



Mères d'enfants autistes : leurs difficultés et leurs attentes
Mothers of autistic children: their difficulties and their expectations

Boulkroune Nora, née Boukhenfouf

Université Abdelhamid Mehri Constantine 2- Algérie

nora.boukhenfouf@univ-constantine2.dz

Résumé:

L'objectif de notre recherche était de mettre en relief la réalité de l'autisme en Algérie, et ce qu'endurent les parents d'enfants autistes, notamment les mères. En effet plus de 500.000 cas sont recensés, nécessitant une prise en charge multidisciplinaire et une intégration scolaire et professionnelle.

Cette situation a mis en surface des déficits en moyens quantitatifs et qualitatifs pour diagnostiquer et traiter ce trouble. Les résultats de l'analyse de contenu d'entretiens semi-dirigés avec 11 mères d'enfants autistes, nous ont permis de mettre en exergue, la situation pénible des enfants autistes et la souffrance de leurs mères. Enfin quelques recommandations sont suggérées.

Abstract :

The Goal of our research was to emphasize the reality of autism in Algeria, and what the parents of autistic kids endure. In fact more than 500,000 cases were identified, requiring multidisciplinary care and school and professional integration.

This situation highlights deficits in quantitative and qualitative necessary means to diagnose and treat this disorder. The results of the content analysis of semi-structured interviews with 11 mothers of autistic children allowed us to highlight the difficult situation of children with autism and the suffering of their mothers. in the end some recommendations are suggested.

informations sur l'article

Reçu

03 Septembre 2021

Acceptation

21 Mai 2022

Mots clés:

- ✓ autisme
- ✓ mère d'enfant autiste
- ✓ prise en charge

Article info

Received

03 September 2021

Accepted

21 May 2022

Keywords:

- ✓ autism
- ✓ Mother of autistic
- ✓ treatment

Introduction

L'autisme est un des troubles envahissants du développement se manifestant avant l'âge de 3 ans, et peut être diagnostiqué dès les premiers mois de la vie du nourrisson. Ce trouble est caractérisé par sa triade à savoir : L'incapacité d'être en relation avec les autres, trouble de la communication même en présence d'un langage, celui-ci n'est pas utilisé pour communiquer avec autrui ; caractère restreint, répétitif des mouvements sans que ceux-là aient un intérêt particulier (Kaplan & Sadock, 1995, p.285)

L'étiologie de ce trouble est complexe voir polyfactorielle, et ses causes exactes sont jusqu'à maintenant méconnues (Ritzen, Messerschmitt & Golse, 1981 p. 236).

L'Algérie connaît un accroissement important du nombre d'enfants atteints d'autisme, selon les chiffres avancés par l'ONS il y a plus de 500.000 cas en Algérie, la prévalence de ce trouble est passée d'un (1) enfant sur 10.000 à un enfant sur 150 en quelques années, selon le professeur Talbi, chef de service à l'hôpital psychiatrique de Cheraga.

Tous les spécialistes s'accordent sur le fait que la problématique de l'autisme se situe au niveau du diagnostic et de la prise en charge. En effet, l'autisme est souvent dépister de façon tardive, ce qui retarde une intervention précoce permettant d'améliorer ses symptômes.

S'agissant de la prise en charge, elle est censée être pluridisciplinaire touchant toutes les sphères altérées par cette pathologie, mais ce n'est pas toujours évident, notamment dans notre pays, où il n'y a pas de plan national pour l'autisme.

L'autisme constitue un réel problème auquel l'Algérie doit faire face en toute urgence ; vu les déficits que connaît notre

pays, en moyens quantitatifs et qualitatifs nécessaires à une bonne prise en charge des enfants atteints d'autisme.

En effet il y a un manque important d'une part en spécialistes qualifiés, tels que les pédopsychiatres, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes...etc. d'autre part, il y a un déficit en infrastructures d'accueil pour enfants autistiques ; plus de cas d'autisme sont diagnostiqués, en vue du nombre de centres psychopédagogiques insuffisants pour les absorber.

L'autiste en Algérie se trouve marginalisé et exclu, selon les constatations des spécialistes et le discours des mères enquêtées, puisque ces enfants ne bénéficient pas d'une scolarité ordinaire, et même les adolescents autistes, ces derniers ne sont pas intégrés professionnellement à travers les centres d'aide par le travail, lorsqu'ils quittent les structures d'accueil à 18 ans. Ces personnes à besoins spécifiques n'ont pas aussi d'accès aux thérapies alternatives en parallèle avec la prise en charge actuelle, tels que (les excursions, la balnéothérapie, l'équithérapie, l'art, la ferme pédagogique...)

Quand aux parents d'enfants autistes, ils ne sont pas formés aux méthodes comportementales appliquées dans les centres d'accueil, tel que l'ABA, Teacch, les PECS...etc. ; afin qu'ils puissent continuer le travail avec leurs enfants à la maison. Ces parents ne sont même pas guidés par les professionnels pour être partenaires actifs dans la prise en charge de leurs petits, sachant que l'implication des parents notamment des mères, est la clé de meilleurs résultats par rapport au développement de plusieurs habiletés chez l'enfant atteint d'autisme.

Mais, il n'y a pas de relation ou de concertation entre les différents professionnels et les parents d'enfants autistes. Nous évoquons ici le travail de

Golse (2003, p. 99 à 104) sur la relation entre parents d'enfants autistes et professionnels, qui écrit « maintenant et grâce à la volonté des parents et aux mouvements associatifs, une collaboration parents-professionnels commence à voir le jour ». Selon ce chercheur « l'énergie constructive des parents et des associations de parents, ont permis de reconstruire les relations parents-soignants »

Par ailleurs, ces enfants a besoins spécifiques et leurs familles, ne reçoivent aucune aide de la protection sociale, en matière d'allocation adéquate, vu les charges élevées des traitements médicamenteux, de la nourriture spéciale au régime d'autistes, en plus de la prise en charge assurée par les privés à des prix exorbitants dépassant largement les moyens des familles à revenu limité.

Nous nous sommes intéressés aux mères d'enfants autistes, ces dernières vivent un combat au quotidien à s'occuper des soins relatifs à la propreté, à l'alimentation de leurs enfants ; et à faire la navette entre les établissements psychopédagogiques, et les différents spécialistes ; ces mères doivent aussi gérer les comportements instables de leurs enfants telles que les crises de colère qui peuvent se manifester à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile. La présence de supports sociaux auprès de ces mères s'avère d'une grande importance, depuis le dépistage jusqu'à ce que la prise en charge soit entamer.

Dans cette présente recherche nous nous sommes intéressés au problème des enfants autistes, vu la réalité de l'autisme en Algérie ; et pour en savoir plus sur ce trouble, nous avons abordé un groupe de mères d'enfants autistes. Nous sommes donc partis de ces questionnements : comment vivent-elles l'handicap de leurs enfants, quelles sont leurs attentes, et comment voient-elles l'avenir de leurs enfants.

1.1. Objectifs de recherche :

- Attirer l'attention sur l'autisme comme étant une réalité sociale qui prend des dimensions inquiétantes parmi la frange la plus fragile de la population algérienne, et mettre l'accent sur les facteurs qui font obstacle à une prise en charge optimale de ce trouble.
- Permettre une marge d'écoute à quelques mères d'enfants autistes, afin qu'elles mettent des mots sur les maux, sur tout ce qui concerne la situation de leurs enfants.
- apporter une contribution personnelle aux enfants à besoins spécifiques en proposant quelques recommandations au profit de tous ceux qui sont concerné de près ou de loin par l'autisme.

1.2. Intérêt de la recherche :

En faisant parvenir les cris de détresse lancés par ces mères d'enfants autistes aux pouvoirs publiques, aux instances institutionnelles et aux professionnels, cela permet de mettre le problème en question au centre de leurs intérêts et de prendre les mesures nécessaires, pour améliorer la situation des enfants à besoins spécifiques

notamment ceux atteints d'autisme, et apporter leur soutien formel et informel aux parents.

1.3. Hypothèses générale

La nature de notre sujet de recherche nous amène à construire l'hypothèse générale suivante :

La situation pénible des enfants autistes en Algérie, marquée par des déficits en

moyens quantitatifs et qualitatifs nécessaires à un diagnostic précoce, et à une prise en charge adéquate de ce trouble ; a fait que des difficultés diversifiées sont rencontrées par les mères de ces enfants autistes.

2. Procédure méthodologique

2.1. La méthode qualitative :

Notre travail repose essentiellement sur la méthode qualitative qui, par le biais d'entretiens semi-directifs à visée de recherche, permet de faire apparaître des dimensions qui, comme le souligne Alami et al (2013, p. 15) « ne sont pas directement visibles par le biais de l'approche quantitative. » Dans le cadre de l'approche qualitative, le phénomène étudié n'est pas seulement interprété statistiquement, mais il est renvoyé plutôt à un système explicatif par le sens que pourrait donner le sujet (enquête) sur ce même phénomène.

Pour aboutir à nos objectifs de recherche, et afin d'explorer le vécu des mères d'enfants autistes, notre démarche qualitative s'est donc déroulée sous forme d'entretiens semi-dirigés à visée de recherche qui, théoriquement peuvent être menés en situation individuelle ou en petits groupes .

En effet, lors de l'entretien « le chercheur se sert d'un guide d'entretien pré-structuré (en fonction des objectifs de sa recherche) ; il invite donc l'enquêté à produire un discours aussi riche que possible à propos du thème évoqué par le sujet (réitération) » (Lavarde, 2008, p 194). Notre guide d'entretien est constitué de 5 volets à savoir : les symptômes et le diagnostic de l'autisme, la prise en charge de l'autisme, la détresse des mères d'enfants autistes, guidance et rôle des mères, le devenir de l'enfant autistique. Le guide d'entretien figure dans les annexes de ce travail.

Collecte d'informations (interviews)

Se conformant aux directives méthodologiques préconisées dans les entretiens semi-directifs, en termes d'enregistrement des entretiens, nous avons utilisé un Mp3 facile à manipuler et surtout discret, pour saisir l'intégralité du discours des interviewées.

Ces entretiens étaient en raison d'une heure de temps par entretien. Après la collecte de données par enregistrement, nous nous sommes consacré à écouter et à réécouter attentivement chaque enregistrement, car il s'agit à cette étape de retranscrire de manière intégrale tous les entretiens, sachant que retranscrire c'est transformer la parole en écrit, sans la dénaturer. Cette retranscription permet donc d'organiser le matériel de l'enquête de façon à ce qu'il soit exploitable (Bardin, 1977). Après quoi nous avons regroupé chaque ensemble d'une même rubrique sous un titre générique, afin de faciliter la synthèse de réponses renvoyant au même thème, selon les directives des chercheurs.

2.2. Echantillonnage :

Etant donné que notre travail de recherche concerne des mères d'enfants autistes, il a fallu s'adresser à des volontaires appartenant à la population mère, et chaque sujet doit ramener une ou plusieurs personnes de ses connaissances, à « l'effet boule de neige » donc nos entretiens semi dirigés ont été effectués avec un groupe de 11 mères, habitant Constantine, dont l'âge est situé entre 26 et 50 ans. Les données factuelles sur nos enquêtées sont présentées dans le tableau ci-dessous

Tableau N° 1 : Caractéristiques de la population d'enquête

Les interviewées	Age	Niveau scolaire	Niveau économique	Habitat
1	32	Moyen	Moyen	Appartement
2	37	Secondaire	Bon	Particulier
3	34	Universitaire	Bon	Appartement
4	45	Universitaire	Moyen	Appartement
5	35	Secondaire	Bon	Appartement
6	49	Secondaire	Moyen	Appartement
7	38	Primaire	Moyen	Appartement
8	32	Moyen	Moyen	Appartement
9	35	Secondaire	Bon	Particulier
10	27	Primaire	Défavorisé	Particulier
11	36	Universitaire	Défavorisé	Particulier

2.3. Exploitation des données recueillies

Après la collecte des informations et la retranscription intégrale de tous les

entretiens, et l'organisation du matériel de recherche, nous avons soumis les données au traitement statistique. (Tris à plats).

2.4. Catégorisation des données recueillies lors des entretiens semi-dirigés

Axe N°1 : Les symptômes et le diagnostic de l'autisme

Dimension	Catégories	Fréquences	Pourcentage
Les symptômes et le diagnostic de l'autisme	Les premiers signes de l'autisme sont généralement relevés par la mère de l'enfant autiste.	26	22.03%
	La famille proche peut remarquer certains signes de l'autisme.	18	15.25%
	Les signes de l'autisme échappent aux mères primipares.	15	12.71%
	Lors de vaccins le personnel soignant n'est pas alerté par les symptômes de l'autisme.	09	7.62%
	Certains médecins banalisent souvent les symptômes de l'autisme rapporté par la mère.	21	17.79%
	Le diagnostic de l'autisme est souvent posé de façon tardive après l'âge de 3 ans.	28	23.72%
	$\Sigma = 6$	118	100%

D'après les résultats relevés dans ce volet, il apparaît que 22.03% des réponses vont vers le fait que se sont les mères qui sont premières à remarquer les symptômes de l'autisme ; 15.25% affirment que c'est parfois les membres de la famille qui

découvrent les signes du trouble autistique ; 12.71% voient que les symptômes de l'autisme échappent souvent aux mères primipares par leur manque d'expérience. Par ailleurs 17.79% des réponses vont vers le fait que les médecins banalisent les

signes de l'autisme rapportés par la mère de l'enfant autistique ; 7.62% affirment que lors des rappels de vaccins le personnel soignant n'est pas alerté par certains symptômes de l'autisme ; ainsi 23.72%

voient que le diagnostic de l'autisme est souvent posé de façon tardive, après de 3 ans, ce qui peut retarder une prise en charge précoce de ce trouble.

Axe N° 2 : La prise en charge de l'autisme

Dimension	Catégories	Fréquences	Pourcentage
La Prise en charge de l'autisme	La prise en charge de l'autisme n'est pas Pluridisciplinaire.	16	12.80%
	Il n'y a pas de synergie entre les spécialistes Dans la prise en charge de l'autisme.	09	7.2 %
	On perd trop de temps avant d'organiser le suivi de l'enfant autistique.	14	11.2 %
	Les centres psychopédagogiques sont saturés.	21	16.8 %
	Les structures d'accueil manquent de personnel éducatif spécialisé.	09	7.2 %
	Il y a un déficit en matériel pédagogique dans les centres pour enfants autistes.	13	10.4 %
	Le suivi des enfants atteints d'autisme est souvent assuré par les privés.	20	16 %
	Il n'y a pas de programme ou de plan national de prise en charge pour l'autisme.	23	18.4 %
	$\Sigma = 8$	125	100%

Concernant la prise en charge de l'autisme et selon le discours des mères enquêtées, 12.8 % des réponses vont vers le fait qu'il n'y a pas d'intervention multidisciplinaire pour l'autisme ; 7.2 % accusent le manque de coordination entre les différents spécialistes quant aux traitements. Par rapport aux structures d'accueil, 16.8% voient que les centres psychopédagogiques sont souvent saturés, 7.2 % voient que ces établissements manquent de personnel

formé, 10.4 % dénoncent un manque de matériel nécessaire à la prise en charge des enfants à besoins spécifiques ; à cet effet 16 % des réponses déclarent que le suivi de leurs enfants est assuré par les libéraux ; et 11.2 % des réponses affirment que trop de temps et perdu avant d'organiser le suivi de l'enfant autiste ,alors que 18,4% pensent qu'il n'y a pas de plan national pour l'autisme.

Axe N° 3 : Détresse des mères d'enfants autistes

Dimension	Catégories	Fréquences	Pourcentage
Détresse des mères d'enfants autistes	Il n'y a pas d'assistance psychologique des mères lors de l'annonce du diagnostic.	4	6.55%
	La mère est choquée lorsqu'elle apprend que son enfant est atteint d'autisme.	11	18.03%
	La mère souffre de l'angoisse du lendemain	10	16.39%
	La mère de l'enfant autiste se culpabilise.	6	9.83%
	La mère désespère devant le cas de son enfant	9	14.75%
	La mère de l'enfant autiste souffre de troubles du sommeil.	5	8.19%
	La famille soutient parfois moralement les parents de l'enfant autiste.	9	14.75%
	La société ne comprend pas l'enfant autiste	7	11.74%
	$\Sigma = 8$	61	100%

Pour ce qui est des réponses concernant cet axe : il est mis en relief que 6.55% des avis vont vers le fait qu'il n'y a pas d'assistance psychologique des mères lors de l'annonce du diagnostic, 18.03% des réponses montrent un état de choc à l'annonce du diagnostic, 9.83% culpabilisent, 14.75% désespèrent, 16.39% des réponses montrent

une angoisse du lendemain vis-à-vis de l'avenir de l'enfant autiste, 8.19% accusent des troubles du sommeil, 14.75% comptent sur le soutien psychologique de la famille ; mais par rapport à la société, les gens ne se montrent pas toujours compréhensifs envers l'enfant autiste.

Axe N° 4 : Guidance et rôle des mères

Dimension	Catégories	Fréquences	Pourcentage
Guidance et rôle des mères	Il n'y a pas de guidance pour les parents d'enfants autistes.	9	15.25%
	Les mères sont mal informées sur l'état de leurs enfants.	12	20.33%
	Le carnet de suivi qui relie les parents aux centres d'accueil est insuffisant.	10	16.94%
	Certaines mères recourent à l'internet pour s'informer sur l'autisme.	14	23.72%
	Il y a un manque d'associations pour le soutien des parents d'enfants autistes.	8	13.55%
	Les structures associatives ne bénéficient pas de l'aide de l'état.	6	10.16%
	$\Sigma = 6$	59	100%

S'agissant de ce 4ème volet consacré à la guidance des parents d'enfants autistes, nous relevons 15.25% des réponses affirmant qu'il n'y a pas de sessions destinées à la guidance parentale, 20.33% des réponses vont vers le fait que les mères sont mal informées sur le cas de leurs enfants,

23.72% des mères déclarent recourir à leurs propres moyens pour s'informer sur l'autisme, 16.94% critiquent le carnet de suivi, 13.55% déplorent le manque de structures associatives pour les parents et leurs enfants autistes, et 10.16% dénoncent un délaissement des associations par l'état.

Axe N° 5 : Le devenir de l'enfant autiste

Dimension	Catégories	Fréquences	Pourcentage
le devenir de l'enfant autiste	L'enfant autiste ne bénéficie pas d'une scolarité ordinaire.	12	19.04%
	Il n'y a pas d'allocation adéquate pour les enfants autistes.	8	12.69%
	A 18 ans, une fois sorti du centre d'accueil, l'autiste est livré à lui-même.	15	23.80%
	Il n'y a pas d'insertion professionnelle pour les jeunes autistes.	12	19.04%
	Les enfants autistes n'ont généralement pas accès aux thérapies alternatives	6	9,52 %
	L'avenir de l'enfant autiste est flou	10	15,87%
	$\Sigma = 6$	63	100%

D'après les réponses relevées dans cet axe, il s'avère que 19.04% des réponses affirment que l'enfant autiste ne bénéficie pas d'une scolarité ordinaire, 12.69% dénoncent l'absence d'allocation pour enfant autiste, 23.80% s'inquiètent sur le devenir du jeune autiste une fois qu'il aura quitté le centre d'accueil, 15.87% voient que l'avenir de l'enfant autiste est sombre, et 9.52% des réponses accusent le non accès des enfants autistes aux thérapies alternatives.

3. Analyse qualitative de contenu :

Il est clair que le problème majeur que pose l'autisme se situe dans le diagnostic et la prise en charge.

S'agissant du dépistage, l'autisme est souvent diagnostiqué de façon tardive ce qui freine, ou retarde une prise en charge précoce pouvant inverser la tendance de ce trouble. En effet lorsqu'il est dépisté avant l'âge de 4 ans, les interventions sont plus efficaces et donnent de meilleurs résultats, ce que souligne De Ajuriaguerra (1980, p. 802) qui écrit : « le devenir des enfants psychotiques ne serait être discuté sérieusement tant qu'on n'aura pas mis en place le réseau nécessaire à leur dépistage précoce et à une thérapie intensive ».

Généralement les premiers signes révélateurs de l'autisme apparaissent dès les

premiers mois de la vie du nourrisson entre « le quatrième et le huitième mois » (De Ajuriaguerra, 1980) à ce moment là les parents notamment les mères commencent à s'interroger sur leurs enfants, Messerschmitt (1994,p.270) écrit : « c'est le plus souvent les mères qui remarquent les premières anomalies [...], certains signes sont relevés sur le nourrisson comme l'isolement, l'indifférence vis-à-vis des sollicitations des adultes [...] ». Mais ces symptômes peuvent échapper à une mère primipare ; parfois c'est d'autres membres de la famille qui remarquent des troubles sur l'enfant.

Quand la mère révèle ses inquiétudes aux médecins, ces derniers banalisent souvent les observations rapportées, rassurent la maman et lui conseillent d'attendre un peu jusqu'à ce que l'enfant soit plus âgé ; et même lors de rappel de vaccins, le personnel soignant n'est pas alerté par certains symptômes de l'autisme, comme le retrait social et l'insensibilité à la douleur.

Ainsi, beaucoup de temps précieux est perdu avant de poser le diagnostic, qui met fin à « l'errance » des parents ; mais plus de temps s'écoule encore dans l'organisation

d'une prise en charge pluridisciplinaire adéquate au cas de l'enfant.

Par ailleurs, Tous les spécialistes s'accordent sur le fait que l'étiologie de l'autisme est multifactorielle (Golse, 2003) nécessitant une intervention pluridisciplinaire, englobant toutes les dimensions touchées par l'autisme. Mais le problème qui se pose dans ce contexte est le déficit que connaît l'Algérie en spécialistes pouvant dépister et prendre en charge le trouble autistique.

Il s'agit rappelons le, de pédopsychiatres, d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'ergothérapeutes...etc. sachant que la synergie entre différents spécialistes permet d'obtenir de meilleurs résultats, mais d'après notre enquête auprès de mères d'enfants autistes ; celles-ci dénoncent l'absence d'une prise en charge multidisciplinaire et encore moins la coordination entre les spécialistes eux-mêmes pour une prise en charge complète, en plus d'un manque de concertation entre les parents et les professionnels.

Une fois le suivi entamé, les parents sont souvent orientés vers les centres psychopédagogiques où ils espèrent trouver une intégration de leurs enfants, mais ces structures d'accueil sont souvent saturées et les nouveaux venus doivent attendre longtemps une place. Pour pallier ces déficits l'état doit multiplier les infrastructures d'accueil pour enfants à besoins spécifiques.

Les parents sont frustrés et déçus en même temps face à ce problème de surcharge des centres, et même ceux qui réussissent à assurer une place à leur enfant, ils sont frappés par le manque de personnel qualifié ayant trait à différentes spécialités pour une intervention optimale.

Selon nos observations concrètes lors de visites que nous avons effectuées aux deux

centres sises à Constantine, nous avons remarqué un manque d'éducateurs, d'orthophonistes, de psychologues...etc. Au sein de ces établissements, il y a seulement 6 éducatrices issues de l'ANEM, et 2 psychomotriciennes, mais pas d'orthophonistes. Nous avons aussi remarqué un manque apparent d'espace par rapport au nombre important d'enfant dépassant largement la capacité d'accueil des deux centres. Les tenants de ces structures psychopédagogiques, dénoncent une insuffisance en matériel nécessaire à l'éducation des enfants, au point où le centre confectionne ses propres outils. On dénonce aussi l'insuffisance du budget imparti par l'état, et donc plusieurs besoins ne sont pas couverts, il y a aussi le problème du nombre croissant d'enfants inscrits et qui attendent une place.

Pour pallier ces inconvénients, les parents d'enfants autistes se tournent vers les privés pour assurer l'intégration de leurs petits ; mais ces particuliers exigent des sommes colossales dépassant largement les moyens des familles souvent à revenu limité, ces soins assurés par les libéraux ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Les mères que nous avons interrogées avancent qu'elles ne savent que peu de choses sur la pathologie autistique et accusent d'être mal informées sur l'évolution de leurs enfants, et qu'elles ne savent pas quoi faire pour les aider ; le carnet de liaison qui relie les parents au centre d'accueil est jugé superficiel et insuffisant ; ces mères désirent être mises au courant sur tout ce qui concerne l'état d'avancement de la prise en charge de leurs enfants ; et montrent beaucoup de motivation pour aider les spécialistes.

En effet aucun partenariat n'existe entre les différents intervenants et les familles d'enfants autistiques ; tous les spécialistes mettent l'accent sur l'importance capitale de l'implication des parents dans la prise en charge de l'autisme, afin de généraliser les

acquisitions des enfants aux différents milieux de vie, notamment au domicile.

Il est évident que les parents peuvent participer activement à l'éducation de leurs enfants autistes ; Golse (2003) souligne ce point en écrivant : « les parents de ces enfants ont exprimé leur besoins notamment en termes d'information et de formation afin de comprendre leur enfant et s'occuper de lui ».

D'après les professionnels, les parents doivent être impliqués dans les méthodes comportementales appliquées, destinées à réduire les problèmes de communication et améliorer l'apprentissage et les comportements sociaux adaptés, donnant comme exemple : ABA- TEACCH- les PECS...etc. seulement il faut former et guider les parents, et même la famille entière à ces méthodes. Ainsi Gascon, (2008) écrit : « il faut qu'il y ait des actions qui auront pour objectif de promouvoir la responsabilité parentale, et favoriser la participation des parents », de son côté Jean-Bart, (2015, p 27) souligne : « à travers les méthodes éducatives à mettre en place en partenariat avec les familles, les parents retrouvent une place et un rôle ».

Donc la place de la famille dans la prise en charge, doit être davantage prise en considération par les spécialistes,

Par ailleurs, les mères interrogées affirment recourir à certains moyens pour s'informer sur le trouble autistique, et les avancées scientifiques dans le domaine de l'autisme, ces moyens sont Internet et les différents réseaux sociaux, permettant l'accès aux informations plus simplifiées sur tout ce qui a trait à l'autisme.

Concernant le rôle des associations dans la guidance et le soutien des parents d'autistes, certaines mères déclarent être membre dans des mouvements associatifs, d'autres non ; notons que selon nos informations du terrain ; il y a un déficit en structures associatives pour parents et leurs enfants autistes ; ces associations manquent d'aide financière et d'encouragement de

l'état, en termes de locaux, de moyens matériels, certaines associations ont même fermé leurs portes à cause de ces obstacles.

Par rapport à un autre registre, et s'agissant maintenant de la réaction des parents notamment des mères à l'annonce du diagnostic, et d'après le discours de ces enquêtées, lorsque le diagnostic de l'autisme est posé, cela a un effet de « choc » violent pour les parents de l'enfant, ce choc est défini comme étant : « un traumatisme créant une perturbation dans l'organisme [...] résultant de l'apparition brutale et inattendue d'un élément nouveau dans la vie d'un individu, qui modifie de façon importante son existence et auquel il ne parvient pas momentanément à s'y adapter (Sillamy, 1996 p 53). Ce diagnostic tombe souvent comme « un coup d'assommoir » (Kerviel, 1998, p .58) causant un bouleversement profond de la mère.

Il aurait été souhaitable qu'une assistance psychologique soit présente auprès des parents avant et après l'annonce du diagnostic, afin de les préparer à cette expérience, les « contenir », et les déculpabiliser en même temps. Certains parents finissent par accepter cette pathologie, mais d'autres ont du mal à concevoir ce trouble irréversible. Jean-Bart (2015, p. 35) décrit cette situation et souligne : « il faut faire le deuil de l'enfant normal [...] il y a une destruction total de l'enfant imaginaire qui laisse place à une autre réalité malheureuse ».

Mais les difficultés vécues par les parents d'enfant autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic et à l'adaptation qui s'en suit (Sénéchal & Des Rivières-pigeon, 2009, p. 245).

C'est un combat auquel s'offrent les mères au quotidien à faire la navette entre spécialistes et centres pédagogiques, et assurer en même temps les soins nécessaires à leurs enfants en termes d'alimentation (sélective et difficile) la propreté (non acquisition de la propreté) ;

Les problèmes du sommeil puisque l'enfant autiste se réveille pendant la nuit et déambule dans la maison ignorant le danger, ce qui pousse la mère à se réveiller plusieurs fois pour surveiller son enfant et vérifier que tout va bien pour lui. La mère doit aussi gérer certains comportements négatifs, comme les crises de colère de l'enfant qui se manifestent à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison, ces crises sont spectaculaires et inexplicables, que la mère doit souvent gérer, attirent les critiques des gens quant à l'éducation de l'enfant. Une étude citée par Peeters, (1999), stipule que la moitié des familles d'enfants autistes font état de sérieux problèmes avec les amis et les voisins.

Les stigmatisations sociales conduisent au retrait social de la famille et à l'isolement de celle-ci, conduisant à sa marginalisation et à son exclusion. Selon Golse, (2003) : « les parents sont culpabilisés par la société qui ignore souvent la pathologie autistique » ce même auteur souligne : « les répercussions négatives de l'autisme sur la qualité de vie des parents notamment la mère qui est plus proche de l'enfant ».

Comme nous l'avant déjà souligné plus haut, plusieurs études qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent que ces mamans présentent des taux extrêmement élevés de stress, de détresse et de dépression ; ces taux atteindraient entre 50% et 80% (Eisenhower et al, 2005 ; Giarelli et al, 2005 ; cités par Sénéchal & Des Rivières-pigeon, 2009, p. 247).

Dans le même cours d'idées et selon le discours relevé de nos enquêtées, ces mères vivent une réelle angoisse du lendemain, se demandant qu'advindraient leurs enfants autistes lorsqu'elles ne seraient plus là ; et qui s'occuperait de leurs petits après leur décès ? Sillamy, (1996, p. 19) définit l'angoisse comme étant : « une extrême inquiétude, une sensation de malaise profond déterminé par l'impression diffuse

d'un danger imminent devant lequel on reste désarmé et impuissant ».

Le stress permanent, que vivent ces mères revient à plusieurs raisons, notamment le non accès de leurs enfants autistes à une scolarité ordinaire facilitant le contact social de l'enfant et favorisant le développement de sa socialisation. Mais dans notre pays, il est rare qu'un enfant autiste soit intégré dans un établissement normal ; il n'y a même pas d'auxiliaires pour enfant handicapé au sein des écoles.

Selon les avances des mères enquêtées, l'avenir de l'autiste adolescent est flou, étant donné qu'à sa sortie du centre psychopédagogique, ce jeune est délaissé par tous les systèmes, puisque il ne bénéficie pas d'une intégration sociale par le travail, notons qu'à chaque célébration de la journée internationale des personnes à besoins spécifiques, le discours politique ne met pas le problème de l'autisme au centre de ses intérêts, et malgré certains efforts déployés pour améliorer les conditions des personnes autistiques, les déficits perdurent, vu le nombre croissant des nouveaux cas d'autisme en Algérie.

L'absence de perspective d'avenir pour l'adolescent autiste constitue la principale source de stress pour les parents (Golse, 2003). L'état doit prendre les mesures nécessaires permettant l'intégration scolaire des enfants autistes, et l'insertion professionnelle des autistes adultes.

Le stress de la vie quotidienne liés à l'handicap de l'enfant est exacerbé par un sentiment de manque de soutien social formel ou informel entraînant un épuisement physique et moral des parents notamment des mères de ces enfants différents. (Coppe, Bodet, & Adrien, 2009).

En effet, la présence de supports sociaux est importante pour soutenir, aider et encourager les parents d'enfants autistiques. Les mères enquêtées affirment recevoir parfois du soutien psychologique des membres de la famille, mais ça reste insuffisant puisque ces mères ont besoin en

plus d'un soutien moral, d'une aide concrète pour s'occuper de l'enfant ; mais ce n'est pas toujours possible vu les comportements difficiles de l'enfant, et la non disponibilité de personnes sur qui les mères peuvent vraiment compter.

Plusieurs auteurs soulignent l'influence positive du soutien social sur le bien être et la santé des individus notamment les parents d'autistes (Sénéchal & Des Rivières-pigeon, 2009). Il est impératif que ces mères en détresse reçoivent de l'aide psychologique leur permettant une marge d'écoute, afin d'extérioriser leur souffrances, leurs difficultés et leurs besoins ; bien qu'il leur est difficile de se projeter dans l'avenir, ces mères espèrent que leurs enfants soient autonomes, qu'ils aient plus tard un emploi et une vie normale, en harmonie avec les autres.

Nous pensons qu'il est nécessaire de mettre en place une série de mesures pour pouvoir gérer l'autisme ; nous avons donc regroupé quelques recommandations éparées, que nous mettons au profit de tous, notamment, du pouvoir publique, des professionnels et des instances institutionnelles.

4. Recommandations :

- 1- Favoriser l'intégration des enfants autistes au sein d'établissements scolaires ordinaires afin de lutter contre la marginalisation et l'exclusion de cette frange de la population.
- 2- Créer des centres d'aides par le travail (C.A.T.) afin d'absorber les jeunes autistes sortant des centres psychopédagogiques, pour les insérer professionnellement en créant des postes adaptés à leur situation.
- 3- Améliorer l'allocation d'handicap et favoriser le remboursement de soins

complémentaires que l'enfant reçoit chez les libéraux.

- 4- Généraliser les nouvelles thérapies en parallèle avec la prise en charge actuelle de l'autisme, à savoir l'équithérapie, la musicothérapie, la ferme pédagogique, la balnéothérapie, l'art, le dessin, les excursions, afin de réadapter les autistes.
- 5- Renforcer le nombre d'infrastructures d'accueil pour enfants à besoin spécifiques à travers le territoire national.
- 6- Favoriser un plan de prise en charge pluridisciplinaire, individualisé pour chaque enfant, selon le degré de son trouble.
- 7- Renforcer les tests ayant trait à l'autisme pour permettre un diagnostic rapide, et une prise en charge précoce.
- 8- Encourager les différents spécialistes à travailler en synergie, pour que la prise en charge soit globale et généralisée à tous les aspects touchés par l'autisme.
- 9- Sensibiliser les mères à repérer les premiers signes du trouble autistique qui peuvent apparaître sur le nouveau né.
- 10-Guider et former les parents aux méthodes éducatives, afin qu'ils soient partenaires actifs dans la prise en charge de leurs enfants, et continuer les apprentissages à domicile.
- 11-Permettre aux parents d'enfants autistiques d'accéder à l'information sur tout ce qui concerne leurs enfants, depuis le diagnostic, jusqu'à l'organisation de la prise en charge, et

leur faire part de toutes les démarches concernant l'enfant.

12-Réserver un espace de parole pour les parents en présence d'un psychologue, notamment lors de l'annonce du diagnostic.

13-Encourager les mouvements associatifs pour l'accompagnement des parents et leurs enfants autistes.

14-Sensibiliser les PMI (protection maternelle et infantile) afin de détecter certains symptômes révélateurs de troubles autistiques, chez les nourrissons, qui sont ramenés au centre pour des soins, ou des rappels de vaccins.

15-Généraliser la présence d'équipe pluridisciplinaire dans toutes les structures d'accueil d'enfants à besoins spécifiques, notamment des pédopsychiatres, des orthophonistes, des psychologues, des psychomotriciens, des ergothérapeutes...etc.

16-Organiser des campagnes de sensibilisation générale notamment des professionnels de santé (techniciens, infirmiers, aides soignants...)

17-Sensibiliser les éducatrices de crèches, des écoles coraniques, du préscolaire, ainsi que les enseignants du cycle primaire, afin qu'ils puissent reconnaître certains signes pouvant renvoyer à des troubles envahissant du développement.

18-Encourager l'ouverture de centres privés afin de combler le déficit en structures d'accueil, permettant d'intégrer plus de personnes à besoins spécifiques et de modérer les frais de traitements.

19-S'ouvrir sur les réseaux internationaux qui travaillent sur l'autisme afin d'assurer une collaboration permettant l'accès aux avancées de recherches scientifiques en matière de moyens sophistiqués et de toute innovation concernant le trouble autistique.

20-Faciliter l'échange international en termes de stages de formation, en permettant le départ de groupes de diplômés à l'étranger, pour se former aux nouvelles méthodes de prise en charge, et accueillir en même temps des formateurs qualifiés de l'étranger, pour des séminaires de formation au profit des professionnels algériens.

5. Conclusion

Notre objectif de départ était de mettre en relief la réalité de l'autisme en Algérie et la situation des parents d'enfants autistes, plus particulièrement les mères.

Nous avons vu que l'autisme est un trouble envahissant du développement à « étiologie polyfactorielle » nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire

Nous savons maintenant que l'autisme est en augmentation continue à travers le monde, et que selon l'ONS il y a plus de 67 millions d'enfants autistiques dans le monde ; sa prévalence est de 1 cas sur 160 naissances.

Nous avons également vu que le problème de l'autisme se situe au niveau du diagnostic et de la prise en charge, et que notre pays connaît des déficits « quantitatifs et qualitatifs » dénoncés par les parents d'enfants autistes et par les tenants des structures psychopédagogiques, et les professionnels.

Il s'agit pour rappel, d'un manque de personnel spécialisé dans le diagnostic et la prise en charge, ainsi que l'insuffisance d'infrastructures d'accueil, par rapport au

nombre croissant de cas d'autisme diagnostiqués en Algérie.

Les mères que nous avons rencontrées accusent un retard de dépistage du trouble autistique (après l'âge de 3 ans) et une intervention qui est loin d'être pluridisciplinaire ; les mamans se plaignent aussi d'un manque d'information et de guidance dans les démarches qui concernent leurs enfants.

Nous avons relevé que les enfants autistes en Algérie manquent de tout, notamment d'une intégration scolaire dans des institutions ordinaires ; et ne bénéficient pas d'une insertion professionnelle lorsqu'ils quittent les centres d'accueil, et se retrouvent délaissé et livré à eux-mêmes.

Nos entretiens avec les mères d'autistes ont révélé que les familles d'enfants à besoins spécifiques se sentent marginalisées et vivent des difficultés de toutes natures, et un stress permanent ne sachant quoi faire pour aider leurs enfants.

Il est donc impératif pour l'état d'agir en urgence afin d'instaurer un plan national pour l'autisme. Certes il n'existe pas de traitement définitif pour ce trouble, mais plus le diagnostic est posé de façon précoce, et plus la prise en charge est pluridisciplinaire ; et avec l'implication des parents comme partenaires actifs, l'enfant autiste a plus de chances d'avancer et d'évoluer dans tous les sens.

Nous pensons que l'autisme est devenue un phénomène de société, donc tout le monde est concerné par ce trouble en évolution inquiétante ; pour cela, il faut élargir les études ayant trait à cette pathologie, et de façon plus exhaustive que la notre, et avec des échantillons plus importants que celui que nous avons abordé.

Nous proposons ces quelques pistes de recherche à l'intention des futurs chercheurs afin d'élargir le spectre des études sur l'autisme, donc il serait intéressant de travailler sur ces thèmes : l'angoisse de mort chez la mère d'enfant

autiste, l'épuisement émotionnel des mères d'enfants autistes, la résilience des parents d'enfants autistes lors de l'annonce du diagnostic, la qualité de vie des parents d'adolescent à autisme sévère, les stratégies d'adaptation des mamans ayant plus d'un enfant autiste, le soutien social formel et informel des parents d'enfants autistes...

Enfin, nous espérons que les préoccupations des parents d'enfants à besoins spécifiques, notamment ceux atteints d'autisme, seront mis au centre des intérêts des pouvoirs publiques, afin de réagir en urgence et mettre en avant tous les moyens nécessaires pour améliorer encore plus la qualité de vie de cette frange fragile de la population.

6. Liste bibliographique :

1. Alami, S. & al. (2013). Les méthodes qualitatives, Paris : Edition PUF
2. Beaud, L. & Quente, J-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. Effets et qualité de vie. Annales Médicaux- psychologiques. 169(2).132-139. <http://www.frah.org/fr/notice/689/information-et-vecu-parental-du-diagnostic-de-l-autisme-effets-des-troubles-et-qualite-de-vie.html>, consulté (29/6/2020)
3. Bardin. L. (1977). L'analyse de contenu, Presses universitaires de France.
4. Canoui, P., Messerschmitt, P., & Ramos, O. (1994). Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Paris, France. Editions Maloine.
5. Coppe, E., Bodet, R. & Adrien, J. (2009). Psychiatrie sociale et problème d'assistance de qualité de vie et processus d'adaptation familiale d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. La psychiatrie de l'enfant, vol. 52, 201-246. <https://doi.org/10.391/psy.521.0201> consulté (6/2/2020)

6. De Ajuriaguerra, J. (1980). Manuel de psychiatrie de l'enfant. Deuxième édition. Masson, Paris, New-York, Barcelone. Editions Masson
7. Debrey-Ritzen, P. Messerschmitt, P. & Golse, B. (1981). Neuropsychiatrie infantile. Paris, France. Masson
8. Golse, B. (2003). Avec les parents d'enfants autistes : Une aussi longue histoire...enfance- psy, N°12(1) ; 99-104 <http://doi.org/10.3917/ep.021.0099> consulté 9/4/2020)
9. <http://www.agirpouurl'autisme.com/prise-en-charge-des-enfants-autistes,consulté> (23/11/2019)
10. <https://Kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/kce-2338bs-autisme-synthèse-pdf> consulté (11/10/2019)
11. <https://www.algerie.focus.com/2016/03/136947/> : Prise en charge des autistes en Algérie, quelques avancées et beaucoup de retard. Consulté (25/12/2019)
12. <https://www.sudhorison.dz/fr/lesclassiques/santé/30642.hasbelaoui-étend-reglementer-lespratisues-liées-à-la-prise-en-charge-de-l-autisme.consulté> consulté (7/12/2019)
13. Hubert,G.(2008).<https://www.autisme.qc.ca/tsa/recherche/sujets-actu/enfants-ted-stress-des-parents-et-de-la-fratene.html> consulté (4/6/2019)
14. Jean-Bart, C. (2015). « L'accompagnement de l'enfant autiste et prise en charge des trajectoires et du réseau sociale des familles », regards croisés des familles et des professionnels. Editions Dunod.
15. Kaplan, H. I. et Sadock, B.J. (1998). Livre de poche de psychiatrie Clinique Paris. France. Editions Pradel.
16. Kerviel, S. (1988). Le coup d'assommoir : Le drame des enfants fous. Revue le monde de l'éducation, n°155. p. 58-63.
17. Lavarde, A-M. (2008). Guide méthodologique de la recherche en psychologie. De Boeck université.
18. Peeters, T. (1999). Les effets de l'autisme sur la vie familiale. <https://www.autisme.qc.ca/tsa/recherche/sujet-actu/impact-vie-familiale.html> consulté (19/12/2019)
19. Prise en charge de l'autisme : la formation en spécialistes soulignée à Alger www.aps.dz/sante-science-technologie/2064-prise-en-charge-de-autisme-la-formation-en-specialistes-soulignée-a-alger.consulté (27/9/2019)
20. Robel, L. Les différentes modalités de prise en charge de l'autisme. Mt pédiatrie,2012 ;15(3) ;253-7doi :10.1684/mtp.2012.0445 consulté (3/10/2019)
21. Sénéchal, C. & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents, santé mentale au Québec, 34 (1), 245-260 <http://doi.org/10.7202/022772ar>.consulté (14/11/2019)
22. Sillamy, N. (1996). Dictionnaire de la psychologie. France. La Rousse.
23. www.julituile.com/fr/infos-pratiques-reflexe-a-adopter.Html consulté (6/5/2020)

7. Annexes :

Rubriques	Items
<p>Les symptômes et le diagnostic de l'autisme</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Est-ce que vous aviez une idée sur le trouble de l'autisme ? 2- Dans quelles circonstances vous aviez découvert que quelque chose n'allait pas bien chez votre enfant. 3- selon vous pourquoi l'autisme est détecté de façon tardive malgré la présence de la mère auprès de son enfant. 4- à votre avis, la responsabilité du dépistage de l'autisme repose seulement sur la mère de l'enfant ? si oui 5- Qui sont les personnes sensés être concernées par le dépistage.
<p>La prise en charge de L'autisme</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Une fois le diagnostic posé, quelle autre démarche vous aviez prise ? 2- Est-ce que la prise en charge de votre enfant a été organisée, et comment ? 3- Vers quels autres spécialistes vous aviez été orientée ? 4- Est-ce que vous aviez pensé à mettre votre enfant dans un centre psychopédagogique, si oui expliquez comment ça s'est passé 5- Est-ce que le placement de votre enfant s'est déroulé sans problème ?si non expliquez-vous ? 6- Est-ce que vous êtes satisfaite des apprentissages que votre enfant reçoit au sein de l'établissement pédagogique, si non expliquez pourquoi 7- Pensez vous que l'état se charge bien des besoins d'enfants autistes ?
<p>Détresse des mères d'enfants autistes</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1- Lorsqu'on vous a annoncé que votre enfant est autiste, est ce que vous auriez préféré être assisté par quelqu'un (parent amis proches, psychologue...) 2- Comment vous aviez réagit à l'annonce du diagnostic ? 3- Sur le plan moral, comment vivez-vous la situation de votre enfant ? 4- Pouvez-vous nous dire quel genre d'idées vous vient à la tête ? 5- Est-ce que vous souffrez de problèmes de santé qui sont liés à la maladie de votre enfant ?si oui de quoi s'agit 'il ? 6- Est-ce que vous avez des parents proches sur qui vous pouvez compter, en termes d'aide et de soutien ? 7- Comment vous voyez le regard des membres de la société envers la pathologie autistique ?

Tableau N°6. Présentation du guide d'entretien