

SITUATION SOCIO-ÉCONOMIQUE DE QUELQUES FAMILLES PRÉSENTANT UN CAS D'AUTISTES À ABIDJAN

Wohi Laure P. SIAN

Université Félix Houphouët Boigny d'Abidjan, Côte d'Ivoire laurasian 2017 @gmail.com

Résumé: Le trouble autistique présente des caractéristiques bien définies qui ne peuvent être prises en compte que dans les lieux de rééducation. Ces caractéristiques sont les suivantes : les troubles du comportement, de l'interaction sociale et de la communication. Celles-ci empêchent le sujet d'interagir avec ses pairs. Par conséquent, leurs attitudes et leurs comportements hors du commun sont mal perçus par leurs entourages. Ce présent article s'intéresse à la situation sociale et économique de quelques parents d'enfants autistes résidant sur le territoire ivoirien précisément dans la ville d'Abidjan. Sur la base d'un questionnaire auprès des parents, nous avons pu recueillir des informations relatives au regard de la société et les réalités économiques auxquelles ils font face.

Mots - clés : Situation socio - économique, autisme, famille, Abidjan

SOCIO-ECONOMIC SITUATION OF SOME FAMILIES WITH A CASE OF AUTISTICS IN ABIDJAN

Abstract: Autistic disorder has well-defined characteristics that can only be considered in rehabilitation settings. These characteristics are: behavioral, social interaction and communication disorders. These prevent the subject from interacting with his peers. As a result, their unusual attitudes and behaviors are poorly perceived by those around them. This present article is interested in the social and economic situation of some parents of autistic children residing on the Ivorian territory precisely in the city of Abidjan. On the basis of a questionnaire with parents, we were able to collect information relating to the view of society and the economic realities they face.

Keys words: Socio-economic situation, autism, family, Abidjan

Introduction

Aussi appelé TSA par la classification Américaine DSM, les troubles autistiques peuvent être définis comme étant « Des troubles neurologiques complexes qui affectent l'acquisition d'habiletés et de compétences diverses tout au long de la vie ». Ministère de l'éducation nationale de l'Ontario (2007, p.). Ils se manifestent généralement par une atteinte à la communication, au comportement et à l'interaction sociale. Ces manifestations créent généralement l'isolement des personnes qui en sont atteintes dans la société. Alors, elles doivent apprendre à vivre en communauté. Pour ce faire, on parle de rééducation. Cette rééducation se fait généralement dans les lieux appropriés. Ceci étant, on pourrait se demander d'une part quel est le regard de la société sur les autistes et d'autre part quelles peuvent – être les répercussions financières du suivi clinique des enfants autistes sur leur famille ? Au cours de cette recherche, nous allons soumettre un questionnaire à quelques parents d'enfants autistes afin de mettre en évidence le contexte socio-économique de l'autisme.

1. Approche définitionnelle

Stone et Turner (2005, p.) définissent l'autisme en ces termes, « L'autisme est un trouble développemental caractérisé par une déficience des interactions sociales réciproques et de la communication, ainsi que par la présence d'activités restreintes ou répétitives. » Cette définition met en relief le caractère trouble d'un côté et l'aspect développemental. Le trouble se conçoit comme une difficulté persistante qui ne peut être guérit mais qui peut s'amoindrir ou s'empirer selon les circonstances. Quant à l'aspect développemental, il s'agit ici de l'évolution de l'enfant depuis son bas âge jusqu'à l'âge adulte voir plus. Pour en venir à la pathologie, il faut noter que l'autisme peut être repéré et diagnostiqué dès le bas âge. Ainsi, à la suite de ce diagnostic, une prise en charge adéquat pourrait faciliter l'insertion de l'autiste dans la société. Cependant, face aux différentes manifestations, il n'est pas toujours aisé d'être en présence d'enfants autistes car les troubles du comportement se manifestent souvent par une hyper activité, des crises de colère, par des gestes répétitifs etc. Quant à l'interaction sociale, nous avons le manque d'intérêt pour l'entourage. La communication se manifeste par une absence totale ou partielle du langage, des erreurs au niveau phonologique, morphologique, syntaxique, sémantique et pragmatique. En ce sens, les enfants autistes ne sont pas toujours bien compris par leur entourage. Pour faciliter leur intégration, ces derniers sont conduits dans les institutions spécialisées.

L'objectif dans cet article est de faire ressortir les réalités que traversent certains parents qui ont des enfants autistes.

2. Méthodologie

2.1. Population

Notre étude porte sur une population de 51 parents d'enfants autistes. Ceux-ci ont été soumis à un ensemble de 7 questions concernant le contexte social et le contexte



économique de ladite pathologie. Il convient de noter que ces enfants sont inscrits dans différents centres de rééducation dans la ville d'Abidjan.

2.2. *Lieux*

Les enfants atteints de TSA se retrouvent le plus souvent dans les centres, les cabinets de rééducations ou d'orthophonie. En Côte d'Ivoire, il existe une multitude de services qui s'occupe de la prise en charge de ces enfants. Pour le recueil de nos informations, nous nous sommes orientés dans quelques centres afin de rentrer en contact avec les parents.

2.2.1. Le centre rayon d'espoir

Le centre rayon d'espoir est un centre de suivi et d'aide à l'autonomisation des personnes en situation d'handicaps. Situé dans la commune de Cocody Riviera 2, il est dirigé par un psychologue qui est aidé par des éducateurs spécialisés, des orthophonistes, des professionnels des métiers du secteur informel. L'objectif dudit centre est de participer à l'insertion socio-professionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle, à travers la formation pratique axée sur les métiers du secteur informel. On fait allusion à la coiffure, l'esthétique, la pâtisserie, la mécanique, l'hôtellerie, l'art dramatique, la musique, la cordonnerie. L'objectif de ce centre est d'accueillir les enfants, les adolescents et les adultes selon leurs besoins spécifiques.

2.2.2. Le centre Saint Padré Pio

Le centre de rééducation Saint Padré Pio est un centre de rééducation, de conseils et de formation spécialisée sise à Cocody Angré. Il intervient dans la rééducation des enfants en situation de handicaps dont les enfants autistes, trisomiques ; les enfants en difficultés d'apprentissage scolaire ; les enfants ayants un retard et trouble de langage etc. L'intervention dans les conseils se situe au niveau de l'assistance psychologique et spirituelle ainsi que la guidance parentale. Il y a également des ateliers de formation en piano, peinture, poterie, chorégraphie, la création etc. Il est dirigé par un psychologue qui travaille en collaboration avec des orthophonistes, des psychologues, des psychiatres, des éducateurs spécialisés, des médecins, des religieux, etc.

2.2.3. Le cabinet Saint Michel

Le cabinet Saint Michel est un cabinet de psycholinguistique situé dans la commune de Yopougon et intervenant dans la prise en charge de pathologies liées au langage. Ce cabinet est dirigé par un spécialiste en Linguistique dans l'option psycholinguistique, il a sous sa responsabilité des assistants et des stagiaires qui l'accompagnent dans le domaine de la prise en charge des troubles du langage. Dans ce cabinet, nous avons trouvé les personnes avec TSA, des trisomies, des déficients intellectuels, des IMC (Infirmes Moteurs Cérébraux).

3. Résultats de la recherche

Les résultats de la recherche correspondent aux différentes réponses obtenues lors des échanges avec les parents. Les réponses se trouvent dans les tableaux suivants.

3.1. Contexte social

3.1.1. Résultats du contexte social

		Contexte social											
	Q1 Votre enfant vit avec qui ?				vit	votre fa	que vous		Q3 Le voisinage approche-t-il votre enfant ?		Q4 Quel est le regard des autres vis – à – vis de votre enfant ?		
	Ses parents	Sa mère	Son père	Frère /	Autres	Positive	Aucune	Négative	Oui	Non	Positive	Aucune	Négative
ses	24	16	00	00	11	25	12	14	33	18	19	11	21
Réponses	47%	31%	%00	%00	22%	%67	24%	27%	%29	35%	37%	22%	41%

Tableau n°1: Contexte social

3.1.2. Analyse des résultats du contexte social

Les réponses à la question 1 exposent pour les autistes qui vivent avec les deux parents, 24 réponses soit 47%; pour ceux vivant avec leur mère uniquement, il y a 16 réponses soit 31%; pour ceux vivant avec leur père uniquement et leur frère et/ou leur sœur, il y a 00 réponses soit 00%; quant à la dernière vague qui concernent les autres (Grands-parents, tantes et oncles), il y a 11 réponses soit 22%.

En ce qui concerne la question 2, nous avons 25 réponses soit 49% pour les réactions positives; 12 réponses soit 24% pour les réponses n'ayant aucunes réactions et 14 réponses soit 27% pour les réactions négatives.

Quant à la 3ème question, nous avons pu avoir 33 réponses positives pour 65% et 18 réponses négatives pour 35%.

La question 4 nous donne les résultats suivants : les réactions positives sont au nombres de 19 réponses soit 37% ; 11 réponses soit 22% pour aucune réaction et 21 soit 41% pour les réactions négatives.

3.1.3. Interprétation des résultats du contexte social

Par contexte social, nous faisons allusion au regard de la société moderne, de l'entourage sur la question de l'autisme dans les familles. Ce regard est trois niveaux. Il y a des personnes qui n'apportent aucun jugement face aux enfants et aux parents. Il y a un autre groupe de personnes qui réagit plutôt par un soutien, une



compréhension de la situation que vit l'enfant, l'acceptation comme un enfant dit "normal", la participation à l'éducation de l'enfant. Par contre, il y a cette catégorie de personnes qui ont des préjugés. Les personnes avec autisme sont rejetées, traitées, humiliées au point d'être traitées de "fou". Les réactions sont généralement la peur, l'éloignement, des regards bizarres, quelques moqueries, l'enfant est souvent traité d'enfant anormal. Certains ont le regard méfiant au point de refuser de s'en approcher. Les enfants sont enfermés dans les maisons afin d'éviter les moqueries du voisinage.

Cette situation qui puisse être pénible pour les enfants est également pénible pour les parents. Ces derniers essuient des regards dans pratiquement tous les domaines de leur vie particulièrement dans la vie professionnelle. Maurel-Jégo (2018) affirme que « Une conviction répandue est qu'un parent ayant un enfant autiste se verra refuser une promotion dans son travail et sera marginalisé sur les réseaux sociaux. » En Corée, pays mis en évidence par l'auteur, l'existence d'un enfant autiste au sein de la famille peut aller jusqu'à anéantir les projets de mariage ou de carrière de membres proches et même éloignés.

3.2. Contexte économique

3.2.1. Résultats du contexte économique

	Contexte économique												
		Q5	. 1	Q6		Q7							
	A combien s' suivi clinique			Etes – vous as	ssures ?	Utilisez – vous l'assurance pour le suivi clinique de votre enfant ?							
	[250 000 - 500 000[[500 000 – 1 000 000]	[1 000 000 et +[Oui	Non	Oui	Non						
nse	30	15	90	45		00	51						
Réponse	%69	%67	12%	%67	51%	%00	100%						

Tableau n°2: Contexte économique

3.2.2. Analyse des résultats du contexte économique

Le coût du suivi clinique est mentionné sous forme d'intervalle et est évalué sur une période d'une année. La monnaie utilisée ici est le franc CFA.

DJIBOUL | N°004, Vol.4

Ainsi, les réponses à la question 5 présentent pour l'intervalle [250 000 – 500 000], 30 réponses soit un pourcentage de 59. Ce qui signifie qu'il y a 30 parents d'enfants autistes qui paient une somme inférieure à 500 000 pour le prise en charge de leurs enfants. Quant à l'intervalle [500 000 – 1 000 000] il y a eu 15 réponses soit 29%, il y a donc 15 parents qui paient une somme allant de 500 000 à 1 000 000. Et pour l'intervalle [1 000 000 et +[il y a eu 06 réponses soit 12%, ce qui signifie qu'il y a 06 parents qui paient une somme au-delà de 1 000 000 pour la prise en charge de leurs enfants.

Au niveau de la question 6, les montants mentionnés concernent toutes les couches sociales sans exception. A la question de savoir si l'enfant et les parents étaient assurés, il y a eu un total de 25 soit 49% pour le oui et un total de 26 soit 51% pour le non.

La question 7 fait référence aux familles ayant une assurance. De ce fait, il y a 00 oui soit 00% qui utilise l'assurance dans le paiement de la prise en charge et 25 non soit 100% qui n'utilisent pas l'assurance dans le paiement de la prise en charge.

3.2.3. Interprétation des résultats du contexte économique

De par le diagnostic à la prise en charge des personnes avec autisme, la situation économique des familles semble d'une importance à ne surtout pas négliger. Les réponses aux questions 5, 6 et 7 du questionnaire font ressortir l'aspect économique de la prise en charge à Abidjan dans le secteur privé. On a de ce fait un montant allant de 250.000 frs CFA à plus de 1.000.000 de frs CFA, et cela pour toutes les couches sociales. Mais également, il y a le fait qu'aucune assurance ne prenne en compte les troubles du spectre autistique. Le constat est que les parents se plaignent, ils trouvent pour la plupart que le coût est excessif. Apparemment dans certains pays, c'est aussi un problème de santé publique qui inquiète aussi bien la collectivité que le particulier. Prado (2012,) affirme que « Sans surprise, le coût économique de la prise en charge se révèle très élevé aussi bien pour les familles que pour la collectivité. » Ce rapport explique la situation économique vécue par un pays occidental précisément la France qui fait partie des pays développés, alors on pourrait donc s'imaginer de la cherté des soins de l'autisme pour les pays en voie de développement. Elongué (2018, p.1) affirme que « On recense ainsi des dizaines de milliers d'enfants autistes de parents pauvres » L'autisme touche toutes les familles et cela peu importe le statut social.

La cherté au niveau de l'autisme en Afrique précisément en Côte d'Ivoire s'étend à plusieurs niveaux. Tout d'abord le coût du matériel de suivi, est coûteux. En fait, ce matériel est un pur produit de l'occident, ce qui revient à parler des taxes, des impôts et consort d'une part. D'autre part la différence relative à la monnaie d'échange est aussi un facteur clé. Ensuite, on pourrait évoquer de la cherté de la vie en elle-même qui a un incident direct sur les revenus des parents, d'où la difficulté de poursuivre le processus de suivi. Enfin, selon l'OMS (2013, p.2) « La prise en charge des enfants atteints de ces troubles est très exigeante, en particulier dans les contextes où l'accès aux services et aux aides n'est pas suffisant ».

Conclusion

L'autisme est une pathologie qui associe les troubles du comportement, de l'interaction sociale et de la communication. En Europe tout comme en Amérique et



en Asie, des mesures sont employées de diverses manières. L'objectif de ces mesures est de permettre aux personnes qui en sont atteintes de vivre dans de meilleures conditions et/ou vivre comme toutes personnes dites normales. D'une certaine manière, il existe des outils pour le diagnostic et la prise en charge, les centres et les écoles spécialisés ainsi qu'une pluridisciplinarité d'acteurs qui interviennent. C'est dans cette optique que Barbera (2012:24) affirme qu'« aux USA, les enfants sont dirigés vers une école publique spéciale. » Paradoxalement, le constat est bien plus différent en Afrique précisément en Côte d'Ivoire. Il y a bel et bien des enfants atteints d'autisme cependant toutes les conditions ne sont pas réunies pour parfaire leur prise en charge. En sus, parler de prise en charge revient à mettre en relief le déficit constaté. Véritablement, au niveau de la prise en charge de la pathologie, il y a non seulement la vie quotidienne des enfants avec leur parent mais également le suivi clinique qui revient une fois de plus à la charge de parents.

Ainsi, pour les familles, l'autiste devient alors un fardeau pour celle-ci mais aussi pour la société. Ce fardeau est de plusieurs ordres, il y a non seulement les moqueries, les préjugés mais il y a aussi le coût élevé de ce suivi.

D'une certaine manière, il est important de souligner que l'autisme est une pathologie dont on ne peut guérir, cependant, il est possible d'aider les enfants et les parents à subvenir à leur besoin. Il s'agira de soutien au niveau de l'Etat mais aussi au niveau des populations.

Références bibliographiques

- BARBERA Mary Lynch, RASMUSSEN Tracy, 2007, Les techniques d'apprentissage du comportement verbal, Espagne, Graphycems, 258 p.
- Bernard Ingrid (2021): « Autisme : comment le détecter ? Quelle prise en charge ? » in Top santé, disponible sur : https://www.topsante.com/medecine/psycho/autisme/autismediagnostic-prise-en-charge-619541
- ELONGUE Christian, 2018, « Combattre l'isolement social et la mystification de l'autisme en Afrique : de l'importance de sensibiliser sur l'autisme pour une meilleure prise en charge. », disponible sur : https://cursus.edu/fr/11962/combattre-lisolement-social-et-lamystification-de-lautisme-en-afrique
- GRANGER-SARRAZIN Clotilde, 2013, « La prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles » in cairn info, vol 4 n°61, pp 26 35
- Haute Autorité de la Santé (HAS), 2018, « Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent Méthode Recommandations pour la pratique clinique », disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recomm andations.pdf

- HUSS, Elodie : La pratique du diagnostic de l'autisme en pédopsychiatrie, Thèse de doctorat en Médecine, université Joseph Fourier faculté de médecine de Grenoble, Juillet 2016, 88 p, [Sous la direction de Isabelle Grimaldi]
- MAUREL-JÉGO, Claire : Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent, Thèse pour l'obtention du diplôme d'Etat en médecine, Université de Bordeaux, septembre 2018, 97 p. [Sous la direction du Dr Michel Spodenkiewicz]
- Ministère de l'éducation nationale de l'Ontario, 2007, « Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique », Ontario, pp 224, disponible sur : http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/autismspecdisf.pdf
- PRADO Christel, 2012, Le coût économique et social de l'autisme, Paris, Les éditions des journaux officiels.
- STONE Wendy, TURNER Lauren, 2005, « L'impact de l'autisme sur le développement de l'enfant » In: Tremblay Montréal, Québec P 1-8.