendant le confinement mais ils avaient ouvert l'internat pour les enfants qui avaient beaucoup de difficultés. Ils m'avaient demandé si je voulais que mon fils se retrouve en internat mais j'ai dit non. Il n'a jamais dormi à l'internat et une fois là-bas je ne pouvais plus le récupérer pendant deux mois. Au début, le confinement à la maison s'est très bien passé. J'ai appris à découvrir mon fils avec l'aide de la psychomotricienne C. du CATTP et du docteur Juteau. Elles nous ont bien aidés. C. m'appelait tout le temps pour prendre des nouvelles, pour me conseiller, pour m'envoyer des activités à faire avec mon fils. Et des fois, on avait des appels vidéo. J'ai filmé les progrès. C'était impressionnant ! Mon fils a arrêté la couche. Il a bien travaillé aussi. Il a fait l'alphabet. Il sait compter jusqu'à 5.

Si au début, le confinement s'est bien passé, après un mois, son fils en avait assez de rester à la maison. Il commençait à tout casser :

Vers fin avril, il commençait à en avoir marre. Il voulait sortir mais il ne supportait pas le masque. J'ai appelé la mairie pour que le centre de loisirs l'accueille. Il a pu se défouler là-bas, deux fois par semaine. C'était au maximum, deux enfants pas plus. La maîtresse de l'IME nous a beaucoup aidés aussi. Elle nous appelait tous les jours. Elle

m'envoyait beaucoup d'activités pour les enfants. Elle était très disponible. À la fin, on a envoyé toutes les vidéos et elle a fait un super beau montage. Elle était très contente des parents, elle nous a beaucoup félicités. Nos enfants ont bien évolué. J'étais super contente.

Madame F. a apprécié tout ce qui a été proposé pour son fils mais ce n'était pas toujours facile :

Ma fille aussi était à la maison. Elle faisait ses devoirs sur zoom. J'étais transformé en maîtresse. C'était dur d'être maîtresse sans avoir la formation pour. Pendant le confinement, l'éducatrice Montessori m'a offert une formation une fois par semaine avec une hollandaise qui a un fils autiste de 18 ans et qui fait des formations ABA super.

Grâce aux accompagnements multiples de son fils (IME, CATTP, éducatrice Montessori en privé, et centre de loisirs), le confinement s'est plutôt bien passé parce que cette maman était bien entourée et qu'elle a contacté la mairie pour obtenir l'admission de son fils au centre de loisirs.

3.2. Désarroi des parents d'enfants autistes en internat en Belgique

Le confinement a eu des conséquences importantes pour les familles dont l'enfant était en internat en Belgique. Madame K. qui élève seule ses deux garçons, dont un enfant de 14 ans autiste en internat dans un institut médico-pédagogique (IMP) en Belgique, nous confie son désarroi face aux annulations des retours en famille de son fils le week-end²:

Entre le 14 février et le 1er juillet, je n'ai pas pu voir mon fils. Les transports n'étaient pas assurés et on ne pouvait pas aller le voir. J'ai très mal vécu le confinement. Déjà, c'est très difficile de laisser partir son enfant mais je n'ai pas le choix. Au début, il y a

² Entretien réalisé le 12 octobre 2020.

une grosse souffrance mais on nous envoie un calendrier avec toutes les dates de retour.

Là, ce n'était plus possible. C'était un chamboulement, quelque chose de nouveau, une grosse souffrance, une tristesse, comme s'il était abandonné, un nouveau truc à gérer.

Au téléphone, les éducatrices lui ont fait part de leur inquiétude concernant l'amaigrissement important de son fils :

Pendant le confinement, il a beaucoup maigri. Il mangeait mais il maigrissait. Les éducatrices m'ont avertie. Il ne pesait que 40 kg au départ. Il était déjà fin et c'était inquiétant cet amaigrissement. Il n'avait pas de problèmes de comportement. Il n'était pas plus agité. Au téléphone, il avait l'air normal. Parfois, il était triste mais c'est l'amaigrissement qui nous préoccupait. Après, quand il est venu en juillet, il a repris du poids très vite. Des analyses de selles ont été prescrites, elles étaient normales. Il n'y avait pas de parasite. C'est le poids qui nous a indiqué qu'il était très affecté par l'absence de retours liés au confinement [...] Il y a eu également de nombreux accidents de pipi nocturnes.

Madame K. n'a eu le droit de garder son fils qu'un seul mois avant son retour à l'IMP :

Pour le retour, il y avait un bus le 31 juillet à Roissy. Ils ont récupéré tous les enfants pour les mettre à l'isolement. Ils sont restés deux semaines enfermés avec les éducatrices habillées en cosmonautes pour se protéger. Avec la chaleur, c'était difficile. Ils ont eu aussi le covid là-bas. Trois enfants sans symptôme étaient positifs dans l'unité de mon fils, qui, heureusement, était négatif.

Madame K. n'a revu son fils qu'une semaine à Noël. Par manque de place en IME (ou équivalent) en France, cette famille se trouve séparée. La mère n'a pas la possibilité d'accueillir son enfant toutes les fin de semaine et s'en trouve mal. Son fils en Belgique a du

mal à supporter les longues périodes de séparation comme en témoigne son importante perte de poids durant le premier confinement et la régression de la propreté.

3.3. Adaptations pour les parents et les professionnels

Pour le père de trois enfants, deux garçons autistes, un de 8 ans et un de 6 ans, et une petite fille à la crèche, l'expérience du confinement n'a pas été trop difficile³. Les parents travaillaient à tour de rôle :

Pendant le confinement, je travaillais et ma femme aussi. Elle restait avec les enfants le matin pendant que je travaillais et elle travaillait l'après-midi, pendant que moi je gardais les enfants. D'un côté, comme on sortait, ça nous faisait un break. Pour mon fils aîné, il n'y a pas eu de problème pendant le confinement. Pour mon deuxième fils, c'était un peu dur au début mais après il voyait les éducatrices du CATTP en visio tous les jeudis. Quand il les voyait, il était heureux de faire des activités avec elles. Le reste du temps, lui et son frère était avec moi et ma femme. On faisait des jeux, il voyait des comptines à la télé, des dessins animés. Le plus difficile, c'était de ne pas pouvoir sortir. Heureusement, on a une petite terrasse : cela leur permettait de prendre l'air. Les appels téléphoniques du CATTP, de l'hôpital de jour, du CMP⁴, ça nous rassurait mais on n'a pas eu trop de problèmes. Les enfants n'ont pas fait de crises.

Pour Madame G qui a deux garçons, un de 4 ans et un de 7 ans, Hervé, autiste, le confinement a été difficile mais avec l'aide du CATTP, tout s'est bien passé⁵ :

En attendant une place en IME, mon fils va trois demi-journées par semaine à Passerelle où ils sont 3-4 enfants. Il va aussi à différents ateliers au CATTP trois fois par semaine, mardi, c'est l'atelier pour le faire travailler les yeux parce qu'il ne suit pas toujours du regard. Le jeudi midi, c'est le piano et vendredi, le chant. Mais pendant le confinement,

³ Entretien réalisé le 12 octobre 2020.

⁴ Centre Médico Psychologique

⁵ Entretien réalisé le 12 octobre 2020.

ce n'était plus possible. C'était dur pour Hervé par rapport à ses habitudes. Il ne comprenait pas l'absence de sorties. On a gardé le lien en visio ou par téléphone avec les personnels du CATTP. Il était content avec la visio. Il y a eu un temps d'adaptation et puis il s'est habitué.

Les échanges avec les éducatrices et les propositions d'activités en visio ont permis aux enfants de rester en contact avec le CATTP et de ne pas trop s'ennuyer.

Madame R. a deux enfants dont une fille de 15 ans Sonia, autiste sujette aux crises d'angoisse, aux automutilations et aux accès de violence⁶ :

L'IME a fermé mais un suivi a été mis en place : l'atelier danse le jeudi par zoom et une éducatrice arts plastiques en visio une fois par semaine. C'était dur pour nous car on devait lui faire faire les exercices mais on n'y arrivait pas forcément parce qu'elle était un peu réfractaire avec nous. Au début, Sonia ne comprenait pas trop. En plus, elle n'aime pas beaucoup le téléphone mais petit à petit, elle s'est habituée et elle a accepté. Nous étions tous à la maison. Mon mari, était en télétravail et mon fils faisait ses devoirs à la maison. Parfois, Sonia faisait des crises, elle n'avait pas grand-chose à faire, elle s'ennuyait, elle criait quand elle était contrariée, se mordait les bras mais pas plus pendant le confinement. C'était un peu dur pour nous parce qu'elle était tout le temps à la maison et elle n'arrivait pas à s'occuper. Avant le confinement, c'est moi qui l'emmenait à l'IME et qui allait la chercher mais, à partir du mois de mai, j'ai commencé à travailler. J'avais postulé avant le confinement (cours particuliers) : ça m'a fait du bien de travailler à nouveau. Quand l'IME a ouvert en mai-juin, c'était une ouverture par petits groupes avec 2-3 demi-journées par semaine. Il fallait porter des masques. La première fois, elle ne voulait pas et puis après elle a accepté.

⁶ Entretien téléphonique le 28 novembre 2020.

Au retour des vacances de la Toussaint, l'IME a ouvert le 3 novembre, avec un accueil à temps complet, les gestes barrières, les masques, le gel hydro-alcoolique et deux services de cantine.

3.4. Des cas d'urgence

Pour une mère élevant seule quatre enfants, dont une adolescente autiste, les difficultés sont accrues, comme l'illustre l'exemple de Madame C., divorcée, élevant un garçon et trois filles dont Sabrina, autiste de 14 ans, née le 13/07/2006. Lors d'un entretien réalisé le 19 novembre 2020, sa mère explique sa situation :

Je suis divorcée et je travaille, comme caissière de 6h à 13h. Mon ex-mari vient le matin pour déposer les enfants à l'école. Normalement, selon la convention, il devrait s'en occuper un week-end sur deux et pendant les vacances scolaires moitié/moitié mais il ne les prend pas.

À partir de l'âge de 3 ans, Sabrina était à mi-temps à la maternelle et à mi-temps à l'hôpital de jour. Sa mère a constaté de nets progrès et l'acquisition de nombreux apprentissages pendant cette période. À l'âge de 7 ans, elle est entrée en IME. Au début, son évolution était plutôt positive mais à partir de 10 ans, Sabrina a présenté des signes d'agressivité et a commencé à s'automutiler, à s'arracher les cheveux, se griffer, se frapper. Après la séparation des parents en novembre 2018, le comportement de Sabrina s'est aggravé. À cause de ses crises, à plusieurs reprises, l'IME avait suspendu le transport et avait même renvoyé Sabrina pendant deux semaines en février avant le confinement.

Quand l'IME a fermé pendant le confinement, la situation s'est encore détériorée :

C'était trop difficile. Elle ne faisait que crier, s'arracher les cheveux. Elle frappait tout le monde. Tous mes enfants se mettaient à pleurer. Quand je vois ma fille comme ça, quand elle s'automutile, ça m'arrache le cœur. J'ai mal pour elle. Elle voulait sortir et ne

comprenait pas pourquoi elle ne pouvait pas sortir mais il y avait le confinement. Je ne pouvais pas sortir avec les quatre enfants et je ne pouvais pas sortir avec Sabrina et laisser mes autres enfants seuls à la maison. J'avais peur que Sabrina s'échappe et se fasse écraser. Au moins à la maison, je peux gérer. Quand ma fille fait des crises dehors, les passants pensent que je la maltraite.

Pendant le confinement, la famille avait dû déménager à cause d'un dégât des eaux. Sabrina était dans un tel état que le docteur Juteau a réussi à la faire hospitaliser en urgence mais seulement quatre jours, après il a fallu trouver une autre solution :

L'ARS a trouvé une place en internat dans un autre IME. Elle était censée y rester jusqu'à la fin du confinement mais Sabrina était perdue. Elle a fait des crises. On m'a téléphonée vendredi pour venir la chercher. Je n'étais pas prête. J'ai dû trouver quelqu'un pour aller la chercher en voiture parce que je ne peux pas prendre les transports en commun avec elle. Quand je l'ai ramenée à la maison, c'était un nouvel appartement et elle était complètement perdue. Elle frappait tout le monde. Elle ne dormait plus. De 21h à 1h ou 2h du matin, elle ne faisait que pleurer ou crier. J'ai fait plusieurs enregistrements que j'ai envoyés à l'ARS. Personne n'arrivait à dormir. Ma fille aînée m'a dit : « J'en ai marre. On dirait qu'on est une famille de fous, si ça continue comme ça, un jour je vais pas rentrer à la maison ».

Après le confinement, durant l'été, la pédopsychiatre avait trouvé une place en séjour de répit :

Pendant l'été, du 1er juin au 31 août, Sabrina a été en séjour de répit au Silence des Justes⁷ puis elle est retournée à l'IME qui était d'accord pour la garder mais ce n'est pas une solution. Elle n'apprend rien à l'IME. On lui donne des médicaments et elle ne fait que dormir. Moi, je veux qu'elle apprenne des choses. Tout ce qu'elle sait faire, elle l'a

⁷ Association qui accompagne les jeunes avec autisme et trouble apparentés, ainsi que leurs familles.
<https://lesilencedesjustes.fr/>

appris à l'hôpital de jour. A l'IME, ils excluent Sabrina des activités (piscine, sorties) parce qu'elle pleure sur le chemin [...] Depuis le 14 octobre, elle est au Silence des Justes mais je n'ai toujours aucune notification de l'ARS indiquant qu'elle y sera définitivement. Elle est en internat. Elle est venue samedi dernier pour nous voir. C'était le premier mois d'adaptation, après elle viendra un week-end sur deux. J'aimerais qu'elle reste au Silence des Justes mais l'ARS dit que c'est trop cher. J'ai fait un courrier au Défenseur des Droits qui a envoyé un mail à l'ARS pour appuyer notre demande. J'ai même eu trois fois au téléphone le docteur de la MDPH⁸ et je sais qu'elle a beaucoup appuyé le dossier [...] Si l'ARS ne donne pas l'autorisation pour que Sabrina reste définitivement au Silence des Justes, moi je ne peux pas la reprendre. Depuis que Sabrina est au Silence des Justes, mes autres enfants sont apaisés et ils travaillent mieux à l'école. Ma fille aînée, qui est en 4e, avait des notes catastrophiques mais hier elle a eu un 19/20 en math. Mon fils aussi, qui est en CM2, a eu des biens et des très biens. Ils travaillent mieux et font bien leurs devoirs à la maison, chacun dans leur chambre. Il n'y a plus de conflit.

Le besoin se fait cruellement sentir de structures adaptées pour accueillir des cas difficiles comme celui de Sabrina.

Madame X., mère de trois enfants, dont Simon, un adolescent de 15 ans présentant des caractéristiques autistiques, a, elle aussi, rencontré bien des difficultés pendant les périodes de confinement en raison de l'agressivité de son fils:

Au début, en avril-mai, ça s'est bien passé. L'IME était fermé mais mon fils était content de rester à la maison. Il a appris à faire le ménage, à passer l'aspirateur, à débarrasser la table et à repasser. Puis, il est devenu un peu agressif [...] Une

⁸ Maison Départementale des Personnes Handicapées

psychiatre a augmenté le traitement en doublant le dosage. Simon est devenu de plus en plus agressif. L'augmentation du traitement a eu un effet catastrophique. L'agressivité de Simon est devenue incontrôlable. Mon fils me frappait, il frappait son frère et sa sœur. J'avais des bleus partout. Pendant l'été, c'était insupportable. Un jour, en septembre, j'ai même appelé les pompiers [...] Le médecin de l'IME n'osait pas diminuer le traitement l'été dernier. En septembre, Simon est retourné à l'IME deux jours par semaine puis en demi-groupe tous les matins, mais on me disait : « il est bizarre, il n'est pas bien, il ne parle pas, il ne descend pas les escaliers ». En plus, il s'est montré insolent avec la directrice de l'école. Il a été exclu pendant deux jours. La pédopsychiatre du CMP a diminué le traitement et miracle, Simon était en forme et calme. Je lui ai demandé de s'excuser auprès de la directrice et l'histoire était terminée.

En novembre, Simon a fait un stage dans un IMPRO⁹ (5 jours en externat et 5 jours en internat) mais il n'a pas accepté l'internat et est retourné en IME.

4. Discussion

4.1. Effets du confinement

La cessation des activités médico-sociales à destination des enfants pendant le confinement a eu un impact contrasté sur les enfants et leurs parents, avec des enfants qui ont plutôt bien vécu le confinement au début et d'autres au contraire pour qui les pertes de repères et des routines ont été des facteurs de déstabilisation [3]. Les problématiques majeures rencontrées par certaines familles ont été l'aggravation des troubles de leur enfant (automutilations, crises, violence, cris). Parents, enfants et professionnels ont dû s'adapter aux contraintes imposées par le confinement et la pandémie mais, pour certains, c'était plus

⁹ Institut Médico Professionnel

difficile que pour d'autres. Afin d'aider les familles, les équipes des IME, des hôpitaux de jour, des CATTP et des CMP se sont mobilisés. Les activités organisées par les mairies et les associations ont aussi été appréciées par les parents et les enfants qui ont pu en bénéficier.

4.2. Adaptations proposées par les équipes

Parmi les dispositifs mis en œuvre par les professionnels, le maintien du lien, l'organisation des activités, les supports technologiques, les consultations téléphoniques, les interventions à domicile et la visioconférence ont permis d'accompagner les enfants et leurs parents pendant cette période. Les familles suivies par les services de pédopsychiatrie et les services médico-sociaux témoignent d'un accompagnement et d'un suivi malgré la fermeture des services. Les professionnels ont réussi à maintenir du lien avec les enfants et leurs parents par l'intermédiaire du téléphone puis en visioconférence. Des outils pédagogiques ont été adaptés par les enseignants, à travers des padlets, des fiches d'activité ont été envoyées, des ateliers de groupe et des consultations ont été organisés à distance [8,9]. Grâce aux conditions particulières d'interactions et à l'instauration de nouvelles pratiques via la visioconférence, une réduction du clivage parents/professionnels a été observée [2]. Le rapport d'analyse des retours d'expériences de la crise COVID-19 dans le secteur de la santé mentale et de la psychiatrie [3], paru en octobre 2020, insiste sur l'importante mobilisation, la réactivité et l'inventivité des équipes pour s'adapter à cette situation inédite. Il souligne également l'ouverture de nouvelles perspectives de transformation des offres en santé mentale suite aux réorganisations mises en œuvre. Un double virage a été constaté, numérique et ambulatoire, privilégiant la réponse adaptée et personnalisée aux besoins des publics concernés.

4.3. Réflexions sur les orientations de la politique en matière d'autisme

Ces conclusions et les témoignages de parents contredisent celles du rapport de la Cour des comptes publié en décembre 2017 sur l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, très critique vis-à-vis de la

pédopsychiatrie [10]. Ce rapport avait déjà été mis en cause par la Fédération Française de Psychiatrie qui dénonçait « des informations biaisées par des positions idéologiques ou affectives accusant sans discernement l'ensemble de la psychiatrie... » [11], alors même que les hôpitaux de jour accueillent souvent les populations d'enfants présentant des troubles autistiques à dominante sévère et complexe, issue majoritairement de familles à faible statut socioéconomique et d'immigration de la première génération [12-13]. Face aux critiques de certains représentants d'associations reprises par les autorités sanitaires, des professionnels exerçant dans des hôpitaux de jour ont décidé d'évaluer leurs pratiques de soins intégratives et ont publié leurs conclusions sur la pertinence de cette approche confortée par les familles [13].

Avec les plans autisme, le développement de services médico-sociaux ambulatoires et la création d'unités d'enseignement pour enfants autistes apparaissent comme une avancée mais ne semblent pas suffire pour répondre à l'augmentation des diagnostics et des besoins des familles. Des approches thérapeutiques, éducatives et pédagogiques sont nécessaires et le témoignage d'enseignants spécialisés en IME indique que les enfants qui ont eu accès à un parcours partagé avec temps scolaire, temps en IME ou en hôpital de jour et milieux associatifs évoluent plus vite et mieux en termes d'apprentissages (résultats non publiés). Dans notre étude, nous n'avons pas eu accès aux familles non suivies par les services de pédopsychiatrie ou du médico-social. Les carences de l'accompagnement des personnes autistes et de leurs parents sont soulignées par certains professionnels qui les attribuent à la pénurie organisée des secteurs de pédopsychiatrie publique au profit du développement de services privés inaccessibles aux familles les plus défavorisées [14]. Le constat d'une pénurie est unanime mais les solutions proposées divergent. Le rapport de l'IGAS sur l'organisation et le fonctionnement du dispositif de soins psychiatriques [15] constate une diminution drastique du nombre de lits à temps plein en psychiatrie (de 120 000 en 1980 à 41 000 en 2016), en

droite ligne avec une politique qui favorise les services ambulatoires et qui s'oriente vers la délégation au secteur privé. Cette politique s'étend au secteur médico-social. Ainsi, le rapport de l'IGAS sur les services médico-sociaux [16] constate la hausse de la demande et les contraintes qui pèsent sur le personnel mais plutôt que d'augmenter les moyens humains, l'IGAS recommande des « outils » pour améliorer la gestion de la file active et demande de « renforcer l'efficacité de l'activité des centres ». Les critiques sur les approches pratiquées dans certains services servent de prétexte pour continuer cette politique de diminution des services publics, avec, pour conséquence des exemples comme celui de cette mère qui a été obligée d'accepter le départ de son fils en Belgique, faute de place en établissement en France.

4.4. Conclusion

Bien que le nombre de témoignages dans cet article soit limité, les résultats sur les difficultés et les adaptations des parents permettent de mieux appréhender le vécu des familles d'enfants autistes en période de confinement. Les résultats obtenus concernant la mobilisation des professionnels sont confortés par l'étude réalisée à grande échelle par le Ministère des Solidarités et de la Santé [3], qui a permis d'identifier des tendances communes dans les différentes régions de France.

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

Références

- [1] Bellahsen L. Autisme, hôpital de jour et confinement, 2 juin 2020. <https://lundi.am/Autisme-hopital-de-jour-et-confinement>, page consultée le 08/02/2021.
- [2] Chamak B. L'autisme en période de confinement: la mobilisation des professionnels. *Enfances & Psy* 2021 ; 88 :176-188.

- [3] Rapport d'analyse des retours d'expériences de la crise COVID-19 dans le secteur de la santé mentale. Ministère des Solidarités et de la Santé, 9/10/2020. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/276611.pdf>, page consultée le 08/02/2021.
- [4] Observatoire régional de santé Île de France, 2012. Les équipements hospitaliers. <https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/les-equipements-hospitaliers.html>, page consultée le 08/02/2021.
- [5] 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, <https://docplayer.fr/21730934-Redige-par-le-collectif-pedopsy-93-coordinatrice-du-groupe-pr-marie-rose-moro.html>, consulté le 08/02/2021.
- [6] Chamak B., Jeandidier B. L'autisme au quotidien : témoignage d'un pédiatre en Seine-Saint-Denis, *Neuropsychiatr Enfanc Adolesc* 2016 ; 64 : 360-66.
- [7] Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales, 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, consulté le 08/02/2021.
- [8] Ballester E. G. Fermeture d'un hôpital de jour pour enfants pendant le confinement... Quel accompagnement des familles ? *Enfances & Psy* 2020 ; 87 :133-42.
- [9] Clément M.-N., Duris O. Journal de bord d'un hôpital de jour en temps de confinement. *Enfances & Psy* 2020 ; 8 :101-11.
- [10] Rapport de La Cour des comptes. Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, décembre 2017. <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>, consulté le 08/02/2021.

- [11] Fédération Française de Psychiatrie. Note d'information à destination de la Cour des comptes, 21 novembre 2017.
- [12] 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. https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3395?lang=en_, consulté le 08/02/2021.
- [13] Garret-Gloanec N., Péré M., Squillante M., Roos-Weil F., Ferrand L., Pernel A.-S., Apter G. Évaluation clinique des pratiques intégratives dans les troubles du spectre autistique (EPIGRAM) : méthodologie, population à l'inclusion et satisfaction des familles à 12 mois. *Neuropsychiatr Enfanc Adolesc* 2021 ; 69 :20-31.
- [14] Bellahsen L. Autisme, de la privatisation à la privation de soins. Bellahsen M., Knaebel R. editors. *La révolte de la psychiatrie*. Paris : La Découverte; 2020, p. 59-84.
- [15] Rapport IGAS. Organisation et fonctionnement du dispositif de soins psychiatriques, 60 ans après la circulaire du 15 mars 1960. Novembre 2017. <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article651>, consulté le 08/02/2021.
- [16] Rapport IGAS. Mission relative à l'évaluation des CAMSP, CMPP et CMP-IJ. Septembre 2018. https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/IGAS2018-005R_version_sept.pdf, consulté le 08/02/2021.