

Représentation sociale et prise en charge de l'enfant autiste en Côte d'Ivoire

Sasso Sidonie Calice YAPI

*Enseignant-Chercheur, Maître-Assistant
Université Virtuelle de Côte d'Ivoire, Abidjan
sasso.yapi@uvci.edu.ci*

Doffou Brice Anicet YAVO

*Enseignant-Chercheur, Maître-Assistant
Université Peleforo Gon Coulibaly Korhogo, Côte d'Ivoire
anicetyavo@upgc.edu.ci*

Résumé

L'autisme est un trouble du neuro-développement qui apparaît précocement dès la petite enfance, avant l'âge de trois ans, et se développe jusqu'à l'âge adulte. Les manifestations de cette pathologie sont multiples. Elles comprennent les altérations de la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que les anomalies comportementales. En Côte d'Ivoire, on enregistre de plus en plus de cas d'enfants autistes confrontés à des difficultés de prise en charge. Cet article vise donc à analyser les déterminants de la prise en charge de l'autisme infantile en Côte d'Ivoire et à identifier les facteurs qui influencent les représentations sociales de cette pathologie. Cette étude de type qualitative a été menée sur un échantillon de 16 individus composé de professionnels de santé, d'acteurs de centres spécialisés et d'associations impliqués dans la prise en charge de cette catégorie d'enfant. Les principaux résultats de l'étude révèlent que l'autisme demeure encore peu connu, et est sujet à des représentations sociales souvent négatives. Quant à la prise en charge, elle est pavée de nombreuses entraves. Une sensibilisation accentuée sur cette problématique est donc nécessaire pour favoriser le bien-être des enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme.

Mots clés : Autisme, prise en charge, sensibilisation, Côte d'Ivoire

Abstract

Autism is a neurodevelopmental disorder that appears early in childhood, before the age of three, and develops into adulthood. There are many manifestations of this disorder. They include alterations in the ability to establish social interactions and to communicate, as well as behavioural abnormalities. In Côte d'Ivoire, there are an increasing number of cases of autistic children facing difficulties in care. The aim of this article is therefore to analyse the determinants of care for children with autism in Côte d'Ivoire and to identify the factors that influence social representations of this condition. This qualitative study was carried out on a sample of 16 individuals made

up of health professionals, people working in specialist centres and associations involved in the care of this category of child. The main results of the study reveal that autism is still little known, and is subject to social representations that are often negative. As for treatment, it is fraught with obstacles. Greater awareness of this issue is therefore necessary to promote the well-being of children with autism spectrum disorder.

Key word: Autism, care, awareness-raising, Côte d'Ivoire

Introduction

Décrit pour la première fois par les psychiatres Leo Kanner, en 1943, et Hans Asperger, en 1944, l'autisme fait partie des troubles du neuro-développement (TND). Il se manifeste dès la petite enfance (avant l'âge de 36 mois) et impacte à différents degrés les sphères développementales de l'enfant. Les conséquences de cette pathologie sont le plus souvent perceptibles au niveau de l'autonomie, des interactions et de la participation sociale de la personne autiste (Institut Pasteur, 2022). Le trouble de spectre de l'autisme (TSA) touche environ 1 enfant sur 150 dans le monde, et quatre fois plus les garçons que les filles pour des raisons non encore identifiées (Choupaut, 2022). Dès lors, autisme représente un enjeu important, tant du point de vue de la médecine, de la psychiatrie, de la psychanalyse (Cacciali, 2006) que de la recherche scientifique. Les défis actuels sont à la fois d'améliorer le diagnostic précoce et de proposer des parcours d'accompagnement voire de soins tenant compte des aptitudes et des difficultés de chaque individu (Institut Pasteur, 2022 op. cit). Les signes autistiques se caractérisent par un manque d'intégration sensorielle ; de communication sociale ; de capacité d'exécuter certaines tâches ; de gestion des émotions et du comportement. Malheureusement, en dépit de ses avancées technologiques, la médecine reste impuissante à proposer un traitement curatif au trouble du spectre de l'autisme, même si la recherche et la sensibilisation sur cette maladie, se sont largement développées. L'autisme est désormais mieux compris et certains gouvernements ont adopté des politiques éducatives, sociales et médicales centrées sur les personnes ayant des Troubles Envahissants du Développement (TED). Mais dans certains pays en Afrique, les progrès restent peu visibles, et le diagnostic est encore méconnu de manière générale pour le trouble de spectre de

l'autisme (Thot, 2018). En Côte d'Ivoire, dans certaines zones rurales, les enfants autistes sont victimes de préjugés socioculturels, d'isolement et de marginalisation car considérés comme une malédiction divine, des enfants sorciers ou même la réincarnation du diable (Thot, 2018, op.cit.). Autant l'enfant autiste est rejeté et exclu, autant sa famille est indexée et marginalisée. Ainsi, être un autiste n'est pas seulement un handicap ou un trouble, c'est aussi une condamnation sociale. Il y a aussi que, la prise en charge de l'autisme est souvent limitée, voire inexistante, en raison de la faible connaissance de ce trouble et des représentations sociales négatives qui y sont associées. La stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes autistes sont courantes dans la société ivoirienne, d'où leur difficile intégration sociale. Des structures privées ainsi que des ONG et Associations tentent d'apporter une réponse à la problématique de l'Autisme.

Le présent article de recherche sur « Représentation sociale et prise en charge de l'enfant autiste en Côte d'Ivoire » vise à identifier les facteurs qui influencent les représentations sociales de l'autisme en Côte d'Ivoire et à analyser les déterminants de la prise en charge des enfants atteints de cette pathologie.

Quelles sont les perceptions des populations sur l'autisme et comment s'organise la prise en charge des malades ?

De ce questionnement, découle l'hypothèse selon laquelle, la méconnaissance de l'autisme infantile conduit à des représentations sociales souvent négatives et à une insuffisante et inadéquation dans la prise en charge des malades.

Les résultats issus de cette étude permettront de proposer des mesures concrètes pour améliorer les représentations sociales à l'égard de cette maladie et sensibiliser la gouvernance sanitaire à tracer les contours d'une prise en charge efficace.

1. Considération théorique

Cette étude s'inscrit dans le cadre de la théorie de l'évolution des représentations sociales, développé initialement par Moscovici (1961), un psychologue social français. La théorie de l'évolution des représentations sociales s'intéresse à la manière dont les idées, les croyances et les attitudes évoluent au sein d'une société en réponse à

de nouvelles informations, expériences et influences culturelles. De même, les représentations sociales sont des « systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, (qui) orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (Jodelet, 2003, p. 53). Elles sont une construction sociale de la réalité, une grille de lecture qui permet aux individus d'appréhender et d'interpréter leur environnement. En ce sens, il s'agit d'un concept ayant une valeur heuristique. Or, comprendre la relation que les individus entretiennent vis-à-vis de l'autisme, et donc des personnes autistes, est indispensable afin d'envisager l'amélioration de cette relation et, a fortiori, les modalités de leur inclusion sociale (Dachez & al, 2016).

2. Méthodologie

2.1. Site de l'enquête et échantillonnage

Cette étude s'est déroulée dans le mois de mars à mai 2023 dans le district d'Abidjan en Côte d'Ivoire. Au total, 04 centres spécialisés dans la prise en charge du TSA et 01 association œuvrant pour le bien-être des enfants autistes ont servi de cadre d'expérimentation. Les centres spécialisés et association sont les suivants :

- Le Centre d'Action medico psycho social de l'Enfance de Côte d'Ivoire ;
- Le Centre Marguerite Té Bonlé ;
- La Page Blanche ;
- Centre d'Eveil et de Stimulation des Enfants Handicapés ;
- L'Association des Autistes de Côte d'Ivoire.

L'enquête auprès des centres spécialisés et association pour autistes nous a permis de constituer un échantillon de 16 individus composé de 04 responsables des centres spécialisés, de 04 éducateurs spécialisés, 02 psychologues, 02 orthophonistes, 01 psychomotriciens et 02 parents d'enfants autistes et 01 président d'association.

Les méthodes d'échantillonnage à participation volontaire et celle par boule de neige ont été mobilisées pour cette étude. Le consentement éclairé des enquêtés a été recherché à travers la garantie de la confidentialité des informations recueillies.

2.2 Outils et processus de collecte des données

Les modalités du travail de terrain s'inscrivent dans la tradition de la recherche qualitative. Ainsi, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec les participants à l'enquête. Les thèmes des échanges ont porté sur les représentations que les populations ivoiriennes se font de l'autisme et de l'autiste, puis de la prise en charge médical, social, psychologique des victimes. En outre, le recours à l'étude documentaire a été indispensable pour affiner la problématique de la prise en charge des enfants autistes en Côte d'Ivoire.

2.3 Techniques d'analyse des données

Le corpus de discours recueilli a été analysé manuellement. L'ensemble des données collectés sur des supports électroniques a été entièrement transcrit et relu. Il a ensuite été procédé à un repérage des mots clés et une classification des discours redondants. Enfin les différentes informations issues des données ont été rangées en fonction des objectifs de l'étude et analysées par thème.

3. Résultats

3.1 Description et manifestation des troubles du spectre de l'autisme (TSA)

L'autisme, dont les manifestations sont décrites sous l'intitulé de troubles du spectre de l'autisme (TSA), regroupe un ensemble d'affections caractérisées par une altération du comportement social, de la communication, du langage, mais aussi par des centres d'intérêts et des activités restreintes et répétitives. En Côte d'Ivoire, cette pathologie n'est pas véritablement connue et maîtrisée d'où son diagnostic très souvent tardif. Les TSA se manifestent différemment chez les enfants. Les signes les plus rependus sont par exemple l'hyperactivité et le regard fuyant de l'enfant : *« mon fils courait dans tous les sens dans la maison. Lors des repas, il était très agité et ne cessait de courir après chaque cuillerée du repas. »* (M. K. Responsable d'association pour le bien-être des autistes). Certains enfants autismes ont des difficultés à communiquer avec leur entourage. Ils n'arrivent pas à exprimer leurs besoins et ne sont pas totalement autonomes d'où la nécessité d'une assistance permanente : *« quand mon fils a un besoin pressant, il ne va pas exécuter l'acte*

automatiquement. Il viendra tenir la main d'un proche pour le conduire à poser l'acte à sa place ». (F. A, parent d'enfant autiste). En outre, l'autisme se manifeste également chez certains enfants, par des situations de stress avancées qui peuvent aboutir à des états de violence sur lui-même et parfois sur son entourage. Dans bien des cas, il arrive que l'enfant se mutile le corps quand le stress atteint un seuil difficilement supportable. Selon B. K (médecin), les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sont tous uniques. Certains traits particuliers peuvent parfois être observés chez cette catégorie d'enfant :

- Une difficulté à regarder les autres dans les yeux ;
- Des rigidités au niveau du régime alimentaire ;
- Une aversion pour certaines textures de vêtements et d'aliments ;
- Une hypersensibilité à certains bruits ou, au contraire, l'enfant ne semble dérangé par aucun bruit ;
- une résistance aux contacts physiques (exemple. : câlins, caresses, bisous);
- Un intérêt pour les jeux répétitifs (exemple : aligner sans cesse des petites autos, être fasciné par les objets qui tournent);
- Une tendance à adopter des mouvements inhabituels aussi appelés stéréotypes (exemple : balancement du corps, battements de mains, torsions des doigts);
- Des troubles de sommeil (exemple : difficultés d'endormissement, réveils fréquents ou très matinaux).

Toujours selon cette même source, d'autres signes pourraient aussi indiquer la présence d'un TSA chez l'enfant :

- L'enfant ne répond pas lorsqu'on l'appelle par son nom (parce qu'il ne comprend pas qu'on s'adresse à lui, et non en signe d'opposition ou en raison de troubles auditifs) ;
- Il vit de nombreux moments de frustration au quotidien et la cause de ses colères est difficile à déterminer pour ceux qui prennent soin de lui ;

- Il tolère mal les sorties, la nouveauté, les transitions, les imprévus, certains types d'éclairage ;
- Il est non verbal, c'est-à-dire qu'il développe peu ou pas de capacités à s'exprimer par le langage.

En somme, l'autisme est une pathologie qui présente plusieurs caractéristiques et se manifeste différemment chez les malades. Ce mal est associé très souvent à des représentations sociales négatives.

3.2 La représentation sociale de l'autisme dans la société ivoirienne

Les représentations sociales de l'autisme varient en fonction des cultures ivoiriennes dans lesquelles se trouve le malade. De manière générale, ces représentations influencent la manière dont l'autisme est perçu, compris et traité par la société dans son ensemble. A propos, l'on constate une évolution positive de la représentation sociale de l'autisme en Côte d'Ivoire. Les résultats de l'étude montrent qu'autrefois l'autisme était considéré comme un trouble rare et mystérieux, un sort maléfique, et même diabolique. Aujourd'hui, il existe encore des stéréotypes persistants. On considère l'autisme comme une maladie mentale grave, et les individus autistes étaient stigmatisés et marginalisés, on les nommait le plus souvent « *enfant serpent* », « *enfant vivant en autarcie* », « *enfant mentalement atteint etc.* » (P. T, Educateur spécialisé). Certains stéréotypes incluent des idées erronées selon lesquelles les personnes autistes étaient incapables « *d'apprendre, de bénéficier d'offres éducatives* », « *de ressentir des émotions ou d'établir des liens sociaux* » (Y. M, Psychologue). Des efforts de communications au sujet de l'autisme restent à faire car la pathologie de l'autisme est très peu connue en Côte d'Ivoire de manière générale et particulièrement par la population, les parents des enfants autistes et les professionnels de la santé. Les médias et les ONG œuvrant pour le bien-être des autistes doivent s'informer et faire des sensibilisations à propos.

Au niveau des facteurs qui influencent les représentations sociales, les résultats de l'étude ont relevé trois catégories de facteurs. Il s'agit de la culture, les médias et les expériences personnelles. A chaque niveau de facteurs, les représentations sociales de l'autisme sont influencées

par l'incompréhension liée au sujet autiste. En ce qui concerne la culture, elle joue un rôle majeur dans la formation des représentations sociales sur cette pathologie. Les croyances, les valeurs, les normes et les traditions d'une culture donnée influencent la manière dont les sujets sont perçus et interprétés. L'autisme, par exemple, peut être compris différemment d'une culture à l'autre en raison des diverses perspectives culturelles sur la normalité et la différence.

3.3 La problématique du diagnostic de l'autisme en Côte d'Ivoire

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui admet de nombreuses variantes. Autrement dit, l'autisme peut se manifester à travers une panoplie de troubles, qui peuvent être plus ou moins handicapants. Ces troubles se manifestent dès l'enfance avant l'âge de 3 ans et tendent à persister à l'âge adulte. La pluralité et la diversité des formes de TSA rend généralement difficile le diagnostic. Cependant, certains signes doivent alerter les parents selon B.R (Psychologue) : un comportement particulièrement calme (l'enfant ne joue pas, ne rit pas, ne babille pas...), des regards fuyants, des intérêts très réduits mais obsessionnels (un seul jouet devient une véritable fixation, la répétition de certains rituels...) sont des signes qui peuvent alerter les parents et le personnel médical. L'autisme ne se guérit pas, mais avec une prise en charge adéquate, le malade peut faire des progrès et, à terme, mener une vie d'adulte indépendante. Toutefois, sa prise en charge est très onéreuse car elle nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes.

En Côte d'Ivoire, le diagnostic n'est généralement pas réalisé dès le jeune âge de l'enfant en raison de la méconnaissance des TSA par les familles et même par le personnel médical. Les parents qui parfois font le constat de certains dysfonctionnements comportementaux ou communicationnels de l'enfant n'ont pas connaissance des symptômes qui concourent à l'autisme de leur enfant : *« notre fils évoluait normalement jusqu'à l'âge de 2 ans. Ce sont les maîtresses à l'école maternelle qui ont attiré notre attention sur le comportement anormal de notre enfant qui était très solitaire avec des réactions différentes des autres enfants. Après plusieurs examens infructueux ici en Côte d'Ivoire, c'est finalement en France que la situation d'autisme de notre fils a été détectée »* (K. T, parent d'enfant autiste). L'absence et le défaut de connaissance de cette pathologie par les familles conduit

à un diagnostic et une détection souvent très tardive de ce mal. L'inquiétude et l'alerte des familles sur les dysfonctionnements comportementaux et le retard constatés dans le développement langagier des enfants débutent généralement à l'âge de la scolarisation. En effet, les enfants atteints de TSA en raison de leurs différences avec les autres, ne peuvent pas être intégrés dans les mêmes classes que les autres enfants « normaux ». Cet état de fait marque le début pour les familles de prise de conscience réelle de la différence de leurs enfants et de recherche de solutions adéquates pour une prise en charge appropriée. En plus des familles, le personnel médical éprouve également d'énormes difficultés à diagnostiquer cette pathologie qui ne figure pas encore dans les programmes d'enseignement et de formation médicale en Côte d'Ivoire. L'absence de connaissance précise des signes et caractéristiques des TSA par le personnel médical conduit à des diagnostics très souvent faussés : *« Jusqu'à l'âge de deux ans, mon fils ne parvenait pas encore à avoir l'usage de la parole. Après une intervention chirurgicale du conduit ORL sans succès, il n'arrivant pas toujours à parler. Le médecin n'a pas pu diagnostiquer véritablement le mal dont souffrait mon fils »* (M. E, mère d'enfant autiste). Par ailleurs, on enregistre un déficit de spécialistes dans les centres de santé, susceptibles d'intervenir dans le diagnostic et la prise en charge des patients atteints du TSA. Le diagnostic est souvent très délicat en raison de la complexité de ce mal dont les signes et manifestations ne peuvent pas être identifiés et présentés de façon exhaustives. Dans certains cas, les malades ne présentent pas de signes visibles : *« il est très souvent difficile de détecter la pathologie chez un enfant surtout quand les signes ne sont pas visibles physiquement »* (D, M., Président d'association de parents d'autistes) En somme, la méconnaissance de la pathologie du TSA par les familles et même le personnel médical rend le diagnostic pénible et généralement tardif.

3.4 La prise en charge des enfants autistes

3.4.1 L'assistance et l'accompagnement parental

Les premiers acteurs impliqués dans la prise en charge de l'enfant atteint du TSA sont indéniablement les membres de la famille qui contactent en premier, les signes de dysfonctionnement dans le développement de l'enfant. Ces derniers, s'attèlent à apporter

assistance à l'enfant malade pour certaines tâches quotidiennes telles qu'apprendre à manger, à tenir un objet, à faire usage de la parole, à se déplacer, à aller vers les autres etc. En somme, tous les membres de la famille sont impliqués dans la prise en charge du malade. L'autisme a besoin de la surveillance et de l'assistance permanente d'une tierce personne qui généralement est un membre de la cellule familiale. Cette assistance est requise jusqu'à l'autonomie totale de l'enfant qui peut s'étendre sur de longues années. Dans de nombreux cas, l'enfant reste dépendant des autres tout au long de sa vie. Dans cette optique, les centres spécialisés contribuent à la « *guidance parentale* » qui consiste à accompagner et former les parents des enfants malades à pour apprendre à détecter les besoins des enfants autistes afin d'apporter les réponses appropriées comme le mentionne ce témoignage : « *nous avons été formés par des psychologues qui nous ont appris à reconnaître les besoins de l'enfant qui se traduit généralement par des crises. Dans ces cas, il faut aider l'enfant à exprimer ses besoins en montrant du doigt l'objet ou en touchant les parties de son corps pour exprimer les douleurs* » (M. E, mère d'enfant autiste). En outre, dans le but d'aider les parents dans l'acte de prise en charge des enfants malades, certaines techniques et gestes leurs sont inculqués. C'est le cas par exemple de la balnéothérapie qui consiste au soin par le bain. Ce type de soin doit être effectué par le parents ou les autres membres de la famille sur l'enfant pour le calmer lorsque ce dernier est stressé ou très en colère. Les parents sont mis à contribution pour ce type d'acte car le kiné thérapeute ne peut pas être toujours présent en cas de besoin. La prise en charge des enfants atteints du TSA s'effectue généralement en priorité par la cellule familiale et très souvent en symbiose avec les professionnels de santé et des centres spécialisés.

3.4.2 La contribution des centres spécialisés

Concernant la prise en charge de l'autisme par des professionnels, il existe en Côte d'Ivoire, très peu de centres spécialisés et de professionnels dédiés à cet effet. La majorité de ces structures sont généralement issues du secteur privé, exerçant exclusivement dans le district d'Abidjan. L'une des structures les plus connues dans ce domaine est la Page Blanche d'Abidjan qui est un centre médico-psychopédagogique créé en 1991 par l'Association pour la Réinsertion

des Enfants par une Education Adaptée (AREEA). Ce centre s'occupe de la prise en charge des enfants handicapés ou polyhandicapés intellectuels (autistes, infirme moteur cérébral) et trisomiques ainsi que des enfants souffrant de troubles du langage et du comportement, et des pensionnaires épileptiques. Ces enfants sont encadrés par une équipe d'éducateurs spécialisés, éducateurs préscolaires, instituteurs et une équipe médicale constituée de pédopsychiatre, de psychologue, de kinésithérapeute etc. La Page Blanche qui compte aujourd'hui un effectif de 35 enfants, est financée par des subventions publiques et privées, ainsi que des dons et cotisations des parents des enfants malades. A la liste des structures de prise en charge du TSA en Côte d'Ivoire s'ajoutent le centre Marguerite Te Boulé, le Centre d'Action Médico Psycho Social de l'Enfance de Côte d'Ivoire, le centre d'Eveil et de Stimulation des Enfants Handicapés et bien d'autres. Ces centres sont spécialisés dans la prise en charge et le diagnostic précoce des enfants atteints d'autisme et disposent pour certains d'un hôpital de jour et d'une unité de suivi et d'évaluation bilan de l'état de santé des enfants (service d'évaluation, de recherche et de formation). Ces structures publiques ou privées bénéficient également de l'aide publique étatique, privé, du soutien de certaines associations et fondations. Malgré ces aides généralement insuffisantes, la prise en charge financière du pensionnaire souffrant de TSA dans le centre spécialisé est en grande partie assurée par l'autorité parentale. Dans ces centres spécialisés, un ensemble d'activités est mis en place pour aider les pensionnaires à acquérir une autonomie dans les mouvements corporels et à favoriser leur motricité. Pour ce faire, ces structures disposent de pédopsychiatres pour comprendre les enfants, d'éducateurs spécialisés pour leurs suivis, de neurologues pour comprendre le fonctionnement de leurs cerveaux, d'orthophonistes pour traiter le trouble de la parole, de psychomotriciens pour faire le lien entre leur fonction cérébrale et leur manière de se déplacer, d'ergothérapeutes pour leur proposer des activités ludiques et artistiques nécessaires à leur réinsertion dans la société. Vu que l'autisme se manifeste différemment chez les enfants, sa prise en charge se fait donc de façon particulière selon le cas et après le diagnostic.

4. Discussion

4.1 Les conséquences des représentations sociales sur la prise en charge de l'enfant autiste

En Côte d'Ivoire des progrès sont enregistrés sur le front du diagnostic médical de l'autisme ce qui permet de porter l'attention sur les dimensions psychosociales qui en sont le corolaire. En effet, les représentations sociales de l'autisme ont des conséquences importantes sur la prise en charge et le traitement des enfants autistes. Ces représentations influencent la manière dont les professionnels de la santé, les éducateurs, les parents et la société dans son ensemble interagissent avec les enfants autistes et prennent des décisions concernant leur éducation et leur bien-être. Par ailleurs, les conséquences des représentations sociales sur la prise en charge de l'enfant autiste restent influencer par le retard du diagnostic et l'identification précoces de la maladie. Ce retard est dû aux croyances et aux stéréotypes erronés sur l'autisme. Ce qui engendre une difficile reconnaissance par les professionnels de la santé et de faire un diagnostic précoce. Aussi, la limitation des opportunités d'apprentissage et de développement demeurent-elles un frein à l'épanouissement de l'enfant autiste, de même, un manque de ressources et de services appropriés pour ces enfants demeure une conséquence des représentations sociale de prise en charge de l'autisme. En outre, les représentations négatives de l'autisme contribuent à la stigmatisation et à l'exclusion sociale de ces enfants. Pour une prise en charge scolaire de cette catégorie d'enfant, il faut une approche éducative qui intègre un programme éducatif pour ces enfants aux besoins spécifiques. Les relations sociales des enfants autistes seront développées en leur évitant d'être influencées par des stéréotypes conduisant à des préjugés.

4.2 la nécessité d'accentuer la sensibilisation sur l'autisme

Cette étude a permis de révéler qu'en Côte d'Ivoire, la pathologie de l'autisme bénéficie d'une faible connaissance tant chez les professionnels de la santé qu'au sein des populations. L'autisme reste encore une réalité mal connue, considérée très souvent comme une maladie mentale entachée de préjugés défavorables par la société et la famille des personnes qui en souffrent (Aka, 2022, p.208). Le

diagnostic tardif de cette pathologie généralement enregistré est la conséquence directe de cet état de fait. Le diagnostic précoce de la maladie chez l'enfant offre la possibilité d'une meilleure prise en charge. En effet, le dépistage précoce des troubles autistiques a pour but, bien évidemment, de permettre la mise en œuvre de mesures d'interventions précoces (consultations thérapeutiques, observations directes à domicile, thérapies familiales, guidances interactives, programmes éducatifs et pédagogiques divers...) (Golse, 2003, p.388). Il ouvre la possibilité d'élaborer des programmes scolaires adaptés, de mettre en œuvre des dispositifs techniques d'intervention d'accompagnement de rééducation le plus tôt possible, prenant en compte la pathologie (Adrien, 2002, p.40). La mise en place et l'accentuation des actions d'information, de sensibilisation et de communication autour de l'autisme est nécessaire pour favoriser une meilleure connaissance de cette pathologie qui in fine devra réduire la problématique du diagnostic tardif et les représentations sociales erronées liés à ce mal. En effet, il faut noter que les médias, tels que le cinéma, la télévision, la presse écrite et les médias en ligne, ont un impact significatif sur la formation des représentations sociales sur la question de l'autisme. La façon dont l'autisme est dépeint dans les médias peut influencer la perception du public. Des représentations inexactes, stéréotypées peuvent contribuer à la propagation de fausses informations et à la perpétuation de préjugés. La sensibilisation par les médias est donc nécessaire pour promouvoir une perception positive des personnes atteintes d'autisme.

Dans cette optique, la date du 02 avril qui marque la journée mondiale de sensibilisation sur l'autisme doit être mise à profit pour communiquer amplement sur cette pathologie afin de lutter contre les préjugés et promouvoir les moyens de sa prise en charge.

Par ailleurs, dans le processus lié à la détection de la maladie chez l'enfant, les parents constituent la cible principale car ils sont le plus souvent les premiers à déceler les dysfonctionnements dans le développement de leurs enfants avant qu'intervienne la consultation du professionnel de la santé. Lorsqu'un trouble du spectre de l'autisme est détecté chez l'enfant, les parents doivent figurer en amont dans la prise en charge de leur enfant. Ces derniers devront donc bénéficier d'un soutien des spécialistes en charge de cette pathologie en vue de faciliter la prise en charge du malade par le cercle familial. Il est

d'autant plus important que les parents puissent en assumer la charge puisqu'ils sont les seuls à pouvoir le faire authentiquement (Delion, 2010, p.51) parce ce qu'ils sont ceux qui connaissent le mieux leurs enfants. La prise en charge ne peut se faire qu'avec les parents qui sont les partenaires ordinaires de l'enfant dont le rôle est primordial dans l'aide apporter à l'enfant (Fombonne, 2006, p.23).

En outre, les expériences personnelles jouent également un rôle dans la formation des représentations sociales sur l'autisme. Les interactions avec des individus autistes ou des familles concernées par l'autisme peuvent avoir un impact direct sur la manière dont les gens perçoivent cette condition. Les rencontres positives peuvent contribuer à des représentations plus respectueuses et empathiques sur la question de l'autisme.

Dans ce contexte, la prise en charge efficace des autistes, nécessite une étroite collaboration entre les professionnels en charge de l'autisme et les parents des malades car ces derniers peuvent être considérés comme des co-thérapeutes (Kalli, 2021, p.2276). Pour les cliniciens, il paraît aujourd'hui évident que le développement des capacités de socialisation des enfants autistes ne peut se concevoir sans une collaboration impliquant les enfants, leurs parents et l'ensemble des professionnels (Chamak et Cohen, 2003, p1153). Dans cette relation, les parents doivent s'engager à fournir aux professionnels, les données sur le vécu et les comportements de l'enfant atteint du TSA. Quant aux professionnels, ils devront fournir aux parents, des conseils et des formations nécessaires au suivi de l'enfant au niveau familial et sociétal. Cette synergie entre ces différents acteurs ainsi que des actions de plaidoyer sont indispensables pour une prise en charge opérante des enfants malades.

4.3 Plaidoyer pour une prise en charge optimale de l'autisme infantile en Côte d'Ivoire

En Côte d'Ivoire, la problématique majeure liée à la pathologie de l'autisme reste sa prise en charge tant médicale que paramédicale. Au nombre des difficultés observées figure la formation des professionnelles en charge de cette maladie. En effet, le pays dispose d'un nombre très restreint de personnels qualifiés pour la prise en charge des personnes atteintes des TSA. Ce déficit de professionnels dans ce domaine se justifie par le fait que la pathologie de l'autisme

n'est pas intégrée dans le programme de formation des agents de santé. En outre, cette rareté de professionnels va de pair avec l'insuffisance de centres spécialisés dans le suivi et la prise en charge des autistes à travers le pays. Pour résorber cette problématique, les pouvoirs publics notamment le ministère de la santé, de l'hygiène publique et de la couverture maladie universelle doit donc initier et mettre en œuvre des politiques de formation visant à améliorer les connaissances des agents de santé sur l'autisme. L'action des pouvoirs publics doit également s'étendre à la formation d'agents spécialisés dans les soins et l'accompagnement des enfants atteints de TSA ainsi que l'ouverture de plusieurs centres spécialisés dans la prise en charge de cette catégorie d'enfants. Cette vision rejoint celle des spécialistes qui s'accordent pour souligner l'importance d'une intervention précoce, car il est possible que la précocité des soins atténue l'intensité du syndrome, et en tous cas minimise ses conséquences sur le développement de l'enfant (Aussilloux, et al., 2004, p. 7). Par ailleurs, le plaidoyer en faveur de l'assistance aux enfants souffrant d'autisme vise également l'aide publique et privée. En effet, face aux nombreuses difficultés rencontrées par les centres d'accueil spécialisés dans le suivi des enfants atteints de TSA, l'aide des organisations publiques et privées est fondamentale pour permettre à ces structures de jouer pleinement leur rôle pour le bien-être de ces enfants.

Conclusion

L'autisme infantile figure parmi les problèmes de santé publique dans le monde et notamment en Côte d'Ivoire. Cette pathologie qui intègre la famille des troubles envahissant du développement demeure encore mal connue par les populations et même les professionnels de la santé. Cette méconnaissance engendre des représentations sociales erronées, de nombreux préjugés et stéréotypes autour de l'enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme souvent traité d'enfant diabolique ou le fruit d'un sort maléfique. Cette situation est tributaire du diagnostic très souvent tardif de la maladie chez ces enfants confrontés à de nombreuses difficultés liées à la prise en charge au sein de la famille, au niveau médical et paramédical. Cette prise en charge des enfants autistes est rendue encore plus pénible en raison de la rareté des

centres spécialisés dédiés à cette pathologie et de la pénurie des professionnels tant médicaux et paramédicaux. Eu égard à toutes ces difficultés, des actions d'information et de sensibilisation sur ce problème de santé sont nécessaires pour favoriser une meilleure connaissance de cette maladie et lutter contre les stéréotypes et idées reçues qui y sont attachés. Par ailleurs, la mobilisation sociale et l'accroissement de financements publics et privés permettront de fournir à ces enfants malades, une prise en charge de qualité.

Références bibliographiques

Adrien Jean-Louis (2002), « Le bilan psychologique des enfants avec autisme », *Le Carnet PSY*, volume 76, numéro 8, pages 39-41 ;

Aka Dago-Akribi Hortense (2022), « Autisme infantile et déficit psychologique : quelle prise en charge proposer ? Etudes de cas, Abidjan, Côte d'Ivoire », *European journal of social sciences Studies* Volume 8, Issue 1, pages 206-221 ;

Aussilloux, Charles., Baghdadli, Amaria., Brun, Vincent. (2004), *Autisme et communication*. Paris, édition Masson ;

Cacciali Paul (2006), « Introduction à la question de l'autisme, dans journal Français de Psychiatrie, 2006/2 (n°25) pages 3 à 6. Consulté sur <https://www.cairn.info/revue-journal-francais-de-psychiatrie-2006-2-page-3.htm> le <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa.html> : Autisme : À propos, cause et problèmes de santé concomitants, le 22 août 2023 ;

Chamak Brigitte, Cohen David (2003), « L'autisme : vers une nécessaire révolution culturelle », *Médecine Sciences*, volume 19, numéro 11, pages 1152-1159 ;

Choupaut, Lucie (2022), « Actualités sur l'autisme et le handicap en Côte d'Ivoire : Famille, soins et institutions en période de covid-19 », consulté sur <https://calenda.org/987793>, le 13 mai 2023 ; De l'importance de sensibiliser sur l'autisme pour une meilleure prise en charge ».

consulté sur <https://cursus.edu/fr/11962/combattre-lisolement-social-et-la-mystification-de-lautisme-en-afrique>, le 15 mai 2023.

Dachez Julie, N'Dobo André, Oscar Navarro Carrascal (2016), « Représentation sociale de l'autisme ».

Dans Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 112, pages 477 à 500 repéré le 24 septembre 2023 sur : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-internationaux-de-psychologie-sociale-2016-4-page-477.htm>

Delion Pierre (2010), « Autisme et institution », *Enfance et psy*, numéro 46, pages 43-52

Fombonne Éric (2006), « L'autisme, une épidémie ? », *Inserm-Actualités*, numéro 199, pages 1-7

Institut Pasteur (2022), « Autisme », consulté sur https://www.pasteur.fr/fr/centre_medical/fiches_maladies/autisme le 25 juillet 2023;

Golse Bernard (2003), « Autisme infantile : dépistage et prévention », *La psychiatrie de l'enfant*, Vol.

46 Presses Universitaires de France, pages 381 à 393

Jodelet Denise (2003), « Représentations sociales : un domaine en expansion » Dans *les représentations sociales*, pages 45 à 78, mise en ligne sur Cairn.info le 01/07/2014

<https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>

Kalli Djenat (2021), « Apport de l'orthophoniste dans la prise en charge d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) placé dans une famille nombreuse », *Journal of Human Sciences Oum El Bouaghi University*, Volume 08, Numéro 03, pages 2271-2283 ;

Thot Cursus (2018), « Combattre l'isolement social et la mystification de l'autisme en Afrique.