

Autisme et dynamique familiale

Dr I. Bacha née Sahraoui

université Abderrahmane Mira de Bejaia(Algérie)

Mr L. Amrane

université Abderrahmane Mira de Bejaia(Algérie)

L'incidence et la prévalence des troubles envallissants du développement et plus particulièrement l'autisme avec son étiologie, loin d'être cernée, sa sémiologie polymorphe, compliquée et complexe et ses conséquences néfastes, qui altèrent non seulement l'enfant mais aussi le système familial dans sa globalité et son fonctionnement, semble être l'une des priorités majeures des organismes mondiaux de la santé, en particulier ceux qui s'occupent de la santé physique et mentale de l'enfant et de sa famille.

Cependant certains éléments importants et décisifs semblent être méconnus, minimisés ou marginalisés, telle que la souffrance des parents et des familles d'enfants autistes qui demeure minimisés et mal prise en considération, notamment au sein de la société Algérienne.

Notre objectif est de tenter de donner sens et éclaircir cette souffrance particulière à travers la tentative de répondre à l'ensemble des questions suivantes :

Qui sont ces familles, quelles sont leurs particularités ? Comment s'organisent – elles autour du symptôme « autisme » ? Comment se présentent –elles à la consultation ? Quand et de quelle manière ? Quelle est la qualité de vie de la fratrie ? et en fin la réalité et les perspectives de l'autisme en Algérie, accompagnées de la présentation d'une vignette clinique.

Les mots clef :Autisme, vécu psychologique des parents, réaction des parents, fratrie, vignette clinique.

Introduction :La naissance d'un enfant avec un handicap, ou qui présente un retard du développement ou reçoit un diagnostic de handicap, est vécue comme un traumatisme bouleversant la vie des parents dans toute leur intégrité.

Ces derniers doivent apprendre à vivre et s'adapter à un enfant « différent » et « difficile » et s'inquiéter de son développement, son bien être et son avenir. Ils vivent un choc nécessitant un travail de deuil pour accepter une autre réalité ; celle d'un enfant autiste nécessitant des soins particuliers, complexes et compliqués. Ils sont souvent, affectés par un stress d'une durée variable dont les conséquences peuvent être néfastes sur la dynamique du couple et de la famille entière.

La difficulté de la situation n'est pas due, uniquement au choc du diagnostic prononcé de l'autisme et à l'adaptation qui s'ensuit, mais aux conséquences liées à ce trouble ; tâches parentales qui se révèlent plus lourdes que celles des parents épargnés par ce genre de problème.

Il s'agit d'une situation polymorphe de souffrance extrême des parents en face d'un trouble, souvent inconnu ou méconnu, qui les met en position de militarisme ou d'isolement vécue dans la détresse et la honte. L'impact sur la famille peut aller de l'apparition de troubles tels que le stress, la dépression chez l'un ou les deux parents, jusqu'au réaménagement total du fonctionnement familial en commençant par la gestion du quotidien, la relation du couple et la dynamique familiale qui implique la fratrie, les grands parents et la grande famille.

Cette situation nous a amenés à poser les questions suivantes :

Comment les parents peuvent réagir ? Comment arrivent –ils à s'adapter à ce trouble ? Quels sont leurs besoins ? Et quel est l'impact de ce trouble sur la fratrie?.

Cette contribution est le fruit d'une pratique de notre pratique au sein d'une institution spécialisée en psychiatrie, située à l'Est Algérien ; L'établissement hospitalier Chaabane

Moussa de Oued Athmenia Wilaya de Mila ,et au centre d'accueil des enfants autistes de la wilaya de Jijel, où nous étions souvent dans l'obligation de recevoir des parents en situation de détresse , de stress à la recherche d'un avis, d'un diagnostic, d'une orientation ou d'une prise en charge adéquate, après un long chemin de démarches et de contacts et de plusieurs avis et consultations en pédiatrie, ORL, neurologie, neuro- pédiatrie, orthophonie et psychiatrie. L'objectif de cet article est de cerner et de mettre en exergue une souffrance extrême qui passe souvent inaperçue ou qui est mal perçue par les praticiens, les intervenants et les chercheurs. Sa prise en compte demeure décisive dans l'implication des parents dans toute forme de prise en charge et plus particulièrement dans ce trouble. Toute tentative de prise en charge, sans l'information, la motivation, et la participation des parents charge est vouée à l'échec.

Nous allons aborder ce thème à travers les caractéristiques des familles des enfants autistiques, leurs parcours, l'impact du trouble sur la dynamique familiale et la fratrie à travers des éléments théoriques et la présentation d'une vignette clinique.

1. Souffrance et qualité de vie des parents : Les parents d'un enfant autistique sont généralement, confrontés à des situations difficiles : l'agitation et les cris, les stéréotypies et les automutilations, des difficultés d'apprentissage de l'alimentation et de l'éducation sphinctérienne, des insomnies... etc. lorsque les symptômes autistiques sont intenses, L'enfant est desservi dans ses capacités motrices, et dans son intégration sociale – difficultés de déplacement en dehors de son habitat.

Plus récemment Bobet et Boucher (2005) ont démontré que les troubles de l'enfant autistique liés à son développement et sa socialisation, ainsi que le stress quotidien lié à l'handicap de l'enfant, ont un impact important sur la qualité de vie des parents, notamment sur l'organisation de leur vie quotidienne, les loisirs... etc. car l'éducation de cet enfant limite le temps consacré à soi même, nécessitant une organisation de vie rigide et fatigante.

En effet, les résultats de l'étude de Blanchon et Allouard (1998), montrent que plus de la moitié des mères, à cause des difficultés quotidiennes liées au trouble autistique de leur enfant, sacrifient leur vie professionnelle (50%), consacrent moins de temps à leurs loisirs(60%)et à leur vie relationnelle (55%),et ont des problèmes de santé physique(50%dont 15%gravement)et mentale (87%dont 34%gravement)importants (Emilie cappe,2009,P213). Dans notre pratique, nous avons constaté que plusieurs femmes interrompent leur carrière professionnelle ou se mettent en disponibilité pour plusieurs années.

La souffrance des parents est aussi liée à l'image sociale détériorée et au regard critique porté sur leur enfant par l'entourage, en relation avec la difficulté de gérer le comportement de leur enfant. Source de blessure narcissique, de frustration, d'anxiété, d'impuissance, d'injustice, de culpabilité ... qui engendrent un isolement et l'évitement du contact extérieur, et amène à décliner les invitations. Alors les parents se retrouvent contraints de gérer leur souffrance d'avoir un enfant autistique, et aussi d'être isolés et perçus comme de mauvais parents, inappropriés, inadéquats. Le degré d'isolement dépend souvent de l'intensité des troubles ; de l'agitation, de la bizarrerie du comportement et de la stéréotypie qui poussent les parents à éviter les confrontations avec les autres, ainsi que le regard et la stigmatisation.

Le trouble autistique de l'enfant peut réparer les relations conjugales, les renforcer, les approfondir, ou au contraire, créer une augmentation de tension et d'agressivité qui peut mener à la rupture. De ce qui précède, on peut dire que l'autisme de l'enfant a un impact sur toute la vie de la famille, principalement sur le plan relationnel, psychologique et somatique. Les familles avec qui on travaille, fonctionne d'une manière enchevêtrée, c'est-à-dire qu'il y'a des problèmes de frontière entre les sous systèmes ; couple, parents et fratrie, mais les limites avec l'entourage sont rigides.

On va présenter le vécu psychique de la famille notamment les parents, ainsi que leurs réactions en face de la découverte de cette atteinte, qui constitue un grave traumatisme, on se basant sur la revue de littérature, et les entretiens cliniques effectués avec eux ;

-concernant les recherches sur la famille d'un enfant autistique, en psychologie et en psychiatrie ,est un domaine de recherche très récent, dont on trouve pas beaucoup de références, par contre ce qui existe s'organise autour de deux grandes thématiques : les répercussions du trouble autistique ou du syndrome d'Asperger sur la vie quotidienne de la famille ,et les mécanismes et stratégies mises en place par les membres de la famille pour y faire face. On a remarqué que le plus grand nombre d'études touche les mères et leur bien être, car elles sont plus prédisposées à participer aux études qui concernent cet handicap.

-A partir des entretiens effectués avec quelques parents, qui se sont présentés au centre, à la recherche de la compréhension et d'orientation, afin d'apporter à leur enfant la prise en charge adéquate ; Soit pour demander une hospitalisation à vie de leur enfant, soit la recherche de soins. Nous avons essayé de décomposer les sentiments vécus par les parents, où les réactions ont été très nuancées. Subséquemment, nous avons tenté d'analyser les conduites et les réactions des familles. Deux grands types de réaction se distinguent chez les familles algériennes des enfants autistiques ; que nous avons pris en entretien :

- Des familles inquiètes pour leurs enfants, prêtes à tout sacrifier pour remédier à ce problème, les parents s'interrogent et interrogent les praticiens autour d'eux pour « comprendre » et ce pour mieux aider leur enfant. Ils gardent la porte ouverte aux changements en eux-mêmes, acceptent de fournir des efforts et contrôlent leur sentiment de culpabilité. Ces familles viennent soit infirmer ou confirmer un diagnostic, aussi pour s'informer sur les modalités et les possibilités des moyens mis pour assurer une prise en charge. Elles viennent souvent après un long chemin de recherches et de consultations. Elles sont orientées soit par des médecins ou suite à une information requise auprès d'autres parents d'enfants autistes. Ces familles tissent des liens solides avec les thérapeutes, bien que parfois elles développent une certaine dépendance et parfois même de la violence vis-à-vis de l'équipe ; il s'agit d'une manière d'exprimer leur souffrance et malaise.
- la deuxième catégorie de famille est rare, mais qui existe dans la réalité, des familles hostiles, méprisantes ou indifférentes. Ce type de famille montre parfois la gravité des dysfonctionnements familiaux, la rigidité de leurs comportements et attitudes, et les troubles de la parentalité voire des dysparentalités. Des sentiments très négatifs peuvent apparaître tels que la haine et l'animosité, alors que ces enfants ont un grand besoin d'affection. Tout ce qui pourrait être perçu ou vécu comme « mauvais » dans la famille, devient le mauvais objet au sens kleinien, il doit être « expulsé », « rejeté » voire même « détruit ». Ces familles présentent beaucoup de résistances et refusent généralement toute aide psychologique proposée, elles veulent cout que cout, installer et abandonner leur enfant dans un centre, pour une prise en charge permanente. Ces familles sont soient absentes et ne se présentent en consultations, que lorsqu'elles sont dépassées par la gravité du symptôme ; lors d'une agitation ou agressivité. Dans notre pratique, nous avons rencontré des familles qui ont ligoté leur enfant pendant 15 à 20 ans. Les enfants reçus en consultation, ont été dans un état primitif, certains se comportent comme des sauvages en réponse à la réalité.

On accentue notre intervention sur la réaction des parents et de la fratrie et leurs vécus psychiques, avec la présentation d'un cas d'autisme de notre société algérienne.

2. Réactions des parents au trouble autistique : Quand à la naissance d'un enfant qui présente un handicap, la famille doit réajuster,

Ses habitudes et ses préoccupations de vie, afin de s'accommoder au trouble. C'est un événement bouleversant et déstabilisant de la famille.

Les mères sont préoccupées par le développement cognitif de leur enfant, son manque d'autonomie et sa dépendance, les problèmes de comportement de leur enfant (autostimulations, accès de colère, comportement agressifs) accompagnés des difficultés d'intégration sociales.

En effet, plusieurs études mettent en évidence, le besoin des parents à des informations qui concernent l'autisme à partir de l'annonce du diagnostic, ils consultent soit le médecin généraliste soit le pédiatre, qui ne peuvent apporter beaucoup d'explications, parce qu'ils connaissent peu les troubles envahissants du développement afin d'apaiser leur inquiétude.

Par ailleurs, quelques parents instruits font des recherches sur internet, dont ils expriment souvent leurs difficultés à juger la pertinence des informations disponibles, et à s'orienter dans les multitudes d'informations disponibles. En outre d'autres parents essayent d'intégrer des associations de parents afin de pallier le sentiment de manque d'information, et certain d'entre eux sont mieux renseignés sur la prise en charge opérantes. Cependant, on souligne que la plupart des parents expriment leur volonté d'échanger leur expérience avec d'autres parents qui partagent le même problème, pour mieux faire une représentation de l'autisme. Rares sont les parents qui ne sont pas curieux d'avoir des informations, ce qui signifie le sentiment de désarroi face à leur situation d'éducation spécifique.

D'après Golay et Assal (1993), le processus d'acceptation d'une maladie ou d'un trouble peut être très long et comporte quatre étapes principales qui ne sont pas linéaires, ni chronologiques : le choc initial, le stade de déni, le stade de désespoir ou de dépression, et le stade d'acceptation. Nous pensons que ce modèle peut être appliqué aux parents d'un enfant ayant un trouble autistique, de la même façon qu'il l'a été à d'autres pathologies chroniques, comme par exemple le diabète. (Emilie cappe,2009,P227).

- le choc initial ; les parents sont généralement alertés par l'absence ou le retard du langage, les problèmes de communication, l'évitement du regard, le manque d'interaction sociale, le retard du développement psychomoteur, l'hypersensibilité à certains bruits, les jeux itératifs, les stéréotypies des comportements. Malgré la présence de ses signes, l'annonce du diagnostic par le médecin, représente un traumatisme bouleversant pour les parents, détecter le trouble et connaître le diagnostic est un moment difficile, mais des fois les parents sont soulagés quand ils comprennent de quoi l'enfant souffre, enfin les parents peuvent s'étayer sur des personnes qualifiées pour les aider. Néanmoins, même si certains parents demandent une réponse rapide par rapport au diagnostic, il est indispensable de respecter le rythme et l'abond de chacun.

-Le stade de déni de la réalité ; est particulièrement invoqué par le psychanalyste Sigmund Freud, c'est un mécanisme de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante (Laplanche J. et Pontalis J. –B, 1973, p115).

Il est utilisé pour nier le diagnostic dans le but de diminuer l'angoisse, à titre d'exemple après la première consultation, les parents aillent chercher un autre diagnostic chez un autre médecin, Ce qui peut retarder l'intervention des professionnels.

-Le stade de désespoir ou de dépression est en étroite relation avec l'isolement des parents, le sentiment de culpabilité, avec l'évocation de leur situation d'échec face à un enfant différent. Ce sentiment est renforcé par les tâches quotidiennes lourdes, fatigantes moralement et physiquement.

- A la fin les parents acceptent le trouble et admettent de vivre avec. Pour en arriver là et faire face au trouble de son enfant, il est nécessaire de faire un travail de deuil d'un enfant idéal, imaginaire, porteur des désirs parentaux. Dans ce cas il est important que les soignants proposent une prise en charge, pour aider les parents dans la manière de penser leur enfant, son passé et son avenir. Il ne faut pas négliger non plus les croyances et les représentations personnelles du trouble, qui déterminent les réactions des parents, et peuvent influencer sur la réussite ou l'échec de la prise en charge. Nous insistons sur un point qui nous semble

important : le deuil ou le processus d'acceptation n'est jamais achevé chez la population rencontrée, dans la pratique.

On a aussi remarqué que dans notre société, les parents utilisent des stratégies centrées sur leur croyances religieuses, plus ils s'appuient sur la foi, plus ils arrivent à comprendre et à accepter la situation, en se déculpabilisant : le handicap devient une question de destin. Donc plusieurs parents trouvent aide et support dans leurs croyances religieuses.

Une particularité est à souligner, les mères utilisent beaucoup plus des stratégies dirigées vers l'émotion, les mères instruites utilisent aussi la recherche des solutions à travers les lectures et les demandes d'information. Les pères se focalisent plus sur la résolution du problème.

3. Le vécu psychologique des parents

- **Le stress et la dépression :** Selon (Fisman et Wolf,1991 ;Dyson,1997), les études faites ont démontré que être parent d'un enfant handicapé, et notamment d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement est souvent associé à un niveau de stress élevé, à une santé mentale affaiblie (Weiss, 1991 ; Fisman et Wolf, 1991), et à un fonctionnement physique détérioré (fatigue voire épuisement) aussi bien chez les mères que chez les pères (Hedov, Annaren et Wikblad, 2000 ;Emerson ,2003). (Emilie cappe,2009,P209).

Beson (2006) constate que la santé mentale des parents, dépend à la fois de la sévérité des symptômes et de l'importance des répercussions du trouble autistique sur leur vie quotidienne. En effet, plus les symptômes autistiques ne sont sévères, plus les répercussions sur la vie quotidienne et la santé mentale des parents sont importantes. D'autre part, l'auteur montre que le soutien social « informel » (Famille ; amis ; etc.) réduit les effets négatifs du trouble autistique sur la vie quotidienne et la santé mentale des parents ; cet effet du soutien social « informel »est d'autant plus important quand les symptômes autistiques sont faibles (Emilie cappe,2009,P 210).

Pour la majorité des parents, les tâches quotidiennes, sont sources de stress, de plus la chronicité des troubles ,et le manque de communication avec leur enfant autistique, le manque de soutien par les services de soin ,le manque de temps pour passer des vacances, et une vie sociale très réduite.

Pour faire face aux difficultés de comportement de leur enfant, certains parents préfèrent organiser et aménager le plus possible leur quotidien, en le planifiant afin de mieux contrôler et d'éviter les situations à problème qui déclenchent les crises, certaines familles algériennes se sont retrouvées dans l'obligation de tout revoir pour s'adapter au trouble de l'enfant. La famille B par exemple ont choisi de rentrer en Algérie, après des années de vie, dans un pays du golf à la recherche d'un centre de prise en charge, ce qui s'est répercuté sur le travail du père et le mode de vie de toute la famille. D'autres parents préfèrent vivre le jour le jour, et régler la situation problématique quand elle se présente. De ce fait La situation de handicap apparaît ainsi en quelques sortes comme un miroir grossissant du partage des rôles parentaux entre le père et la mère (Philip, 2004).

Les études ont relevé que l'augmentation de l'anxiété et la dépression chez les mamans, amplifient d'une façon corollaire le stress chez les pères, donc quand l'un des parents est anxieux ou déprimé l'autre ne peut pas compter sur lui et vit un stress supplémentaire. Nous avons pu recenser 10 femmes sur 50 qui ont présenté une dépression sévère ayant nécessité un traitement. Notamment les réactions de dépression sévère, chez les mères instruites liées à leur connaissance de la gravité du trouble, surtout de type Kanner , Mme G , mère d'un enfant autiste âgé de 3 ans , déprimée, sous traitement, semble être un bon exemple illustratif, allègue « mon fils est autiste , il ne sera jamais comme les autres quoi que je fasse... ».

L'apport de l'environnement est très important à apprécier, dans la revue de la littérature, les chercheurs ont insisté sur le lien significatif entre le soutien social, qui contribue à la diminution du stress chez les parents ayant un enfant autistique, à l'opposé, un

soutien social faible est un prédicteur de dépression et d'anxiété, notamment chez les mamans, où le soutien informel (la famille, les amis) aurait plus d'influence sur la diminution du stress, que le soutien social formel (professionnels).

• Crainte pour l'avenir

Souvent les parents sont inquiets et angoissés quant à l'avenir de leur enfant, ce qui altère la qualité de vie en famille. Ils se demandent souvent, après leur disparition qui va s'occuper de lui. Une inquiétude qui les met en position d'un présent dur à supporter et d'un avenir qui fait peur.

La maman modifie toute sa vie, après le diagnostic pour la consacrer à l'éducation de son enfant, tout passe au second plan, sa vie personnelle et sa vie professionnelle sont envahies par des préoccupations de l'enfant et de son avenir. Par contre, on remarque que la vie des pères est moins affectée que celle des mères. Leur situation professionnelle n'a pas changé, en plus ils doivent préserver leur travail pour subvenir aux besoins de la famille liés à l'éducation et aux soins de l'enfant. Les parents pensent à assurer, dans le futur, une seule responsabilité, qui est l'indépendance financière de leur enfant handicapé.

4. Qualité de vie de la fratrie

La vie des frères et sœurs est, elle aussi, affectée. Par cette maladie, leur scolarité, les relations amicales, les loisirs ; leur santé physique et mentale en sont également affectés. Ils sont aussi fragiles aux regards des autres en ce qui concerne leur souffrance. Parfois ils s'identifient aux parents par l'adoption d'une attitude protectrice et inquiétante pour l'avenir, voir une attitude de soin envers le frère ayant le trouble, quelques parents s'interrogent et sont angoissés sur le devenir des relations au sein de la fratrie.

La qualité des relations au sein de la fratrie est déterminée par le niveau du stress conjugal. Si les parents ne manifestent pas beaucoup de difficultés dans leur relation de couple, les frères auront des comportements positifs, de compréhension et d'encouragement envers leur frère ayant le trouble, et l'inverse reste valable plus le stress est élevé au sein de la vie du couple, plus les enfants présentent des comportements négatifs ; d'agressivité et d'évitement. On ne peut négliger l'impact du soutien social qui diminue le stress chez les parents, et influe aussi sur la fratrie. Par contre quand le couple reçoit peu de soutien social, les relations au sein de la fratrie se détériorent nettement, et auront des comportements négatifs envers leur frère autiste.

Les auteurs signalent aussi que les sentiments les plus souvent évoqués par la fratrie sont la honte et la jalousie : certains se protègent en s'éloignant de l'enfant autiste ou en adoptant des réactions agressives envers lui. Hutton et Caron (2005) ont également noté, dans leur étude sur l'expérience des familles d'un enfant ayant un trouble autistique, des sentiments de jalousie et d'hostilité de la part de la fratrie envers l'enfant atteint d'autisme. (Emilie cappe, 2009, P223).

Quelques parents ont soulevé que leurs enfants qui ont un développement typique sont souvent tristes, parfois très effrayés, par leur frère ou sœur autiste. Les parents essaient d'expliquer la situation, en donnant plus d'explications sur ce trouble, et leur consacrer le temps nécessaire. Par contre quand l'enfant autistique est plus jeune, la relation est meilleure. Ainsi, plusieurs auteurs (Scelles, 1997 ;Fisman ,Wolf, EllisonetFreeman,2000 ;Wintgens et Hayez,2005)insistent sur l'importance d'inclure la fratrie dans la prise en charge de l'enfant avec autisme, en tenant compte de sa présence et de ses besoins. (Emilie cappe,2009,P225).

5. La prise en charge :D'autre part, la prise en charge de l'enfant ayant un trouble autistique se trouve au cœur d'une triangulation : l'enfant, les parents, et le soignant, ces deux derniers ayant chacun des représentations différentes de l'autisme. Le personnel soignant a davantage une représentation médicale de l'autisme en termes de symptomatologie, d'étiologie et

d'intervention thérapeutique , alors que les parents ont plus une représentation en termes de possibles et d'impossibles dans les activités quotidiennes. (Emilie Cappe, 2009, P237).

Il importe de souligner que la prise en charge des autistes est multidisciplinaire : psychiatrique, psychologique, et psychopédagogique. Elle nécessite un cadre adapté et adéquat. L'équipe soignante se compose de pédopsychiatres, psychologues cliniciens, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs spécialisés.

Différents programmes et techniques sont proposés par les spécialistes ABA ; analyse appliquée du comportement, TEATCCH, modèle d'Eric Schopler. La prise en charge doit être adaptée à l'enfant et à son contexte.

L'implication des parents est primordiale. Ces derniers, ont besoin d'être sensibilisés, informés et soutenus. La prise en compte de leur souffrance, ainsi que celle des frères et sœurs nécessite souvent une thérapie familiale pour apaiser la souffrance et aider le système familial à fonctionner d'une manière plus positive, ce qui permet de faciliter la communication, de réattribuer les rôles et les fonctions, de libérer les parents du sentiment de honte et de culpabilité ...etc. Autrement dit, il s'agit d'aider les parents à accepter et à gérer les difficultés auxquelles ils font face, pour pouvoir s'investir dans l'avenir.

Le psychologue peut proposer aux parents d'avoir d'autres enfants si le premier est atteint d'autisme, et de ne pas rester isolés socialement.

Enfin l'organisation des séances de groupes de familles, permet de partager les souffrances et les expériences, de créer des liens solides, de libérer de l'énergie...etc.

Ce type de prise en charge est à ses débuts en Algérie. Mais malgré, les difficultés rencontrées par les parents, on note nette une amélioration ces dernières années. On parle plus d'autisme dans les médias, il y'a des projets d'ouverture de centre spécialisées et des centres qui fonctionnent et les parents commencent à activer de leur côté, des formations sont organisées pour des intervenants- psychologues, éducateurs- en vue de les préparer à la prise en charge des enfants autistiques.

6. L'autisme en Algérie ; réalité et perspective :Malgré que le concept d'autisme existe au monde depuis sa découverte par L. kanner (1943), il demeure inconnu et encore flou dans le langage courant des algériens, et n'est réellement abordé, dans les médias que ces dernières années, vu l'ampleur du phénomène qui devient un vrai problème de santé et de société.la catégorie des autistes vit presque dans l'ombre de l'anonymat .Etrange paradoxe, même lors de la commémoration des journées nationales et internationales des handicapés, ils sont les éternels oubliés de la société. Ce n'est que sous la pression de certains spécialistes et d'associations de parents d'enfants autistes qu'on a commencé à en parler.

Malgré que ce syndrome, polymorphe est là et touche de plus en plus de personnes, il n'existe pas de statistiques de prévalence, concernant le nombre effectif de personnes touchées par l'autisme en Algérie. Certains spécialistes annoncent que sur un million de personnes ; enfants, adolescent et adultes, souffrant d'un handicap mental ; 49000 sont autistes. D'autres avancent entre 60 et 70 mille personnes touchées par l'autisme qui affecte quatre fois plus les garçons que les filles. Le professeur Ould Taleb ; pédopsychiatre à l'hôpital Drid Hocine à Alger,déclare le nombre de 65 mille adolescents autistes en Algérie ; un nombre qui ne cesse de s'accroître vu le nombre des enfants présentés quotidiennement en consultation pour suspicion ou dépistage.

Cette situation alarmante et si compliquée, car en plus de la marginalisation des autistes, il existe un déficit flagrant en terme de structures adaptées pour les prendre en charge, le nombre de ces centres ne dépasse en aucun cas les doigts de la main, malgré les efforts consacrés par les autorités pour initier les médecins psychiatres et les infirmiers, ainsi que certains psychologues pour assurer la prise en charge. Aussi l'ouverture des consultations pédopsychiatriques et la création de quelques centres spécialisés, dans le secteur public ou par le biais des associations qui militent dans ce sens.

Une deuxième contrainte, soulevée par Mme S.Bouarioua, Secrétaire générale de l'association des autistes de la wilaya d'Alger, qui consiste en les difficultés de diagnostic de l'autisme. Ce qui met les parents dans l'embarras, car trop souvent, ils sont confrontés au manque d'information, aussi de professionnels qualifiés pour la prise en charge de leur progéniture, lorsque l'autisme ou le handicap est déclaré. Dans le même sillage, un autre problème de scolarisation de ces enfants est évoqué, ils nécessitent un accompagnement par des auxiliaires spécialisées, chose qui fait, actuellement défaut dans notre pays. L'intégration des enfants autistes –qui ne présentent pas un degré sévère des troubles-dans des classes normales, tout en leur assurant des accompagnateurs semble être une mesure qui est entrain de se réaliser malgré les difficultés.

Il est à souligner qu'un plan de prise en charge de ces patients est lancé en 2010, par le ministère de la solidarité et s'articule sur la prise en charge, l'accompagnement, la sensibilisation et la formation spécialisée au profit des professionnels. Le ministère de la santé, de son côté, a pris l'initiative de former des médecins, des psychologues et des psychomotriciens, pour pouvoir répondre professionnellement aux exigences de ce trouble.

Des hôpitaux de jours et des consultations externes sont mis en action, malgré les difficultés, les carences de formation et le manque des moyens. A noter également que près de 400 enfants autistes est pris en charge en milieu médical et institutionnel public et privé, sur un total de 12 mille autistes en âge de scolarisation.

Dans notre centre d'accueil on compte plus de 100 enfants autistes, dont 60 enfants âgés entre 4 ans et 16 ans ,sont pris en charge par notre équipe composée de psychiatres, psychologues, orthophonistes et infirmiers ,exerçant dans un hôpital de jour conçu pour autistes et qui vient d'ouvrir ses portes.

Les familles de ces enfants, dont l'âge des pères varie entre 34 à 62 ans et celui des mères entre 30 à 54 ans, sont de niveau d'instruction variable. on souligne aussi que la majorité des enfants souffrant de l'autisme de KANNER, ont un caractère difficile et présentent l'absence du langage. D'autres ayant le syndrome d'Asperger et enfin les hyperactifs avec troubles de concentration.

Les parents se présentent souvent avec un diagnostic préétabli à la demande d'une prise en charge spécialisée, d'autres par inquiétude pour la scolarité de leur l'enfant, on note uniquement cinq de nos patients sont scolarisés, dont un bénéficie d'un soutien de la part d'une auxiliaire de vie scolaire.par contre, 25 enfants bénéficient d'une prise en charge médicale et psychologique, le reste consulte uniquement chez des psychiatres, faute de moyen ou pour difficulté de déplacement.

7. la vignette clinique :Il s'agit de la famille M, elle se compose du père A, âgé de 42 ans, ingénieur de formation et bijoutier de profession et de son épouse S., âgée de 36 ans, universitaire et sans profession. Ils ont trois enfants ; l'aîné Soheib ; âgé de 11 ans souffrant d'un autisme de kanner, Riham âgée de 07 ans scolarisée en 2^{ème} année primaire et Haroun le plus petit âgé de 04 ans, placé dans une crèche.

Le niveau socio économique est très bon, ils occupent un étage d'une villa familiale, qu'ils partagent avec les parents et un frère marié.

La famille s'est présentée à notre service, après de grandes hésitations, orientée par un pédopsychiatre, exerçant à l'hôpital de Drid Hocine à Alger, qui a posé le diagnostic d'autisme et qui a insisté sur l'importance de la prise en charge au sein d'un centre spécialisé. Nous avons reçu le père, en premier lieu, pour un rendez- vous, puis les parents et l'enfant par la suite.

1. L'histoire du trouble : Bien que nous n'avons reçu l'enfant qu'à l'âge de cinq ans et demi, après un long parcours, réalisé par les parents, dans les hôpitaux, les cliniques et les

cabinets privés à la recherche d'une réponse, d'un mot (Diagnostic) sur leurs maux, le début de l'autisme de Soheib semble être très précoce.

Né, après une année de mariage, sans aucune difficulté ni problème, selon les dires de la maman, la venue de Soheib a été un évènement attendu et désiré. Mis à part, une difficulté à téter, le bébé est décrit par la mère « de sage, calme, c'était un ange, beau, très calme, il ne pleurait que rarement ; même lorsque je le laissais seul pendant des heures ».

Il a commencé à babiller ; mam... maman ... papa... papa...mais tout semble s'arrêter à partir de l'âge de 18 mois, selon les propos du père. La première inquiétude des parents a été suscitée le retard du langage, particulièrement à partir du 30^{ème} mois. Des pédiatres, des spécialistes en ORL, ont été consultés pour avis, pour suspicion de surdité ou d'un trouble neurologique. Les parents ont consulté tous ces spécialistes parce que l'enfant ne répondait à aucune sollicitation, en disant « lorsqu'on l'appelle, il ne répond jamais, ni par regard, ni par geste, il ne tend jamais les bras » (l'enfant autistique est symbolisé comme la poupée en chiffon).

Des réponses différentes ont été données : certains ont répondu : « c'est normal ça va passer, ce n'est qu'un petit retard », pour d'autres, il s'agissait d'un problème de l'attention. Par la suite d'autres troubles du comportement apparaissent: évitement du regard, cris, stéréotypies, bouger les doigts d'une manière machinale, balancement, instabilité psychomotrice, troubles du sommeil, aberration alimentaire (mange tout ce qui tombe sous sa mains) ainsi que la non acquisition de la propreté et l'absence du jeu social. Dans ce sens, sa mère déclare « il bouge sans cesse, il est instable, avec ses cris et pleurs, son jeu est bizarre, il peut rester des heures à faire tourner une roue ou une cuillère... la nuit il peut rester éveillé jusqu'au matin.. ».

Plusieurs médicaments ; neuroleptiques et antiépileptiques, ont été pris mais sans aucune amélioration. La sévérité des troubles ainsi que les difficultés à gérer la situation caractérisée par le stress et la détresse ont poussé les parents à multiplier leur recherche et consultations.

Le premier médecin consulté a prononcé le mot « autisme ». Ce médecin a été, selon les parents : « direct, franc et violent il nous a dit, « votre fils est autiste, c'est difficile, il restera comme ça à vie... ».Le diagnostic a été vécu comme un traumatisme et un choc violent. Les parents ont réagi par le silence, les larmes, les pleurs et la détresse, chacun souffrant seul dans son coin.

Après des mois de souffrance et de déni de cette réalité, la famille présente l'enfant à un pédopsychiatre, responsable d'un projet thérapeutique conçu pour autistes. Ce dernier confirme le diagnostic et explique aux parents les mesures à prendre en considération, en soulignant l'importance de la prise en charge psychologique et l'implication des parents dans le projet thérapeutique. C'est suite à son orientation que la famille a pris contact avec notre service, elle s'est présentée, dans une situation d'extrême détresse, surtout du côté de la mère.

2. Autisme et dynamique familiale : Nous retraçons dans ce qui suit l'impact du trouble sur le vécu des parents et le fonctionnement familial :

2.1. La réaction des parents à l'annonce du diagnostic : L'annonce et la confirmation du diagnostic du trouble autistique, après un parcours de plusieurs années, en face de l'ambiguïté et le degré excessif des symptômes est vécu de traumatique, les parents disaient « c'est pas vrai.. non. . C'est quoi ça ? », Surtout devant la prise de conscience de la gravité de la pathologie et de son impact sur le développement et l'avenir de l'enfant, en l'absence des centres d'accueil et de prise en charge spécialisée. La mère a sombré dans un état dépressif majeur : tristesse, pleurs sans cesse, perte de l'élan vital et trouble du sommeil, en disant « ma vie s'est arrêtée, tout est noir, je refuse de parler, de voir du monde, même mon mari.. ». le mari de son côté exprime sa grande souffrance et détresse, en disant « c'était dur, je pleurais

en silence, je n'ai pas pu comprendre ce qui arrive ; mon cher fils et ma femme que j'arrive pas à reconnaître.. Surtout après le documentaire qu'on a vu sur l'autisme lors de la journée nationale de l'handicap ».

Devant cette situation alarmante, si la mère ; de point de vue stratégies d'ajustement s'est dirigée vers les émotions, le mari en plus de ces derniers, s'est plus focalisé sur la recherche des solutions à travers les lectures et le contact des spécialistes.

2.2. Le quotidien et la gestion des troubles : Le caractère difficile de Soheib, ses troubles imprévisibles, cris, stéréotypie, agitation, instabilité, inattention, saut d'humeur et troubles du sommeil, sont vécus au quotidien s'avèrent difficile à gérer pour les deux parents. une situation qui a nécessité sa surveillance et la présence d'un adulte en permanence. la mère explique, en disant « c'est dur de l'entendre crier nuit et jour, se déplacer sans cesse, toucher à tout.. ; il ne s'arrête pas.. Souvent je finis par craquer, pleurer et ire mon dieu pourquoi nous ? qu'est ce qu'on a fait ?.. il m'est arrivé de lui souhaiter la mort... par la suite, je finis par me culpabiliser et pleurer... c'est fatigant ».

Le père de son côté, soulève ce problème, en déclarant « il est difficile, je dois être là des que possible pour le garder avec moi, si non elle ne pourra pas bouger ; il est imprévisible à n'importe quel moment, il peut faire un dégât.. il peut tout manger et boire, il peut sortir ; une fois il s'est jeté par la fenêtre ... avec lui le danger et tout le temps présent.. la nuit c'est le calvaire.. il dort difficilement et souvent il se réveille pour jouer, on doit être avec lui.. Quant à la propreté c'est une autre histoire.. il l'a acquise récemment ».

Devant ces difficultés le couple ,s'est retrouvé dans l'obligation de tout aménager ; une chambre pour Soheib, dont les murs sont couverts de pierre taillée pour l'empêcher de manger les croutes de la peinture et du plâtre, fermeture de la cuisine ; tout est encastré, placement haut des téléviseurs et fermeture des fenêtres et balcon avec barreaux.

Bien que, l'état actuel a connu une amélioration, avec l'acquisition de la propreté et la stabilité des comportements, les parents et les frères, continuent toujours cette fonction de garde permanente et de réparation de dégâts matériels ; réparations des portes, des fenêtres et des objets détruits.

2.3. Couple et vie conjugale : La vie conjugale n'est pas épargnée et a connu une effraction bien manifeste. De la chambre conjugale qui s'est transformée, en un espace qui doit répondre aux exigences de la situation ; le père doit dormir avec Soheib pour le consoler et le contrôler et permettre à la maman de se reposer, pour prendre le relai le lendemain . La communication s'est entravée, car tout tourne autour du problème de l'enfant ; Souvent des disputes et des conflits.

Si l'épouse évite d'aborder ce sujet et vit sa détresse, dans le silence et le retrait, le mari l'exprime en toute clarté « notre vie est vide, plus de plaisir, elle a déprimé pendant des mois, elle a pris des médicaments.. on oublie qu'on est mari et épouse...elle s'énerve et pleure facilement.. je comprend mais que faire.. »

Le couple a mis du temps pour avoir d'autres enfants : Riham après quatre ans de la naissance de Soheib et en fin Haroun, après trois ans. Le père réplique « après chaque naissance, je reporte ma joie par peur que le drame se répète ; j'ai peur que ça va se reproduire, je ne me rassure qu'après apparition du langage. Je le cache pas Soheib est mon préféré ; je l'adore, j'ai de la peine pour lui.... ».

2.4. La fratrie : Avec son autisme, et en étant l'aîné, Soheib ne pourra jamais assurer cette fonction, sa sœur et son petit frère se sont trouvés dans l'obligation de jouer ce rôle. Tout le temps ils doivent veiller sur lui ; s'assurer de la fermeture de la porte, le surveiller, lui céder tout lors des jeux et des repas, ils sont souvent, ses victimes, il leur détruit leurs jouets, leur arrache leurs parts. Souvent ils sont blâmés par les parents, mais n'arrivent jamais à exprimer

leur malaise, vu leur jeune âge. Ce sujet a été discuté avec les parents, qui ont manifesté leur inquiétude, mais soulignent qu'ils ne peuvent rien pour le moment, en disant ; « on leur explique, ils comprendront un jour... ». Souvent, ils se retrouvent dans l'obligation de rester à la maison, ce qui les prive de jouer avec leurs amis et cousins. Il s'agit là d'une parentification, de la majorité de frères et sœurs d'enfants autistes, qui souffrent, mais seul les plus âgés arrivent à l'exprimer, selon notre constat.

2. 5 .La qualité de vie :La découverte d'un autisme chez un enfant n'est pas seulement une atteinte d'un membre de la famille, mais touche au fonctionnement du système familial et nécessite tout un processus d'adaptation, à commencer par le quotidien, les relations entre membres de la famille et avec autrui.

Dans cette famille, tout semble fonctionner autour du symptôme autisme ; l'aménagement de l'espace, les repas, les sorties et les projets...la famille vit dans un chaos total, peu de plaisir et beaucoup de déplaisir; la dernière sortie en vacances familiales remonte à l'année 2008.le père allègue ; « on vit au jour le jour, tout dépend de l'état d'âme de Soheib, je dois le faire sortir quotidiennement, à la maison on ne prépare que ce qu'il aime manger... la situation financière est très bonne, mais hélas à quoi bon tout ça.. ; ni projet ni rien... ». Pour la mère, tout est noir, elle dit ; « je n'arrive pas à accepter la situation, chaque rentrée scolaire, chaque fête, chaque événement est un moment de tristesse et de déprime, c'est dur, je n'y manque de rien, mais aucun plaisir.. » les seules sorties en famille, sont celles au parc d'attraction de la wilaya de Sétif, pour faire plaisir à Soheib. D'ailleurs la famille ne peut que rarement se déplacer pour des visites, par nécessité qu'une personne doit rester avec lui, car il est difficile à maîtriser.

Le point le plus marquant et qui demeure source d'une grande détresse demeure en l'inquiétude par rapport à l'avenir de Soheib. Les propos des parents sont ; « Là ; nous sommes là, il n'y manque de rien, mais que va-t-il lui arriver dans l'avenir ?... Le père après un long silence : dieu est tout puissant, mais je préfère ne pas le laisser derrière moi... qui le prendra en charge..(Larmes aux yeux...) ».

2.6. Famille et relations sociales :Si à l'intérieur de cette famille, le fonctionnement se caractérise par un type relationnel enchevêtré ; rigide régit par le symptôme autisme ; là où tout tourne autour de Soheib, la famille vit dans l'isolement et le sentiment de solitude. Elle ne répond que rarement aux invitations familiales, faute de disponibilité, elle doit s'arranger pour pouvoir répondre. C'est soit le père ou la mère qui doit partir, l'autre doit assurer la garde. La seule personne à qui on peut faire confiance, est une cousine maternelle avec qui Soheib tisse de bons contacts ; d'ailleurs, c'est elle qui lui a appris la toilette et la propreté. Les grands parents sont compréhensifs et le reçoivent de leur côté, mais pour peu de temps faute de son caractère. Le seul endroit où il peut partir avec la famille, c'est chez la famille de la mère ; là où il n'ya aucun jugement ou commentaire.

Le positif, dans tout cela, est la solidité des liens et l'union des membres de la famille, pour pouvoir gérer la situation ; bien qu'un travail thérapeutique sur ce côté nous semble être indispensable, pour aider la famille à fonctionner d'une manière plus souple et moins coûteuse.

Le rôle de l'entourage s'avère difficile à supporter ; stigmatisation, commentaires et questionnement, ne font qu'amplifier la souffrance des parents et leur retrait et isolement.

Le père l'exprime « lors des sorties, j'étais gêné à chaque fois, les attitudes des autres, qu'est ce qu'il a votre fils ?...le pauvre... il est très beau dommage... ». « C'était une source de souffrance... Ces attitudes m'ont fait souffrir, mais plus maintenant...là je l'accompagne tous les jours... c'est vrai, ça me fait mal mais j'arrive à gérer... » .

La famille tisse des liens avec quelques parents d'autistes, partage avec elles des informations et ont fini, par décider de créer une association de parents d'enfants pour pouvoir s'entraider.

Ce qui rend la situation plus pénible à supporter est le retard de l'ouverture de l'hôpital de jour pour enfants autistes, qui assure actuellement des consultations externes. Les parents font de ce projet une leur d'espoir, au moins pour permettre à leur enfant une autonomie.

En conclusion, il importe de dire à travers cette illustration clinique, que l'autisme est loin d'être un simple trouble qui touche une personne, mais qui affecte des liens, une vie familiale, des relations. Il détermine un mode de vie et nécessite toute une adaptation familiale, sociale et même institutionnelle.

Conclusion: Cette analyse de la littérature et la présentation du cas Soheib, montrent que l'ensemble de la vie familiale est perturbée par l'autisme avec ses différentes formes ; Kanner, asperger ou atypique. L'organisation de la vie quotidienne avec un enfant ayant un trouble envahissant du développement est difficile à réaliser. En effet, la recherche d'un diagnostic, puis la constitution des soins particuliers pour l'enfant, mobilisent le temps et l'énergie des parents, et engagent des renoncements personnels. Généralement, on souligne aussi la complication des relations de couple, familiales, amicales et sociales, ainsi que l'activité professionnelle et la pratique de loisirs.

L'adaptation ou le réajustement des dispositifs, de l'espace et des relations, afin de pouvoir répondre aux exigences de la particularité du trouble, ne dépend pas uniquement de la volonté des parents ou des familles, mais aussi des autorités sociales et sanitaires.

Si les parents ont tout fait pour s'adapter, les organismes de soins, ainsi que les intervenants doivent revoir le système de fonctionnement des institutions, leurs formations pures pour pouvoir répondre à leurs besoins en matière de soins et de prise en charge adéquate.

Autrement dit, les autistes par leurs troubles et comportements débordent les compétences d'adaptation de leurs familles. Ces dernières, viennent en force et poussent les organismes, à remodeler leurs espaces et manière de fonctionner pour répondre à leurs demandes. Ceci a mobilisé les instances algériennes et a fini par donner naissance à des centres de soins adaptés aux enfants autistes. Des projets de formation pour le personnel soignant, ainsi que des associations, qui ont vu le jour pour venir en aide à une population qui souffre quotidiennement, non seulement d'un trouble mais de la marginalisation et de l'indifférence.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Baker. B .L.;Brightman .A.J ,(2008), « L'autonomie Pas à pas », Mouans Sartoux ,AFD Edition.
2. Cappe .E et al (2009), « Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger »,in La psychiatrie de l'enfant ,(Vol.52), PP.201 -246.
3. Laplanche J. et Pontalis J. -B(1973), « vocabulaire de la psychanalyse », Paris, P.U.F.
4. Lelord .G, Sauvage. D (1991), « L'autisme de l'enfant », Paris, Edition Masson.
5. Rogé. B. (2003), « Autisme comprendre et agir », Paris, Edition Dunod .
6. Sauvage. D (1988), « l'autisme du nourrisson et du jeune enfant », paris, édition Masson.
7. Schopler . E, M. Lansing, L.Waters (2001), « Activités d'enseignement pour enfants autistes », Paris, Edition Masson.
8. Schopler. E (2005), « Profil Psycho- éducatif (PEP-R) », Belgique, Edition de Boeck université.
9. Wintgens.A.et Hayes J.-Y(2003), « le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de trouble autistiques: Résilience, adaptation ou santé mentale compromise », in Neuropsychiatrie de l'enfance et de adolescence, 51, PP.377-384.