Guidance psychoéducative parentale dans l'autisme en Côte d'Ivoire : premiers résultats du projet « Répit »

Anna-Corinne Bissouma, Lawrence Yapi

Dans Cahiers de PréAut 2024/1 (N° 20), pages 185 à 212
Éditions Érès

ISSN 1767-3151
DOI 10.3917/capre1.020.0185

Article disponible en ligne à l'adresse
https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-preaut-2024-1-page-185.htm

CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.
La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Guidance psychoéducative parentale dans l'autisme en Côte d'Ivoire : premiers résultats du projet « Répit »

Anna-Corinne Bissouma
Lawrence Yapi

La guidance psychoéducative parentale est une méthode d'intervention qui vise à mettre en place un traitement « avec » la famille et non pas un traitement « de » la famille (Fortier et Harvey, 2017). L'objectif est d'aider les parents à cesser les réponses inefficaces aux symptômes autistiques. Il s'agit de mettre en place un accompagnement des parents dans leurs tâches éducatives quotidiennes par la mise en œuvre de stratégies d'intervention afin de leur permettre d'instaurer les activités journalières de l'enfant (routines de vie, jeux, collations, activités diverses), et ce, dans l'ensemble des microsystèmes (maison, école, etc.). Ces stratégies se fondent sur la compréhension et l'acceptation des signes autistiques. Cette approche est peu développée en contexte africain. Il existe de rares études sur cette question. Pourtant le

Anna-Corinne Bissouma, pédopsychiatre, chargée de recherche, docteur en psychologie à l'Institut national de santé publique, BPV 47 Abidjan, Côte d'Ivoire.
Lawrence Yapi, psychologue clinicienne, maître-assistante, université Félix-Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

fardeau de l'autisme en Afrique a été décrit, notamment en ce qu'il est un poids pour les parents qui ont peu de recours. Les problématiques auxquelles ils ont à faire face sont nombreuses : incompréhension du trouble, retard au diagnostic et à la prise en charge, méconnaissance des procédures, poids culturels, discrimination et rejet social, le tout dans un environnement qui manque de structures adaptées et de professionnels qualifiés et ayant les bonnes pratiques (Aka et coll., 2021 ; Bissouma et coll., 2019 ; Bissouma et Janin-Duc, 2019 ; Bissouma et Yapi, 2020 ; Der Dieye et coll., 2021 ; Ebwel et coll., 2010). De plus, un autre élément qui péjore le vécu parental et accroît la souffrance est l'importante stigmatisation et la honte liées au handicap de l'enfant. Pour de nombreux parents, c'est un coup du sort ou une cause mystico-religieuse qui sont à l'origine de l'autisme de l'enfant. L'étendue des déboires parentaux courent sur le plan pluridimensionnel du sanitaire à l'économique, du socio-sociétal au culturo-éthnique, du mystico-religieux à l'occultisme (Konan et coll., 2023).

Les parents dont les enfants ont été reçus au centre Marguerite-Té-Bonlé (CMTB) se révèlent être, lors d'une consultation de suivi ou de routine, en grandes difficultés car ils ne savent pas comment mettre en pratique les recommandations du bilan de l'autisme. Pour apporter une réponse, le CMTB a déployé de nombreux efforts pour aider les familles en offrant des services de diagnostic, de prise en charge précoce et de soutien. Il est apparu nécessaire de mettre en place un accompagnement des parents pour les aider à mieux comprendre l'autisme de leurs enfants et les stratégies éducatives pour améliorer leur bien-être. L'expérience du centre montre que pour faire face aux difficultés auxquelles sont confrontées les familles d'enfants autistes en Côte d'Ivoire, il faut organiser un soutien adéquat, une éducation parentale afin

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

de réduire la stigmatisation et améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles. C'est dans ce cadre qu'une recherche-action a été mise en œuvre en collaboration avec l'Association Autismes Côte d'Ivoire et le soutien de la Fondation Orange. La première phase du projet s'est déroulée d'avril à juin 2023 avec une supervision des familles en juillet. Celle-ci s'est faite à domicile et a permis de tirer les premières leçons de cette expérimentation.

Ainsi, à partir du bilan partiel de la situation et de l'impact du projet sur l'enfant autiste et sa famille, nous discuterons les points saillants et nous proposerons l'élaboration de la première phase d'un protocole expérimental de guidance psychoéducative parentale en contexte ivoirien.

Le projet Répit

Trente-quatre familles ont été recrutées en octobre 2022 dans le cadre d'un appel à candidature pour la mise en route du dispositif d'accompagnement des familles d'enfants autistes à Abidjan et Yamoussoukro. En février et mars 2023, le bilan de l'autisme de chaque enfant a été réalisé au CMTB et restitué aux parents. Chaque famille a reçu une copie du bilan, et un projet personnalisé d'intervention a été rédigé et remis aux intervenants pour les aider à déployer leur prise en charge.

Le dispositif

Le projet d'accompagnement des familles d'enfants avec autisme à Abidjan et Yamoussoukro a été initié début avril 2023. Le dispositif du projet que nous avons appelé « Répit » consiste en l'action d'intervenants (paramédicaux, travailleurs sociaux) au domicile des parents.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Ce projet est prévu pour se dérouler en deux phases de six mois, sur une année. Le projet prévoit qu'au cours de la phase 1, les parents reçoivent trois visites hebdomadaires pour trois types d'intervention et au cours de la phase 2, six visites mensuelles.

Trois séances d'une heure sont proposées :
– un temps de prise en charge spécifique pour l'enfant (PEC) ;
– un temps d'accompagnement parent-enfant (APE) au cours duquel l'intervenant de terrain (IT) guide le parent dans ses actions et activités avec l'enfant ;
– et un temps de guidance parentale (GP) pour permettre au parent d'améliorer sa compréhension de l'autisme et d'accroître ses connaissances sur les TSA.

L'IT est supervisé par l'équipe de gestion du projet (pédopsychiatre, psychologue clinicienne ou inspectrice d'éducation spécialisée). Cette supervision est individuelle (au besoin) et de groupe (mensuelle).

Pour mettre en place le dispositif, les IT ont été formés par l'équipe du CMTB. Deux sessions de cinq jours et trois jours au démarrage du projet ont permis d'aborder différentes thématiques comme les généralités sur l'autisme, le fonctionnement de la pensée autistique, la sensorialité, la gestion des comportements, les stratégies éducatives adaptées, les compétences socles à la communication... Les IT n'ont pas été formés à l'utilisation des méthodes usuelles pour développer la communication du fait de l'absence d'orthophoniste dans le dispositif mais aussi parce que majoritairement le profil de compétences des enfants au niveau cognitif et socio-émotionnel était inférieur à un an.

Les zones concernées par le projet sont le Grand-Abidjan (Grand-Bassam, Cocody, Abobo, Yopougon et Dabou) et la ville de Yamoussoukro au centre du pays.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Les familles

Sur les trente-quatre familles participantes, seulement quatre ignoraient le diagnostic de l'enfant avant le démarrage du projet.

Tableau 1. Caractéristiques des familles

Famille		Effectif	%
Situation matrimoniale	Célibataire	1	2,94 %
	Marié légalement	18	52,94 %
	Concubinage	11	32,35 %
	Polygamie	1	2,94 %
	Séparé	1	2,94 %
	Recomposée*	4	11,76 %
Emploi du père	Cadre/fonctionnaire	13	38,24 %
	Profession libérale	1	2,94 %
	Ouvrier/agent	10	29,41 %
	Métier tertiaire	5	14,71 %
	Sans emploi	3	8,82 %
	Retraité	1	2,94 %
	Décédé	1	2,94 %
Emploi de la mère	Cadre/fonctionnaire	11	32,35 %
	Profession libérale	1	2,94 %
	Ouvrière/agente	8	23,53 %
	Métier tertiaire	3	8,82 %
	Étudiante	1	2,94 %
	Sans emploi	10	29,41 %

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Niveau socio-économique de la famille	Pauvreté	4	11,76 %
	Faible	6	17,65 %
	Moyen	12	35,29 %
	Élevé	12	35,29 %

** Parmi les familles recomposées, une était mariée légalement et une autre vivait en concubinage.*

Les enfants autistes

Parmi les enfants, il y a 28 garçons (82,35 %) et 6 filles (17,65 %) dont l'âge varie de 3 à 13 ans avec un âge moyen de 7 ans et 9 mois.

73,53 % vivent avec les deux parents, 23,53 % uniquement avec leur mère et un avec son père. 55,88 % des enfants du projet sont non scolarisés.

Tableau 2. Profil des enfants recrutés

Diagnostic		**Effectif**	**%**
Autisme	Sévère	21	61,76 %
	Moyen	9	26,47 %
	Léger	4	11,76 %
Handicap cognitif	Sévère	14	41,18 %
	Moyen	19	55,88 %
	Léger	1	2,94 %
Retard de langage	Mixte	32	94,12 %
	Expressif	1	2,94 %
	Pas de retard	1	2,94 %
Comorbidité	TDA-Inattention	2	5,88 %
	TDA-Hyperactivité	9	26,47 %
	Instabilité	1	2,94 %

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Comportements problématiques	Hétéro-agressivité	9	26,47 %
	Auto-agressivité	9	26,47 %

Majoritairement l'autisme est sévère avec un handicap cognitif et une absence de langage.

Mise en œuvre du dispositif

Le dispositif a été mis en œuvre par les intervenants avec un taux de réalisation variable dans chaque zone. À 4 mois, le taux d'effectivité était de 62 % à Dabou, de 76 % à Yopougon, de 81 % à Grand-Bassam, de 93 % à Cocody et Yamoussoukro et de 98 % à Abobo.

DÉMARCHES MÉTHODOLOGIQUES

Au démarrage du projet, il a été prévu trois visites hebdomadaires par famille pour mener les trois activités susmentionnées. Après quatre mois d'activité, une supervision des familles a permis de faire le point des premiers résultats. Ainsi, durant trois semaines, les coordonnateurs du projet ont fait des entretiens à domicile allant de quarante minutes à une heure et trente minutes. Les entretiens étaient semi-directifs. L'objectif des VAD était d'évaluer le vécu parental et la perception ainsi que l'impact du projet, puis d'évoquer les difficultés et les réussites de l'accompagnement.

Afin d'évaluer cet impact, la collecte des données s'est faite grâce à un guide d'entretien semi-directif mais aussi grâce à l'observation et à l'enregistrement audio des entretiens avec l'accord des familles. Les principaux paramètres évalués étaient :

– la compréhension du projet (dispositif, définition de l'autisme), les outils (classeurs, emploi du temps, pictogramme) mis ou à mettre en place, le déroulement des

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

séances et l'implication des différents membres de la famille ;
– l'impact des différentes interventions sur l'enfant et sur la famille ;
– l'évolution de la symptomatologie et les compétences de l'enfant.

L'analyse qualitative du discours a permis d'évaluer les acquis du projet.

L'évaluation des acquis du projet à quatre mois

Concernant la compréhension du dispositif

Nous avons interrogé la compréhension des éléments du dispositif, allant du cadre général du projet aux outils mis à disposition, en passant par la compréhension de l'autisme.

La plupart des familles ont compris le projet comme un accompagnement de l'enfant autiste pour l'amélioration de sa condition et dans une moindre mesure, comme un accompagnement des parents dans la prise en charge à domicile de leur enfant autiste.

La compréhension du dispositif était meilleure quand les IT avaient eux-mêmes compris le projet qu'ils implémentaient.

L'autisme est défini par les familles comme un trouble neurodéveloppemental ou comme un handicap, une maladie, un retard de langage, des comportements différents, un trouble du cerveau et de la motricité, une déficience intellectuelle ou encore des difficultés de communication et d'interaction.

Dans un registre plus nimbé et pudique, certains parents (notamment les mères) énoncent soit qu'il s'agit d'une maladie qui ne vient pas de Dieu, une énigme

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

a-subjectivante, soit au contraire d'un don de Dieu, soit encore, par défaut, d'un « je ne sais pas d'où ça vient ».

Ce registre laisse entrevoir une double fenêtre sur l'insoutenable inconnu(e) soit : la part mystique de la perception socio-culturelle et la sourde trame de la culpabilité auto-armée par la mère ou sous-entendue par le père.

À l'exception de quelques familles proactives et ou bien investies, l'emploi du temps n'a pas été beaucoup mis en place et à plus forte raison mis en œuvre. La compréhension de l'utilité de l'emploi du temps comme outil de gestion de l'autisme est limitée. Nous avons observé chez certains parents une incrédulité de la fonctionnalité du processus inductif des pictogrammes sur le fonctionnement spécifique de l'enfant. Globalement le cadrage du dispositif n'est pas correctement fait. Ainsi, les familles peinent à organiser, à ritualiser et à rendre visuel le déroulement de la journée de l'enfant.

La supervision a également permis de constater que les objectifs thérapeutiques ne sont pas correctement mis en œuvre et travaillés par les familles et les IT. Ainsi, nombreuses sont celles qui ne sont pas associées au déploiement des objectifs thérapeutiques et qui donc ne comprennent pas l'intervention. De fait, il est apparu que les progrès sont moindres chez l'enfant quand les objectifs ne sont pas partagés entre l'IT et la famille.

Concernant la compréhension de l'autisme de l'enfant, on constate que lorsqu'une famille est satisfaite de l'accompagnement de l'IT, et que ce dernier a mis en place des séances de GP étayantes, celle-ci est meilleure et plus adaptée à la réalité du trouble. Ainsi, l'amélioration de la littératie sur les TSA semble entraîner une réelle réduction du stress parental. D'une part, la compréhension de l'autisme par les familles apparaît comme étant fonction de la qualité de l'accompagnement et, d'autre part, elle entraîne chez certains parents de meilleures conduites

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

éducatives favorisant le développement de l'enfant et la réduction des comportements problématiques. C'est ainsi que nous avons constaté des points négatifs (crises, régression, augmentation des comportements-problèmes) dans quelques familles en lien avec l'incompréhension du profil des enfants et la non-mise en place d'activités adaptées. Ces familles jugent dès lors que le projet ne leur apporte rien à part des ennuis. Pour les autres familles, le projet est bienvenu.

Verbatim de quelques parents

Bassam

> « La formation/information sur la guidance est bien appréciée. Le projet apporte de la structuration, un espoir et un appui à la recherche de solution. » (M^me^ B.)
>
> « Le projet est un soulagement. Il donne accès à l'information et à la compréhension des attitudes de l'enfant dans le sens de ses demandes. » (M^me^ Y.)

Yopougon

> « Le projet apporte de la stabilité à l'enfant et une meilleure compréhension des choses. Pour moi c'est un soulagement et une économie financière. » (M^me^ K.)
>
> « Grâce au projet, je sais mieux interagir avec lui et lire sa manière de communiquer. » (M^me^ D.)

Cocody

> « Le projet a développé mes connaissances et notamment augmenté mes capacités à l'occuper [l'enfant]. » (M^me^ N.)
>
> « Le projet me donne moins d'inquiétude par rapport à l'avenir. » (M^me^ G.)

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Abobo

« Le projet aide à soulager les parents en détresse. » (M^me^ K.)

« Le projet est un plus pour la famille. » (M^me^ A.)

Dabou

« Le projet m'a permis d'être plus patiente et pour monsieur d'accepter l'autisme de son enfant. » (M. et M^me^ G.)

« Le projet a apporté une grande amélioration dans le comportement de l'enfant. » (M^me^ N.)

Yamoussoukro

« Le projet a apporté des solutions et mis fin à l'errance thérapeutique. » (M. et M^me^ D.)

« Le projet est positif pour l'enfant lui-même. » (M. Y.)

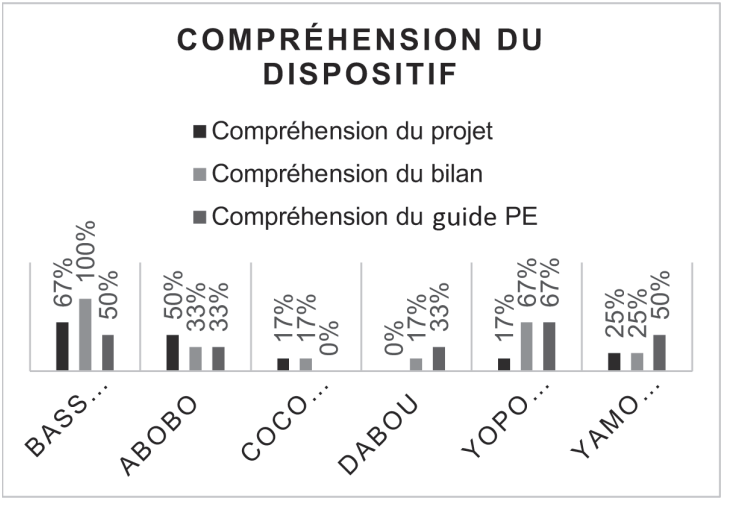


Figure 1. Comparaison de la compréhension du dispositif en fonction des zones du projet

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Concernant l'impact des interventions

Comme nous l'avons dit, lorsque les parents jugent être bien accompagnés par l'IT, ils ont également une bonne compréhension du profil de l'enfant. À l'inverse, les parents en détresse évoquent des difficultés pour l'IT à expliciter le profil de l'enfant, le bilan et les activités. Ils ne savent pas ce qu'il faut faire.

La guidance parentale (GP) est appréciée par la majorité des parents qui estiment avoir (enfin) une oreille attentive, un lieu où ils peuvent parler de ce qui les inquiète et poser toutes leurs questions. Rares sont les parents qui estimaient que cette activité n'était pas utile et qu'il fallait mieux consacrer toute l'énergie à l'enfant. Par contre, les activités d'accompagnement parent-enfant (APE) sont moins bien perçues, elles ne sont pas toujours mises en œuvre de façon adéquate. Cela s'explique par le fait que les IT ne la comprennent pas (manque de pratique). Chez certains, il y a une confusion du contenu de l'activité. Cela nous a permis de comprendre qu'il fallait mieux cadrer l'intervention en décrivant le processus étape par étape pour en faciliter la mise en œuvre.

La prise en charge (PEC) de l'enfant nous a semblé mieux cernée. Elle se déroulait sans trop d'anicroches malgré quelques difficultés pour les IT à s'ajuster aux enfants verbaux ou ayant un autisme moyen à léger avec handicap cognitif léger voire avec intelligence normale. Cette activité est globalement appréciée.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

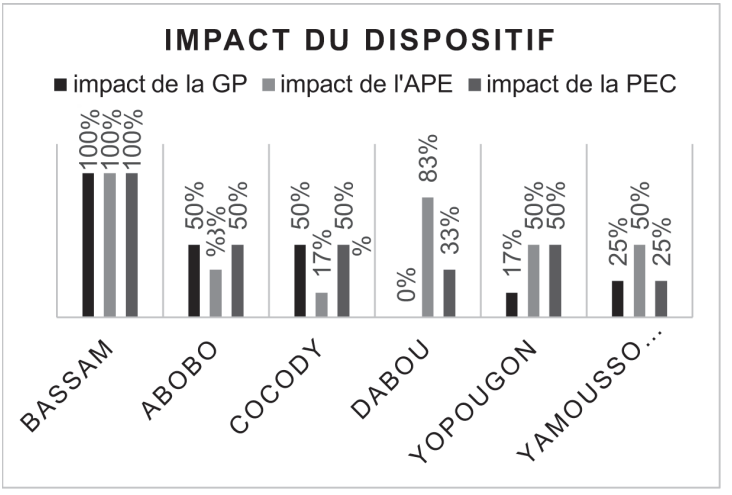


Figure 2. Comparaison de l'impact des types d'interventions en fonction des zones du projet

Concernant les améliorations

L'ensemble des familles montre de l'affection à leur enfant autiste. Quelques-unes éprouvent un réconfort émotionnel et affectif à la compréhension meilleure des caractéristiques particulières de leur enfant et davantage au renforcement de leurs compétences et pratiques éducatives à l'endroit de leur enfant autiste. Le constat d'une amélioration des conditions d'agir de l'enfant a sûrement – nous en faisons l'hypothèse – pu/dû renforcer les capacités d'investissements affectifs parentaux. Toutefois et en dépit des amours parentaux concédés, de nombreux foyers ont laissé exposer des objets de punition tels que des mini-tuyaux en plastique, des ceintures, des ficelles. Ces objets se veulent tantôt correctifs, dissuasifs ou complémentaires des « fessées ». Il y a plusieurs changements notables chez de nombreux enfants soit au niveau

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

de l'autonomie, de la communication, soit de la cognition avec une amélioration de la stabilité de l'enfant. L'amélioration de l'enfant est une grande source de motivation pour les familles qui témoignent avoir encore plus envie de mettre en œuvre le projet. Cette amélioration impacte aussi le vécu de la famille qui a plus d'ouverture sociale ou d'esprit et d'implication personnelle.

L'absence d'amélioration augmente la charge mentale des familles.

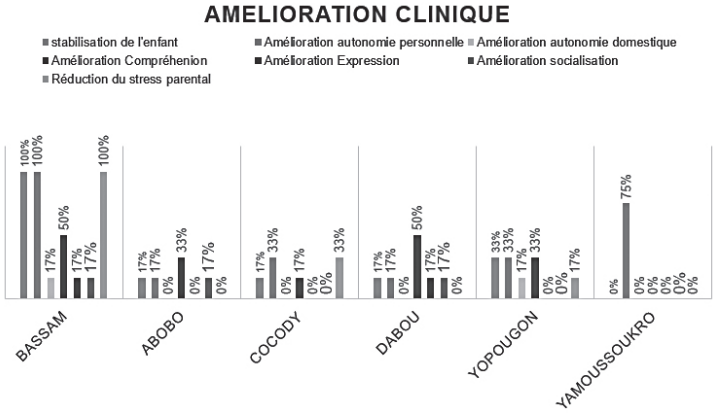


Figure 3. Comparaison des domaines améliorés en fonction des zones du projet

Premières analyses des résultats

Après quatre mois de prise en charge, l'évaluation des trente-quatre familles montre une nette amélioration de plusieurs dimensions évaluées dans la zone de Bassam au détriment des autres zones du projet. On note une amélioration des connaissances sur l'autisme et de la compréhension du bilan avec amélioration clinique des troubles chez l'enfant et réduction du stress parental. Dans la zone

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

de Grand-Bassam, les familles témoignent d'un soutien structuré qu'elles ont reçu des IT et de l'impact positif de l'intervention sur l'enfant et sur la dynamique familiale.

Dans les zones de Dabou et Yopougon, on a noté une aggravation des troubles chez certains enfants avec persistance du stress chez les parents qui ne comprennent ni les TSA ni le dispositif.

Au terme de la supervision, nous avons retenu les éléments suivants :

– l'évaluation de la mise en œuvre du dispositif a montré un déploiement partiel du dispositif avec une meilleure mise en œuvre à Bassam et d'énormes difficultés à Yopougon et Dabou ;

– l'évaluation de l'impact de l'accompagnement des IT au niveau des parents et des enfants a montré des effets positifs sur la plupart des familles et des enfants ;

– les acquis du projet au niveau de la famille et de l'enfant mais aussi la détermination des obstacles, les échecs et des actions de correction permettent d'ajuster la suite du projet.

Il faut noter que cette supervision a permis de relever des problématiques importantes.

– La grande paupérisation économique et sociale de certaines familles – en particulier de femmes laissées à l'abandon par leur conjoint ou le père de l'enfant – reste le premier constat dramatique de l'ensemble des problématiques. Certaines avaient retrouvé des compagnons de fortune qui managent la situation de l'enfant dans des perspectives d'éducation rigide, de passivité ou de rejet.

– On observait des pressions énormes pour ces femmes de devoir travailler pour leur équilibre mental mais surtout économique et faire le choix de « délaisser » l'enfant aux soins aléatoires des nounous en perpétuel renouvellement. Les mères en revanche qui s'occupaient

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

de leur enfant n'avaient de fait ni le sou, ni l'autonomie de résidence et de subsistance.

– On notait une pluri-peine dans le renoncement de la jouissance de sa carrière, de son autonomie et de sa parentalité/maternité épanouie. Deux stases concomitantes s'opéraient pour certains parents, principalement les mères. L'arrêt suivi de stagnation d'une maternité blessée et désorientée et l'arrêt suivi de stagnation d'un investissement professionnel.

– D'autres parents avaient fait le choix inconscient du surinvestissement professionnel comme lieu refuge à plusieurs objectifs : la revalorisation narcissique, le repli, le répit, la zone de maîtrise et de confort.

– Le travail pour certain(e)s était donc une bouée de sauvetage pour maintenir en équilibre l'existant à défaut d'être dans la jouissance du vivre. Il maintenait d'une certaine manière le couple et la famille dans une forme de soudure autour de l'illusion bien huilée d'une normalité.

– Le niveau intellectuel de certaines familles rendait difficile l'implantation herméneutique et scientifique tant du projet (ses procédures, ses outils, ses objectifs…) que du concept même d'autisme (trouble neurodéveloppemental, handicap, altération des systèmes de communication et d'interaction…).

Ces résultats ont permis de dégager les premiers éléments d'un modèle d'intervention adapté au contexte ivoirien comme perspective de travail.

Réflexions et perspectives

La rencontre avec les parents a permis d'approcher les théories qu'ils ont sur l'autisme. Celles-ci donnent libre cours aux représentations sociales qui sont émaillées par des formes de superstition et de spiritualité (Mahboub et coll., 2022). La compréhension des parents favorise le

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

juste accueil des explications et des soins-gestes (monstration des actes et activités à faire avec l'enfant) et les soins-paroles (questionnement relatif au guide parental, aux activités, au classeur, à l'emploi du temps et l'expressivité des préoccupations personnelles tant dans l'axe parental que conjugal). À l'inverse, va s'y opposer l'état de sidération, de saisissement et de délitement consécutif à la difficulté que représente le vécu autistique de l'enfant et son impact délétère sur la structure conjugale ou maternelle et familiale. La dépression parentale et le burn-out parental dans l'autisme ont été largement décrits dans la littérature.

Pour ces familles, la désorganisation repose pour beaucoup sur des attentes de résolution du problème par une délivrance du fardeau que représente l'autisme soit en ce que le projet leur apporte la guérison de leur l'enfant soit une amputation-séparation de leur enfant (pour le bien de tous y compris le sien). Nous pouvons nous interroger ici sur la place de la culture dans cette séparation voulue ou espérée d'avec l'enfant. En Côte d'Ivoire, un enfant non conforme, un enfant handicapé était traditionnellement « raccompagné », ce qui signifie qu'il était abandonné dans un endroit reculé et isolé pour qu'il puisse repartir d'où il vient. C'est en quelque sorte favoriser sa mort (forme d'infanticide). De nos jours, cet infanticide n'est plus socialement acceptable, cela renforce certainement le poids de l'autisme pour certaines familles qui vivent le trouble comme une condamnation ou une sanction.

La supervision des familles a mis en lumière un manque de questionnement et de curiosité des familles (et des IT) sur le dispositif et ses outils mais aussi chez certains, froideurs et résistances intellectuelles. De là, il découle pour bon nombre une compréhension limitée du dispositif et de son usage.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Le cadre du projet « Répit » rend obligatoire la participation à cette guidance psychoéducative « imposée ». Certains parents ont estimé que cela n'était pas utile pour eux quand d'autres s'en sont servis. Nonobstant, il y a peu de réelles demandes et c'est à juste titre que Wintgens et Hayez (2006) soulignent qu'il n'y a rien de pire que des parents qui obéissent à la proposition, sans plus, mais sans l'intégrer et sans en faire jaillir une demande personnelle. Malgré la nécessité que nous percevons pour ces parents, ils n'éprouvent pas le besoin d'être aidés.

Dall'Asta (2016) relevait que, dans la prise en charge de l'autisme de l'enfant et de sa famille, trois points intriqués sont à noter :

« – Aucun progrès n'est obtenu chez l'enfant, quelles que soient les méthodes thérapeutiques et rééducatives mises en œuvre, même sur de longues périodes, si nous ne parvenons pas à instaurer une relation de confiance avec les parents. Et celle-ci est particulièrement difficile à instaurer du fait même de la particularité de l'autisme.

– L'évolution des enfants avec autisme semble se faire en dehors de toute temporalité, temporalité temporelle et temporalité sociale. Le temps semble s'être arrêté pour la famille et son enfant avec autisme, ce qui se traduit souvent par une incapacité pour les parents de se projeter dans l'avenir, et même simplement, de pouvoir l'évoquer. L'évolution des autres membres de la famille peut s'en trouver affectée.

– Un incroyable isolement frappe la plupart des familles, que ce soit au sein de leur propre famille élargie, ou au sein de la société : plus de vie sociale, plus de sortie, ne serait-ce que pour faire des courses ou se promener dans un jardin d'enfant, peu ou plus d'amis à la maison. Affronter le regard d'autrui sur le comportement insolite ou inadapté de leur enfant, est pour elles tout à fait impossible. »

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Notre expérience en contexte ivoirien a retrouvé cette triple intrication d'éléments importants. L'intervention sur Bassam, qui a vu se construire une alliance thérapeutique entre les IT et les familles, a permis l'apparition du langage chez des enfants sans autre prise en charge et sans orthophonie. La supervision a acté une meilleure dynamique familiale dans la zone de Bassam avec des parents moins stressés que lors de leur passage au CMTB. Cet étayage professionnel a produit un « partage de sens » avec les parents. À l'inverse, dans les autres zones, les problématiques se cumulent et l'incompréhension du contenu des documents et du jargon médicopsychologique plombe la parentèle.

Cette intervention nous montre qu'il est impératif de faire des parents des partenaires de soin, d'améliorer leur compréhension des TSA et leur implication (Bali et coll., 2022 ; Leblé et coll., 2021 ; Magerotte, 2006). L'accès au savoir et aux ressources, adaptées et fournies en tenant compte du contexte socioculturel, doit permettre aux parents d'affronter les exigences inhérentes au TSA car si les parents ne développent pas de compétences, cela accroît leur stress, leur anxiété. Ils sont dès lors exposés à des troubles de la santé mentale avec un engagement moindre dans les soins de l'enfants (Bali et coll., 2022). De plus, pour Chawki et Cappe (2022), il existe une relation bidirectionnelle entre le stress parental et les comportements-problèmes de l'enfant

Ainsi, l'observation du cadre général de l'autisme en Côte d'Ivoire met en lumière des dispositions parentales largement débordées par le handicap et le poids non négligeable du socius culturel. Ce constat encourage toutes initiatives en faveur d'une assistance médicopsychologique comme contrepoids à la débâcle des tâches éducatives classiques. Tout un programme, comme celui du projet « Répit », permet de scanner (ou de faire une

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

radiographie ciblée de) l'épaisseur du problème tant au niveau de la racine intrafamiliale (parent-enfant autiste, fratrie-enfant autiste) que de la racine socio-culturelle (société-enfant autiste, école-enfant autiste). Ce scan est d'autant plus pertinent qu'il permet des réajustements structurels au niveau des prises en charge psychoéducatives telles que le programme GPEP que nous commençons à expérimenter en sus de Répit. Il offre aussi des bouffées d'oxygène psychique grâce à des actions différentes de terrain visant à reconfigurer (ou démystifier) le percept négatif de l'autisme auprès d'acteurs clés du soin tels que les centres socio-éducatifs et les intervenants de terrain. La conjonction des efforts de réflexion des membres actifs du CMTB et des travaux d'implémentation consécutifs montrent le vif intérêt qui est porté à la cause de l'autisme et de l'accompagnement des parents. Elle montre aussi le sérieux des recherches tant théoriques que techniques avec des visées de reproductibilité et de généralisation au terrain sensiblement commun (Afrique en général). Enfin, cette conjonction tend à insuffler un certain courant de savoir-faire qui ne saurait manquer de se peaufiner et produire des fruits nous l'espérons forts appréciables et appréciés pour/par la communauté des parents ayant un enfant autiste et celle des scientifiques qui se consacrent à cette cause.

Le déploiement de ce programme offre du répit aux parents et donne des balises aux intervenants pour construire une aide adaptée, bénéfique et productive (Mahboub et coll., 2022).

C'est sur cette base que nous avons repensé l'intervention pour les familles les plus en difficultés parmi celles qui ont été supervisées en juillet. Face aux succès et aux échecs de la phase 1 du projet Répit, la guidance psychoéducative parentale a été repensée comme un programme d'intervention dont les objectifs sont

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

d'améliorer la prise en charge intrafamiliale des enfants avec autisme dans le cadre d'un dispositif d'accompagnement des parents. Spécifiquement, il s'agit : 1) d'accompagner les parents dans la compréhension des troubles de leur enfant, 2) de faire émerger des compétences parentales, 3) d'améliorer le soutien à la parentalité et 4) de soutenir les parents dans la gestion du quotidien.

Nous avons ainsi construit une première version du programme en élaborant un protocole en quatorze séances hebdomadaires dont le contenu se décline comme suit :

Séance 1. Prise de contact :
– présentation de la GPEP ;
– évaluation des connaissances et du stress parental ;
– explication et compréhension de l'autisme.

Séance 2. Lecture du bilan médical et du PPI : explication et compréhension des documents.

Séance 3. Guide parent-enfant : lecture, explication et compréhension du document.

Séance 4. Emploi du temps et structuration des activités.

Séance 5. Rapportage des activités avec le JBP/le classeur.

Séance 6. Détermination des priorités des parents et élaboration du plan de travail parental.

Séance 7. Besoins et particularités sensorielles des enfants avec TSA : aménager l'environnement et agir sur la sensorialité (traitement sensoriel).

Séance 8. Mécanismes d'apprentissage.

Séance 9. Gestion des comportements à la maison.

Séance 10. Communication réceptive.

Séance 11. Communication expressive.

Séance 12. Apprendre à décoder les comportements problèmes pour en améliorer la gestion et la prévention.

Séance 13. Appliquer une réponse éducative individualisée en pensant à la généralisation.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Séance 14. Apprentissage de l'autonomie à la maison.

Schématiquement, l'intervention est articulée autour de trois temps :

– compréhension du dispositif, de l'autisme et du bilan (temps 1) ;

– cadrage et détermination des priorités et objectifs parentaux (temps 2 à 6) ;

– mise en œuvre de l'intervention (temps 7 et 8).

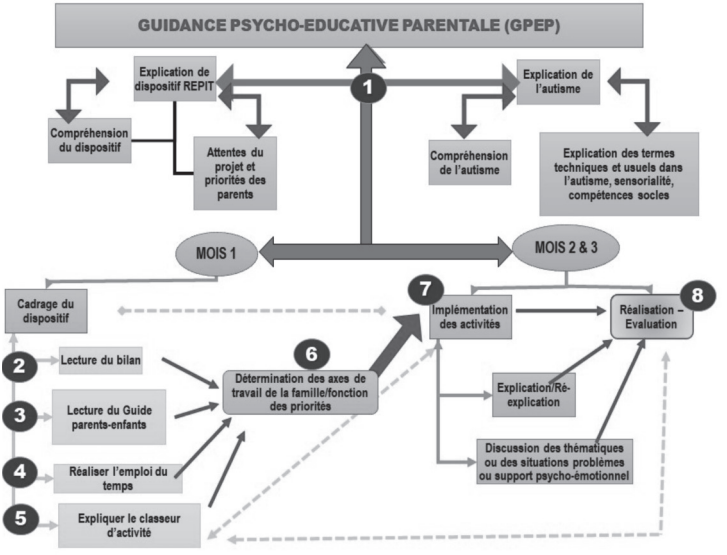


Figure 4. Schéma descriptif du GPEP

Nous avons déterminé trois axes d'intervention :

– comprendre le dispositif (le projet) et comprendre les TSA et l'implications au quotidien ;

– comprendre les outils, le bilan et savoir mettre en œuvre le projet d'intervention ;

– mettre en œuvre le projet et documenter les activités.

Ce protocole est en cours d'expérimentation, il fera l'objet d'autres travaux de recherche qui nous permettront

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

de valider notre méthode et le protocole établi. Graff (2020) recommande pour la validation d'une méthode de GP qu'il y ait une phase de formulation et d'application d'une stratégie précise, une phase de création de manuels et des outils d'évaluation ad hoc, une phase d'essais cliniques et une phase d'études d'efficacité dans les communautés.

Les prochaines étapes seraient sans nul doute :
– former les IT à la GP ;
– développer les contenus des modules en fonction des retours faits par les parents ;
– valider le programme avec un groupe pilote ;
– faire le suivi-évaluation du programme…

Contextualiser la guidance psycho-éducative parentale est un enjeu de recherche pour améliorer la prise en charge de l'autisme en Côte d'Ivoire.

CONCLUSION

Le projet répit a apporté plusieurs informations importantes pour des projets de recherche futurs en Côte d'Ivoire.

Il met en exergue que le terrain de recherche ivoirien n'est pas suffisamment mûr et prêt pour ce type d'expérimentation. Cette « immaturité » se retrouve à plusieurs niveaux. Les acteurs de l'implémentation terrain (les IT) qui ont relevé des insuffisances réelles en matière de savoir théorique sur la question de l'autisme, sur celle des pratiques professionnelles (savoir-faire), sur leur capacité à comprendre, expliquer et « extrapoler » le projet pour le rendre accessible aux parents. Les parents malgré des dispositions de bonne volonté ont soufflé le chaud et le froid entre reconnaissance affective et investissement relatif aux activités.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

En ces observations d'organisation et de management des opérations de la recherche, le projet répit présente des résultats significatifs et intéressants.

Au niveau des observations du contenu du projet sur le terrain, les résultats positifs en termes de modification et amélioration des comportements des duo parent-enfant sont relativement corrélés à la bonne compréhension, explication des IT ainsi qu'à la bonne compréhension et implication des parents dans l'opportunité du projet Répit.

Ces prémices de recherche-terrain sur la problématique de l'autisme en Côte d'Ivoire apparaissent prometteuses et encourageantes malgré les biais observés.

Résumé

L'autisme est une gageure pour le monde scientifique qui par ses efforts répétés cherche à le définir pour mieux le servir. Pour les parents qui supportent cet état au travers de leur enfant porteur du handicap, l'autisme est une blessure autant douloureuse que monstrueuse. L'idée de faire se rencontrer le monde de la recherche et le réel des familles en Côte d'Ivoire tend à conjuguer les effets et les efforts pour une meilleure compréhension du phénomène autisme. La mise en place d'une guidance psychoéducative parentale aspire à faire un micro-bilan de l'état actuel des actions parentales à l'endroit de leur enfant atteint d'autisme et de leur proposer un accompagnement pluridimensionnel pour améliorer leur compréhension du handicap, le fonctionnement individuel et singulier de leur enfant autiste et réviser pour un confort conjoint (parents, fratrie et enfant) leurs pratiques éducatives. L'objectif majeur est un mieux vivre l'autisme dans son énigme de vérité, mieux vivre et faire vivre l'enfant autiste dans sa particularité développementale et sa personnalité et déployer dans les familles des compétences psychoéducatives optimales pour la satisfaction de tous. Les auteurs proposent ici une réflexion sur cette thématique à partir de la mise en œuvre d'un dispositif d'accompagnement des familles à Abidjan et Yamoussoukro appelé projet « Répit ».

Mots-clés : autisme, famille, guidance parentale, psychoéducation, Côte d'Ivoire.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Abstract
Autism is a challenge for the scientific world, which is constantly striving to define it in order to serve it better. For parents who have to put up with this condition for their disabled child, autism is a wound that is as painful as it is monstrous. The idea of bringing together the world of research and the reality of families in Ivory Coast is intended to combine the effects and efforts needed to achieve a better understanding of the autism phenomenon. The aim of setting up a parental psycho-educational guidance service is to carry out a micro-assessment of the current state of parental actions in relation to their child with autism, and to offer them multidimensional support to improve their understanding of the disability and the individual and unique functioning of their autistic child, and to revise their educational practices in the interests of joint comfort (parents, siblings and child). The main objective is to help families live better with autism in its enigmatic truth, to help them live better with autistic children in their developmental particularity and personality, and to deploy optimal psycho-educational skills to the satisfaction of all. The authors take a closer look at this issue, based on the implementation of a family support scheme in Abidjan and Yamoussoukro called "Repit" project.

Keywords: autism, family, parental guidance, psycho-education, Ivory Coast.

Resumen
El autismo es un desafío para el mundo científico quienes por sus repetidos esfuerzos buscan definirlo para ocuparse mejor. Para los padres que soportan esta condición a través de sus hijos con una discapacidad, el autismo es una herida tan dolorosa como monstruosa. La idea de hacer encontrar el mundo de la investigación y de lo real de las familias en Costa de Marfil tiende a conjugar los efectos y los esfuerzos para una mejor comprensión del fenómeno del autismo. La puesta en marcha del acompañamiento psicoeducativo parental aspira a hacer una micro-evaluación del estado actual de las acciones parentales ahí mismo donde se encuentran los niños con autismo, y proponerles un acompañamiento pluridisciplinario para mejorar su comprensión de la

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

discapacidad, el funcionamiento individual y singular de su hijo autista y rever por un bienestar común (padres, hermanos y niños), sus prácticas educativas. El objetivo mayor es vivir mejor el autismo en su enigma de verdad, vivir mejor y hacer vivir mejor al niño con autismo en su particularidad de desarrollo y su personalidad, y fomentar en las familias competencias psicoeducativas óptimas para la satisfacción de todos. Los autores proponen una reflexión sobre esta temática partir de la puesta en obra de un dispositivo de acompañamiento de las familias en Abiyán y Yamusukro llamado proyecto « Respiro ».

Palabras claves: autismo, familia, acompañamiento de padres, psicoeducación, Costa de Marfil.

Resumo

O autismo é um desafio para o mundo científico que através dos seus repetidos esforços, procura defini-lo para melhor atendê-lo. Para os pais que toleram esta condição através dos seus filhos com deficiência, o autismo à uma lesão tão dolorosa quanto monstruosa. A ideia de aproximar o mundo da pesquisa acadêmica e a realidade das famílias na Costa do Marfim tende a combinar os efeitos e esforços para uma melhor compreensão do fenômeno do autismo. A implementação Psicoeducativa Parental visa fazer uma microavaliação do estado atual das ações parentais em relação ao filho autista e oferecer-lhes apoio multidimensional para melhorar a sua compreensão da deficiência, do funcionamento individual e único do seu filho autista e rever para uma melhoria conjunta (pais, irmãos, criança), suas práticas educativas. O objetivo principal é vivenciar melhor o autismo no seu enigma enquanto verdade, viver melhor e dar vida à criança autista na sua particularidade de desenvolvimento e na sua personalidade e desenvolver competências psicoeducativas otimizada nas famílias para a satisfação de todos. Os autores propõem aqui uma reflexão sobre este tema a partir da implementação de um sistema de apoio às famílias em Abidjan e Yamoussoukro denominado projeto « Sossego ».

Palavras chaves: autismo, família, orientação parental, psicoeducação, Costa do Marfim.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Bibliographie

Aka R.A. ; Traore B.S. ; Bissouma, A-C. ; Yao, K.R.A. ; Yeo-Tenena, Y.J-M. 2021. « Vécu psychosocial des parents d'enfants autistes à Abidjan », *Afrique Biomédicale*, vol. 26, n° 2, p. 39-42.

Bali, J. ; Rosier, A. ; Marret, S. 2022. « Développement de programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale », *Contraste*, n° 56, p. 193-213.

Bissouma, A.-C. ; Heymann, D. ; Janin-Duc, D. 2019. « De l'œuvre de Daniel Dezeuze à la création d'une institution pour enfants autistes à Abidjan », *La psychiatrie de l'enfant*, n° 62, p. 337-351.

Bissouma, A.-C. ; Janin-Duc, D. 2019. « A comme autisme, comme Afrique, comme autre, comme ailleurs et autrement », *Nouvelles dynamiques africaines*, n° 3, p. 52-67.

Bissouma, A.-C. ; Yapi, L. 2020. « Parentalisation du soignant et soins aux enfants autistes à Abidjan », *Cliniques*, n° 20, p. 108-122.

Bouteyre, É. ; Cyr, L. 2022. « La surcharge parentale émotionnelle dans le cadre du handicap chronique de l'enfant : une évaluation à créer », *Contraste*, n° 56, p. 35-51.

Chawki, L. ; Cappe, E. 2022. « Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes », *Contraste*, n° 56, p. 113-128.

Dall'Asta, A. 2016. « "Lorsque le temps s'est arrêté". Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, vol. 1, n° 56, p. 115-136.

Der Dieye, N.A. ; Fall, L. ; Delvenne, V. 2021. « Troubles du spectre de l'autisme au Sénégal. Représentation de la maladie au service de pédopsychiatrie de Fann à Dakar », *L'Autre*, vol. 22, n° 3, p. 290-297.

Ebwel, J-M. ; Roeyers, H. 2013. « Approche psychoéducative transculturelle en faveur des enfants avec autisme : une étude clinique à Kinshasa, RDC », *Enfances&PSY,* n° 59, p. 182-192.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)

Ebwel, J-M. ; Roeyers, H. ; Devlieger, P. 2010. « Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique », *Enfances&psy,* n° 49, p. 121-129.

Fortier, M. ; Harvey, J. 2017. « Intervention psychoéducative de groupe pour les parents d'adolescents avec un trouble des conduites alimentaires : faisabilité et satisfaction », *Santé mentale au Québec*, vol. 42, n° 2, p. 219-228.

Graff, I. 2020. *Développement et validation d'un programme de psychoéducation destiné aux parents d'enfants présentant un TDL*, thèse de doctorat en psychologie, université de Strasbourg, NNT:2020STRAG026. Tel-03510194

Konan, K.P. ; Traoré, B.S. ; Kouassi, E.S. 2023. « Représentations socioculturelles et parcours thérapeutiques de parents d'enfants autistes suivis dans les services de santé mentale pour enfants de l'INSP », *Open Journal of Psychiatry*, vol. 13, n° 1. DOI : 10.4236/ojpsych.2023.131001

Leblé, N. ; Cosquer, M. ; Mezghiche, L. ; Cazard, F. ; Jousselme, C. 2021. « Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : discussion autour d'une étude qualitative », *La psychiatrie de l'enfant*, n° 64, p. 149-167.

Magerotte, G. 2006. « Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant "Aidez-moi à porter mes valises…" », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 34, p. 89-98.

Mahboub, A. ; Timihiri, A. ; Rouahi, N. 2022. « Autisme et stress familial : le burn-out parental. Défier les barrières sociales pour des perspectives d'épanouissement personnel – regard de psychologie positive », *RSITS*, vol. 1, n° 1, https://revues.imist.ma

Wintgens, A. ; Hayez, J.-Y. 2006. « Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 49, p. 207-226.

© Érès | Téléchargé le 23/06/2024 sur www.cairn.info par Anna-Corinne BISSOUMA (IP: 41.158.158.68)