

RÉPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix-Travail-Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES HU-
MAINES, SOCIALES ET ÉDUCATIVES

UNITÉ DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES HU-MAINES ET
SOCIALES

DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE



REPUBLIC OF CAMEROON
Peace-Work-Fatherland

THE UNIVERSITY OF YAOUNDÉ I

POST GRADUATE SCHOOL FOR
HUMAN, SOCIAL AND EDUCATIONAL
SCIENCES

DOCTORAL RESEARCH UNIT FOR HU-
MAN AND SOCIAL SCIENCES

DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY

**TRAVAIL D'ELABORATION DE LA SOUFFRANCE
PSYCHIQUE ET INVESTISSEMENT DES PARENTS
AYANT UN ADOLESCENT VIVANT AVEC LE
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE :
Une étude de 03 cas.**

Mémoire rédigé et soutenu en vue de l'obtention du Diplôme de Master en Psychologie

Spécialité : Psychopathologie et Clinique

Par :
REMADJI OLIVIA
14N006

Licencié en Psychopathologie et Clinique



Membres du jury :

Président : Marc Bruno MAYI, (PR)

Rapporteur : TCHOKOTE Emilie Clarisse, (MC)

Membre : BITOGO Joseph Blaise, (CC)

Juillet 2023

SOMMAIRE

<u>DEDICACE</u>	Erreur ! Signet non défini.
<u>REMERCIEMENTS</u>	iii
<u>LISTE DES TABLEAUX</u>	iv
<u>LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES</u>	v
<u>LISTE DES ANNEXES</u>	vi
<u>RESUME</u>	vii
<u>ABSTRACT</u>	viii
<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>CHAPITRE II : REVUE DE LA LITTERATURE</u>	19
<u>CHAPITRE III : L'INSERTION THEORIQUE</u>	39
<u>CHAPITRE IV : METHODOLOGIE</u>	57
<u>CHAPITRE V : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS</u>	75
<u>CHAPITRE VI : INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS</u>	98
<u>CONCLUSION</u>	110
<u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u>	113
<u>ANNEXES</u>	ix
<u>TABLE DE MATIERES</u>	xxxii

À

Mes Parents

Mon feu Père BELINGAR Joseph

Ma mère NDORMADJINGAR Esther

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce travail de recherche a été possible grâce au soutien, aux aides multiformes et aux encouragements d'un certain nombre de personnes, à qui nous tenons à exprimer notre reconnaissance :

- Au Pr TCHOKOTE Emilie Clarisse pour avoir cru en nous et accepté de continuer la direction de ce travail. Elle a mis à notre disposition son temps, savoir-faire en matière de recherche, son savoir être et ses conseils précieux ;
- Au Pr EBALE MONEZE Chandel et tous les enseignants du Département de Psychologie de l'Université de Yaoundé I pour les enseignements et le soutien moral qu'ils ont toujours su mettre à notre disposition depuis notre entrée à l'Université de Yaoundé 1 ;
- A madame Bitang A Mognol Setou, Responsable du Centre d'Alphabétisation fonctionnel Espoir (CAF Espoir), de nous avoir ouvert grandement sa porte avec beaucoup d'amour pour notre apprentissage au sein de son Centre ;
- A monsieur Lunga victor, psychologue clinicien/ Psychopathe, pour ses conseils, et ses enseignements ;
- Aux trois participants de cette étude, qui ont généreusement donné de leur temps et ont accepté de participer à cette étude ;
- A mes camarades de promotion pour les conseils prodigués tout au long de ce travail ;
- Aux membres de Cellule d'Etudes Comportementales et de Diffusion (CECOD) de Mehrin ;
- A ma tante NDORMADJINGAR Julia, pour son soutien multiforme ;
- A mon tonton NIBBE BEKISSEL, pour ses soutiens multiformes ;
- A madame MBAIYETOM Christian, pour ses soutiens multiformes ;
- A mon grand frère, pour sa patience et sa compréhension ;
- A tous les membres de ma famille pour le soutien de toute nature et pour avoir toujours cru en moi.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: <i>Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des participants</i>	64
Tableau 2: <i>Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des adolescents</i>	65
Tableau 3: <i>Grille d'observation pour adolescents</i>	68
Tableau 4: <i>Grille d'analyse</i>	73
Tableau 5: <i>Récapitulatif de l'analyse transversale</i>	92
Tableau 6 : <i>Le tableau ci-dessous récapitule les facteurs de protections en jeu chez les participants.</i>	102

LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APA	: American Psychological Association
CAF	: Centre d'Alphabétisation Fonctionnel
CESER	: Centre d'Education Spécialisé pour Enfants Retardés
CNCAH	: Comité National Coordination Action Handicap
DSM-VI	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition
EDS	: Enquête Démographique et de Santé
ESPT	: Etat de Stress post-traumatique
HAS	: Haute Autorité de Santé
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ONU	: Organisation des Nation Unies
TED	: Trouble Envahissant du Développement
TSA	: Trouble du Spectre Autistique

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1: AUTORISATION DE RECHERCHE DU DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE	ix
Annexe 2: FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE	x
Annexe 3: GUIDE D'ENTRETIEN	xi
Annexe 4: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MADAMDE ROSALIE	xiii
Annexe 5: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MONSIEUR JULES	xviii
Annexe 6: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MADAMDE GISELE	xxiii
Annexe 7: CORPUS DES GRILLES D'OBESERVATION	xxvii
Annexe 8: Cas Badi	xxviii
Annexe 9: Cas Paul	xxix
Annexe 10: Cas Lisa	xxx

RESUME

L'étude est intitulée : « travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique : une étude de 03 cas ». En effet, en observant les parents ayant un adolescent vivant avec le Trouble du Spectre Autistique (TSA) dans notre entourage, dans les centres et institutions spécialisées, nous avons constaté d'une part que certains parents semblaient dans le découragement lorsqu'il s'agissait d'accompagner au centre leur adolescent de sexe féminin ou masculin atteint du TSA et même refusaient d'inscrire ces enfants dans des programmes d'alphabétisation fonctionnelle ; d'autre part, il a été observé que d'autres parents étaient très enthousiastes et motivés pour l'accompagnement de leur adolescent en quête d'autonomie. Christophe du Bled (2003) cité par (Schmutz-Gyger, 2012) considère différentes problématiques chez les parents ayant un enfant autiste, en l'occurrence la problématique de deuil lors de l'annonce du handicap, le processus de deuil de l'enfant dit normal (à travers les étapes du travail de deuil qui sont le choc initial, le stade de dénégation, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation). Les parents dans cette situation de handicap mettent en évidence des successions des questions qui viennent ébranler leur équilibre psychologique et générer le stress, l'anxiété et la culpabilité. Cyrulnik et Duval (2000) pensent que lorsque l'individu est confronté à l'adversité, il mobilisera les ressources internes et externes présentes dans sa vie pour s'adapter et continuer à se projeter dans l'avenir. De ce fait, le problème posé par l'étude est celui de l'investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique. La question de recherche est: « Comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend-t-il compte de l'investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le TSA? » de cette question, découle l'hypothèse suivante: « Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ». Se basant sur la méthode clinique, l'utilisation des entretiens semi-directifs, et de grille d'observation ont permis de collecter les données auprès de trois parents et d'adolescents rencontrés au Centre d'Alphabétisation Fonctionnel Espoir de Yaoundé. L'analyse du contenu thématique rend compte des résultats selon lesquels les participants de l'étude ont subi un traumatisme. L'investissement s'est mis en œuvre à travers la capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels pour un devenir harmonieux. Ainsi l'investissement de ces participants a été facilité par la mobilisation de certains mécanismes de défenses (déli, clivage), ainsi qu'une bonne mentalisation et des facteurs de protection (spiritualité, ressources financières).

Mots clés : travail d'élaboration, souffrance psychique, TSA, investissement, parent, adolescent.

ABSTRACT

We entitled our work: « working on the elaboration of psychical suffering and investment of parents on adolescent living with Autism Spectrum Disorder: this study is expatiated on three (03) cases ». In this line, by observing parents living with a teenager suffering from autism in our environment, in specialized centers and institutions, we noticed on one hand that, some parents are discourage when accompanying their male or female teenager living with autism to the center, some other does not allow their children to registrar to functional alphabetization. On the other hand, it was observed that other parents were very enthusiastic and motivated. Christophe du Bled (2003) cited by (Schmutz-Gyger, 2012) he considers the different problems faced by parents living with a child suffering from autism, in occurrence of his talks on the announcement of this disability , a process of mourning of the so-called normal child(which can take more or less time. The main stages of grief are initial shock, denial, hopelessness or depression and the stage of acceptance). Parents in this situation are faced with rhetorical questions that shake their psychological balance and generate stress, anxiety guilt just to name a few. However, as Cyrulnik and Duval (2000) states that, when an individual is confronted with adversities, he will mobilize the internal and external resources present in his life to enable him to adapt to adversity. It is facing and continue to plan for the future. Indeed, the problem posed by our study is that of the investment of parents with an adolescent living with autism spectrum disorder. And from this problem stems the research question : « how does the work of elaborating psychic suffering account for the investment of parents with ASD ? » from this question flows the following hypothesis : « the work of elaborating psychic suffering account for the parent's investment through his or her ability to tolerate, process and negotiate intrapsychic anguish and interpersonal conflicts ». The achievement of this objective was made possible through the clinical method, the use of semi-structured interviews, and grating observation. Collected data from parent met at the Center Espoir in Yaoundé. Thematic content analysis and testing report findings that study subjects experienced trauma. Investment is implement through the ability to tolerate, process and negotiate intrapsychic anguish and interpersonnel conflicts for a harmonious future. In this way, these partipant's investment was implemented through the mobilization of certain defense mechanisms (denial, splitting, etc.), good mentalization, and protective factors (spirituality, financial resources).

Keywords: elaboration work, psychic suffering, ASD, parent, investment, adolescent.

INTRODUCTION

Dans les dernières décennies, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'a pas cessé d'augmenter partout dans le monde entier à des proportions similaires. Au Tchad, d'après le Rapport 2014-2015 « enquête démographique et de santé et à indicateurs multiples au Tchad », le handicap au Tchad, on estime que 3,5% de la population tchadienne est handicapée. Ce pourcentage n'est peut-être pas représentatif de la réalité. Il est en effet difficile d'obtenir des données précises sur cette thématique et l'autisme en particulier. Selon le rapport de l'Union Nationale des Associations des Personnes Handicapées au Tchad (l'UNAPHT), effectuée en 2014, suite au forum national sur le handicap, il est estimé à 1.691.116 le nombre de personnes handicapées au Tchad, soit 14% de la population (15% selon l'OMS-Rapport mondial sur le handicap) (Guimbaud, 2018).

Et au Cameroun en particulier, le nombre d'enfants autistes est estimé à 100 .000, selon le professeur Koki Ndombo, directeur du centre mère et enfant de la Fondation Chantal-Biya. D'après le ministère de la Santé publique, près de 3000 enfants naissent autistes chaque année au Cameroun C'est un trouble neuro-développemental dont les manifestations chez l'enfant, l'adolescent ainsi que ses impacts sur les membres de la famille constituent un ensemble de défis auxquels les parents doivent faire face. En effet, Ce trouble impacte entre autres la communication et la socialisation et entrave ainsi la personne autiste dans son développement. Du côté des parents, le TSA de leur enfant peut impacter leur santé mentale et leur qualité de vie (Hoogsteen et Woodgate, 2013 ; Gau et al, 2012 ; Estes et al, 2013) cité par Bleuet (2021).

Accueillir un diagnostic de trouble de santé mentale ou de trouble de développement pour l'un de ses enfants constitue ainsi un évènement difficile pour tous les parents. Ceux-ci traverseront les différentes étapes constituant le processus du deuil de l'enfant « idéal ». Après les premiers moments de détresse et de choc, ils vivront divers sentiments de déni ou de négation, s'en suivra un ensemble de questionnement pour comprendre les causes, définir leur responsabilité quant à la survenue de l'affection ou encore la raison pour laquelle cette problématique touche un membre de leur famille.

Ensuite, les parents connaîtront une atténuation de leurs émotions négatives qui mènera vers une réorganisation visant à s'adapter à la condition de l'enfant. Cette dernière phase implique la mobilisation des parents, qui utiliseront l'aide, le soutien ainsi que les

services disponibles. Les études indiquent que les parents traversent ces étapes chacun à un rythme différent selon ses caractéristiques (Fédération québécoise de l'autisme, 2018) cité par (Meneng, 2020). Dans la prise en charge des enfants porteurs de TSA, les thérapies impliquant les parents représentent un moyen d'action privilégié, permettant de soutenir le développement de l'enfant tout en incluant sa famille, dans une approche plus écologique.

De plus, les programmes basés sur la médiation parentale permettent une meilleure connaissance de l'autisme de la part des parents (et donc une meilleure compréhension du trouble), de meilleures compétences parentales, un niveau de dépression et de stress maternels plus, ainsi que l'amélioration des compétences de communication de l'enfant (McConachie et Diggle, 2007) cité par Bleuet (2021). Nous nous intéressons donc dans cette étude au travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique ; ceci dans but de comprendre l'ensemble des ressources qui sont mobilisés afin de surmonter la perte et rebondir lors du vécu traumatique.

Enfin, la rédaction de notre travail s'articule autour de deux grandes parties ayant chacune trois chapitres. La première partie concerne le cadre théorique : la problématique (chapitre 1), la revue de la littérature (chapitre 2) et l'insertion théorique de l'étude (chapitre 3). La seconde partie est intitulée cadre méthodologique et opératoire. Elle comprend trois chapitres : la méthodologie (chapitre 4), la présentation et l'analyse des résultats (chapitre 5), la synthèse, l'interprétation et la discussion des résultats (chapitre 6). Nous terminons ce travail par une conclusion, les références bibliographiques et les annexes.

CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE

Ce chapitre présente la problématique de l'étude. Nous allons y présenter les points suivants : le contexte de l'étude, justification de l'étude, la position et formulation du problème, la question de recherche, l'hypothèse de recherche, l'objectif, les intérêts, la délimitation et la définition des conceptions fondamentaux.

1.1. Contexte de l'étude

L'autisme est un trouble global du développement mental qui altère de façon sévère tous les registres du fonctionnement de l'individu (intellectuel, cognitif, socio-relationnel, affectif). D'après le DSM-V, ces différents dysfonctionnements doivent être présents dès l'âge de 3ans. Les troubles sont chroniques et la forme la plus typique est l'autisme de Kanner. Il existe des syndromes autistiques (légèrement différents du syndrome autistique de Kanner) pouvant être d'origine génétique ou foetopahitique. L'autisme est une affection rare : 4 enfants sur 10 000 avec une prédominance du sexe masculin : trois à cinq fois plus fréquent chez les garçons. La concordance est de 97% dans les cas des paires de jumeaux homozygote. (Gasman et Alliaire, 2007).

Ce trouble génère des disfonctionnements sur plusieurs plans (cognitif, relationnel, affectif, de l'autonomie). Concernant les dysfonctionnements observés sur le plan intellectuel, ce trouble survient chez des enfants de tous les niveaux d'intelligence. Quelques-uns ont un niveau intellectuel normal, d'autres ont un retard intellectuel particulièrement profond (Fredericks et al. 1983). La plupart, soit près de 75%, ont un fonctionnement intellectuel inférieur à la normale se situant dans la zone de la déficience moyenne ou sévère (Rutter, 1989). Les autistes de haut niveau possédant un potentiel qui n'est pas dans la zone de déficience, démontrent plusieurs habiletés adaptatives similaires à celles des enfants normaux (langage, imagination, motricité) tout en présentant des retards à d'autres niveaux (interactions sociales, activités et intérêts) (Tsai, 1992).

Concernant l'impact sur leur autonomie, les enfants et jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont des particularités de fonctionnement affectant leur autonomie dans la vie quotidienne comparativement à ce qui est observé au cours du vieillissement physiologique normal. On trouve notamment une fragilité au niveau des fonctions exécutives, avec principalement des difficultés de flexibilité mentale, d'organisation

et dans la mise en place de stratégies d'encodage ou de récupération en mémoire épisodique ainsi que, dans une moindre mesure, de la mémoire de travail et de l'inhibition.

Sur le plan relationnel, l'enfant atteint de Trouble du Spectre autistique (TSA) tend souvent à éviter le regard des autres, pratique souvent les activités de manière solitaire, réagit fortement ou pas du tout à certains stimulus (bruit, odeur, texture), difficultés à entrer en contact avec les gens qui l'entourent, parle de ses sujets préférés abondamment, en ayant de la difficulté à arrêter. Selon Lavigne, le jeu est un terrain sur lequel l'enfant autiste va exprimer sa différence : «il privilégie les activités axées sur le sensoriel et l'autostimulation, au détriment des jeux d'imitation. Il délaissera également les personnages ou figurines au profit des objets, se concentrant sur leur mouvement. Il pourra par exemple regarder tourner indéfiniment les roues d'une petite voiture, poursuit-elle. Il passera également du temps à aligner des objets plutôt qu'à les animer ». Aussi, l'enfant peut donner l'apparence de communiquer, mais sans véritablement interagir socialement avec les autres.

Sur le plan affectif, on pourrait constater un isolement extrême, une attitude marquée par une profonde indifférence, un désintérêt total vis à vis des personnes et des objets extérieurs, une rigidité au changement, la poursuite de routines et d'intérêt restreints voire fixe. Dans le DSM-IV et la CIM-10, cité par Thieffine, les sujets ont des centres d'intérêt stéréotypés, restreints, anormaux par leur intensité ou leur qualité. Les changements sont habituellement difficiles à supporter pour les sujets qui adhèrent à des rituelles et des habitudes spécifiques. Il peut exister des maniérismes moteurs comme des battements d'ailes, des torsions des mains ou des mouvements plus complexes de l'ensemble du corps Thieffine, 2017).

Le Trouble du spectre autistique touche également les adultes. Ces derniers représentent 1% de la population (Fombonne, 2012). L'autisme est parfois difficile à identifier chez l'adulte, car les symptômes sont facilement dissimulés. Ils sont souvent associés à de la timidité ou une certaine réserve. Les adultes autistes auront souvent des difficultés à s'adapter face à un changement, il n'est pas facile d'identifier les troubles lorsque les manifestations sont légères. Les signes chez l'adulte atteint de l'autisme peuvent être variés, et peuvent se manifester dans les relations, dans la sensibilité de la personne ou encore au niveau de la communication. Au niveau de la relation on peut voir un faible intérêt envers les autres, la personne atteinte d'autisme tend à s'isoler. En général, l'adulte atteint du TSA peut avoir des difficultés à entretenir ses relations sociales. Cette difficulté sera bien souvent liée à un manque d'empathie et à certaines difficultés à comprendre les comportements et les intentions des personnes dans l'entourage.

Le taux de prévalence des personnes atteintes d'autisme dans la population varie entre 90 et 120 individus sur 10000, soit environ 1% de la population et même plus (1 sur 68 aux États-Unis, 1 sur 38 en Corée) soit 75 millions d'autistes dans le monde ce qui correspond à la population d'un pays comme la France, l'Italie ou le Canada. Les données des États-Unis sur l'autisme ont récemment montré que 66 chez les enfants américains de 10,000 présentait le trouble selon les résultats du centre for Disease Control. Cependant, au début l'étude un seul enfant 150 l'avait. L'American Academy of Pediatrics a suggéré de suivre de plus près les lignes directrices pour le dépistage des enfants. L'organisation à but non lucratif Autism Speaks a déclaré que la détection précoce et la surveillance sont deux clés pour détecter le trouble.

En France, 650000 personnes vivent avec un trouble du spectre de l'autisme, selon les prévalences reconnues au niveau international. Une personne sur 100 est touchée par le trouble du spectre de l'autisme TSA. Trois fois plus de garçons reçoivent un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme TSA. En 2018, l'estimation de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme TSA au Canada, incluant les enfants et les adultes, est de 1 sur 94. Chez les enfants âgés de cinq à 17 ans, la prévalence était de 1 enfant sur 66. Le nombre d'enfants et d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme TSA variait d'une province ou territoire à l'autre, allant de 1 sur 126 au Yukon à 1 sur 57 à Terre-Neuve-et Labrador.

La prévalence rapportée est beaucoup plus élevée chez les garçons que les filles. Les diagnostics de trouble du spectre de l'autisme TSA sont quatre fois plus élevés chez les garçons que les filles, soit 1 garçon sur 42 (23,9 pour 1000) par rapport à 1 fille sur 165 (6 pour 1000). Chez les garçons, la prévalence variait de 12,8 pour 1000 (ou 1 sur 78) au Yukon à 28,8 pour 1000 (1 sur 35) à Terre-Neuve-et Labrador. Chez les filles, la prévalence variait de 2,6 pour 1000 (1 sur 379) au Yukon à 6,5 pour 1000 (1 sur 153) au Québec. D'après la Haute Autorité de santé (2018), Une étude est menée au Royaume-Uni à partir d'une large base de données médicale représentative de la population générale a estimé de manière rétrospective l'incidence des TSA chez les enfants de moins de 8 ans entre 2004 et 2010. En 2010, l'incidence était estimée à 1,02/1000 garçons (soit 102/100 000) et à 0,21/1000 filles (soit 21/100 000). L'incidence annuelle était considérée comme stable au cours des années précédentes.

En Afrique, d'après l'OMS, cité par Badou (2013), des dizaines de millions de personnes sont atteintes d'autisme en Afrique. Une majorité de pays sur le continent n'ont pas de structures adaptées pour traiter le syndrome et la population n'est pas assez informée sur les soins. L'OMS alerte également sur le fait que trop d'enfants autistes en Afrique sont perdus au

domicile sans soin. En Côte d'Ivoire, au Cameroun, au Ghana et dans bien d'autres pays africains, 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 dans certaines zones rurales. Au Cameroun en particulier il y a des associations qui émergent et travaillent chacune à faire évoluer les choses. Chantal Biya, première dame du pays, et plusieurs ministres travaillent cote à cote pour la prévention et le suivi. Le nombre d'enfants autistes au Cameroun est estimé à 100 .000, selon le professeur Koki Ndombo, directeur du centre mère et enfant de la Fondation Chantal-Biya. Au Maroc, les services de santé estiment que 60.000 personnes sont touchées par l'autisme.

Au Tchad, le handicap mental est souvent mal considéré et les personnes le présentant exclues de la société. Le Centre d'Education Spécialisé pour Enfants Retardés de N'Djamena au Tchad. Le CESER est une structure d'enseignement pour ces personnes. Il effectue depuis 1998 un travail de sensibilisation pour les enfants handicapés intellectuels puissent se faire une place au sein de la société. Les élèves du CESER, porteurs de divers handicaps (trisomie, autisme, psychose, IMC, polyhandicap, etc.) trouvent ainsi un enseignement adapté à leurs besoins et leurs compétences. L'objectif du CESER est de favoriser au maximum leur autonomie dans la vie quotidienne. D'après les résultats de l'analyse d'une Enquête Démographique et de santé dénommée EDS 2014-2015, lors de Réunion Régionale des Nations Unies sur la Mesure du handicap et les Statistiques, ces résultats ont montré que dans l'ensemble, 3,5% de la population tchadienne présente au moins un handicap dont 4% chez les hommes et 3% chez la femme. Par rapport à EDST-II de 2004, on constate que la prévalence est passée de 5,3% à 3,5%. Cette prévalence implique dans 55% des cas de déficience auditive, 48% des cas de troubles de comportement et 45% des cas de déficience visuelle. Par contre, les déficiences du langage ou de la parole sont dans 56% des cas, d'origine congénitale.

De manière générale, l'évolution du TSA est chronique. On peut observer différents cas de figure. Typiquement, les troubles apparaissent dans les premiers mois de la vie. Chez le nourrisson, les troubles ne sont pas facilement repérables, on peut observer un style de vie plus ou moins sans heurt. Aussi, les étapes du développement psychomoteur sont quasi normales mais le langage reste absent ; plus tard, l'enfant développe un comportement solitaire avec apparition de stéréotypes ; L'enfant manque de participation et d'intérêt à l'école maternelle. La scolarité primaire n'est pas possible dans la grande majorité des cas. La prise en charge thérapeutique reste essentiellement institutionnelle (Gasman et Alliaire, 2007). Toutefois ces dix dernières années se sont développées de nouvelles techniques rééducatives

capables d'améliorer la communication des patients autistes et de favoriser leur insertion dans un certain nombre de cas.

En effet, selon Meneng lorsqu'un enfant naît avec un handicap, une condition chronique ou incurable telle que le TSA, cela provoque de bouleversement dans la vie des parents et de la famille tout entière. Ces derniers rencontreront alors plusieurs défis qui leur feront vivre un important stress (Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009). Le stress vécu se manifestera à intensité variable en fonction des pressions extra et intrafamiliales ressenties par la famille et également en fonction de leur perception de la situation. En effet, des études indiquent que ces parents vivront un important stress, une détresse psychologique (surtout lors de l'annonce du diagnostic), de l'anxiété, de la dépression et de l'isolement (Gardou, 2002 ; Eisenhower et al., 2005). Le stress vécu se manifestera à intensité variable en fonction des pressions extra et intrafamiliales ressenties par la famille et également en fonction de leur perception de la situation. En effet, des études indiquent que ces parents vivront un important stress, une détresse psychologique (surtout lors de l'annonce du diagnostic), de l'anxiété, de la dépression et de l'isolement (Gardou, 2002 ; Eisenhower et al., 2005).

De ce qui précède, il ressort que l'annonce d'un diagnostic de TSA au sein d'une famille, entraîne des ajustements et des adaptations nécessaires pour poursuivre la routine familiale quotidienne, tout en soulevant de nombreux enjeux. Même si certaines familles parviennent à s'adapter à cette condition, il demeure un risque de dysfonctionnement élevé pouvant aboutir à des conséquences désastreuses tant pour l'enfant atteint de TSA que pour les autres membres de la famille (Meneng, 2020). Selon les observations citées par Sénéchal et des Rivières-Pigeon, les parents d'enfants autistes présentent un risque particulièrement élevé d'isolement social, de désordre marital et, finalement, de séparation. Leur avancement professionnel est plus difficile ; ils vivent plus d'anxiété et ont une perception plus négative de leurs compétences parentales (Dunn et al., 2001 ; Fisman et al., 1996). Au-delà du fait d'être parents d'un enfant dont les capacités sont réduites, les conséquences de l'une ou de l'autre incapacité affectent gravement l'état de santé psychologique des parents. Entre autres, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation, particulièrement fréquents chez les enfants autistes, constituent une source importante de stress et d'épuisement parentaux (Cotton et Richdale, 2006).

Le caractère étrange des symptômes de l'autisme, comme les routines, les rituels et les rigidités de toutes sortes, pourrait expliquer la détresse particulière des parents concernés. Les réactions de l'entourage à ces comportements et la stigmatisation qui peut en résulter, surtout quand le handicap n'est pas manifeste physiquement, constituent des expériences

fréquemment rapportées par les mères d'enfants autistes. La stigmatisation en soi peut provoquer du stress, mais elle peut également affecter la santé de manière indirecte si elle conduit à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale (Gray, 2002), (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009)

L'autisme et la puberté peuvent être une période très déroutante pour les enfants et les parents. Outre les changements hormonaux et corporels, l'adolescence s'accompagne de nombreux changements émotionnels et sociaux qui peuvent être particulièrement oppressants et difficiles pour les enfants atteints d'autisme. Les difficultés de communication, l'incapacité d'exprimer ses émotions et de comprendre les émotions des autres, les troubles sensoriels, la difficulté avec les transitions, la gestion insuffisante des impulsions et les problèmes d'autorégulation sont autant de luttes courantes pour les enfants autistes. Ces défis ont tendance à devenir plus évidents pendant l'adolescence (et au-delà). L'adolescence est envisagée comme une menace par les parents, qui craignent de perdre le contrôle de cet enfant devenant grand ou d'être confrontés à des comportements oppositionnels et des prises risques. Le jeune lui-même peut avoir d'autant plus peur de prendre de la distance avec ses parents qu'il a déjà souffert de séparations liées au handicap et que ses parents, envahis par des sentiments de culpabilité ou de pitié, ne sont pas parvenus à le préparer à ce processus normal. La famille vit dans un éternel présent où l'imagination et la projection dans l'avenir n'existent plus (Rouget, 2014).

Les études sur les fratries d'enfants malades ou handicapés s'adressent souvent à des groupes de pathologies spécifiques (cancer, maladies mortelles, TSA, DI...). Ces fratries risquent de voir leurs parents accaparés par l'enfant malade et de se sentir délaissés. Elles peuvent développer des sentiments agressifs pour le frère ou la sœur malade sans trouver d'espace pour l'exprimer de façon acceptable au sein de la famille. On voit aussi certains enfants souhaiter être malades pour retrouver l'attention d'un parent ou d'autres se dévouer pour le bien-être de l'enfant malade notamment lorsqu'il est plus jeune. Les parents, eux, sont confrontés à cette double nécessité d'offrir de l'attention à l'enfant malade sans négliger le reste de leur vie. Certains adopteront une position d'hyper-investissement et de surprotection qui constituera un frein au processus d'autonomisation de l'adolescent. Ils risquent même d'avoir identifié l'enfant à sa maladie, le soin de la pathologie se substituant au « prendre soin » de l'enfant. A l'inverse, d'autres peuvent sembler désinvestir, voire rejeter cet enfant trop éloigné de leurs espérances. Dans les deux cas, le développement d'une bonne estime de soi peut être entravé chez l'adolescent. Des problèmes de couple peuvent aussi émerger lorsque chaque parent adopte une position différente, parfois d'autant plus excessive qu'elle

aurait pour but de contrebalancer l'attitude jugée néfaste de l'autre parent. Le plus souvent néanmoins, la position des parents sera équilibrée, s'occupant correctement de leur enfant tout en conservant d'autre centre d'intérêt (Rouget, 2014).

Le constat empirique relève à quel point dans notre société actuelle, le TSA affecte un nombre important des parents et constitue un fait de société. A cet effet, lors de notre stage sur le terrain au Centre d'Alphabétisation Fonctionnel Espoir situé à Mimboman à Yaoundé (CAF Espoir), il a été constaté d'une part que certains parents semblaient dans le découragement lorsqu'il s'agissait d'accompagner au centre leur adolescent de sexe féminin ou masculin vivant avec le TSA, et d'autre part, il a été observé que d'autres parents étaient très enthousiastes et motivés. Les parents qui semblaient dans le désespoir, manifestaient une sorte de négligence vis-à-vis de leur adolescent. Cette négligence se traduisait par le non-paiement de la formation, le non-paiement du matériel de travail, le non-paiement de la tenue scolaire, le manque d'assistance auprès de leur adolescent en difficulté d'apprentissage et d'autonomisation, etc. les parents enthousiastes qui manifestaient des signes de motivation semblaient s'investir à travers une attention particulière et en se préoccupant des difficultés de leur adolescent. Au regard de ce qui précède, l'étude s'intéresse à l'investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le TSA au regard de la souffrance psychique générée par ce trouble chez leur adolescent.

1.2. Justification de l'étude

La psychopathologie est une branche de la psychologie qui a pour objet l'étude des maladies mentales, leur mécanisme, leur classification et leur classification. Elle s'intéresse au déséquilibre psychique c'est-à-dire à ce qui est anormale, c'est ce qui nous a amené à parler de TSA qui est un trouble global du développement mental qui altère de façon sévère tous les registres du fonctionnement de l'individu (intellectuel, cognitif, socio-relationnel, affectif), et qui s'inscrit dans une conception psychopathologique selon la DMSV. Entant que trouble qui affecte le comportement, la psychologie fait partie des sciences humaines. C'est l'étude des faits psychiques, des comportements ainsi que des processus mentaux. Notons également le TSA est un trouble qui génère la souffrance, et affecte un sujet singulier prit globalement dans sa situation et nous savons que la psychologie clinique est une branche de la psychologie qui a pour objet d'étude l'humain dans sa globalité et dans son contexte de vie in vivo, elle met l'accent sur la personne souffrant entant que sujet singulier.

Dans le domaine de la souffrance, la Psychologie Clinique s'intéresse aux malades atteints de troubles organiques ou handicapés, de patients en traitement (Fernandez et Pedinielli, 2006). Pour ces deux auteurs, il ne s'agit pas seulement d'interroger l'origine des

maladies mais d'appréhender aussi les comportements, le vécu, les discours et les émotions des sujets (malades, familles de malades, soignants). Ils estiment que la Psychologie Clinique s'intéresse aux rapports que le patient entretient avec sa condition de malade, occasionnellement à la manière dont il participe à l'apparition, au maintien, ou à l'aggravation de sa maladie.

Le TSA fait partie des handicaps majeurs et difficile pour la famille, il est vécu comme une situation qui vient troubler l'intégrité l'organisation, et l'équilibre de la famille tant sur le plan psychologique, physique et environnemental. En raison du fait que l'enfant est très chargé symboliquement chez les parents, ce handicap crée une certaine perturbation psychique liée au sentiment de perte de l'objet idéalisé par les parents, qui peut engendrer une dépression, angoisse de mort liée à l'enfant imaginaire, on peut également voir un trouble de l'humeur, troubles émotionnelles et adaptatifs, psychologique nécessitant ainsi un travail intrapsychique

Les études de Millet (2006) ont fait ressortir le problème de douleur psychique. La particularité de ce problème de douleur psychique montre que ce n'est pas la perte la perte de l'objet dans le monde réel qui fait souffrir, mais bien plus la perte de l'objet interne que le sujet s'est construit autour du réel de « la castration du moi ». A cause de l'altération de l'image de soi qu'elle constitue, le sujet, faute de ne pouvoir conserver la totalité de son objet idéal, se sent anéanti, « nous connaissons la crainte universelle répandue des images de castration non seulement parce qu'elles en rappellent l'éventualité mais aussi parce que le contact même visuel avec l'objet châtré constitue en soi une menace pour l'intégrité » (Anzieu, 1985).

De ce fait, le trouble majeur que pose la perte d'un objet idéalisé ne se situe visiblement pas au niveau du manque de cet objet, car ce traumatisme, ce sont en effet les domaines de la personnalité (émotions, cognitions...) qui sont atteints et le sujet ne pourra s'en sortir qu'après un remaniement de son économie psychique (Reich, 2009), il s'agit d'un traumatisme complexe lié aux situations du handicap (annonce du diagnostic), l'entourage (perception par rapport au handicap), à la façon dont il se vit (vécu)...).Le traumatisme associé au TSA est davantage perceptive à travers la notion de désintégration psychique de l'image fait de l'enfant. Ainsi les atteintes n'auront pas le même retentissement et effets en fonction des enjeux symboliques et du degré d'investissement qui leur sont associés dans un contexte socioculturel qui contribue de manière importante à leur donner une signification. Ce dit, en fonction de comment le sujet à surinvestit cet objet, il va donc vivre le handicap de manière

différente selon ses représentations socioculturelles et ses perceptions (Bruchon-Schweitzer, 2008).

Le constat empirique relève à quel point dans notre société actuelle, le TSA et sa prise en charge multiforme affecte un nombre important de la famille et constitue un fait de société. Bien que qu'il soit démontré qu'aujourd'hui qu'un enfant vivant avec le TSA est autonome, et entre dans la vie active en embrassant plusieurs activités comme tout enfant normal, et ce principalement en raison de la performance de techniques de dépistage (précoce) et l'amélioration de l'efficacité d'apprentissage, les répercussions s'y rattachant sont considérables sur la vie de la famille ayant un enfant vivant avec le TSA. Ces répercussions sont visible à plusieurs niveaux et ce, encore plus après le diagnostic notamment des sentiments de vulnérabilité, d'incertitude, d'angoisse et la perte de l'objet imaginaire ainsi que les symptômes anxieux et dépressifs. La famille se sente bouleversé face à cette nouvelle situation. Le constat fait sur le terrain (CAF Espoir) relève que 2 sur 5 parent ont de la peine à investir après le TSA n'acceptant point cette nouvelle situation, par contre d'autres semblaient accepter la situation malgré choc que cette nouvelle situation pouvaient engendrer. L'on pouvait se poser la question pourquoi les uns n'acceptent pas et les autres acceptent et quels sont facteurs chez eux qui font la différence ?

Au regard de ce qui précède, l'intérêt de cette présente relevait du fait qu'elle s'inscrit dans le champ de la psychologie clinique qui étudie l'humain dans sa globalité et dans son contexte de vie in vivo, elle met l'accent sur la personne souffrant autant que sujet singulier. Aussi, nous nous intéressons à l'un des aspects très importants d'un handicap le TSA ; il s'agit de TSA et son vécu au sein de la famille. Nous voulons comprendre les difficultés des parents en situation du handicap de leur enfant et les ressources mobilisées pour surmonter cette situation. D'où le titre de notre étude : « Travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique : étude de 03 cas »

1.3. Position et formulation du problème

L'annonce diagnostique est un moment délicat, à la fois tant attendu et parfois si redouté. En effet, toutes les familles ne réagissent pas de la même manière lorsqu'elles sont informées du diagnostic et ses répercussions en termes de handicap de leur enfant. Suite à l'annonce d'un diagnostic de TSA, un grand nombre des familles décrivent une période particulièrement difficile où ils doivent non seulement s'inscrire dans une démarche d'acceptation du handicap de leur enfant, mais aussi faire face au quotidien, à ses difficultés de fonctionnement, de s'informer sur les stratégies et techniques de prise en charge les plus adaptées (Derguy, 2014),

cité par Thieffine (2017). De même dans le cadre de notre stage, un entretien préliminaire a été fait avec les parents ayant adolescent atteint de TSA. Il ressortait clairement que certains parents manifestaient une sorte de souffrance induite par le handicap de leur enfant, et ceux qui manifestaient un certain enthousiasme ne manquaient pas de prononcer, de verbaliser leur souffrance.

Or, face à la souffrance chez un sujet, ce dernier doit pouvoir mettre en œuvre un travail psychique qui lui permet de faire face à ses angoisses, à la dépression et aux conflits inhérents à la vie (Debray 1991). Il s'agit en effet d'un travail de mentalisation. Comme le stipule De Tychey (2001) la mentalisation permet au sujet qui traverse un traumatisme de pouvoir être « capable à traduire en mots, en représentations verbales partageables les images et les émois ressentis pour leur donner un sens communicable, compréhensible pour l'autre et pour soi-même d'abord » (pp. 49-68). Pour cet auteur, il s'agit, d'un processus intrapsychique essentiel qui vient fonder la capacité de résilience du sujet. Cette pensée est partagée par Anaut (2005) qui atteste que la mentalisation permet de partager les représentations associées au traumatisme vécu et de lui accorder une signification. C'est un processus qui implique l'opération de la symbolisation qui consiste en la liaison entre les affects vécus et la représentation que le sujet se fait de la situation vécue (Bergeret, 1991 ; Theis, 2006). La mentalisation implique le développement et le maintien d'un sens de soi cohérent, la capacité à former des relations stables et durables avec les autres ainsi que la capacité à réguler son vécu affectif (Conklin et al. 2012). La mentalisation pour Debray (1991, pp. 41-57.), désigne :

La capacité qu'à le sujet de tolérer, voire de traiter ou même négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ou intrapsychiques. Il s'agit en définitive d'apprécier quel type de travail psychique est réalisable face aux angoisses, à la dépression et aux conflits inhérents à la vie.

Selon Marty (1991), la mentalisation repose sur le fonctionnement du préconscient, espace imaginaire peuplé de représentations et d'affects en plus ou moins grand nombre, circulant plus ou moins facilement, plus ou moins disponibles dans le temps en fonction de la nature et de l'usage des défenses mobilisées par le sujet. Et donc, le travail d'élaboration de la souffrance vécue peut permettre au sujet traversant une souffrance de traduire en mots et en représentations verbales partageables et communicables au sens de De Tychey (2001), afin de les rendre compréhensible pour l'autre et pour soi-même. L'étude pose à cet effet le problème

de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA au regard du travail d'élaboration de la souffrance psychique qu'ils mettent en œuvre.

1.4 Question de recherche

Au regard du problème posé qui est celui de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA, la question de recherche est la suivante : Comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend-t-il compte de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA ?

1.5. Hypothèse de recherche

En tant que réponse provisoire à une question préalablement posée, notre hypothèse générale est formulée comme suit : Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels.

1.6. Objectif de l'étude

Dans le cadre de notre étude, nous avons pour objectif de comprendre comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA.

1.7. Intérêt de l'étude

Notre étude montre un quadruple intérêt au plan scientifique, psychosocial, clinique et thérapeutique :

- **Au plan scientifique** : la particularité de cette étude est qu'elle s'intéresse à l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA au regard du travail d'élaboration de la souffrance psychique qu'ils mettent en œuvre, ce qui seraient d'un grand apport dans la compréhension de ces processus spécifiques chez ces parents. Éventuellement, cette recherche pourrait contribuer à l'étude psychopathologique et clinique de la fonction du vécu traumatique du handicap dans le processus de la mentalisation des parents ayant un adolescent atteint du TSA. Elle aidera également d'apprécier la mise en place des théories explicatives de notre travail. Et toutes choses pouvant aider à une meilleure prise en charge de ces cas cliniques. En plus, dans cette étude nous voulons insister sur la nécessité de réaliser des études approfondies de sujets qui ont pu rebondir à la suite d'un traumatisme, car elles permettront de saisir et de comprendre les ressources mobilisées dans le travail d'élaboration de la souffrance psychique.

- **Au plan psychosocial :** afin de répondre aux besoins psychosociaux, la prise en charge psychologique est nécessaire pour pouvoir mentaliser la souffrance psychique, car il n'y a pas de santé sans la santé mentale, la prise en charge psychologique est très importante pour l'épanouissement de sujets ainsi qu'un bon environnement favorise moins de stress, de culpabilité.
- **Au plan clinique :** sur ce plan notre travail souhaite apporter aux partenaires du système de santé mentale, aux adolescents et aux parents, les stratégies qui sont nécessaires pour l'amélioration des mécanismes devant aboutir au travail d'élaboration de la souffrance psychique et d'adaptation ayant pour but de préserver au mieux l'intégrité physique et psychologique de parent face au handicap de leur enfant. Car, l'importance des discours sur l'adaptation de parent et de son entourage ne semble pas toujours prendre en compte les facteurs psychologiques nécessaires à une bonne prise en charge. Ainsi, nous voulons montrer que les stratégies d'adaptation et la capacité à accepter le handicap de son enfant est assez favorable dans la diminution de la détresse psychologique.
- **Au plan thérapeutique :** la recherche montre un intérêt pour l'accompagnement et le soutien psychologique des parents ayant un adolescent atteint du TSA parce que le handicap n'est pas sans conséquence et comporte certains risques psychopathologiques. En effet, cette recherche en identifiant les ressources personnelles et celles liées à l'environnement de parent qui accepte le handicap de leur enfant contribuera à l'amélioration du travail d'élaboration de la souffrance psychique assistée. Ceci dans la mesure où les professionnels se serviront de ces ressources déterminées pour stimuler ou alors faciliter le processus du travail d'élaboration de la souffrance psychique chez les parents ayant un adolescent vivant avec le TSA.

1.8. Délimitation de l'étude

Notre recherche nécessite d'être bien circonscrite dans une perspective clinique, avec une thématique bien précise, en lien avec les concepts de la psychologie clinique et dans un espace défini.

Délimitation théorique : cette recherche fait partie des études réalisées dans le champ de la psychopathologie et clinique. Dans le cadre de cette étude, et afin de mieux expliquer le problème, nous avons convoqué la théorie de la mentalisation pour cerner les ressources mobilisées par les parents ayant un adolescent atteint du TSA. D'après Debray (1991, pp. 41-57.), La mentalisation désigne :

La capacité qu'à le sujet de tolérer, voire de traiter ou même négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ou intrapsychiques. Il s'agit en définitive d'apprécier quel type de travail psychique est réalisable face aux angoisses, à la dépression et aux conflits inhérents à la vie.

- **Délimitation conceptuelle :** les principaux concepts cliniques de l'étude seront : souffrance, investissement, mentalisation, traumatisme, TSA, l'adolescent
- **Délimitation spatio-temporelle :** cette étude est menée au CAF Espoir dans la ville de Yaoundé au Cameroun auprès des parents et adolescents atteints de TSA.

1.9. Définition des concepts fondamentaux

1.9.1. Travail d'élaboration

Selon Sigmund Freud, l'élaboration désigne, le travail de l'appareil psychique consistant à « intégrer les excitations dans le psychisme et à établir entre elles des connexions associatives » (Laplanche, Pontalis, 1967, p.130). Dans ce premier mouvement, l'élaboration favorise la métabolisation de l'excitation. Selon le dictionnaire de la psychiatrie, l'élaboration psychique est un travail de l'appareil psychique qui consiste à lier des quantités d'énergie pulsionnelle à des représentations et à établir entre elles les représentations des voies associatives (Dictionnaire de la psychiatrie, 2000).

1.9.1.1. La souffrance psychique

La souffrance psychique désigne selon Fassin, cité par Jacques (2004) « une manière particulière de souffrir par le social, d'être affecté dans son être psychique par son être en société » (Fassin, 2004 p.9). Selon l'Institut National du Cancer, la souffrance psychique est un état de mal-être dont les symptômes sont très variables selon les patients, en particulier selon leur capacité à reconnaître et verbaliser leur vie émotionnelle, voire simplement selon leur contexte socioculturel (l'Institut National du Cancer, 2018). On parle de souffrance psychique lorsque l'état de bien être est perturbé. L'individu est alors dans l'incapacité de s'adapter aux situations difficiles voire, douloureuses et de maintenir son équilibre psychique (OMS, 2022).

1.9.2. L'investissement

Selon Bloch, Chemama, Dépret, et al. (1999), l'investissement est une mobilisation et transformation par l'appareil psychique de l'énergie pulsionnelle ayant pour conséquence

d'attacher cette dernière à une ou plusieurs représentations inconscientes. Ce concept, qui appartient d'abord à la perspective « économique » de l'œuvre freudienne, en ce sens qu'il se réfère à la distribution d'une certaine quantité d'énergie psychique, tire ses racines des conceptions physiques et neurobiologiques de Freud (Esquisse d'une psychologie scientifique) pour évoluer avec ses découvertes dans les autres domaines, topique et dynamique.

C'est dans la métapsychologie(1915) que ce terme se trouve dégagé de ses références neurobiologiques et fait l'objet d'une étude plus approfondie. L'appareil psychique est nanti d'une certaine quantité d'énergie qui prend sa source dans les représentants psychiques des pulsions. Cette quantité d'énergie est constante et s'attache à des représentations (images ou idées qu'on se fait des objets), aux objets eux-mêmes ou à une partie du corps. Elle peut également s'en détacher et lutter contre eux selon le principe de plaisir, qui consiste à diminuer les plus possibles toutes tensions pulsionnelle, source de déplaisir. La distribution de cette énergie, qui se nomme selon les cas investissement, désinvestissement ou contre-investissement, se fait par le jeu des trois instances de la première topique freudienne : inconscient, préconscient et censure (Leriche, 2023).

1.9.3. Le handicap

Le dictionnaire (Larousse,2016) définit comme une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société due à une altération des capacités sensorielles, physiques, mentales, cognitives ou psychiques. Selon le Centre Ressource Troubles Psychiques Ile-de-France (2022), la notion de handicap y est définie comme « une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, mentales, cognitives, psychique, d'un polyhandicap ou d'un problème de santé invalidant. »

Pour Bloch, Chemama, Dépret, et al. (1999), la notion de handicap est définie comme une situation d'une personne qui se trouve désavantagée, d'une manière ou d'une autre, par rapport à d'autres personnes. Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un attribut de la personne, résultant d'une maladie, d'un traumatisme ou un autre problème de santé et qui nécessite un traitement individuel par des professionnels. Les interventions visent à guérir le malade, ou l'adapter et changer son comportement.

Dans le modèle social, la situation de handicap est créée par l'environnement, c'est-à-dire par la société et son organisation. Selon le modèle dit « bio-psycho-social ». La situation de

handicap naît de l'interaction entre un individu et ses caractéristiques propres (déficiences, incapacités) et les conditions offertes par son environnement social qui peut se révéler facilitant ou au contraire handicapant. Le Britannique Philip Wood, suite à la sollicitation de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) d'explorer les possibilités de systématiser une terminologie applicable aux « conséquences de maladie », définit le handicap comme la conséquence des maladies ou troubles sur la personne suivant trois plans d'expériences. Chaque plan correspond à une forme différente des conséquences d'une maladie ou d'un trauma.

- Le premier plan est celui du corps, des organes et des fonctions physiologiques. Dans ce plan les textes français parlent de déficience alors Wood utilise le terme « d'impairment » qui évoque un changement qualitatif et non pas le manque ou le changement quantitatif.
- Le second est celui de la personne pour qui apparaît des altérations de compétences. Wood parle de « disability » qui a été traduit en français par incapacité.
- Le troisième plan d'expérience est celui des rôles sociaux. Wood écrit textuellement « le handicap est un phénomène social ». Face à des situations données une certaine fraction de la population apparaît comme moins performante, d'où l'idée qu'une personne n'est pas « handicapée » par une lésion, une affection, etc. mais pour la réalisation d'une action qu'elle souhaite ou qui lui est nécessaire.

1.9.4. Parent

Selon le Dictionnaire Larousse, le terme parent est relatif à la famille, désigne le père et la mère. Au singulier, désigne plus largement celui qui est membre de la même famille qu'une autre personne. Au pluriel, ceux dont on descend en ligne directe ; le parent est la personne qui élève et protège un enfant dans une famille. Dans le cas le plus fréquents, les parents forment un couple avec un homme, le père, et une femme, la mère. Les parents peuvent avoir donné naissance à l'enfant ou l'avoir adopté : dans le premier cas, on parents biologiques ; dans le second cas, on parle de parents adoptifs (Larousse, 2016).

1.9.5. L'autisme

L'autisme est un trouble global du développement mental qui altère de façon sévère tous les registres du fonctionnement de l'individu (intellectuel, cognitif, socio-relationnel, affectif). D'après le DSM-V, ces différents dysfonctionnements doivent être présents des âges de 3ans. L'évolution de l'autisme est chronique. La prise en charge thérapeutique reste essentiellement institutionnelle. Selon Lavigne, L'autisme est actuellement reconnu comme

un trouble neuro-développemental aux manifestations très diverses et d'intensité variable. L'affection est également très complexe au niveau des causes, puisque des facteurs aussi génétique, métaboliques que neurobiologiques, etc. en seraient à l'origine. Mais contrairement aux idées reçues, ce n'est pas une maladie psychique, ni un trouble de la personnalité. Sur son site internet, l'Association Autisme Suisse romande précise qu'on ne devient pas autiste, mais « on naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec des grandes ou petites oreilles. » (Lavigne, 2012).

1.9.6. L'adolescence

L'adolescence est l'âge du changement comme l'étymologie du mot l'implique : *adolescere* signifie en latin « grandir ». Entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un passage. Ainsi que le souligne Kestenberg, cité par Marcelli et Braconnier, on dit souvent à tort que l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte. Ce double mouvement, reniement de son enfance d'un côté, recherche d'un statut stable adulte de l'autre, constitue l'essence même de « la crise », du « processus psychique » que tout adolescent traverse. (Marcelli et Braconnier. 2013). Selon Lerroux-Boudreault et Poirier, l'adolescence est une étape importante durant laquelle le jeune fait face à une remise en question sur le plan de son identité (Cloutier et Drapeau, 2008). De plus, les adolescents vivent de façon accélérée des changements sur les plans physique, intellectuel, psychologique et social (Delagrave, 2005). Les liens extrafamiliaux des adolescents ont un effet sur ceux-ci dans leur souci de se forger une identité propre (Cosling, 2006). Également, les adolescents sont grandement préoccupés par leur sentiment d'appartenance à leur groupe, qui consiste en un sentiment de proximité et d'intimité avec les autres, ainsi que par le sentiment d'acceptation du groupe à l'égard de la personne Richer et Vallerand (1998) cité par Lerroux-Boudreault et Poirier (2017).

CHAPITRE II : REVUE DE LA LITTÉRAUTRE

Dans le premier chapitre appelé problématique ci-dessus présenté, notre attention a été focalisée sur l'ensemble d'éléments fondamentaux qui nous permettaient de poser les bases de notre recherche. L'ensemble des arguments évoqués nous ont permis d'aboutir clairement à notre problème de recherche. Pour ce qui est du présent chapitre nous abordons la littérature relative à notre thématique. Il s'agit pour nous de relever ce qui a été fait par auteurs. Dans cette perspective, nous allons présenter les différents éléments sur le handicap, l'autisme, la prise en charge de l'autisme, famille et autisme chez l'enfant, et la représentation culturelle de l'autisme en Afrique.

2.1. Handicap

Cette partie a pour objectif d'apporter les éléments nécessaires à la compréhension de notre problématique de travail, cependant nous resterons proches de notre champ disciplinaire, la psychologie clinique.

2.1.1. Généralité sur le handicap

Selon la nouvelle définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, cette loi définit le handicap de la façon suivante : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Le terme handicap désigne également la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement causé par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

D'après la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (2001), cité par Philipe, « est handicapée un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromise. » La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »(Philipe, 2015)

2.1.2. Différents types de handicap

- Handicap auditif

Le handicap auditif atteint des personnes de surdit , qui est un  tat pathologique caract ris  par une perte partielle ou totale du sens de l'ou e. Ce handicap peut  tre pr sent d s la naissance ou acquis durant la vie de la personne. Les causes de la surdit  peuvent  tre g n tiques, virales ou parasitaire (pendant la grossesse), dues   des maladies comme la m ningite, la toxicit  m dicamenteuse, accidentelle ou par un traumatisme sonore. Les d ficiences auditives ne sont pas visibles, mais souvent stigmatisantes. Les aides techniques, m me tr s perfectionn es, ne font pas dispara tre le handicap, et sont utiles lorsqu'il existe une zone d'audition r siduelle suffisante chez la personne sourde.

- Handicap visuel

Les personnes en situation de handicap visuel sont atteintes de c cit  (personne aveugle), ou de malvoyance. Les causes peuvent  tre des maladies comme la cataracte (opacification d'une lentille interne) ou le glaucome (touchant le nerf optique), ou h r ditaires. La plupart des personnes atteintes de la c cit  d veloppent plus profond ment leurs autres sens comme celui du toucher par exemple. Le toucher qui va servir pour l'apprentissage et la ma trise de l'alphabet Braille. Cet alphabet permet   ces personnes de d chiffrer les lettres, les chiffres...gr ce l'assemblage de points en relief. Il existe aussi d'autres sortes d'aides mises en place pour les personnes aveugles. La plus souvent utilis e est la canne blanche, ou le chien-guide. On estime   1700 000 Le nombre des d ficients visuels en France. Pour le grand public, le d ficient visuel s'assimile souvent   une personne totalement aveugle. Mais dans les faits, la d ficience visuelle est multiforme.

On peut classer les personnes handicap es visuelles en 4 groupes en fonction de la s v rit  de leur d ficience visuelle : les aveugles(61000, soit 3,5% des d ficiences visuels) :

vision nulle ; les malvoyants profonds (146 000, soit 8,5% des déficients visuels) : vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes ; les malvoyants moyens (932 000, soit 55% des déficients visuels) : incapacité visuelle sévère en vision de près en vision de loin (incapacité totale ou beaucoup de difficultés à reconnaître un visage à quatre mètres) ou en vision de près (incapacité totale ou beaucoup de difficultés à lire et écrire) ; les malvoyants légers (un peu plus 560 000, soit 33% des déficients visuels) : pas d'incapacités visuelles sévères en vision de loin ou de près. Les répercussions fonctionnelles de la déficience visuelle sont variables d'une personne à l'autre et dépendent de nombreux facteurs : champ de vision central ou périphérique, circonstances de la déficience (de naissance ou plus tardive, par exemple à la suite d'un accident ou d'une maladie), la luminosité, la perception des couleurs et de contrastes.

- **Handicap moteur**

Le handicap moteur (ou déficience motrice) est caractérisé par la limitation de certaines fonctions physiques d'un individu. Il recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et /ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). Les causes peuvent être très variées : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, vieillissement...

- **Handicap mental (ou déficience intellectuelle)**

L'Organisation Mondiale de la Santé (2001) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des motricités et des performances sociales ». Il touche 1 à 3% de la population générale, avec une prépondérance de sexe masculin. Les causes du handicap mental sont multiples : à la conception (maladies génétiques, aberrations chromosomiques, trisomie, incompatibilité sanguine...) ; pendant la grossesse (radiation ionisante, virus, médicaments, parasites alcool, tabac...) ; après la naissance (maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies...). La trisomie 21 est la forme la plus connue de handicap mental, et vient d'une anomalie chromosomique. Elle concerne 50 000 à 60 000 personnes en France (soit 10 à 12% des personnes handicapées mentales françaises et touche 1000 nouveaux nés chaque année.

- **Handicap cognitif**

Les fonctions cognitives représentent tous les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui. On appelle trouble cognitif, toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit la cause.

- **Handicap psychique**

Le handicap psychique regroupe un ensemble de pathologie touchant le psychisme. Les psychoses, la dépression, les névroses et les dépendances sont qualifiés de handicaps psychiques. Celui-ci entraîne une dépendance envers autrui, avec une perte d'autonomie, des problèmes relationnels, des troubles de l'attention, des obsessions et des compulsions. Le handicap psychique est généralement chronique et empêche la personne malade de mener une vie ordinaire, sans aménagement particulier. Une personne est en situation de handicap psychique lorsque celle-ci, souffrant de troubles psychiques, n'est plus en mesure de faire face à ses obligations d'autonomie pour assurer ses besoins élémentaires, dans un environnement social donné.

- **Pluri handicap**

Le pluri handicap est l'association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré, ce qui ne permet pas de déceler l'une plutôt que l'autre en déficience principale la surdi-cécité (sourds-aveugles) tient une place particulière dans ce type de handicap.

- **Polyhandicap**

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Souvent les personnes polyhandicapées souffrent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et fragilité cutanée. Ces personnes ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne. Elles ne marchent

pas, ne parlent pas et donc ne communiquent pas. Elles sont sujettes à des crises d'épilepsie (dans la moitié des cas) ; parfois, elles ne peuvent pas avaler les aliments et doivent être alimentées par sonde gastrique.

Cependant les personnes polyhandicapées comprennent sûrement beaucoup plus de choses qu'elles ne peuvent en dire et il n'est pas toujours facile de saisir ce qu'elles voudraient exprimer. Le polyhandicap est dû à différentes causes : 30% de causes inconnues, 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances fœtales ou grandes prématurités - dysmaturités), 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêt cardiaques), et 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaire cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et HIV (virus du SIDA).

2.1.3. Particularité de l'autisme

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interaction sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif. Les troubles du spectre autistique (TSA) comprennent ainsi trois grandes catégories de diagnostic clinique distinct (parfois encore appelé autisme infantile, voire autisme de Kanner) ; le syndrome d'Asperger, avec des délais marqués dans le développement cognitif et du langage mais des îlots de compétences. Ces compétences peuvent impressionner grandement et conduire parfois à la réussite professionnelle en mathématiques, physique, informatique etc. Le diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié, lorsque tous les critères diagnostics du syndrome d'Asperger ou de l'autisme ne sont pas observés.

Donc pour déterminer ce qui fait la particularité de l'autisme aujourd'hui, nous devons nous reporter d'abord à la description fondatrice mais toujours actuelle que donne Léo Kanner en 1943 à partir de l'étude de onze cas d'enfants, caractérisés par un « trouble précoce du contact affectif » d'apparition très précoce, perturbant les relations de l'enfant avec autrui comme avec le monde qui est la première particularité de l'autisme, autrement dit cette première particularité de l'autisme est de s'exprimer par une altération très précoce du lien humain social, relationnel ou interpersonnel, et donc de provoquer une perturbation sévère des réactions psychiques et émotionnelles chez ceux qui sont amenés à interagir avec l'enfant, en premier lieu ses parents, puis les différents professionnels impliqués.

La seconde particularité de l'autisme est de s'exprimer par le comportement, l'enfant se comporte en toutes circonstances comme s'il était seul, jouer tout seul et faire les choses de

manière répétitive, ou semble traiter les personnes comme des objets inanimés. L'enfant autiste, préfère les jeux dits fonctionnels fondés sur l'exploitation des propriétés mécaniques des objets : ainsi, faire tourner sans fin les roues d'une petite voiture plutôt que mettre en scène une histoire impliquant celle-ci dans un scénario imaginaire permettant à l'enfant de s'identifier à telle figure, en relation avec d'autres (Georgieff, 2008). Nous distinguerons, pour faciliter l'exposé, trois types principaux de caractéristiques autistiques.

2.1.3.1. Caractéristiques de l'autisme

Les caractéristiques de l'autisme sont variables. Les manifestations peuvent aller du mutisme partiel ou total à l'hyperactivité à l'hypoactivité, de l'agressivité à l'automutilation, voire de l'insensibilité à la douleur. Ces syndromes peuvent aussi être associés à des mouvements stéréotypés, des problèmes métaboliques et des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement (CCAH, 2015). Donc le premier élément clinique caractéristique et pathognomonique, qui s'est confondu avec la notion même d'autisme, est l'altération relationnelle ou des interactions sociales, anomalie présente d'emblée.

Il s'exprime par le fait que l'enfant éprouve une indifférence à la présence d'autrui, qu'il ne semble pas percevoir, ou auquel il ne semble pas porter d'intérêt ou d'attention. Les troubles de la communication sont donc au premier plan : pauvreté ou absence de communication verbale, et non verbale c'est-à-dire affectant la communication gestuelle et posturale, communication par le regard (qui semble ne pas voir, ou éviter, ou traverser autrui sans le voir), ou par la mimique (indifférente et neutre souvent) et l'expression émotionnelle. Le jeune enfant appréhendera autrui seulement par une partie de son corps (souvent sa main), dans le but d'utilisation, et non comme entité corporelle et personnelle globale.

En fait, la communication sous tous ses aspects est affectée autant du point de vue de l'expression, des signaux adressés à autrui, que de leur réception et des réponses adressées aux signaux d'autrui ; du point de vue de l'appel fait à l'autre autant que de la sensibilité aux manifestations de l'autre. La propriété fondamentale à l'origine de la réciprocité sociale ou interpersonnelle est donc ici altérée. Ceci s'exprime non seulement dans la communication intentionnelle, mais aussi émotionnelle, par les anomalies des comportements témoignant du besoin de consolation autant que de la sollicitude ou de l'empathie pour la vie émotionnelle d'autrui. De même l'expression et la compréhension de l'humour, qui reposent sur un accès inné et immédiat aux états mentaux implicites d'autrui et sur une aptitude à s'identifier à lui, sont absentes ou atypiques (Georgieff, 2008).

La seconde caractéristique clinique de l'autisme est ce que Kanner appelle l'intolérance au changement, qui s'exprime par une exigence de permanence ou constance de l'environnement ou par un besoin, pour reprendre le terme de Kanner, de *sameness* (qui reste identique). L'enfant souffre de tout changement, de toute transformation de son environnement, le plus proche (vêtement, objet familiers...) comme le plus large (lieux, voyages), qu'il s'agisse de l'environnement physique (objet, meubles, décor) ou humain (parents, proches, professionnels...). Il y réagit par des épisodes de souffrance anxieuse, ou par de véritables crises d'agitation ou de violence, souvent dirigée contre lui-même (automutilations).

La difficulté à supporter les changements de l'environnement se manifeste par des tentatives de contrôle sur le monde et sur autrui. Elles peuvent prendre la forme d'une tyrannie à l'égard de l'entourage, et d'un contrôle maniaque de l'environnement par des comportements répétitifs, les rituels, comparables aux rituels des patients souffrant de troubles obsessionnels compulsifs et ayant la même fonction : rendre l'environnement, sinon permanent, du moins aussi prévisible que possible, malgré ses inévitables changements qui doivent être réduits ici au strict minimum supportable. Comme les stéréotypies verbales et peut-être psychiques, les stéréotypes motrices (mouvements simples répétitif, bercements, balancements) créent une récurrence perceptive et visent à imposer, la même permanence qui est imposée aux stimulations venues du monde extérieur.

Le comportement du sujet vise ainsi à rendre tout changement prévisible, susceptible d'être anticipé, car contrôlé. Par ces tentatives de contrôle à la fois du monde interne, et du monde physique externe comme de la réalité d'autrui, le sujet vise à maintenir autant un monde interne stable, permanent et prévisible que possible. S'exprime ainsi, sous la forme pathologique d'une lutte active contre ce qui est peut-être ressenti comme une extrême précarité du monde, un besoin humain fondamental de sécurité, qui se manifeste dans différentes dimensions : l'espace physique (la sécurité du territoire), l'espace interpersonnel ou relationnel (la prévisibilité des comportements, attitudes et de la présence d'autrui), et le temps (l'anticipation des changements de l'environnement, l'exigence de prévisibilité du monde) (Georgieff, 2008).

Enfin la troisième caractéristique est constituée par les particularités de centre d'intérêt et des comportements spontanés du sujet, définis à la fois comme restreints et stéréotypés. En fait, les intérêts de l'enfant autiste présentent deux caractéristiques étroitement liées. D'abord, ils ne se dirigent pas vers la réalité normalement privilégiée par l'enfant, qui est très tôt la réalité interpersonnelle de l'environnement social ou humain. Autrui est en effet l'objet

d'intérêt privilégié de l'enfant dès les premières étapes du développement. De plus, l'absence de cet intérêt pour autrui s'accompagne chez l'enfant autiste d'une focalisation sur des centres d'intérêt spécifiques à la fois par leur nature non social ou non humain (objet, abstractions, phénomènes naturels), et par leur caractère restreint, et fixe ou permanent.

Il s'agit par exemple d'un intérêt exclusif pour différents dispositifs mécaniques ou électroniques, pour les phénomènes météorologiques, la temporalité, l'astrophysique, ou pour une thématique précise : époque historique...ces centres d'intérêt restant souvent identique de l'enfance à l'âge adulte, et au-delà. Dès le plus jeune âge, la particularité de l'intérêt de l'enfant pour la réalité se manifeste par une fascination pour certaines stimulations auditives, visuelles ou tactiles, par un intérêt excessif pour les détails perceptifs. Il existe souvent aussi une hypersensibilité au bruit. Plus tard il jouera en manipulant sans fin les interrupteurs électriques, ou contempera avec fascination les mouvements rotatoires répétitifs des machines à laver (Georgieff, 2008).

2.1.3.2. L'autisme dans le monde

La perception de l'autisme et les connaissances sur ce trouble du développement ont considérablement changé dans les dernières décennies. L'un des sujets également à l'ordre du jour est l'augmentation supposée de la prévalence de l'autisme, à côté des débats sur ses étiologies, notamment la question sur ses origines. Actuellement, elle est de 10 à 16 cas pour 10 000 et de 60 pour 10 000 si l'on considère le spectre élargi, en excluant toutefois le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance (Fombonne 2005a) cité par Rogé (2008, il est actuellement considéré que les désordres du spectre de l'autisme affectent une personne sur 150. Cela signifie que l'autisme et toutes les pathologies développementales apparentées ne peuvent plus être considérés comme autrefois comme des désordres rares (Kueh, 2007) cité par (Rogé, 2008).

Cette augmentation importante n'est pas due comme on pourrait le croire à une sorte d'épidémie mais plutôt à une meilleure sensibilisation du public et des médecins, ce qui facilite le dépistage et la détection des formes moins typiques. Cependant, la notion de facteurs de risque est actuellement développée. Elle inclut la susceptibilité génétique de départ mais aussi des facteurs de risque environnementaux. La question des pathologies associées ouvre des perspectives de meilleure compréhension des troubles mais apporte aussi des solutions au moins partielles à la gestion de certains désordres du comportement. Les pathologies neurologiques associées sont pour la plupart bien connues. Elles témoignent de perturbations dans le développement du système nerveux et peuvent parfois constituer des

modèles susceptibles de nous guider dans la compréhension des processus en jeu dans l'autisme (Rogé, 2008).

2.1.3.3. L'autisme en Afrique

Dans certaines régions d'Afrique, l'autisme est considéré comme une maladie liée au surnaturel, à l'ensorcellement, et les personnes atteintes se retrouvent dans des situations d'exclusion, voire en danger. C'est un syndrome jugé mystique. L'anthropologue et psychanalyste Tobie Nathan révèle dans une de ses études, *Les bébés parent-ils le langage ?*, que des enfants ayant des troubles autistiques vivent un déni de leur pathologie. Par exemple, les Yorubas du Bénin les appellent les Akibus, qui signifient « naître et mourir ». Ces enfants au regard absent sont soupçonnés de communiquer avec les esprits, et de vouloir nuire à leur famille (Badou, 2013).

L'autisme est encore fort peu connu, même dans le milieu médical. Certains praticiens continuent à définir comme une maladie mentale alors qu'au sein de la société, cette condition est assimilée, en majorité, à ceux qui ont la sorcellerie ou à ceux qui portent la malédiction de la lignée familiale. Historiquement, Sanua(1984) et Tinbergen(1974), Bakare et Munir (2011) cité par (Ebwel et Roeyers, 2016), rapportent qu'il y a à peine deux décennies, l'autisme était considéré exclusivement comme une maladie de civilisation occidentale notamment dans les pays industrialisés avec une forte technologie et une prédominance de la famille nucléaire. Ces chercheurs soulignent également qu'à cette époque, l'autisme était perçu comme un trouble relativement rare en Europe occidentale et en Amérique du Nord.

En ce qui concerne le continent africain, la perception était à cet effet que ce trouble était rare parmi les familles noires. Toutefois, les connaissances actuelles prouvent que, contrairement à ce que rapportent ces auteurs, les caractéristiques de l'autisme peuvent être identifiées chez n'importe quel enfant, quels que soient sa race, sa culture et son niveau socioculturel. De fait, les recherches sur l'identification de nouveaux gènes impliqués dans l'autisme ; les pathologies génétiques associées ou les causes infectieuses montrent la complexité de l'étiologie reste encore mal connu bien qu'il semble y avoir un consensus dans la communauté médicale pour admettre la multiplicité de ses causes et son origine organique (par opposition à l'hypothèse psychogénique). Ces avancées sur la génétique et la neurologie nous permettent de ne pas limiter les étiologies de l'autisme aux seuls facteurs technologiques (Ebwel et Roeyers, 2016).

La grande diversité des TSA en Afrique demande des accompagnements variés. Toutes auront besoin d'un diagnostic et d'une évaluation, d'un accompagnement éducatif, rééducatif et social et/ ou de soins médicaux spécialisés correspondant à leur trouble, mais aussi une grande campagne de sensibilisation sur le trouble afin que la population puisse avoir des connaissances adéquates sur le trouble, parce que dans la majorité des communautés les personnes autistes non seulement ne reçoivent pas ce diagnostic, mais certains sont par ailleurs assimilés au diagnostic social de la sorcellerie.

2.2.1. L'autisme au Cameroun et au Tchad

D'après le Rapport 2014-2015 « enquête démographique et de santé et à indicateurs multiples au Tchad », le handicap au Tchad, on estime que 3,5% de la population tchadienne est handicapée. Ce pourcentage n'est peut-être pas représentatif de la réalité. Il est en effet difficile d'obtenir des données précises sur cette thématique et l'autisme en particulier. Selon le rapport de l'Union Nationale des Associations des Personnes Handicapées au Tchad (l'UNAPHT), effectuée en 2014, suite au forum national sur le handicap, il est estimé à 1.691.116 le nombre de personnes handicapées au Tchad, soit 14% de la population (15% selon l'OMS-Rapport mondial sur le handicap) (Guimbaud, 2018).

Les barrières à l'accès pour les personnes handicapées sont multiples au Tchad. Elles sont liées à l'organisation du système des services, dans son ensemble et au fonctionnement à l'intérieur même des services. Nous avons : la difficulté d'accès physique/géographique des personnes handicapées aux différents services (public et privés) ; information sur les services et les traitements indisponibles; pas de prévention : professionnels non formés ; coûts importants rendant l'accès aux services bureaucratiques, non orienté ; stigmatisation des personnes handicapées; incapacité d'écoute/communication par/avec le personnel des services ; manque de moyens adéquats, manque des centres spécialisés pour les enfants autistes et autres etc.

Comme expliqué, les personnes handicapées et celles vivant avec l'autisme en particulier font face à de nombreux obstacles dans respect de leur droit et l'accès aux services. Du fait de perceptions négatives et de la stigmatisation liés au handicap, ces personnes au Tchad sont souvent perçues par leur entourage comme fardeau socio-économique. Les enfants handicapés sont très rarement scolarisés et les jeunes handicapés ont très faiblement accès aux services de formation et d'insertion professionnelle alors qu'ils sont un moteur du développement économique et social au Tchad (Guimbaud, 2018).

Au Cameroun en particulier, d'après le ministère de la Santé publique, près de 3000 enfants naissent autistes chaque année au Cameroun. Souvent traités d'enfants anormaux bizarres sorcier ou encore bêtes, les enfants autistes ont encore beaucoup de mal à s'intégrer au Cameroun. Le trouble est mal connu et assimilé parfois aux phénomènes paranormaux, pour cause, très peu de personnes sont informées par rapport au sujet et résultat un ensemble d'amalgames qui non seulement mettent les enfants autistes à l'écart mais les empêchent de recevoir une éducation (Nzouankeu, 2015).

La prise en charge de ces enfants est lourde. Les classes doivent avoir huit enfants au maximum avec deux éducatrices par classe. Il faut également un matériel éducatif qu'on ne trouve pas au Cameroun, il n'y a pas d'école pour former les éducateurs spécialisés, même pas d'écoles publiques spécialisées pour ce type d'enfants. Deux écoles privées existent le premier est le centre Ela, à Yaoundé la capitale politique, et l'autre école est à Douala, la capitale économique du Cameroun. Pour toutes ces raisons, les enfants autistes ne sont généralement pas scolarisés cachés dans les maisons. Le centre Ela se présente alors comme l'école de la dernière chance pour les enfants autistes de Yaoundé et de ses environs (Nzouankeu, 2015).

Aussi, Tchokote (2021) dans ses travaux, s'est intéressée à la souffrance mentale des mères dont les enfants sont déficients et sa particularité s'est orientée vers les Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) de la ville de Douala au Cameroun. Son étude consistait à évaluer les processus psychiques ayant cours lorsque la mère se rend compte à l'accouchement ou au cours du développement qu'il y a une disharmonie entre l'enfant fantasmé, l'enfant imaginaire et l'enfant réel. Le diagnostic confirmé par les professionnels de la santé provoque chez ces mères plusieurs troubles, allant du désespoir à la dépression. Ces troubles psychopathologiques se légitiment dans les préjugés culturels vis-à-vis de l'enfant déficient, dont les solutions doivent être pourvues pour son traitement, en même temps que décharger sa famille de tous les affects y afférents.

Notons également que depuis 2015 jusqu'à nos jours il a beaucoup d'amélioration des conditions d'apprentissage et de prise en charge des enfants autistes au Cameroun, nous avons observé au cours de ces dernières années la création de nombreux centres spécialisés qui accueillent chaque année ces enfants avec des meilleurs résultats dans l'amélioration de leur autonomie par exemple il ne reste que de citer un de ce centre parmi tant d'autres, le Centre Espoir qui fait des merveilles avec ces enfants autistes en les apprenants les métiers, ou après la formation, ils vont pouvoir s'insérer progressivement dans la société. En démontrant qu'il y'a de l'avenir pour ces enfants.

2.2. Prise en charge de l'autisme

Le premier traitement de l'autisme est l'éducation. Les enfants autistes ont droit, comme les autres à l'éducation. Celle-ci vise l'épanouissement de la personne et sa progression vers une vie qui sera la plus autonome possible dans un cadre où l'individu pourra développer ses capacités à communiquer, développer ses compétences et s'insérer dans la communauté sociale en fonction de ses moyens. L'éducation proposée aux enfants autistes est spécifique car le développement des enfants autistes présente des particularités dont il faut tenir compte pour planifier les apprentissages et les organiser de manière cohérente en fonction des objectifs poursuivis (Rogé, 2008).

Dans la prise en charge des enfants porteurs de TSA, les thérapies impliquant les parents représentent un moyen d'action privilégié, permettant de soutenir le développement de l'enfant tout en incluant sa famille, dans une approche plus écologique. De plus, les programmes basés sur la médiation parentale permettent une meilleure connaissance de l'autisme de la part des parents (et donc une meilleure compréhension du trouble), de meilleures compétences parentales, un niveau de dépression et de stress maternels plus, ainsi que l'amélioration des compétences de communication de l'enfant (McConachie et Diggle, 2007) cité par Bleuët en 2021. Donc l'accompagnement et l'implication des parents face à l'autisme est primordial, Ils permettent au parent de devenir plus compétent pour créer et maintenir des situations d'échange stimulantes et adaptées à l'enfant, et donc les opportunités d'apprentissage pour l'enfant autiste deviennent plus fréquentes.

2.2.1. Le point de vue social

Pour aborder la relation ; la communication et l'information il est primordial de prendre en compte les textes de loi, ou les chartes qui s'y rattachent. Nous avons :

- La convention internationale des droits de l'enfant (ONU : Organisation des Nations Unies 1989) apporte un intérêt considérable à celui pour qu'il soit reconnu en tant que tel. Elle est écrite pour que l'enfant soit respecté dans sa globalité avec ses valeurs, ses opinions, ses droits d'être informé, et de prendre des décisions en ce qui le concerne.
- Article 13 : *« l'enfant a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toutes espèces, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant. »*
- Article 23 : *« les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une pleine et décente, dans des conditions*

qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de collectivité. » « les Etats parties reconnaissent le droit à des enfants handicapés de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux qui il est confié. »

De plus, la charte de l'utilisateur en santé mentale stipule que celui-ci est une personne à part entière, elle doit être traitée avec respect et la sollicitude due à la dignité de la personne humaine. Elle a le droit au respect de son intimité, de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui la concerne. Le secret professionnel lui sera garanti. L'utilisateur en santé mentale devra être informé de façon adaptée, claire et loyale. C'est une personne qui participe activement aux décisions la concernant.

- En fin, la déclaration des droits de la personne autiste définis par Autisme Europe présentée lors du quatrième Congrès Autisme- Europe à la Haye, le 10 mai 1992 et adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996 se compose en 19 items. Nous allons citer quelques unes :
- *« Le droit pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leur possibilité. »*
- *« Le droit pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris. »*
- *« Le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés. »*
- *« Le droit pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes mesures de précautions nécessaires. »*
- *« Le droit pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif. »* cette déclaration a été faite pour que les autistes jouissent des mêmes droits que les citoyens.

L'éducation des personnes autistes permet d'améliorer l'intégration sociale et donc la qualité de vie de tous. Mais intégrer n'est pas seulement confronter à la difficulté, pousser en avant et demander à la personne autiste de dépasser l'obstacle. L'intégration suppose la mise en place d'un dispositif d'aide et d'accompagnement est l'un des outils indispensables à la réussite. Cet accompagnement permet en effet de préparer le milieu d'accueil, d'adapter les situations pour faciliter l'apprentissage, d'aider à la gestion des difficultés de tous ordres et de favoriser le développement de relations sociales avec l'entourage.

L'accompagnement se développe beaucoup à l'heure actuelle pour les enfants grâce à l'appui des auxiliaires de vie scolaire mais il peut aussi être mis en place dès l'accès de l'enfant à la vie en collectivité. Pour les très jeune par exemple, la crèche, les plus âgés l'école inclusive ou le centre spécialisé est déjà le premier lieu de l'intégration et l'accompagnement à ce niveau permet de soutenir les premiers échanges avec les pairs et d'aider l'enfant à s'adapter progressivement à la vie sociale en dehors de la famille. Les mesures éducatives mises en place dans l'enfance trouvent tout naturellement leur prolongement à l'adolescence et à l'âge adulte et l'insertion dans le monde du travail devrait confirmer la volonté d'intégration sociale (Rogé, 2008).

2.2.2. Le point de vue médical

L'utilisation des traitements médicamenteux dans l'autisme n'a évidemment pas une visée curative, mais elle correspond plutôt à la recherche d'un contrôle des troubles du comportement entravant l'adaptation. Dans un premier temps, les neuroleptiques ont surtout été utilisés de manière empirique et pour leur effet sédatif qui permettait de réduire l'agitation et l'agressivité. Cette molécule s'est montrée efficace puisqu'elle entraîne une diminution des stéréotypes, de l'hyperactivité, de la manipulation inadéquate des objets, des réactions coléreuses et qu'elle atténue la labilité des affects. Elle augmente aussi les capacités d'apprentissage discriminatif.

Cependant, ce type de substance n'est pas sans entraîner aussi des effets secondaires, et la survenue fréquente de dyskinésies tardives en limite beaucoup l'usage pour le réserver à des cas de troubles sévères et résistants à d'autres thérapeutiques. Les neuroleptiques désinhibiteurs pour lesquels le risque d'induction de dyskinésies tardives est moins grand atténuent l'hypoactivité et accroissent l'intérêt à l'égard de l'environnement. Notons que la prudence s'impose dans ce type de choix des traitements (Rogé, 2008).

2.2.3. Le point de vue psychologique

La mise en place d'un système de communication efficace, qu'il s'agisse du langage ou d'un système alternatif, permettra à l'enfant d'exprimer ses besoins, de formuler des demandes et de susciter des réponses chez autrui. L'enfant gagnera ainsi en possibilité d'expression et de contrôle sur l'environnement. Le programme s'appuie sur des fonctions telles que l'attention, l'imitation, la motricité, la perception, les capacités cognitives, le langage, et les autres formes de communication. Les exercices proposés vont être diversifiés dans leur contenu, dans le matériel et dans les contextes de présentation. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre un geste précis mais d'apprendre un geste que l'enfant saura utiliser à bon escient.

Ces exercices sont proposés de manière à tenir compte des particularités liées à l'autisme. Ces aspects spécifiques nécessitent l'adaptation des tâches et du contexte physique et social dans lequel elles sont présentées. L'éducation d'un enfant autiste requiert l'individualisation. Cette individualisation est possible à partir de l'évaluation qui permettra d'objectiver au mieux le niveau de développement, les compétences en place, les particularités propres à l'enfant. L'éducation va donc s'appuyer sur un cadre structuré qui apporte à l'enfant les repères qui lui manquent. La structuration s'appliquera à l'espace, au temps et aux activités (Rogé, 2008).

2.3. Famille et l'autisme chez l'enfant

La présence d'un enfant en situation de handicap implique diverses difficultés auxquelles les parents doivent faire face. Les ressources sont des soutiens affectifs ou matériels qui leur permettent d'affronter cela quotidiennement. Il existe trois types de ressources : ressources existantes, les ressources potentielles et les ressources à installer. Elles peuvent être regroupées en cinq catégories selon le système de Lazarus et Folkman (Squillaci & Rodi, 1996) cité par (Schmutz-Gyger, 2012). Les ressources liées :

- A la santé et à l'énergie physique et morale ;
- Aux capacités de résolution de problème, ce qui sous-entend des capacités de recherche d'informations, d'analyse et de développement de stratégies d'action ;
- Au réseau social et aux relations de soutien ;
- Aux finances comme le niveau socio-économique et les biens matériels ;
- Aux systèmes de croyance, au sentiment d'utilité et de contrôle intérieur.

Le travail du professionnel de l'éducation est alors de mettre en évidence les ressources déjà disponibles au sein de la famille, de faire surgir les ressources potentielles et d'en installer de nouvelles. À reconstituer ou à maintenir l'harmonie au sein de la famille afin de permettre l'acceptation de l'enfant en situation de handicap par les membres de celle-ci, de favoriser la cohésion familiale et de renforcer le sentiment de compétence des parents.

2.3.1. L'annonce du handicap de l'enfant

Lors de cette annonce les parents se trouvent fréquemment face à des sentiments de crainte, de choc, d'isolement, d'incertitude, de détresse, ou de culpabilité. Ils ont des difficultés notamment à se repérer dans les multitudes d'informations mises à leur disposition, à analyser la pertinence des renseignements reçus, parce que l'adolescence même est un période déjà difficile en plus associé au TSA c'est trop pour eux. Tout d'abord, ceux-ci sont confrontés à la réalité clinique de l'autisme, c'est-à-dire par exemple aux troubles du sommeil, aux crises, aux automutilations, aux difficultés d'apprentissage et d'alimentation, etc. Tout cela a un impact sur le plan relationnel, psychologique et somatique.

Bien que l'annonce du diagnostic puisse être vécue comme un chamboulement émotionnel, elle peut être également synonyme de soulagement, soulagement de savoir de quoi souffre l'enfant. Dans de nombreuses situations, l'accompagnement et l'éducation d'un enfant autiste conduisent à des sentiments de profonde disqualification, d'incompétence et de déprime en raison des altérations qualitative de la communication et des interactions sociales dont souffre l'enfant. De plus le manque de tolérance et de compréhension face à l'autisme de la part de la société, des amis et des familles à souvent comme conséquence un isolement des parents (Du Bled, 2003), cité par (Schmutz-Gyger, 2012).

Enfin, les parents éprouvent des craintes relatives à l'avenir de leur enfant. Qu'advient-il de lui lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper ? Pourrait-il s'intégrer socialement?. Un des principaux soucis des parents est de permettre à leur enfant d'être accepté dans la société, de lui permettre d'avoir une vie plus « normale » possible. Fréquemment, les parents perçoivent l'avenir comme étant sombre, rempli d'incertitudes et dépendant des autres. Ils s'imaginent donc difficilement dans le futur ou refusent tout simplement de le faire. Ils se concentrent davantage sur le présent fait d'épreuves et de défis à relever (Du Bled, 2003), cité par (Schmutz-Gyger, 2012).

Les travaux de Tchokoté (2021) et de Trouilloud (2004) avaient quelques années auparavant relevé le fait que ce travail du deuil de l'enfant idéal ne se fait pas sans heurts. Le travail du deuil de l'enfant de rêve, incombe à chaque membre de la famille malgré les contrariétés.

Pouillade (2015) renseignait déjà cette forme de déception dans les résultats de ses travaux en précisant que :

La situation interpersonnelle du parent face au trouble psychopathologique de son enfant peut être en soi une situation traumatique dans l'éprouvé parental (...). L'annonce du diagnostic, principalement dans le cas des pathologies lourdes tel l'autisme, peut déclencher une interruption du fantasme entretenu par le parent sur son enfant. Le réel de l'annonce, avec sa massivité, ampute la charge imaginaire propre à la parentalité et peut dès lors constituer un véritable trauma psychique (p.7).

2.3.2. Vécu des familles face à l'autisme de l'enfant

Être parent d'un enfant, adolescent souffrant d'autisme n'est donc pas une tâche évidente et s'accompagne souvent d'épuisement, de culpabilité, de blessure narcissique, de crainte, etc. En effet, ce handicap mental touche, certes l'enfant, l'adolescent, mais également la famille et l'entourage. Les parents qui apprennent un jour que leur enfant est autiste sont, pour la plupart, confrontés aux questions du « pourquoi ? », « pourquoi à nous ? », « qu'avons-nous fait ? », etc. L'annonce du handicap suppose alors de réaliser un processus de deuil de l'enfant dit normal, ce qui peut prendre plus ou moins de temps.

Les principales étapes du deuil sont le choc initial, le stade de déni, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation. Lors de ce cheminement, les professionnels de l'éducation peuvent aider à mettre de l'ordre dans leur pensée, à répondre à leurs questions et les déculpabiliser. La famille doit donc mettre en place des mesures d'adaptations, changer certaines habitudes pour affronter les diverses conséquences du handicap de l'enfant sur sa vie quotidienne. Elle pourra alors utiliser diverses stratégies de coping définies comme étant des efforts cognitifs et comportementaux permettant de faire face à des situations internes ou externes qui sont jugées excessives ou en dessus de ses limites par l'individu. Selon Christophe du Bled (2003) cité par (Schmutz-Gyger, 2012) quatre types de coping sont utilisés par les parents :

- Le coping centré sur les émotions. Il s'agit d'exprimer ses émotions pour gérer une situation difficile ;
- Le coping centré sur le problème. Il s'agit de comprendre et de résoudre le problème notamment en recherchant des informations sur celui-ci et en organisant des solutions thérapeutiques ;

- Le coping évitant. Ce type de coping est caractérisé par l'évitement, le déni du problème et la résignation. Dans ce cas, les risques de dépression et de stress sont plus élevés en raison notamment d'un fort sentiment d'isolement ;
- Le coping vigilant. Toute l'attention de la personne est orientée uniquement sur le problème au détriment d'autres centres d'intérêts.

Les conséquences de l'autisme sur la santé psychologique des parents sont vastes et peuvent être très différentes d'une situation à l'autre, notamment en raison des croyances ; et des représentations des parents. Chacun se fait sa propre idée sur l'apparition du trouble, ses causes, son évolution et ses traitements. Il est important de tenir compte de cela afin d'éviter un écart trop important entre la prise en charge et le désir des parents, ce qui conduirait à un déséquilibre psychologique.

2.3.3. Vécu de la fratrie face à l'autisme d'un frère ou une sœur

Les frères et sœurs des enfants avec un TSA sont aujourd'hui les grands oubliés dans l'histoire des troubles ou du handicap. En effet de nombreuses études se sont intéressées à l'impact du handicap sur l'enfant vivant avec l'autisme et sur ses parents, mais le vécu de la fratrie a largement été ignoré. Depuis peu, certaines études mesurent les répercussions du handicap sur les frères et sœurs, la majorité des données suggèrent qu'un enfant handicapé au sein d'une famille exerce une influence significative sur le développement psycho-affective des enfants sains.

L'annonce d'un handicap peut être vécue comme évènement traumatique par les parents et les fratries. En effet, les particularités de l'enfant vivant avec l'autisme ainsi que les soins et l'attention qu'il nécessite vont perturber la dynamique familiale. Les différents membres de la famille vont s'adapter à un nouveau mode de fonctionnement et s'ajuster à l'enfant vivant avec l'autisme. Si cela peut déjà paraître compliqué pour les parents, on peut se demander comment peuvent le vivre les autres frères et sœurs, qui étant donné leur jeune âge, ont moins d'expérience et de ressources pour y faire face.

La place de l'enfant vivant avec l'autisme a toute son importance. S'il est l'aîné, la fratrie s'adaptera facilement au handicap puisqu'elle n'aura jamais connu un autre type de lien à son frère ou sa sœur handicapé. Par contre, des réactions de rivalité peuvent apparaître chez l'enfant handicapé de peur que son cadet sain puisse le dépasser et lui ôter la place d'aîné. De son côté, la fratrie saine peut entraver sa propre évolution de peur de dépasser son aîné vivant avec l'autisme. S'il est au contraire le cadet, il peut prendre conscience de sa différence jusqu'à susciter chez lui différents questionnements (pourquoi moi, peur de grandir...). La

fratrie saine, il peut difficilement accepter l'arrivée d'un enfant malade qui perturbe la dynamique familiale. En effet, les réactions et la souffrance des frères et sœurs dépendent de la façon dont les parents gèrent psychologiquement la présence de leur enfant handicapé (Thiefine, 2017).

En fonction de ces différents facteurs, c'est à dire, les facteurs liés au handicap, à la fratrie et au vécu parental, la fratrie peut s'adapter à la situation de handicap de différentes façons :

- La résilience « la capacité d'une personne à surmonter la difficulté ». Elle se construit dans l'interaction d'une personne avec son entourage. Les enfants vont développer une grande autonomie, une solidarité fraternelle, ils vont contribuer au développement social et affectif de leur frère vivant avec l'autisme à travers leur soutien inconditionnel et la richesse de leurs échanges.
- La parentification : les soins et le temps nécessaires à l'accompagnement d'un enfant avec un handicap font que la fratrie veille parfois se substituer au rôle des parents en prenant des responsabilités et en s'occupant de leur frère handicapé.
- La honte et la culpabilité, la fratrie peut se sentir coupable d'être saine alors que leur frère est handicapé ; De plus dans certaines familles, le handicap est un sujet tabou, ce qui peut engendrer un sentiment de honte au sein de la fratrie. Certains enfants vont ressentir une culpabilité excessive car ils sont jaloux de la place qu'occupe l'enfant handicapé au sein de famille, c'est-à-dire la préoccupation parentale concernant l'enfant vivant avec l'autisme (Thiefine, 2017).

2.4. La représentation culturelle de l'autisme

Les enfants vivant avec l'autisme sont assimilés à ceux présentant un retard mental, une surdité. Certains d'entre eux bénéficient du diagnostic social qui met l'accent sur les croyances en la sorcellerie, et on observe des déviations comportementales des populations. Les enfants vivant réellement avec l'autisme reçoivent aussi ce diagnostic spécifique en plus de celui lié à l'interprétation qu'on fait des troubles qui les caractérisent. L'explication qu'on donne à l'étiologie des troubles autistiques fait généralement allusion :

- À l'hérédité (un mauvais sort a été jeté par les ancêtres sur toute la lignée afin que les enfants issus de cette génération présente des troubles autistiques ou d'autres troubles du développement) ;
- À l'inceste (le mariage entre les personnes issues d'une même lignée peut occasionner la naissance d'un enfant autiste) :

- Aux biens matrimoniaux (par exemple, le membre du clan qui n'a pas bénéficié de la dot peut manifester son mécontentement en jetant un mauvais sort aux enfants qui sont issus de cette union) :
- Aux tabous alimentaires (lorsqu'on a mangé une viande interdite sans en informer le chef de clan, de famille ou du village, etc.) ;
- À la mésentente entre les membres d'une même famille ou d'une même lignée, qui peut entraîner le sacrifice de l'enfant en vue de s'enrichir ou de bien manger ou encore à la jalousie (de la part de ceux qui sont défavorisés) (Tchokote, 2021)

Donc c'est à travers le lignage et la famille que les Africains recherchent les causes des divers troubles de développement : malédiction fait suite au non-respect de certains principes de lignage. Cette description n'étant pas exhaustive, tous ces facteurs énumérés ci-dessus rendent l'enfant victime des fautes sociales commises par ses parents ou par ses frères et sœurs. Les difficultés d'adaptation qu'ils présentent trouvent avant tout une signification dans la vie sociale. L'église (pasteur et prêtre) constitue également une source d'espoir de réponse vers laquelle on se tourne pour expliquer l'origine de certains troubles du comportement (Ebwel, Roeyers, Devlieger, 2010).

2.4.1. Le traitement culturel de l'autisme

Dans nombre des cultures, les membres de la famille commencent toujours par rechercher l'auteur de la malédiction afin que ce dernier énonce sa demande, en contrepartie de quoi il sortira l'enfant de cet état. Une conception du traitement des troubles caractéristiques de l'autisme consiste à considérer que l'enfant vit simultanément dans deux mondes : visible et invisibles. Il y a une interaction de deux mondes, l'enfant est supposé occuper une place considérable dans le monde invisible où, selon certains discours, il a un autre statut social, supérieur à celui qu'il a dans le monde visible des vivants quel que soit son âge réel (Ebwel, Roeyers, Devlieger, 2010).

Pour traiter un tel enfant, il faut recourir aux personnes qui détiennent une puissance surnaturelle, dans cette catégorie de thérapeutes, on trouve les sorciers, les prêtres ou les pasteurs, qui leur donne accès à la fois à l'invocation des esprits des ancêtres défunts à travers différents rituels, c'est-à-dire c'est l'autorité et la force de vie dominante des ancêtres qui donnent l'orientation de la résolution du problème. Ce sont les parents qui paient tout ce qui est demandé par le chef du clan, de famille ou le féticheur. Dans certains cas, les parents sont désignés comme responsables des troubles présentés par l'enfant, donc ces eux qui subissent le traitement en lieu et place de l'enfant.

L'église constitue une autre source de diagnostic et de traitement. En effet, lorsque les parents s'inquiètent parce que quelque chose ne va pas chez l'enfant, le pasteur peut être consulté pour poser le diagnostic.

D'autre terme, pour savoir de quel esprit l'enfant est animé. La thérapie consistera à soumettre les parents et l'enfant aux séances d'exorcisme à travers les prières. Mais cela ne signifie pas qu'il y a exclusion de la pratique de l'approche biomédicale au sein des différentes cultures. Les deux approches sont utilisées mais une attention particulière est accordée à l'approche culturelle, surtout en milieu rural. Certains parents qui ont un niveau socioculturel élevé ont tendance à recourir aux approches biomédicales.

CHAPITRE III : L'INSERTION THEORIQUE

Ce chapitre de notre étude est essentiellement réservé au développement théorique faisant référence au phénomène que nous voulons étudier qui est celui de l'investissement psychique face à la souffrance psychique. Mieux saisir ce phénomène nous nous référons à la théorie du traumatisme, à la mentalisation, le travail d'élaboration psychique, la souffrance psychique, la notion d'investissement, le travail d'élaboration psychique chez les parents d'enfants autistes. Bref, le présent chapitre s'intéresse aux théories auxquelles nous nous référons dans notre étude.

3.1. Conception psychanalytique du traumatisme

3.1 .1. Le traumatisme comme effraction du pare-excitation

Tandis que Freud découvre les étapes de la sexualité infantile, il se désintéresse de la question du traumatisme. Après 1914, la théorie du traumatisme se réduit aux névroses de guerre, ce qui amène Freud en 1920 dans *Au-delà du principe de plaisir* à élaborer sa nouvelle conception du traumatisme. C'est dans le cadre de la deuxième topique qu'il représente le traumatisme comme un phénomène énergétique venant effriter le pare-excitations. Dans cette nouvelle topique, le moi est une instance psychique à l'interface du ça, du surmoi et de la réalité. Il joue un rôle protecteur de la personnalité par la mise en place des mécanismes de

défense. D'autre part, il opère comme un facteur de liaison psychique. Le moi permet au sujet de maintenir son adaptation à la réalité et sa cohérence interne.

Pour expliquer le pare-excitation, Freud le compare à une couche externe venant protéger l'organisme de l'afflux des excitations externes. Le pare-excitation « fonctionne comme une enveloppe ou membrane spéciale qui tient l'excitation à l'écart : les énergies du monde extérieur ne peuvent ainsi transmettre qu'un fragment de leur intensité aux couches voisines » (Freud, 1920). Pour lui, il y a traumatisme lorsque l'afflux d'excitations externes est trop intense et qu'il vient submerger l'organisme, rompre la barrière protectrice : « *nous appelons traumatiques, les excitations externes assez fortes pour faire effraction dans le pare-excitation* » (Freud, 1920, p.69). Ce pare-excitation est en fait la barrière protectrice du moi du sujet, ainsi, quand il y a effraction, le moi se trouve débordé, ses défenses sont inopérantes, il n'est plus capable de faire son travail de liaison. L'auteur précise qu'il y a un effet traumatique lorsque cette effraction est inattendue, ce qui empêche un contre investissement opérant. D'autre part, le Moi n'est pas préparé par l'angoisse (notion d'effroi) entravant la mobilisation des énergies nécessaires pour créer une défense fonctionnelle.

Ainsi, Freud (1920, p.72) précise que lorsqu'il y a traumatisme, « *le principe de plaisir est d'abord mis hors d'action. Il n'est plus question d'empêcher l'appareil psychique d'être submergé par de grandes sommes d'excitations, c'est bien plutôt une autre tâche qui apparaît : maîtriser l'excitation, lier psychiquement les sommes d'excitations qui ont pénétré par l'effraction pour les amener ensuite à la liquidation* ». En ce qui concerne la provenance de l'attaque traumatique nous constatons que Freud évoque à de nombreuses reprises les excitations externes comme étant à la source de l'effraction du pare-excitation. Laplanche (1998, p.243) de reprendre que le terme d'externe « *suggère que tout traumatisme est d'origine externe même le traumatisme psychique. Ce par rapport à quoi il y a extériorité c'est le moi, si bien que la perturbation que Freud nous décrit [...] semble être en premier lieu attribuée au traumatisme physique mais est en fait valable pour tout traumatisme.* »

3.1.2. Période des dernières avancées du traumatisme

La dernière théorisation de Freud au sujet du traumatisme apparaît dans *L'Homme Moïse* (1939). Selon Bokanowski (1999) « ces avancées sont en grandes parties redevables à celle proposées par Ferenczi lors de la dernière partie de son œuvre entre 1928/1933. » En effet, Freud (1939) met en lumière les expériences traumatiques survenant dans la petite enfance, entraînant une atteinte précoce du moi et endommageant le narcissisme. Ce qui va lui permettre de développer le concept de narcissisme traumatique. D'autre part il attribue au traumatisme une dualité de conséquences : il peut avoir des effets positifs qui « *sont des*

efforts pour remettre en œuvre le traumatisme, donc pour remémorer l'expérience oubliée ou, mieux encore, pour la rendre réelle, pour en vivre à nouveau une répétition [...] » (Freud, 1939, p.163) et ainsi donc tenter de lier les représentations, conduisant à une élaboration du traumatisme ; il peut également générer des effets négatifs qui « tendent au but opposé : à ce qu'aucun élément des traumatismes oubliés ne puisse être remémoré ni répété. Nous pouvons les réunir sous le nom de *réaction de défense*. Leur expression principale est ce qu'on nomme les *évitements*, qui peuvent s'aggraver en devenant des *inhibitions* ou des *phobies* » (p.163). Le traumatisme ne peut plus alors être élaboré psychologiquement.

3.1.3. Conception psychanalytique du traumatisme selon les auteurs

Dans cette partie, nous allons présenter la conception psychanalytique du traumatisme des auteurs suivants : Ferenczi (1934), Anna Freud (1971) et Cramer (1999).

3.1.3.1. Conception Ferenczienne du traumatisme

La théorie de Ferenczi (1934) apporte un élément supplémentaire en nous suggérant qu'il faut privilégier les conséquences du traumatisme, en l'occurrence les affects de déplaisir qu'il suscite, principalement des affects d'angoisse, dépressifs et agressifs tels que la colère et la rage, dont l'élaboration n'est plus possible. À partir de ce propos, on peut conjecturer que l'individu résilient sera celui qui parviendra à réguler les affects négatifs déclenchés par les événements défavorables sans être débordé. Dans ses derniers écrits, Ferenczi (1934, p.141) donne la définition suivante du traumatisme : « *la commotion psychique survient toujours sans préparation. Elle a dû être précédé par le sentiment d'être sûr de soi, dans lequel, par la suite des événements, « on s'est senti déçu » ; « avant on avait trop confiance en soi et dans le monde environnant » ; après trop peu ou pas du tout. On aura surestimé sa propre force et vécu dans la folle illusion qu'une telle chose ne pouvait pas arriver ; « pas à moi »* (Ferenczi, 1982). Suite à cette commotion psychique, il y a tentative de défense qui s'avère parfois inefficace, elle est donc abandonnée. C'est ce type de traumatisme qui explique la raison pour laquelle certaines femmes ne parviennent pas à surmonter la situation trouble.

3.1.3.2. Conception d'Anna Freud

La théorisation Freud (1971) apporte un éclairage complémentaire à notre construction. Elle souligne l'importance des mécanismes de défense du Moi, position que l'on retrouve aussi chez Ionescu (1999). Elle suggère aussi que le traumatisme sera inévitable à partir du moment où les défenses ne sont plus mobilisables ou plus suffisantes. Elle attire également notre attention sur la plus grande vulnérabilité du nourrisson et du petit enfant : « la tolérance aux traumatismes externes et aux sensations internes de déplaisir résultant de frustration, de carence affective augmente en proportion avec la maturation et le perfectionnement des

appareils et fonctions du Moi ». On comprend mieux alors l'importance accordée par la psychanalyse au principal tuteur (la mère) du développement de l'enfant en bas âge qui ne peut traiter lui-même au départ les excitations l'assaillant.

Le point de vue de Freud (1976) introduit une autre question d'actualité qui partage les cliniciens : l'origine interne ou (et) externe du traumatisme. Elle semble nous indiquer que les deux sont possibles. La première résulterait de l'intensité, de la violence de l'événement en soi (par exemple une naissance avec anoxie ayant entraîné une réanimation, ou une maltraitance répétée sur un nourrisson). Mais on peut aussi supposer que c'est l'insuffisance du traitement interne des tensions induites par l'événement externe et l'incapacité à mettre en œuvre des mécanismes de défense et d'élaboration qui génèrent le trauma. Par conséquent, il nous semble que le déplacement des théories contemporaines en psychanalyse de la pulsion à l'objet traduit la place plus importante accordée progressivement à la réalité externe.

3.1.3.3. Conception de Cramer

Ainsi, récemment Cramer (1999) a-t-il reproché à Freud de n'avoir privilégié, pour définir le traumatisme, que « la source sexuelle interne de l'excitation et d'avoir négligé les traumatismes dont l'origine est clairement une source de violence externe au sujet qui la subit » : point de vue remarquablement illustré par les travaux de Diwo (1997-1999) sur les déterminants du passage à l'acte suicidaire à l'adolescence, que l'on peut définir comme une forme de rupture de résilience. Celui-ci finit par produire un niveau de tension trop élevé, quelle que soit la qualité du fonctionnement mental du sujet. L'effet traumatique cumulé de ces facteurs externes ne peut alors que prendre (après avoir épuisé les sources d'écoulement à un niveau somatique) la forme d'une décharge par la voie comportementale, synonyme de rupture de résilience, ou pour reprendre Crocq (2007) « *d'une impossibilité pour le Moi de lier et d'abréagir cet afflux d'excitation apporté* ». Un facteur isolé peut devenir traumatique dès lors qu'il est intense et brutal. Une somme d'événements mineurs peut aboutir au même résultat à partir du moment où elle dépasse les possibilités d'élaboration défensive et mentale du Moi du sujet. La résilience implique donc en amont la survenue d'un traumatisme dont l'origine peut être uni ou multifactorielle et en aval une aptitude du sujet à le surmonter qui, sur le plan intrapsychique, mobilise deux paramètres importants :

- la nature, la variété et surtout la rigidité ou la souplesse des mécanismes de défenses que le Moi du sujet va mettre en œuvre, en particulier pour faire face aux représentations et aux affects de déplaisir très importants suscités ;
- les capacités d'élaboration mentale ultérieure des tensions générées dans leur double valence pulsionnelle sexuelle et agressive. Autrement dit, il s'agit là de la capacité à traduire

en mots, en représentations verbales partageables les images et les émois ressentis pour leur donner un sens communicable, compréhensible pour l'autre et pour soi-même d'abord. On désigne habituellement en psychanalyse sous le terme de mentalisation ce travail de la pensée sur elle-même pour lui permettre de traduire les excitations en représentations partageables, ce qui implique une opération de symbolisation. Celle-ci suppose aussi que les affects ressentis soient liés à des mots qui les spécifient, ce que nous désignons par le terme de liaison affect-représentation (Tychev, 1994 ; Tychev, Diwo, Dollander, 2000).

3.2. Mentalisation

La mentalisation constitue le processus intrapsychique essentiel qui vient fonder la capacité de résilience du sujet. La définition de ce concept complexe, introduit par Marty et Fain (1961) dans le champ de la psychanalyse n'est pas univoque car il a suscité de nombreuses contributions (Luque, 1981 ; Bergeret, 1986/1991 ; Debray, 1991 ; Fonagy, 1994/1996 ; Dejours, 1995 ; Lecours-Bouchard 1997 ; De Tychev, 1994 ; De Tychev-Diwo-Dollander, 2000).

3.2.1. La mentalisation selon Debray

Pour Debray (1991), la mentalisation désigne « la capacité qu'à le sujet de tolérer, voire de traiter ou même négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ou intrapsychiques. Il s'agit en définitive d'apprécier quel type de travail psychique est réalisable face aux angoisses, à la dépression et aux conflits inhérents à la vie. » (Marty, 1991) souligne qu'elle repose sur le fonctionnement du préconscient, espace imaginaire peuplé de représentations et d'affects en plus ou moins grand nombre, circulant plus ou moins facilement, plus ou moins disponibles dans le temps en fonction de la nature et de l'usage des défenses mobilisées par le sujet.

3.2.2. La mentalisation selon Bergeret

Pour Bergeret (1991, p.17-27) la mentalisation correspond à « l'utilisation mentale qu'on va faire de l'imaginaire. C'est un des modes de fonctionnement de l'imaginaire qui s'oppose à la somatisation et au comportement. » Dans les abrégés de psychologie pathologique, Bergeret et Lustin (1986) rendent compte d'une opération fondamentale notamment pour la spécifier : la symbolisation. Cette dernière a deux faces. Elle renvoie d'abord au travail de transformation par la pensée des excitations pulsionnelles, c'est-à-dire des tensions de nature principalement sexuelle et agressive, en représentations mentales communicables. Elle porte

aussi sur le travail d'élaboration mentale des affects, principalement de déplaisir, sous forme de liaison à des représentations partageables susceptibles de donner un sens au ressenti du sujet.

Bergeret (1991) souligne qu'elle est la voie la plus noble, la plus adaptative du traitement des tensions. Marty (1991) a mis en évidence par ailleurs que la qualité de l'espace imaginaire et de la mentalisation est très variable d'un sujet à l'autre. Ceci nous amènera à réfléchir sur les facteurs de l'épigenèse interactionnelle susceptibles de favoriser la construction d'un imaginaire et d'une mentalisation riches, et, partant de là, d'une résilience plus conséquente chez le sujet. Auparavant, il faut dire quelques mots du destin des tensions excitations quand elles ne sont plus « traitables » mentalement, soit parce qu'elles sont trop intenses, soit parce qu'elles assaillent un fonctionnement mental structurellement appauvri. Elles génèrent alors une rupture de résilience qui va prendre plusieurs formes :

- l'échec du travail de liaison entre les représentations suscitées par l'événement traumatique peut aboutir à un écoulement et une désorganisation de ces représentations qui cessent alors d'être partageables même si elles restent dans la voie mentale (entrée dans le délire par exemple) ;
- l'échec du traitement mental peut aussi se traduire par la décharge des excitations par la voie corporelle, génératrice d'une désorganisation somatique plus ou moins grave ;
- l'échec du traitement mental peut également s'exprimer par une voie d'expression et de décharge comportementale sous la forme d'un « acting out » auto ou hétéro-agressif plus ou moins lourd de conséquences.

Ces quelques constats permettent aussi de situer la mentalisation par rapport au continuum temporel et nous amènent à comprendre pourquoi la résilience n'est jamais absolue mais fluctue inévitablement au cours du temps. Même avec une mentalisation riche, personne n'est à l'abri d'une désorganisation mentale, comportementale ou somatique en raison du caractère imprévisible et potentiellement traumatique des situations existentielles que tout un chacun est amené à rencontrer... Le fait de posséder une mentalisation de qualité n'est pas une assurance « tous risques ». Pour chaque individu, il existe un seuil au-delà duquel les capacités défensives et adaptatives seront débordées.

3.2.4. La mentalisation selon De Tychey

De Tychey (2001) postule que la mentalisation constitue le processus intrapsychique essentiel qui vient fonder la capacité de résilience du sujet. Pour cet auteur, il s'agit de « la capacité à traduire en mots, en représentations verbales partageables, les images et les émois

ressentis pour leur donner un sens communicable, compréhensible pour l'autre et pour soi d'abord » (p.10). Cette pensée est partagée par Anaut (2005) qui atteste que la mentalisation permet de partager les représentations associées au traumatisme vécu et de lui accorder une signification. C'est un processus qui implique l'opération de la symbolisation qui consiste en la liaison entre les affects vécus et la représentation que le sujet se fait de la situation vécue (Bergeret, 1991 ; Theis, 2006). La mentalisation implique le développement et le maintien d'un sens de soi cohérent, la capacité à former des relations stables et durables avec les autres ainsi que la capacité à réguler son vécu affectif (Conklin et al., 2012).

3.2.4. La compréhension de la mentalisation selon l'étude

Selon notre étude les parents ayant un adolescent vivant avec le TSA pour surmonter le traumatisme que ce handicap a installé, ils doivent pouvoir mentaliser, faire un travail d'élaboration de cette souffrance psychique, c'est-à-dire avoir la capacité de tolérer, voire de traiter ou même négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ou intrapsychiques. Il s'agit d'apprécier quel type de travail psychique est réalisable face aux angoisses, à la dépression, aux traumatismes liés aux handicaps de l'enfant et aux conflits inhérents à la vie.

Globalement donc, la mentalisation désigne la capacité d'un individu à envisager une situation donnée selon différents points de vue et perspectives. Cette flexibilité mentale permet de se représenter une situation de plusieurs manières pour s'ouvrir à la possibilité que différentes intentions puissent être à l'origine d'un même comportement (Urfer et al., 2014). Pour ces auteurs, l'individu qui mentalise adéquatement conçoit qu'il se représente la situation à sa façon, avec toute la subjectivité et les a priori que cela suppose.

3.3. Travail d'élaborations psychique

Le travail d'élaboration psychique, est un travail de l'appareil psychique qui consiste à lier des quantités d'énergie pulsionnelle à des représentations et à établir entre elles les représentations des voies associatives. C'est un concept de la psychologie dynamique qui correspond à une activité fondamentale du psychisme. Ce concept réfère au travail psychique consistant à faire face aux tensions surgissant d'exigences pulsionnelles ou des modifications du monde externe du sujet.

3.3.1. Selon Laplanche et Pontalis

Selon Laplanche et Pontalis (1967, p.130), ce terme fut utilisé par Freud : « *pour désigner, dans différents contextes, le travail accompli par l'appareil psychique en vue de*

maîtriser les excitations qui lui parviennent et dont l'accumulation risque d'être pathogène. Ce travail consiste à intégrer les excitations dans le psychisme et à établir entre elles des connexions associatives ».

Se rattachant plus du concept de « travail » appliqué à des opérations intrapsychiques qui renvoie à la capacité du psychisme en se référant à la conception freudienne d'un appareil psychique, transforme et transmet l'énergie qu'il reçoit. L'élaboration psychique est précisément ce travail de transformation de l'énergie permettant de maîtriser celle-ci en le liant ou en la dérivant. Mieux, le concept d'élaboration psychique correspond à un travail de mentalisation des exigences pulsionnelles. Laplanche et Pontalis (1968, p.131) proposent de distinguer dans la notion d'élaboration psychique deux aspects : « 1° *La transformation de la quantité physique en qualité psychique ; 2° L'établissement de voies associatives qui suppose comme condition préalable cette transformation ».*

Ainsi, « *l'élaboration consiste donc à transformer l'énergie libre en énergie liée, ce qui permet d'établir le processus secondaire et donc de différer la décharge sous forme motrice ou hallucinatoire »* (Doron et Parot, 1991 ; p.247).

3.3.2. La souffrance psychique

La souffrance psychique est liée à tout ce qui échappe au processus de symbolisation subjectivant, qui est en attente de symbolisation et reste d'une certaine façon bloqué immobilisé et sans adresse (...) (Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale, 2014 ; P.194). La souffrance fait de la vie tout être humain, puisqu'elle est essentiellement douloureuse, se présente à l'expérience sous différentes formes, plus ou moins intenses, tolérables, formulables, pensables, etc. La souffrance présente donc différentes « qualités » d'un individu ou d'un moment à un autre. Cette notion de souffrance peut être abordée par une multitude de perspectives : philosophique, théologique, sociologique, biologique, etc., toutes aussi pertinentes les unes que les autres. Le point de vue adopté ici est ancré dans la psychologie clinique puisque. Dans ce cas, la souffrance dont il est question ici, est une souffrance psychologique, par opposition à la souffrance associée à la douleur physique par exemple.

La souffrance psychique est un état de mal-être dont les symptômes sont très variables selon les patients, en particulier selon leur capacité à reconnaître et verbaliser leur vie émotionnelle, voire simplement selon leur contexte socioculturel. Elle renvoie aussi à la souffrance psychologique. Elle relève du champ non médical, nommé santé mentale positive. Le pacte européen pour la santé mentale, auquel la France a adhéré en juin 2008, cité par

Jacques en 2004, élève la santé mentale au rang des droits de l'homme « indispensable à la santé, au bien-être et à la qualité de vie ».

Selon cette approche, La souffrance psychique est un état de mal être qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie, mais d'une souffrance d'origine sociale décrite comme liée la déficience des dispositifs qui règlent les relations des hommes entre eux dans la famille, l'état et la société. Chacun d'entre nous, souligne Furtos (2001) cité par Jacques (2004), vit dans un monde connu, pas toujours facile, mais un univers que nous avons intégré, prévisible. La souffrance n'est pas stable et du fait que pour exister nous dépendons de la reconnaissance de l'autre. Les bouleversements du monde nous affectent. Mais nous arrivons à surmonter cette souffrance ; nous pouvons nous réadapter et nous reconstruire parce que le monde fait sens et, surtout, parce qu'il est partagé avec les autres, nos familiers.

3.3.3. L'investissement

L'investissement est une mobilisation et transformation par l'appareil psychique de l'énergie pulsionnelle ayant pour conséquence d'attacher cette dernière à une ou plusieurs représentations inconscientes (Bloch, Chemama, Dépret, et al 1999). Dans ses premiers travaux, Sigmund Freud concevait l'investissement comme le déplacement (au sens mécanique du terme) d'une certaine quantité d'énergie au sein du système nerveux. Mais, dans l'interprétation des rêves (1900), la notion d'appareil psychique remet en cause la description. En effet, dans celui-ci, la quantité d'énergie se répartit et se transforme à l'intérieur des instances. La nature de cette énergie d'investissement sera définie dans le cadre de la seconde théorie de l'appareil psychique comme une énergie pulsionnelle tirant son origine du ça. Aujourd'hui, l'usage du terme investissement déborde largement son acception originale. En effet, on parle de l'investissement d'un objet (fantasmatique ou réel), du corps propre, d'une partie du corps, etc...

3.3.4. Le travail d'élaboration psychique chez les parents d'enfant autiste

Ce concept se réfère au travail psychique c'est-à-dire au travail de la mentalisation, consistant à faire face aux tensions surgissant d'exigences pulsionnelles ou des modifications du monde interne et externe du sujet. Dans le cadre notre étude, il est mis œuvre pour voir comment les parents ayant un adolescent vivant avec le TSA arrivent à faire face à cette situation qui vient bouleverser le dynamique familial. Le handicap d'un enfant est vécu très difficilement par la famille et la fratrie, qui au départ vivaient dans l'épanouissement malgré les difficultés de la vie de tous les jours, ce handicap vient changer le projet de la famille, qui doit désormais se réorganiser pour à l'écoute de cet enfant handicapé.

D'où le travail d'élaboration psychique permet de mieux gérer cette situation en mobilisant les ressources internes c'est-à-dire avoir la capacité de mettre les mots sur la souffrance en les verbalisant personne ne souhaite avoir un enfant handicapé, et lorsque cela arrive il faut s'ouvrir parler de ce qui fait mal est déjà une partie de soulagement. Mettre en place la tolérance pour pouvoir gérer le traumatisme engendré par le TSA, en mobilisant également les ressources externes avoir un bon soutien de l'entourage, être entouré des gens positifs qui nous soutiennent dans la souffrance est un facteur très important dans le travail d'élaboration du sujet.

3.4. La théorie de l'adolescence

L'adolescence est l'âge du changement comme l'étymologie du mot l'implique : *adolescere* signifie en latin « grandir ». Entre l'enfance et l'âge adulte, l'adolescence est un passage. Ainsi que le souligne Kestemberg, cité par Marcelli et Braconnier (2013), on dit souvent à tort que l'adolescent est à la fois un enfant et un adulte. Ce double mouvement, reniement de son enfance d'un côté, recherche d'un statut stable adulte de l'autre, constitue l'essence même de « la crise », du « processus psychique » que tout adolescent traverse. Sa définition, par le dictionnaire, comme une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, débutant à la puberté et se terminant vers 18 ou 20 ans, semble simple.

Le terme recouvre cependant une situation complexe, dont rend compte le champ sémantique qui y est associé : puberté, adolescence, jeunesse mettent en jeu des données d'ordre physiologique, psychologique, culturel et social, qui interagissent diversement en fonction des époques et des sociétés. On ne peut comprendre ce qui se joue à l'adolescence sans l'éclairage de la psychanalyse. Celle-ci, à la fin du XIXe siècle, a opéré une révolution dans le regard porté sur l'enfant et l'adolescent, en dévoilant l'existence de la sexualité infantile et du complexe d'Œdipe (Marcelli et Braconnier, 2013).

La sexualité physiologique, et la psycho sexualité mise ainsi en évidence par la psychanalyse, sont les pivots de ce qui constitue une période de transformations déterminantes pour l'individu dans ses rapports à lui-même et aux autres. La puberté modifie profondément le corps et le statut du sujet ; l'accès à la sexualité génitale qu'elle implique doit être psychiquement élaboré par l'individu qui en vit les conséquences narcissiques et relationnelles. L'adolescence met donc en jeu un processus engageant cette élaboration, qui porte sur l'intégration de l'identité sexuelle, le réaménagement des relations infantiles et l'amorce d'un travail de séparation, et aboutit à une réorganisation des instances psychiques (Emmanuelli, 2021).

3.4.1. Les changements physiques

La puberté est la dernière étape du développement sexuel et initie la période de la vie où l'on devient apte à la fécondation. Sur le plan biologique, elle dépend de l'action de l'hypothalamus et de l'hypophyse sur les gonades (les glandes sexuelles, testicules et ovaires) qui, stimulées par des sécrétions neuro-hormonales, produisent des hormones sexuelles (testostérone et estradiol) en quantité croissant. On constate au cours de ce processus des signes physiologiques qui interviennent dès avant l'apparition des premiers caractères sexuels secondaire, avec l'augmentation des organes sexuels, et se poursuivent pendant les années/pubertaires et au-delà, par une augmentation importante et rapide de la masse du corps et de la taille.

Au cours de cette évolution, les transformations de la masse musculaire, de squelette et de la masse grasseuse interviennent de manière différente et différenciatrice dans le corps des garçons et des filles. Enfin, l'acquisition des caractères sexuels secondaires (pilosité, développement des organes génitaux, suivis de la mue chez les garçons) accentue la différence entre les sexes. L'apparition des règles chez les filles, survenant environ deux ans après les premiers signes/pubertaires, marque le quasi-arrêt de la croissance, commencée chez elles plus rapidement que chez les garçons : elles ont acquis 95% de leur taille à ce moment, quel que soit leur âge chronologique. La croissance des garçons amorcée moins rapidement dure en moyenne plus longtemps.

Notons que l'impact de ces transformations sur le psychisme est considérable et les modifications se donnent à voir en peu de temps dans tous les domaines : relations avec les parents et les amis, goûts, distractions, vêtements, intérêt pour son propre physique et préoccupations le concernant, changements d'humeur et de comportement. Le préadolescent, parfois avant les manifestations physiques apparentes de son évolution, change aux yeux de ses parents (Emmanuelli, 2021).

3.4.3. Les remaniements identificateurs

Les remaniements/pubertaires donnent de l'intensité à ce qui se joue au carrefour du somatique et du psychique : la pulsion, et en particulier les pulsions sexuelles et destructrices. Cahn (1991) a évoqué à propos de l'adolescence la « folie des pulsions qui font alors irruption » de manière violente, surgissant brutalement, elles prennent le jeune sujet au dépourvu, procurant un éprouvé de passivité insupportable ; elles induisent un sentiment d'inquiétante étrangeté qui peut être à l'origine d'un réaménagement créatif comme d'une catastrophe psychique.

Les transformations pubertaires rendent en outre possible la rencontre sexuelle : disparaître de ce fait la protection de l'immatrité qui rendait impossible la réalisation des fantasmes œdipiens de l'enfance et permettait au jeune enfant d'affirmer sans angoisse qu'il voulait « se marier avec Maman ». C'est pourquoi, à partir de la puberté, la proximité corporelle avec le parent de sexe opposé devient source de gêne et l'adolescent protège farouchement sa zone d'intimité.

3.4.3.1. La crise d'adolescence

Il n'y a pas d'adolescent sans crise, mais il convient d'en définir le sens, et de ne pas banaliser, sous ce terme, toutes les manifestations pathologiques. On a pu considérer trop systématiquement qu'une crise se passe, et qu'il convient donc de ne pas intervenir. On sait que la crise d'adolescence peut s'accompagner temporairement de symptômes psychopathologiques, mais encore faut-il en évaluer le poids et la portée : il vaut mieux s'inquiéter trop que pas assez, souligne Ladame (2000) devant les manifestations d'une violence agie, dirigée contre soi ou autrui, et les traductions d'un enlisement dans des modes d'être contraire aux exigences du développement.

A cet égard, le retrait et donc l'absence apparente de crise chez un adolescent « sans problème » peut traduire la mise en place d'un processus morbide : cela ne signifie pas pour autant que toute manifestation bruyante entre dans le registre du normal. Retenons pour l'adolescence l'idée d'un temps décisif qui constitue une étape de modification nécessaire : la vie sexuelle prend sa forme définitive et ouvre sur la sexualité adulte ; les relations avec les parents se modifient et un mouvement de séparations s'amorce ; le jeune sujet s'engage dans de nouveaux attachements hors du milieu familial et investit peu à peu un projet professionnel qui le mènera à l'autonomie. Les changements auxquels il doit faire face se jouent donc sur les plans biologique, psychique et social, et les sollicitations de ces différents domaines opèrent parfois de manière antagoniste.

« La réorganisation sur une nouvelle base des relations avec les géniteurs constitue un des événements marquants de l'adolescence » (Burstins, 1973) cité par Marcelli et Braconnier (2018). L'adolescent remet en cause la personnalité de ses parents : cette remise en cause représente la manifestation clinique et comportementale de la réorganisation intrapsychique, en particulier du remodelage des images parentales. Ainsi pour Lidz (1969) il est normal et naturel que l'adolescent et sa famille soient en conflit. Qui plus est pour cet auteur la violence de la révolte est souvent une mesure de la pression nécessaire pour vaincre les liens qui unissent l'adolescent aux parents plutôt que l'indice de son hostilité à leur égard.

L'adolescent doit convaincre non seulement ses parents, mais surtout une partie de lui-même qu'il n'a plus besoin d'eux, que désormais lui-même et ses parents sont différents, et que leur lien a changé de ce qu'il était étant enfant. Dans l'évolution de cette relation interviennent les différents aspects du processus de l'adolescence : transformation corporelle pubertaire, accession à la maturité sexuelle, réveil du conflit œdipien et exacerbation des désirs-craintes des relations incestueuses, refus d'adhérer à l'image de l'enfant que proposaient jadis les parents, quête identificatoire à travers le groupe des pairs ou d'admiration d'un étranger...

Toutefois, comme le souligne Lidz (1969), l'adolescent peut avoir besoin de déprécier ses parents, mais il ne souhaite pas les détruire comme modèle. L'estime qu'il a pour lui-même est étroitement liée à l'estime qu'il porte à ses parents. Il doit dépasser l'image des parents omniscients et parfois qu'il avait dans son enfance ; mais il a toujours besoin d'un parent auquel il puisse s'identifier et qui lui servira de modèle pour sa vie d'adulte, et d'un autre parent dont il recherche l'affection et l'admiration. La majorité des parents sont au fait de ces revendications d'adolescents et modifient leurs attitudes et exigences en fonction de l'évolution de ces derniers.

En quelque sorte, ils accompagnent leur adolescent à travers sa crise. Ces conflits banals entre parents et adolescent se caractérisent, comme le déclarait Freud cité par Marcelli et Braconnier (2018), par leur variabilité extrême, par le fait qu'ils sont souvent centrés de façon privilégiée sur l'un des parents et non les deux, par le maintien d'une relation souvent satisfaisante dans un secteurs particulier (un intérêt culturel, sportif, politique, etc., commun), par la localisation du conflit aux parents tout en épargnant les grands-parents et la fratrie.

En effet, au plan familial, l'adolescent doit affronter une alternative paradoxale : d'un côté, il doit rompre avec ses parents pour découvrir son identification d'adulte, mais de l'autre, il ne peut retrouver les fondements de son identité qu'à travers l'inscription dans le mythe familial. Le rôle maturant du conflit entre l'adolescent et ses parents s'explique par le respect de la barrière intergénérationnelle (avec la reconnaissance de la limite qu'elle implique) et par l'inscription de l'individu dans un mythe familial (sur quoi se fonde son narcissisme). Certains auteurs rendent compte de la place privilégiée qu'occupent les parents dans la vie mentale de l'adolescent en introduisant la notion d'« espace psychique élargi » (Jeammet) cité par Marcelli et Braconnier (2018).

En revanche, dans certains cas, l'opposition entre les deux parents et leur adolescent devient massive, totale, durable : elle diffuse alors à une opposition globale envers tous les adultes,

toute la société, etc. Les interactions risquent de se rigidifier, précisant l'adolescent dans les conduites de plus en plus pathologiques. Retenons que l'une des particularités de l'adolescent est d'être une personne qui réclame avec vigueur son autonomie et individualité, mais qui reste encore profondément dépendant du cadre familial de son enfance. La place des relations familiales, de la structure familiale, de la personnalité des parents, est très vite apparue comme l'un des facteurs déterminants de ce qu'on appelle la « crise de l'adolescent ».

3.4.3.3. Les conflits familiaux

La période d'adolescence peut être source de conflits entre des parents et leurs adolescents. Elle peut être sujette à des incompréhensions et des souffrances de part et d'autre, à une perte de confiance mutuelle. Le conflit parent-adolescent n'est pas regardé simplement comme le résultat d'un processus de l'adolescence, mais comme le témoignage de difficultés tant chez les parents que chez les adolescents. Shapiro considère que les défaillances dans le processus d'autonomisation de l'adolescent sont à mettre sur le compte de défaillances similaires dans l'autonomie du moi des parents.

Toutefois, il faut bien reconnaître que la totalité des adolescents doivent se confronter à une conflictualité psychoaffective vis-à-vis des images parentales, conflictualité qui fait partie du travail de l'adolescence. Freud Cité par Marcelli et Braconnier (2018) résume parfaitement ce point de vue : *« j'admets qu'il est normal pour un adolescent d'avoir pendant très longtemps un comportement incohérent, ... d'aimer ses parents, et de les haïr, de se révolter contre eux et de dépendre d'eux, d'être profondément honteux de sa mère devant d'autres, et de façon inattendu de désire lui parler à cœur ouvert... je pense qu'il faut lui laisser le temps et la liberté de trouver lui-même son chemin. Ce sont plutôt les parents qui ont besoin d'aide et de conseils pour le supporter. »*

Braconnier et Marcelli (1917 et 1980) ont décrit une « crise parentale » se développant en miroir à celle de l'adolescent. Ladame (1978) évoque l'importance des projections parentales comme facteurs de perturbation chez l'adolescent. Plusieurs hypothèses implicite ou explicites sous-tendent ces travaux : d'une part, la réalité externe et en particulier la famille occupent une place considérable dans l'équilibre psychoaffectif de l'adolescent ; d'autre part, il peut se produire un renforcement réciproque entre crise parentale et crise de l'adolescent, avec risque final d'ancrer l'un des acteurs dans un rôle pathologique.

Les parents sont confrontés à leur propre adolescent. Il est habituel de dire que l'adulte oublie facilement son adolescence, ou comme le montrent les psychanalyses d'adulte, qu'il se remémore peu les scènes chargées d'affects ou de conflits de cette période. Face à leur(s)

adolescent(s), les parents vont être confrontés à cette levée de refoulement de propre adolescence. Cette possibilité de lever ce refoulement se sent particulièrement dans les foyers dont les parents vont mal supporter le remaniement de l'équilibre pulsion-défense de leur fils ou de leur fille. Ce retour du refoulé remet en jeu la force d'investissement et de contre-investissement que ces parents ont développé, variable selon le mode de sortie de leur propre adolescence, qui peut par exemple réveiller en eux une problématique œdipienne incomplètement résolue.

Certains parents auront des difficultés à affronter la reviviscence de certaines forces pulsionnelles, sexuelles ou agressives, qu'ils ont d'une façon ou d'une autre refoulée, contrôlées ou sublimées au prix d'une dépense psychique, énergétique et d'une certaine souffrance dont ils connaissent le prix. En effet, il ne s'agit pas seulement d'une réminiscence des souvenirs, il peut s'agir surtout d'une reviviscence des affects. Cette levée du refoulement pourra aboutir, chez certains parents, à une crispation et un renforcement de leur position antérieure : le conflit ira alors en s'accroissant et pourra prendre l'aspect dramatique rencontré en consultation clinique ; à l'opposé, d'autres parents tolèrent la levée de ce refoulement qui se manifeste par une identification empathique à leur adolescent.

Dans certains cas une ressemblance physique de l'adolescent avec l'un de ses grands-parents, tantes ou oncles, peut favoriser la levée de ce refoulement ; l'un des parents retrouve ainsi les affects qu'il avait pu éprouver à l'égard d'un de ses propres parents, frères ou sœurs. Cette identification transitoire peut conduire l'adulte soit à un renforcement de ses défenses (en particulier les traits caractériels), soit à une recherche de satisfaction substitutive (par exemple recherche d'une aventure amoureuse avec jeune adulte ayant sensiblement le même âge que l'adolescent) Marcelli et Braconnier (2018).

3.5. L'adolescent en situation de handicap

L'adolescence est une période importante de la vie de chacun. Ceci car elle est source de changements : transformations physiques et psychiques, irruption de la sexualité, construction de soi... le jeune s'épanouit, devient un adulte. L'adolescent apprend à se connaître à travers ses pairs et les adultes qui l'entourent (parents, enseignants...) qui sont pour lui des repères, des personnes de confiance. Dans cette phase de découverte de soi, il est amené à faire des choix : études et métier, amitiés et relations, loisirs...

Ce moment clef de la vie n'est pas toujours facile à vivre, qui plus est quand on a un handicap. L'insertion sociale du jeune ayant un handicap n'est pas gagnée d'avance car il ne rentre pas dans la norme et a donc du mal à s'identifier à ses pairs. Dans sa recherche

d'appartenance au groupe et de ressemblance aux pairs, l'adolescent est confronté à son handicap et doit accepter sa différence qui fait partie de son identité propre. Désir d'intégration et d'autonomie, frustration, rejet, perte d'estime de soi, découragement, angoisse... l'adolescent ayant un handicap peut vivre un mal-être, doit se construire en acceptant sa différence et ses implications (Pierard, 2015)

Quel que soit le handicap (mental, physique, sensoriel), l'adolescent doit faire un cheminement pas toujours facile dans l'acceptation de sa différence pour s'épanouir, se sentir bien dans sa peau. Les adolescents ayant un handicap physique éprouveront plus de difficultés à accepter leur corps et le regard des autres sur celui-ci. C'est-à-dire l'image qu'a d'elle-même une jeune personne est plus altérée par un handicap visible sans limitation fonctionnelle que par un handicap invisible avec limitation fonctionnelle. Lorsqu'un handicap non visible n'est pas facile à accepter non.

Même si le regard des autres n'est pas centré sur sa différence car elle n'est pas apparente (un handicap mental léger ou modéré par exemple), le jeune pourrait se sentir mal en se comparant aux autres et en ayant à expliquer sa différence pour la faire connaître et comprendre. Plus le handicap est léger, plus il sera difficile à faire accepter par les autres et donc à accepter soi-même car la comparaison à la normalité est forte et demande d'y correspondre au mieux, d'entrer dans le moule.

Dans sa recherche d'autonomie et de construction de soi, l'adolescent ayant un handicap a besoin encore plus tout autre adolescent du soutien des adultes de confiance. Ses parents, enseignants et thérapeutes peuvent l'aider à se défaire de la surprotection, à lutter contre les barrières, à prendre conscience de ses aptitudes et compétences et à se lancer. L'adolescent va pouvoir développer la confiance en lui dans le regard de ses proches. Pour s'épanouir, le jeune ayant un handicap doit pouvoir apprivoiser son corps, accepter sa différence, apprendre à vivre avec son handicap pour s'épanouir, se débrouiller seul, être acteur de sa vie.

En effet, à l'adolescence, la famille, les pairs et l'école ont un rôle à jouer auprès du jeune. La présence et le soutien de chacun sont essentiels pour l'adolescent ayant un handicap. Les parents sont les premières personnes de référence du jeune, ils doivent être soutenus dans leur rôle parfois complexe et difficile mais essentiel dans la construction de l'adolescent en restant dans l'écoute, l'attention, la communication, le soutien, la reconnaissance et confiance (Pierard, 2015).

3.5.1. L'adolescent vivant avec l'autisme

Le TSA se présente comme un ensemble de particularités neuro développementales qui se justifient par une défaillance de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements répétitifs et d'activités ou d'intérêts restreints. Ces manifestations surviennent en bas âge et altèrent le fonctionnement quotidien de la personne. Le trouble est toujours quatre fois plus présent chez les garçons que chez les filles. Ainsi le déficit de la communication sociale s'explique par trois altérations : a) un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, b) une atteinte des comportements non verbaux, et c) une difficulté à établir, à maintenir et à comprendre les relations sociales (APA, 2013), cité par (Poirier et Kozminski, 2017).

Un adolescent peut avoir des difficultés à entamer des interactions sociales ou à y répondre, montrer des difficultés à effectuer une conversation réciproque, présenter un contact visuel atypique ou des expressions faciales qui ne concordent pas avec ses propos ou ses émotions. Très souvent, les adolescents peinent à s'adapter aux exigences sociales dans divers contextes. Il est donc difficile pour eux de se mettre à la place de l'autre, de tenir un rôle ou de prendre le rôle d'un autre. Les comportements et les intérêts restreints ou répétitifs s'expriment par deux des manifestations suivantes : a) des sons ou des mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs avec ou sans objet ; b) une résistance au changement, une adhérence inflexible aux routines et des comportements verbaux ou non verbaux ritualisés ; c) des intérêts anormaux par leur fréquence ou leur intensité et d) un hyper ou une hypo-réactivité sensorielle.

Un adolescent peut donc émettre de l'écholalie, c'est-à-dire répéter des sons, des mots ou des phrases immédiatement après les avoir entendus ou le faire en différé, soit quelques minutes ou quelques jours plus tard. Il peut tourner sur lui-même ou aligner des objets selon leur couleur, leur taille ou leur forme. Il peut être angoissé lors des transitions, vouloir s'asseoir au même endroit ou manger exclusivement des aliments croustillants. L'adolescent peut se montrer indifférent à la douleur ou aux odeurs, goûter et toucher des objets de façon excessive, avoir des préoccupations particulières pour une partie d'un objet ou toujours s'adonner à la même activité (Poirier et Kozminski, 2017).

3.5.2. L'adolescent autiste et sa famille

Il existe peu d'étude sur les familles d'adolescent ayant un TSA. Pour beaucoup de parents, même pour ceux d'enfants normaux, c'est une période d'ulcères à l'estomac. Beaucoup de parents sont confrontés à leur propre crise, ils se font des soucis quant à leur propre santé ou leur mortalité, et n'éprouve qu'une satisfaction très médiocre concernant leurs

enfants (qui se révoltent, qui tentent avec sans succès, d'acquiescer une grande indépendance). Il est nécessaire de situer les problèmes des parents d'enfants autistiques dans la perspective de l'évolution normale d'une famille. L'ironie du sort fait que, écrit Marty Akerley, les adolescents autistes sont enveloppés d'une sorte de grâce.

Les adolescents autistes ne se droguent pas, ne boivent pas, n'ont pas d'enfants et n'en font pas aux autres, n'organisent pas des fêtes sauvages, bref, ils ne s'amuse pas autant. Une différence nette entre les parents d'enfants plus âgés et ceux plus jeunes se manifeste par un plus grand réalisme un plus grand pessimisme aussi, quant à l'avenir de leurs enfants autistes. Les parents des jeunes enfants se concentrent sur les problèmes de communication de leurs enfants et présument souvent que tout rentrera dans l'ordre, une fois que la communication se sera améliorée (Peeters, 1999).

Au cours l'adolescence, ils se rendent compte que le handicap est un handicap à vie et l'espoir qu'ils avaient de pouvoir mener une existence normale fait place à la préoccupation de savoir qui assumera la tâche après la mort. Cette prise conscience du caractère permanent d handicap, ainsi que l'absence de structures adéquates pour accueillir l'adolescent autistes, constituent généralement les principales sources de stress. Surtout, les parents qui, par lecture, expérience ou formation, savent que leur enfant peut faire des progrès dans un environnement structuré et selon des programmes éducatifs individuels, souffrent de voir qu'à l'âge de l'adolescence, leur enfant souvent définitivement abandonné.

Beaucoup des parents soulignent que les jeunes autistes deviennent beaucoup plus sociables vers la fin de l'adolescence et peuvent apprendre beaucoup plus qu'avant. Malgré tout ce stress, on constate, chez beaucoup de parents, une certaine fierté d'avoir survécu, la fierté de pouvoir non seulement surmonter leurs propres soucis, mais d'avoir également appris à affronter des spécialistes difficiles. Ils ont trouvé une cause pour laquelle ils luttent. Surtout les parents membres d'une association de parents sont particulièrement conscients de leur force, en particulier lorsque certaines structures sociales ont été adaptées à leurs enfants grâce à leur propres efforts (Peeters, 1999).

CHAPITRE IV : METHODOLOGIE

Dans ce quatrième chapitre qui commence la deuxième partie de notre étude, il sera question pour nous de présenter l'ensemble des procédures utilisées pour obtenir des données et aboutir à nos résultats sur le travail d'élaboration de la souffrance psychique de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA. Pour y arriver, nous allons présenter tour à tour le site de l'étude, les critères et procédures de sélection des participants, le type de recherche, la méthode de recherche, les techniques et les outils de collecte de données. Ensuite, nous parlerons du déroulement des entretiens, des techniques d'analyse, des difficultés rencontrées dans la collecte des données et des considérations éthiques. Toutefois, avant de présenter ces points, il est nécessaire pour nous de faire un rappel de quelques de la problématique de cette étude.

4.1. Bref rappel de quelques éléments de la problématique

Dans cette section, nous allons juste rappeler les éléments clés de la problématique. Il s'agit du problème de l'étude, de la question de recherche et de l'hypothèse générale.

4.1.1. Rappel du problème

Comme le stipule De Tychev (2001) la mentalisation permet au sujet qui traverse un traumatisme de pouvoir être « capable à traduire en mots, en représentations verbales partageables les images et les émois ressentis pour leur donner un sens communicable, compréhensible pour l'autre et pour soi-même d'abord » (p.49-68). Pour cet auteur, il s'agit, d'un processus intrapsychique essentiel qui vient fonder la capacité de résilience du sujet. Sachant que les parents ayant un adolescent atteint du TSA ont vécu un traumatisme, sachant aussi avec Marty (1991), la mentalisation repose sur le fonctionnement du préconscient, espace imaginaire peuplé de représentations et d'affects en plus ou moins grand nombre, circulant plus ou moins facilement, plus ou moins disponibles dans le temps en fonction de la

nature et de l'usage des défenses mobilisées par le sujet. L'étude pose le problème du travail d'élaboration de la souffrance psychique de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA.

4.1.2. Rappel de la question de recherche

À partir du cadre théorique et du problème de recherche ci-dessus présentés, nous formulons la question de recherche suivante : « Comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend-t-il compte de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA ? »

4.1.3. Rappel de l'hypothèse de recherche

En tant que réponse provisoire à une question préalablement posée, notre hypothèse générale est formulée comme suit : « Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels. »

4.2. Site de l'étude

Le site de l'étude est le Centre d'Alphabétisation Fonctionnelle (Espoir CAF Espoir). Le CAF Espoir est une structure dotée de la personnalité juridique et de l'autonomie financière. Il est situé dans la région du centre et plus particulièrement au périphérique Ouest de la ville de Yaoundé, Département du Mfoundi, Arrondissement de Yaoundé 4 au quartier Mimboman non loin de la Gendarmerie Nationale.

4.2.1. Justification du choix du site

Il a été constaté que le TSA entraîne le plus souvent des incidences malheureuses aussi bien sur l'adolescent atteint que sa famille. Notre choix est porté sur cette structure car elle a pour cible les adolescents atteints du TSA. De même, Le CAF Espoir a pour mission principale d'offrir des services afin de venir en aide aux adolescents atteints du TSA et à leurs proches dans un système beaucoup plus rapproché. La présente étude s'intéresse particulièrement au travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA dans le but de comprendre comment ceux-ci parviennent à surmonter cette situation nouvelle. Compte tenu de ceci elle apparaît la mieux indiquée dans le suivi des parents et l'adolescent atteint du TSA.

4.2.2. Présentation du CAF Espoir

4.2.2.1. Création et évolution

Le CAF Espoir a été créé le 10 Avril 2019 à Yaoundé à l'initiative madame Bitang A Mougnot Setou, fondateur/ alphabétiseur principal du Centre d'Alphabétisation fonctionnelle, appuyé par un groupe d'hommes et de femmes composé des personnes ayant un handicap mental, des membres de leurs familles, des amis, des personnels administratifs et encadreurs, d'autres personnes de bonne volonté. Elle se définit comme une structure d'action et de solidarité en vue de la prise en charge des personnes vivantes avec un handicap mental au Cameroun.

Depuis cette date, ses multiples actions en faveur de personnes vivantes avec un handicap se poursuivent.

4.2.2.2. Les objectifs

Le CAF Espoir, étant un centre de développement socioéducatif, d'encadrement, d'accompagnement à l'insertion scolaire formelle et/ou non formel, des personnes analphabètes et vivantes avec le handicap, poursuit les objectifs suivants :

- Lutter contre l'analphabétisme ;
- Organiser les activités éducatives spécialisées adaptées à la réinsertion socio-économique des personnes porteuses du handicap ;
- Organiser des activités d'éveilles en faveur des cibles recrutés ;
- Mener des activités d'alphabétisation fonctionnelle aux métiers porteurs ;
- Orienter les cibles vers une insertion à l'école formelle ou à l'insertion socio-économique.

Pour faciliter la compréhension de notre orientation méthodologique, nous jugeons nécessaire de présenter la typologie de notre recherche.

4.3. Type de recherche

Il s'agit d'une recherche qualitative et précisément de la Recherche Clinique qui est non-objectivant. Le terme recherche qualitative désigne généralement la recherche qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites, et le comportement observable des personnes (Taylor et Bogdan, 1984). En effet, la Psychologie Clinique vise à envisager la conduite dans sa perspective propre, à relever aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être humain concret et complet aux prises avec une situation (Lagache et Rosenblum, 1979). Dans le domaine de la souffrance, la Psychologie Clinique

s'intéresse aux malades atteints de troubles organiques ou handicapés, de patients en traitement (Fernandez et Pedinielli, 2006). Pour ces deux auteurs, il ne s'agit pas seulement d'interroger l'origine des maladies mais d'appréhender aussi les comportements, le vécu, les discours et les émotions des sujets (malades, familles de malades, soignants). Ils estiment que la Psychologie Clinique s'intéresse aux rapports que le patient entretient avec sa condition de malade, occasionnellement à la manière dont il participe à l'apparition, au maintien, ou à l'aggravation de sa maladie.

La Recherche Clinique repose sur l'idée que la situation clinique est la source d'inspiration et le lieu d'élaboration de la recherche (Fernandez et Pedinielli, 2006). Selon ces deux chercheurs, ce type de recherche permet une étude approfondie d'un sujet fondé sur une pratique de la communication langagière. Dans notre cas d'espèce, nous cherchons justement à comprendre comment les parents ayant un adolescent atteint du TSA réussissent dans le travail de mentalisation malgré leur vécu traumatique. En nous inspirant de Fernandez et Pedinielli (2006), nous voulons comprendre la subjectivité des parents (leur monde intérieur, les déterminismes psychologiques de leurs comportements et de leurs pensées), prêter une attention à leur histoire singulière, aider à la prise en charge. En effet, la question centrale dans la recherche qualitative est la signification (Van De Ven et Rogers, 1988). Ce type de recherche se caractérise surtout par sa procédure et non par la quantification des données mathématiques (Deslauriers, 1991).

En effet, nous cherchons dans cette étude à appréhender la façon dont les parents ayant un adolescent atteint du TSA font pour surmonter le vécu traumatique suite à la nouvelle situation, cerner la fonction ou le sens des mécanismes d'adaptation dans le processus de mentalisation. En plus, dans ce type de recherche, l'accent est mis sur l'expérience de la personne, telle qu'elle l'a vécue : *« l'accent est placé sur les perceptions et les expériences des personnes, leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives »* (Mayer et al., 2007). De même, la présente étude est portée sur l'expérience distincte ou particulière de chaque parent dans le but de saisir de manière profonde les mécanismes mis en jeu dans le processus de mentalisation.

Comme tout type de recherche, la Recherche Clinique a une méthode spécifique.

4.4. Méthode de recherche

Selon Nkoum (2015), méthode vient du grec « methodos » qui signifie « route, voie, direction qui mène à un but » (p.59). Donc, il faut choisir ce chemin à l'avance pour pouvoir atteindre l'objectif de son étude. C'est dans ce sens qu'Ardoino et Bergeret (2010) affirment

que la méthode est un ensemble ordonné de manière logique, de principes, de règles, d'étapes permettant de parvenir à un résultat. Dans notre cas nous avons choisi comme « route », pour atteindre l'objectif de la présente étude, la méthode clinique. En effet, la psychologie clinique désigne à la fois un domaine et une méthode (Fernandez et Pedinielli, 2006).

4.4.1. Méthode clinique

La méthode clinique vise à recueillir in vivo des informations fiables par des techniques spécifiques (observation, entretien, test, échelle, analyse des productions du sujet) et à comprendre la conduite d'un sujet à partir de trois postulats : dynamique, genèse, totalité (Fernandez et Pedinielli, 2006). Pour ces auteurs, les principes de la méthode clinique sont : la singularité, la fidélité à l'observation, la recherche des significations et de l'origine (des actes, des conflits) ainsi que des modes de résolution des conflits.

Nous avons choisi la méthode clinique parce qu'elle prend en compte la singularité du sujet et la totalité de la situation. En effet dans notre recherche, nous voulons cerner les processus qui permettent aux parents ayant un adolescent atteint de TSA de rebondir malgré le vécu traumatique.

Cependant, pour Lagache et Rosenblum (1979), la Psychologie Clinique a pour domaine l'humain (« Homme en situation ») et pour méthode l'étude des cas singuliers.

4.4.2. L'étude de cas

Selon les études de Yin (1984), l'étude de cas est « une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans laquelle des sources d'information multiples sont utilisées » (p. 23). De façon plus spécifique, Woodside et Wilson (2003) pensent que l'étude de cas comme méthode de recherche est appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et le contrôle de processus inhérents à divers phénomènes, que ces derniers soient individuels, de groupe ou d'une organisation. Par ailleurs, l'étude de cas consiste à rapporter une situation réelle, prise dans son contexte, et à l'analyser pour découvrir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse (Collerette, 1997). C'est pour toutes ces raisons en général et particulièrement parce que nous posons la question du « comment » dans notre recherche que nous avons choisi d'utiliser l'étude de cas. En effet, l'étude de cas s'avère particulièrement utile dans les situations où l'on veut éclairer les « comment » et les « pourquoi » des phénomènes, dans les situations où les chercheurs ont peu de contrôle sur les événements

étudiés, et dans les situations où l'attention est dirigée vers des phénomènes contemporains dans un contexte de vie réelle (Yin, 1984 ; Eisenhardt, 1989).

Dans notre cas, nous voulons répondre à la question : comment les parents suite à un handicap de leur enfant parviennent-ils à résister et à rebondir face au traumatisme du TSA ? Il n'est pas facile d'obtenir des informations sur cette situation car il s'agit de processus internes chez le sujet. La technique de l'étude de cas, avec la collaboration de l'acteur (le sujet), permettrait de reconstituer le processus suivi pour le scénariser et le documenter (Collerette, 1997). Pour ce chercheur, les raisons qui déterminent le choix de l'étude de cas comme méthode de recherche sont : complexité des phénomènes, souci pour les processus évolutifs, recherche des significations pour les sujets, reconstitution de scénarios, rareté d'un phénomène, difficulté à objectiver ou standardiser l'information.

Toutefois, l'étude de cas a quelques faiblesses qu'il faut relever. Pour Yin (1984), la généralisation des résultats à partir d'une étude de cas n'est pas automatique : « une théorie doit être testée par la reproduction des résultats dans un second et même un troisième voisinage (site) où la théorie est présumée reproduire les mêmes résultats » (p, 40). Pour cet auteur, il faut plutôt considérer le résultat comme un modèle provisoire qui demande à être vérifié à nouveau dans d'autres situations avant d'espérer pouvoir le généraliser. Cependant, il est peu probable de mener des études comparables pour faire une généralisation théorique ou pour appliquer les résultats à toute la population (Gagnon, 2012 ; McMillan et Schumacher, 1984).

Dans notre travail, l'étude de cas est appropriée parce qu'elle s'intéresse au vécu lié au traumatisme du TSA et à la mobilisation des ressources de la mentalisation. Ainsi, il est donc important d'analyser de manière approfondie et précise les mécanismes en jeu dans le travail d'élaboration de souffrance psychique et investissement des parents.

4.5. Population et Critères de sélection des participantes

Notre population est constituée des parents ayant un adolescent atteint du TSA. Cependant nous avons défini les critères d'inclusion et d'exclusion qui sont indispensables pour le choix des participantes.

4.5.1. Critères de sélection des participants

4.5.2. Pour adolescents

- critères d'inclusion

- Être adolescent

- Être atteint du TSA
- Accepter librement de participer à cette étude
- Être inscrit dans un centre d’alphabétisation fonctionnelle et d’autonomisation
- Vivre avec ses parents (généiteurs)
- Être de sexe féminin ou masculin et vivant avec le TSA

-critère d’exclusion

Ne pas être inscrit dans un centre d’alphabétisation

Ne pas être adolescent, ou être adulte vivant avec le TSA

Ne pas vivre avec ses parents

Refuser de participer à l’étude

Ne pas être atteint de TSA

4.5.3. Pour les parents

- **Critère d’inclusion**

Être parents d’adolescent atteint du TSA

Avoir inscrit son adolescent dans un centre d’alphabétisation

Accepter de participer à l’étude

- **Critère d’exclusion**

Ne pas être parent d’enfants TSA

N’avoir pas inscrit son adolescent dans un centre d’alphabétisation

Refuser de participer à l’étude

- Les substituts parentaux

4.5.4. Procédure de recrutement des participants

En tenant compte de nos critères de sélection, pour obtenir notre échantillon nous avons utilisé l’échantillonnage non probabiliste, notamment l’échantillonnage par choix raisonné. En effet, ce type d’échantillonnage n’est pas basé sur les lois du calcul des probabilités (c’est-à-dire que chaque élément de la population n’a pas une chance égale d’être choisi). En outre, la technique de l’échantillonnage par choix raisonné se fonde sur le principe que le choix des participants est basé sur le jugement du chercheur par rapport aux critères de sélection adoptés. Cette technique est utilisée lorsque la problématique vécue vise une population particulière et de taille limitée (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), ce qui est le cas dans ce mémoire. Par ailleurs, il s’agit d’une étude de cas dont l’objectif est d’appréhender la singularité de chaque sujet et non la généralisation des résultats.

Les participantes ont été recrutées via le CAF Espoir, qui a pour mission d'offrir des services afin de venir en aide aux adolescents atteints du TSA et à leurs proches. À ce sujet, un premier contact a été réalisé auprès de la présidente de l'Association, qui s'est engagé à faire la promotion du projet auprès de la clientèle visée, soit les parents ayant un adolescent du TSA, et ainsi de faciliter les rapports.

Les participants qui se sont montrés intéressés à participer à la recherche ont été contacté par madame Bitang A Mougol Setou responsable du CAF Espoir par l'entremise d'un appel téléphonique et des messages whatsapp, madame Bitang A Mougol Setou a ensuite passer la main à son directeur Monsieur Lunga victor qui a mis à notre disposition la salle pour passer les entretiens. Alors, nous nous sommes assurées de leur faire part des objectifs de l'étude, de même que des modalités de participation à l'entrevue (durée approximative, lieu, etc.). Les participantes étaient également informées des modalités concernant les règles de confidentialité liées à l'étude, l'utilisation des pseudonymes, ainsi que du caractère volontaire de leur participation. À la lumière de ces informations, les parents intéressés avaient la possibilité d'accepter ou de refuser de participer à la recherche. Ainsi, seuls les parents volontaires désirant réaliser l'entrevue ont été rencontrés. Sur les 06 parents contactés, 03 étaient indisponibles, 03 ont accepté de participer à l'étude. Les participants retenus pour cette ont des caractéristiques spécifiques.

4.5.5. Caractéristiques des participants (parents)

Tableau 1: Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des participants

PARTICIPANTS	Madame Rosalie	Monsieur Jules	Madame Gisèle
Age	30 ans	33 ans	40 ans
Genre	Féminin	Masculin	Féminin
Ethnie	Bassa	Bamiléké	Bamiléké
Religion	Pentecôtiste	Pentecôtiste	Catholique
Profession	Ménagère	Informaticien	Femme d'affaire
Niveau de scolarité	Licence	Master 2	Master 2
Situation matrimoniale	Mariée	Marié	Mariée
Rang dans la fratrie	4/6	2/5	3/5
Nombre total d'enfants	02	03	03
Nombre d'enfant vivant	01	01	01

avec l'autisme			
Lieu de résidence CARACTERISTIQUES	Mimboman	Mimboman	Mimboman

4.5.5.1. Caractéristiques des adolescents(es)

Tableau 2: *Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des adolescents*

PARTICIPANTS	Badi	Paul	Lisa
CARACTERISTIQUES			
Age	15 ans	14 ans	16 ans
Genre	Masculin	Masculin	Féminin
Ethnie	Bassa	Bamiléké	Bamiléké
Religion	Pentecôtiste	Pentecôtiste	Catholique
Profession	Apprenant	Apprenant	Apprenante

Niveau d'apprentissage	9 ans	6 ans	10ans
Rang dans la fratrie	1 ^{er} / 2	1 ^{er} /3	2 ^e /3
Nombre total de frères et sœurs	01	02	02
Lieu de résidence	Mimboman	Mimboman	Mimboman

4.6. Techniques et outils de collecte des donné

Les techniques et outils de recueil in vivo des informations (dans le respect de la situation naturelle et du contexte) représentent le premier niveau de la méthode clinique (Fernandez et Pedinielli, 2006).

4.6.1. Technique de collecte des données : l'entretien (semi-directif)

L'entretien est la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expérience) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet (Fernandez et Pedinielli, 2006). Pour ces auteurs, l'entretien peut être mis en œuvre dans différents contextes et répondre à des objectifs différents : diagnostic, thérapeutique, recherche. Ainsi, dans le cadre de notre étude, nous avons choisi d'utiliser la technique de l'entretien (Blanchet, 1991 ; Cyssau, 1998). On distingue trois formes d'entretien : l'entretien non directif, l'entretien semi-directif, l'entretien directif (Fernandez et Pedinielli, 2006). Pour atteindre l'objectif de notre étude, nous avons opté pour des entretiens semi-dirigés. Selon Savoie-Zajc (2000), « l'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, des thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé » (p. 276).

En résumé pour Fernandez et Pedinielli (2006), lors de l'entretien semi-directif « l'attitude non-directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée avec le projet d'explorer des thèmes particuliers. Le clinicien-chercheur a donc recours à un guide thématique » (p. 49). L'entretien de forme semi-directive a pour but de cerner ce que la personne pense et de connaître ses sentiments, ses idées et ses intentions (Deslauriers, 1991). Donc, l'entretien nous donne la possibilité de créer le cadre à l'intérieur.

4.6.2. Outils de collecte des données

La méthode clinique utilise plusieurs outils de collecte des données, notamment le guide d'entretien, les tests, les échelles ou questionnaires (Fernandez et Pedinielli, 2006).

Dans la présente étude, nous avons utilisé un guide d'entretien adressé aux parents, qui s'articule autour de deux thèmes : le premier permet de voir comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique se fait ; le deuxième permet d'observer l'investissement des parents dans le handicap de leur adolescent ; Le deuxième outil utilisé est la grille d'observation qui permet de collecter les informations sur le comportement de chaque adolescent atteint du TSA en situation d'apprentissage et d'autonomisation à travers l'observation.

4.6.2.1. Guide d'entretien

- **Thème 1 : le travail d'élaboration de la souffrance psychique**

Sous-thème 1 : Vécu quotidien des parents avant l'annonce du TSA.

(Parlez-nous des circonstances de la naissance de votre enfant. Quel était l'ambiance au sein de la famille ? Comment vivez-vous l'harmonie au sein de la famille avant l'annonce du TSA ?)

Sous-thème 2 : l'annonce du diagnostic du TSA (comment s'est fait l'annonce ? par qui et comment avez-vous appris le handicap de votre enfant ? Comment avez-vous accueilli le diagnostic du TSA?)

Sous thème 3 : Vécu et retentissement lié à l'annonce du TSA (qu'avez-vous ressenti à l'annonce du diagnostic du TSA ? quels étaient vos réactions ? quels sont les sentiments que vous avez éprouvés à l'annonce du TSA ? Quelles sont les émotions qui ont été manifestées à cet effet? ...)

Sous thème 4 : Mise en œuvre des mots et des représentations verbales et communicables

(Avez-vous envisagé de parler de ce qui vous arrivait à quelqu'un d'autre ? Comment avez-vous fait ? Avez-vous eu la possibilité de vous exprimer auprès d'une personne ? Avez-vous partagé votre vécu avec une autre personne ? Si oui avec qui et comment l'avez-vous fait ? Quel était le mode de communication ?)

Sous thème 5 : Capacité de tolérance et de négociation de l'angoisse

(Comment avez-vous vécu après l'expression de votre perturbation auprès de la personne ? quels sont les pensées qui entouraient cette expression ? quels sont les stratégies que vous avez utilisées après cette expression ? comment vivez-vous avec votre entourage et les membres de votre famille après cet événement ?)

Sous thème 6 : Vécu après le TSA

(Parlez-nous des conséquences de la situation de votre enfant sur vie au quotidien, Que ressentez- vous actuellement face à la nouvelle condition ? Quel est le regard des autres face à votre adolescent atteint du TSA ? Quels sont vos craintes le/la concernant ? Comment faites-vous pour faire face à cette situation ?)

- **Thème 2 : Investissement des parents face au handicap de leur adolescent vivant avec le TSA**

Sous thème 1 : Mobilisation et transformation par l'appareil psychique de l'énergie pulsionnelle (parlez- nous du niveau d'autonomisation de votre adolescent. Comment envisagez-vous accroître son niveau d'autonomisation ?)

Sous thème 2 : Action menées par les parents

(Quels sont les actions concrètes que vous mettez en œuvre pour l'atteinte du niveau d'autonomie efficace de votre adolescent ? avec quels moyens vous le faites ? avez-vous quelque chose à dire à propos ?)

4.6.2.1.1. Tableau de grille d'observation pour Adolescent

Tableau 3: Grille d'observation pour adolescents

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps			
	habillement			

	Cheveux			
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire			
	La réaction de l'enfant pendant la récupération			
Présence de goûte	Qualité/Variété			
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison			
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre			
	Assiste aux réunions des parents			

Légende : + signifie que l'élément est présent et de qualité bonne, ou moyennement bonne

- Signifie que l'élément est absent

± Signifie que l'élément est présent mais de qualité moins bonne, ou plus ou moins présent

4.6.2.2. Déroulement des entretiens

Il convient dans ce paragraphe de préciser le cadre dans lequel se sont déroulés nos entretiens avant d'aborder par la suite les conditions qui ont présidés leur réalisation. Nous avons rencontré nos sujets par le biais du Centre Espoir à Yaoundé. Nous avons travaillé avec trois parents et trois adolescents. Les entretiens étaient individuels. Ils se sont déroulés dans une salle du dit Centre.

Nous avons réalisé deux (02) séances d'entretiens avec chaque sujet. Celles-ci étaient individuelles pendant une période de 1h 05 minutes. Pour cela nous avons fait usage de notre guide d'entretien. Le premier entretien était consacré à l'entretien de prise de contact. Au cours de cet entretien, nous avons présenté aux participants les objectifs notre recherche tout en leur garantissant la confidentialité et l'anonymat des informations. Nous avons répondu aux interrogations des participants afin de favoriser un climat de confiance. Nous leur avons aussi présenté le formulaire de consentement éclairé qu'ils ont librement approuvé, et ensuite nous avons relevé les données sociodémographiques. Le deuxième entretien concernait le thème 1 et 2.

Au cours des entretiens, nous avons utilisé un enregistreur audio. Cependant, les participants ont été préalablement mis au courant de leur utilisation lors du premier entretien. L'ensemble des données, tant verbales que factuelles, ont été transcrites à l'aide d'un logiciel informatique (MS Word). A la fin de chaque entretien, nous remercions le participant pour sa disponibilité.

Dans la présente, étude nous avons trouvé nécessaire d'adresser le formulaire de consentement éclairé aux sujets. Ceci a participé à la mise en confiance de nos participantes qui se sont correctement ouvertes à nous. Ils ont ainsi manifestés leur désir de participer à cette recherche et se sont rendus très disponible. Au cours, des entretiens, nous nous sommes attelés à respecter la dignité des sujets, leur vie privée ainsi que leur confidentialité. Cette attitude nous a permis d'avoir accès à des données de qualité. Les sujets ont été informés de la nature de la recherche, des buts poursuivis et de l'utilisation des résultats. Les participants étaient entièrement libres d'accepter ou de refuser de participer à la recherche et ce, sans aucune conséquence. Une formule de consentement à participer à la recherche et à l'enregistrement des entretiens fut signée par chaque sujet. De plus, le contenu des entretiens est resté anonyme et confidentiel.

4.6.2.3. Technique d'analyse des résultats : analyse de contenu

L'analyse de contenu est un ensemble d'instruments méthodologiques de plus en plus raffinés et en constante amélioration s'appliquant à des « discours » extrêmement diversifiés et fondé sur la déduction ainsi que l'inférence. Il s'agit d'un effort d'interprétation qui se balance entre deux pôles, d'une part, la rigueur de l'objectivité, et, d'autre part, la fécondité de la subjectivité (Bardin, 1977). L'analyse de contenu s'organise autour de trois phases chronologiques : la préanalyse, l'exploitation du matériel ainsi que le traitement des résultats, l'inférence et l'interprétation. Pour cet auteur, la procédure comprend généralement la transformation d'un discours oral en texte, puis la construction d'un instrument d'analyse pour étudier la signification des propos. Ensuite, il y a l'intervention d'un chargé d'étude pour utiliser l'instrument d'analyse et décoder ce qui a été dit. Enfin l'analyse établit le sens du discours. Souvent les difficultés sont de rassembler des informations ambiguës, incomplètes et contradictoires, d'interpréter les similitudes et les différences entre répondants et parvenir à une analyse objective.

L'analyse thématique de contenu se veut avant tout « une technique descriptive des matériaux étudiés, susceptible d'identifier, de recenser et de classer les éléments de leur contenu en vue d'opérations ultérieures de comparaison, de contextualisation et

d'interprétation » (Paillé et Mucchielli, 2008, p.188). Cinq étapes sont nécessaires pour mener à bien l'analyse thématique de contenu : la retranscription ; le codage ; la catégorisation ; l'élaboration de la grille d'analyse ; analyse des données.

➤ **La retranscription**

Généralement, cette retranscription est intégrale, quel que soit le nombre de pages, sinon des analyses fines sont très difficiles. Dans un premier temps donc, il va s'agir de réécrire très fidèlement les entretiens. Lors de cette étape de retranscription, il faut noter précisément le discours de l'enquêté tel qu'il est dit, sans omettre de préciser les silences, hésitations, ou comportements non verbaux observés (attitude de retrait, manifestations émotionnelles, etc.). La retranscription intégrale permet aussi d'éviter d'écarter trop vite de l'analyse des parties de l'entretien qui seraient jugées a priori inintéressantes, ce qui pourrait se révéler inexact au fil de l'analyse (Compenhoudt et al., 2017). Pour ces deux auteurs, avant toute chose, il faut un matériau consistant et de qualité (en l'occurrence des entretiens) qui soit parfaitement restitué et entièrement disponible pour l'analyse. Ils pensent que quelles que soient les opérations auxquelles il sera procédé par la suite, il sera toujours possible de revenir à ce matériau de base et de s'y retrouver. Ensuite, il faut organiser ce matériau d'une manière qui permette son analyse.

➤ **Le codage**

Le codage correspond à une transformation des données brutes du texte. Ladite transformation qui, par découpage, agrégation et dénombrement, permet d'aboutir à une représentation du contenu susceptible d'éclairer l'analyste sur des caractéristiques du texte. Faire une analyse thématique consiste donc à repérer des noyaux de sens (des sous-thèmes) qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi. Généralement, l'ensemble des sous-thèmes se déduit à partir du texte. Il s'agit du codage inductif ou enraciné ou ouvert (Ryan et Bernard, 2003), le chercheur n'établit pas la liste des sous-thèmes à étudier avant de travailler son corpus, celle-ci lui est a priori inconnue. Toutefois, dans certains cas, ceux-ci peuvent être définis à l'avance, à partir de la théorie et de la problématique (Bardin, 1991). Allant dans le même sens, Miles et Huberman (2003) parlent de codage conceptualisé ou préalable. Pour ces deux auteurs, lors des entretiens directs ou semi-directifs les thèmes abordés (Guide d'entretien) ont par définition été décidés à l'avance par le chercheur qui cherche à savoir quels contenus ils revêtent selon les personnes interrogées.

➤ **La catégorisation**

La catégorisation est une opération de classification des sous-thèmes par regroupement en thèmes. Pour Bardin (1991), la catégorisation peut employer deux démarches inverses : (1) le système de catégories est préétabli lorsqu'il découle des fondements théoriques hypothétiques ; (2) le système de catégories n'est pas donné à l'avance mais est la résultante de la classification analogique et progressive des sous-thèmes.

➤ **Élaboration de la grille d'analyse**

Une fois les thèmes et sous-thèmes identifiés, le chercheur doit les organiser les uns par rapport aux autres suivant une logique bien définie (Miles et Huberman, 2003 ; Paillé et Mucchielli, 2008). Cette organisation aboutie à l'élaboration de la grille d'analyse à partir du premier entretien. Pour consolider cette grille, on l'applique à un deuxième entretien, puis au reste du corpus. Les modifications nécessaires sont apportées et les nouveaux thèmes ou sous-thèmes sont ajoutés si nécessaire. Le but de cette opération vise la construction d'une représentation synthétique et structurée des matériaux étudiés. Avec cette représentation, on est en possession d'une vue schématisée de l'ensemble d'un matériau voire d'un corpus.

Dans cette étude, nous avons utilisé une analyse de type transversal, c'est-à-dire, celle qui rend compte non pas cas par cas, mais de manière groupée, en explorant l'ensemble des thèmes de notre guide d'entretien. Pour procéder à cette analyse, nous avons construit une grille d'analyse. Les grilles d'analyse sont élaborées en fonction de la visée théorique qui a déterminé les consignes de recueil des données (Poirier, Clapier-Valladon et Raybaut, 1996).

De même, après avoir fait cette Catégorisation, nous avons procédé à la répartition des unités de sens sous les différents thèmes. Ensuite nous avons procédé au codage de ses unités de sens. . Il est nécessaire de noter que nous avons défini les indicateurs en fonction de l'approche psychanalytique. Par ailleurs, les unités de sens repérés reflètent cette approche

Tableau 4: Grille d'analyse

Hypothèse	Code	Variables	Code	Modalités	Code	Indicateurs	Observations			Résumé des observations
							+	-	+/-	
Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels.	A	Souffrance psychique liée le TSA	a	Vécu avant le TSA	1	Représentation de l'enfant				
					2	Vécu quotidien				
			b	Vécu pendant le TSA	3	Contexte de l'annonce				
					4	Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce				
			c	Vécu après le TSA	5	Vécu quotidien après le TSA				
					6	Représentation de l'enfant				
					7	Ressenti face à la nouvelle situation				
					8	Regard de l'entourage				
	B	Travail d'élaboration	d	Ressources internes	9	Le déni				
					10	Le clivage				
					11	L'intellectualisation				
					12	L'humour				
					13	La mentalisation				
			e	Ressources externes	14	Tuteurs du travail élaboration : Famille, amis, collègues, soignants				
					15	Facteurs de protection : Spiritualité, ressources financières				
					16					

Légende de la grille d'analyse :

+ : signifie existence de l'élément

- : signifie non existence de l'élément

± : signifie existence plus ou moins perceptible

- Comment lire la grille :

Il s'agira d'une grille à code binaire qui adoptera (A et B) comme variables (a, b, c...g) comme modalités, (1, 2, 3...) comme indicateurs. Précisons que si dans le discours d'une participante, l'information est absente, cela ne voudrait pas forcément dire qu'elle n'est pas importante. Elle peut être latente.

Exemples :

- **Si Aa1⁺ lire** : le vécu avant le TSA en ce qui concerne la représentation de l'enfant.
- **Si Ac7⁺ lire** : le vécu après le TSA en ce qui concerne les ressentis face à la nouvelle situation.
- **Si Bg19⁺ lire** : les stratégies d'adaptation mis en œuvre par le parent en ce qui concerne le travail d'élaboration est existante.

Nous retenons de ce chapitre que nous avons fait usage de la méthode clinique. Cette méthode a été choisie par sa capacité à fournir une analyse en profondeur des phénomènes dans leur contexte. Suivant nos critères d'inclusion et d'exclusion, nous avons obtenu 03 participantes. Nous nous sommes servis d'un Guide d'entretien pour collecter nos données. Ces données recueillies ont été analysées grâce à la technique d'analyse thématique de contenu. Ce sont ces résultats qui seront présentés dans le cinquième chapitre.

CHAPITRE V : PRESENTATION DES DONNEES ET ANALYSE DES RESULTATS

Dans ce chapitre de notre travail, nous allons procéder à la présentation et l'analyse des résultats à partir des données recueillies pendant nos différents entretiens sur le terrain de recherche. Dans un premier temps nous présenterons les participantes au cas par cas. Ensuite, nous ferons une analyse thématique des verbatim suivant la structuration de notre guide d'entretien et nous analyserons la subjectivité du chercheur au cœur des différents entretiens.

5.1. Présentation des Résultats

Dans cette section, nous allons présenter l'anamnèse et les données cliniques de chaque participant de notre recherche. Dans le but de conserver l'anonymat de nos participants, nous leur avons attribué des pseudonymes. Il sera question de Madame Rosalie, Monsieur Jules,

5.1.1. Présentation des participants(es)

5.1.1.1. Madame Rosalie

Âgée de 30 ans, Madame Rosalie est mariée et mère de deux enfants dont un adolescent âgé de 15ans qui est atteint du trouble du spectre autistique, et une fille âgée de 10 ans. Elle est Bassa et de religion pentecôtiste. Elle est quatrième d'une fratrie de six enfants. Ses deux parents sont encore en vie et ils s'entendent très bien. Elle est ménagère femme au foyer. Elle parlait en faisant des gestes, battait des mains, son buste était droit. Elle est très souriante, accueillante et joviale.

Son fils (Badi) est né le 11 janvier 2008, elle déclare que c'est un enfant désiré et elle n'avait pas de problème avec son mari avant, pendant, et après la grossesse. Même en famille il n'y avait pas de problème et ce n'est pas toute la famille qui était au courant de la grossesse surtout dans sa famille, sa mère était au courant dès le début. C'est au troisième trimestre que sa mère a révélé à son père son état de grossesse. L'accouchement était difficile mais après tout s'est bien passé. L'enfant grandissait bien, il était beau, et gros tout le monde l'admirait (selon les propos de Mme Rosalie). Elle précise que :

C'est après deux ans et demi que nous avons constaté qu'il ne disait pas maman, ni papa, il était même inscrit à l'école, et la directrice nous avait dit, qu'il avait des attitudes différentes des autres enfants, mais moi je n'acceptais pas encore parce que je n'avais jamais entendu parler de l'autisme. Et c'était à quatre ans qu'il était diagnostiqué autiste.

Son discours est relaté avec une précision des faits et du moindre détail tel que cela s'est passé et avec néanmoins la même intonation de voix.

5.1.1.2. Monsieur Jules

Agé de 33 ans, Monsieur Jules est un homme marié, père de trois enfants, dont un adolescent âgé de 15 ans qui est atteint du trouble du spectre autistique et deux filles âgées de 11ans et 8ans. Il est Bamiléké et exerce la profession d'informaticien. Il est deuxième d'une fratrie de cinq enfants soit 03filles et 02 garçons. Son fils (Paul) est né en mai 2009. Selon Mr Jules, c'est un enfant désiré, il dit :

On n'a pas eu de difficulté, tout allait bien, on s'est mis ensemble il y a de cela deux ans et plus même trois ans, tout s'est bien passé. La grossesse même on a pas eu de grande difficulté pendant cette grossesse, on a fait des examens, pour savoir la compatibilité le pourquoi on fait souvent les examens là, on n'a pas fait ça, et c'était lancé comme ça, et elle a conçu, et pendant qu'elle a conçu on a fait l'examen et les médecins nous ont dit qu'il n'avait pas de problème et on a suivi la grossesse et du coup on a fait presque 3 à 4 échographies parce que au dernier moment il y avait de difficulté, l'enfant a menacé de sortir et on a fait le dernier échographie sur urgence parce qu'il n'est pas question qu'elle accouche la période-là.

Selon Mr Jules, après l'accouchement de son épouse à l'hôpital Central, l'enfant se portait bien à la naissance. Et au bout de trois mois il se rend compte que l'enfant ne fixe pas le regard, il a toujours un regard fuyant. Et étant jeune parent, il était à son premier enfant et il ne s'inquiétait pas parce qu'il n'avait pas d'expérience. Il découvre la difficulté de son enfant lorsque cette dernière peine à s'exprimer et ne parle pas. L'inquiétude est donc perceptible chez Mr Jules et ses proches. Il dit :

normalement à certain moment il doit commencer à prononcer certaine chose, on voit chez les autres parents, à un an l'enfant doit pouvoir dire certains mots mais ça ne vient pas, il bouche les oreilles parce qu'il ne supporte pas certains bruits ce qui a attiré notre attention, et on commence à faire la recherche sur internet et partout là, et c'est là où on parle de autisme et on fait de rapprochement avec les symptômes qu'on voit et on a constaté que y a certains symptômes qui revient et c'est là où on commence à avoir

l'attention qui va vers là, mais c'était pas l'hôpital, ni dans un cabinet qu'il a été diagnostiqué.

Au cours des entretiens, Mr Jules était posé, calme, très ouvert, attentif et jovial avec des petits sourires de temps en temps.

5.1.1.3. Madame Gisèle

Âgée de 40 ans, Madame Gisèle est une femme mariée, mère de trois enfants, dont deux garçons et une adolescente âgée de 16 ans atteint du trouble du spectre autistique. Elle Bamiléké, femme d'affaire, Elle est la troisième d'une fratrie de cinq enfants soit 03 filles et 02 garçons. Elle vit à Mimboman.

Sa fille est née en mars 2007, et elle déclare que c'est un enfant désiré et que tout se passait bien avant, pendant et après les grossesses. Elle dit :

Je n'avais pas de problème avec ma grossesse et mari est un homme très aimant, et attentif. L'enfant était un enfant bien portant, qui grandissait bien et mangeait bien. Mais au bout d'un moment on a constaté qu'elle avait un regard fuyant, la parole ne sortait pas, bref elle est différente ; et c'est depuis 3 à 4ans qu'on a constaté. C'est là où on a commencé à chercher, on était parti au Centre Etoubé-éké et c'est là où elle est diagnostiquée autiste. Ce fut très dur pour nous même-ci mon mari avait accepté et était calme, moi j'étais dans le choc, surprise et j'ai commencé à ressentir un gros énervement et un sentiment de culpabilité car je me disais pourquoi nous, qu'est-ce qu'on a fait !

Au cours des entretiens, nous remarquons qu'elle est très ouverte, directe, et parle avec vivacité.

5.2. Analyse des résultats au par cas

Dans cette partie de notre étude, nous allons faire l'analyse de nos résultats à partir des données recueillies. Pour y parvenir, la structuration thématique de cette analyse respectera celle de notre Guide d'entretien.

5.2.1. Cas de madame Rosalie

L'entretien avec Madame Rosalie s'est déroulé après l'heure de sortie du centre CAF Espoir (heure de la récupération de son enfant). Lors de cette rencontre nous découvrons une femme dynamique, souriante et d'accueil chaleureux, un climat de confiance et de

coopération s'est installé, le discours de la participante était chargé d'émotion tout au long de cet entretien.

- **Vécu avant le TSA**

À propos des informations liées à la représentation qu'elle avait de son enfant, Madame Rosalie nous dit qu'elle avait une bonne image de son enfant, son attachement à son enfant était sécurisé. Elle précise :

C'est un enfant désiré, qu'il était beau, il grandissait bien, gros et tout le monde l'admirait c'était notre joie, notre espoir parce que nous avons eu à perdre deux enfants auparavant, donc nous l'attendions avec beaucoup de joie, rien est plus beau d'avoir un enfant, c'est une bénédiction. Moi et mon mari, presque toute la famille, nous étions trop fières de l'avoir !

Ce qui montre que la représentation que Madame Rosalie avait de son enfant était positive car elle avait une bonne image de son enfant (Aa1+). Concernant le vécu quotidien, Madame Rosalie vivait normalement avec son enfant et son époux malgré le fait que l'enfant était agité, tout en manifestant une impatience quand il désirait quelque chose. Le fait qu'on avait dit à Madame Rosalie lorsqu'elle s'était rendue à l'école que son enfant avait des attitudes différentes des autres enfants, et même au Centre Etoubé-éké, le fait aussi qu'on lui avait dit d'inscrire l'enfant à l'école spécialisée, avait permis de comprendre que son enfant avait un retard du langage. Mais malgré tout, sa famille continuait à vivre et rester soudé parce que pour elle l'enfant est le plus beau cadeau que la vie peut lui offrir. Elle souligne : « *moi je n'ai pas de problème.* » tout comme la représentation que Madame Rosalie avait de son enfant, le vécu est autant perceptible chez Madame Rosalie (Aa2+).

- **Vécu lié à l'annonce de TSA**

- *Contexte de l'annonce*

L'annonce d'un diagnostic chronique chez un enfant est un événement traumatique, au sens où c'est un événement de la vie qui se caractérise par sa violence et son intensité, tout en entraînant des bouleversements chez les parents et son entourage. Les paroles prononcées restent gravées dans la mémoire et, habituellement les parents et la famille se souviennent avec précision de ce moment marquant de leur vie. En ce qui concerne, le contexte de l'annonce de TSA, après deux ans et demi Madame Rosalie nous raconte :

Comme il ne disait pas maman, ni papa, son attitude était différente des attitudes des autres enfants comme le disait la directrice, et les informations reçues à travers un monsieur au Centre Etoubé-éké disant que mon enfant est autiste également! Ça m'avait amené à faire des recherches sur l'autisme, hum... Quand j'étais rentrée à la maison, j'avais fait la recherche et c'est en ce moment-là que je me disais cet enfant peut-être autiste hein comme l'homme-là avait dit, c'est ma première fois d'entendre parler, et juste après c'était difficile parce que je n'acceptais pas, j'avais toujours espoir que ce n'était pas ça, et c'était à quatre ans qu'il a été diagnostiqué autiste.

Or, étant donné son jeune âge et en raison du fait qu'elle avait perdu deux enfants auparavant, elle demeurait positive malgré le diagnostic, même si elle ressentait continuellement de bouleversement au fond d'elle-même. Le verbatim ci-dessus démontre que le vécu lié à l'annonce a créé un effet de non surprise qui vient confirmer la compréhension que Madame Rosalie avait déjà de l'autisme. Ce qui montre que le contexte de l'annonce est perceptif (Ab3+).

- *Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce*

En ce qui concerne ses réactions, nous ne pouvons dire que l'intensité du choc chez Madame Rosalie était grande, dès lors qu'elle nous dit ne pas avoir réagi négativement lors de l'annonce, dans le sens où elle n'a pas eu de réaction, de colère, de panique ou de mécontentement sur le coup. Elle a plutôt adopté une attitude positive de se mettre en action dès le diagnostic sur de nouvelles pistes pour l'amélioration de l'état de son enfant, tout en étant forte et pleine d'espoir. Elle affirme :

Dès qu'on nous a annoncé moi j'ai accepté ça comme ça, s'il est autiste là maintenant on peut aller à l'hôpital, mais est ce que l'hôpital soigne l'autisme, hum (cris d'interjection) vous n'avez pas de réponse à ça, je dis qu'il part à l'école spécialisée c'est pourquoi je me suis retrouvée ici l'année dernière et suivante, parce qu'avant même de venir voir le spécialiste nous avons une bonne dose d'information sur l'autisme.

Ses sentiments sont perceptibles, parce qu'avant de venir chez le spécialiste ils ont une bonne information sur l'autisme, donc ce qu'ils cherchaient c'est d'avoir la confirmation que c'est effectivement l'autisme et qu'ils puissent se mettre en action maintenant et tout de suite (Ab4+).

- **Vécu après le TSA**
- ***Vécu quotidien***

Madame Rosalie précise les évènements après son retour à son domicile. Elle ne constate que malgré la perception qu'elle a de son fils, aucun changement. Cependant, on note des modifications comportementales de l'enfant à l'égard de Madame Rosalie, qui se manifestent différemment avec des étrangers. On perçoit cela à travers les verbatim suivants :

C'est moi qui l'entretien, je l'entretien comme tous les enfants, que quand il arrive là où y a les enfants qu'ils disent qu'il est bien. Moi je le trouve encore beau, hum plus beau, mignon, bon il est bien entretenu ! Je suis son école même si ce n'est pas facile à la maison, parce que j'ai l'impression qu'il fait un peu les caprices, quand c'est avec quelqu'un de dehors il est un peu concentré. Quand c'est moi il n'est pas patient quand il veut quelque chose, toujours agité, ce n'est pas facile de travail avec lui, même en 30minute, comme j'ai les petites voisines parfois je préfère seulement le confier, pour qu'elles m'aident avec lui à faire ses devoirs.

(Ac5+) Elle a souligné que le TSA n'a pas eu de répercussions négatives sur sa vie conjugale, ça plutôt renforcé le lien avec son mari, parce que pour elle cette situation ne doit pas les empêcher de vivre comme avant, même-ci c'est difficile la famille doit garder la tête haute pour surmonter cette situation, et favoriser l'autonomie de leur enfant.

- ***Le regard de l'entourage***

Quant aux regards de l'entourage. Madame Rosalie a cessé de porte des appréhensions à l'égard d'autrui. Néanmoins elle évoque un aspect, circonstanciel de lequel, et manifeste, face à l'appréhension que d'autres personnes portent à l'égard de son enfant, elle prend plutôt bien, elle nous dit :

Il y a des gens qui voient ça un peu comme la sorcellerie, qui ne comprennent pas certaines réactions, ils n'ont même jamais entendu parler de l'autisme. Pour moi j'ai arrêté de condamner, accuser parfois les gens, parce que ce n'est pas facile d'accepter que quelqu'un juge ton enfant, qu'il parle mal de lui, mais ça ne manque pas l'entourage. Même dans la famille avec l'oncle de l'enfant qui dit, c'est un danger pour ses enfants, c'est le terme qu'il a utilisé, mais moi je lui ai dit que fais un peu un tour dans les centres tu verras que lui

Thomas il est même plus bien. Dans la famille les gens, en tout cas-moi si tu n'acceptes pas mon enfant, ne parle pas mal de mon enfant, dans ma famille, mais quand tu parles mal de mon enfant hum, hum tu ne parles pas mal de mon enfant.

Dans ma famille maintenant, tout le monde le connaît déjà et je vois qu'on l'aime de plus en plus, ils ont compris, ils sont entrains de comprendre, ceux eux-mêmes quand il y a quelque chose qui concerne l'autisme à la télé, ces eux-mêmes qui m'appellent mets telle chaine on parle de l'autisme, je pense que tout le monde est en train d'accepter l'enfant.

(Ac8+) Pour Madame Rosalie si tu n'acceptes pas son enfant vaut mieux ne pas parler mal de lui, parce qu'elle ne permet pas cela peu importe le handicap de son enfant, il demeure son enfant.

- Mobilisation des ressources internes

Dès l'annonce du diagnostic, l'individu mobilise certaines ressources dans le but de réagir promptement, à l'adversité dont l'on fait face. Le mécanisme défense qui été élaboré par Madame Rosalie est le clivage. Elle dit :

Mais il y avait un Monsieur qui était assis à côté moi quand j'étais au Centre Etoubé-éké, m'avait parlé de l'autisme, il me dit ton enfant est agité, pleure beaucoup, il crie, j'ai dit oui, il dit moi aussi j'ai le même problème avec mon enfant, et quand j'étais rentrée à la maison, j'avais fait un peu la recherche sur internet, j'avais tapé autiste et il est dit dans s'il y a dix comportement chez les enfants autiste et que je retrouve sept comportement c'est l'autisme, c'est en ce moment-là que je me dis cet enfant peut-être autiste hein comme l'homme-là avait dit, c'est ma première fois d'entendre parler, et juste après c'était difficile parce que je n'acceptais pas, j'avais toujours espoir que c'était pas ça, mais il y avait l'ami de son père qui travaille avec les enfants autistes nous avait invité dans son bureau pour faire le diagnostic pour voir s'il était autiste ou pas, nous même aussi était parti et cela qu'il avait confirmé que l'enfant est autiste et avec ses explications quand doit l'inscrire dans une école spécialisé pour être suivi, moi j'ai accepté ça comme ça. (Bd10+)

Pour ce qui est de l'intellectualisation, Madame Rosalie mais en place des réflexions qui rencontrent des blocages face à la compréhension de la notion de la situation d'handicap de son fils. Il apparaît une mise en œuvre du processus inconscient pour bloquer, pour éviter des sentiments douloureux sachant bien que la personne l'ayant édifiée, avait gain de cause. Il ressort du discours de Madame Rosalie qu'elle a fait des efforts de recherche pour comprendre la situation de son enfant. Elle précise :

(Hum en colère) Quand j'étais rentrée à la maison, j'avais fait un peu la recherche sur internet, j'avais tapé autiste et il est dit dans s'il y a dix comportements chez les enfants autistes et que je retrouve sept comportements c'est l'autisme, c'est en ce moment-là que je me dis cet enfant peut-être autiste hein comme l'homme-là avait dit, c'est ma première fois d'entendre parler, et juste après c'était difficile parce que je n'acceptais pas, j'avais toujours espoir que ce n'était pas ça. (Bd11+). Elle a tout fait pour avoir les informations sur le TSA et le comprendre.

Concernant le processus de mentalisation, qui suppose une phase d'élaboration qui passe par la mise en sens du vécu traumatique et le processus d'historicisation, s'agissant de conférer un sens à la blessure, à cet effet Madame Rosalie affirme : « *je dis qu'il aille l'école spécialisée, c'est pourquoi je me suis retrouvé ici l'année dernière et suivante.* » (Bd13+) elle essaye de relativiser la situation tout en retenant le bon côté de la chose.

- Mobilisation des ressources externes

En ce qui concerne les ressources externes nous avons une forte implication du membre de la famille, qui est un moyen d'action qui permet à Madame Rosalie de surmonter cette situation difficile. Nous arrivons aux relations interpersonnelles où Madame Rosalie nous affirme que :

Même dans ma famille maintenant, tout le monde le connaît déjà et je vois qu'on l'aime de plus en plus, ils ont compris, ils sont entrains de comprendre, ce sont eux-mêmes quand il y a quelque chose qui concerne l'autisme à la télé, ce sont eux-mêmes ce sont eux-mêmes qui m'appellent, mets telle chaine on parle de l'autisme, je pense que tout le monde est en train d'accepter l'enfant. (Be11+)

Comme facteur de protection prédominant qui ressort du discours de Madame Rosalie, l'on peut citer « la foi en Dieu », « le soutien de son mari et sa famille » qui lui permettent de dépasser

l'adversité, de réduire les incidences négatives associées aux facteurs de risque et qui aident Madame Rosalie à mieux faire face à la situation et bien entretenir son enfant. Elle dit : « *hum pour sa scolarité, et soin c'est Dieu qui fait parce que hum, hum, ce n'est pas moi, son père se bat comme il peut se battre.* » (Be15+)

En analysant les éléments du discours de Madame Rosalie, nous constatons que cette dernière est bien renseignée sur le TSA. Néanmoins, nous pouvons noter que l'annonce de TSA a engendré un traumatisme marqué par des réactions négatives qui conduisent à la mise en place de mécanisme de défense et l'apport des tuteurs du travail d'élaboration qui justifierait la nécessité de se surpasser. Consciente de la situation, elle reste confiante et motivée quant à l'avenir de son enfant profitant de son entourage familial. Elle déclare :

J'attends qu'il parle comme les enfants normaux, qu'il parte à l'école ordinaire et je vois comment il a évolué en ce dernier temps, j'ai l'espoir. Avant la parole ne sortait même pas mais qu'il est ici au centre il commence parler, à prononcer certains mots, appelé des noms de ses camarades du centre. On l'encourage à notre manière, en cherchant les méthodes il faut appliquer qu'on nous dit ici au centre, celles qu'on cherche nous-même soit sur internet ou à la télé.

5.2.2. Cas de Monsieur Jules

- Vécu avant le TSA

En ce qui concerne les informations liées à la représentation que Monsieur Jules avait de son enfant, il s'exprime en ces termes :

C'est un enfant désiré, il est né normalement, on a pu eu de grande difficulté malgré la parole qui ne vient pas, certains comportements comme boucher les oreilles, avoir le regard fuyant, tout allait bien. C'est un enfant beau, il grandit bien, tout le monde l'aimait, c'est notre seul garçon pour le moment, donc tous les regards, et l'attention sont focalisés sur lui. (Aa1+)

La représentation est perceptive et on note une bonne image qu'il avait de son enfant et un sentiment de fierté. Par rapport au vécu quotidien, Monsieur Jules vivait tranquillement avec sa famille malgré les cris, le sommeil difficile, l'impatience, le fait que son enfant ne s'exprime pas, qu'il n'arrive pas à dire papa et maman, tout se passait bien. Il souligne : « *comme tout parent nous avons supporté même-ci c'était difficile* » (Aa2+) tout

comme la représentation que Monsieur Jules a de son enfant, le vécu quotidien est autant perceptif chez lui.

- **Vécu lié à l'annonce de TSA**

Contexte de l'annonce

En effet, l'annonce d'un diagnostic se fait le plus souvent dans un cadre bien organisé par un spécialiste, mais dans le cas de Monsieur Jules, il nous raconte qu'aucun spécialiste de la santé n'a donné sa confirmation par rapport au diagnostic de leur enfant. Il relate :

Après la grossesse on a constaté qu'il(enfant) a du mal à tenir quelqu'un du regard, il a le regard fuyant, il ferme les oreilles voilà ce qui a attiré notre attention, on a commencé à s'inquiéter, et on est parti au Centre Etoubé-éké on disait peut-être qu'il y a le problème de langage et il fallait qu'on fasse un diagnostic, ils nous avaient plutôt confirmé que tout allait bien qu'on ne doit pas s'inquiéter, s'allait venir et qu'on doit être patient. Impatient nous l'avons mis à l'école normale comme tous les enfants, on se disait peut-être qu'il va partager ses moments avec les autres enfants ça va venir, mais rien, on se rend compte que l'année scolaire-là n'aura servir à rien, et puis c'est inquiétant.

On commence à faire la recherche et c'est là où on parle de l'autisme et on a fait le rapprochement avec les symptômes qu'on voit sur internet et partout et on constate que ce bébé y a certains symptômes qui reviennent et c'est là où on a commencé à avoir l'attention qui va vers là, on est plus observateur, on se fait les gestes, y a beaucoup des choses qui concordent avec l'autisme, on a compris et on l'avait mis dans une école spécialisée mais le coup de transport, la distance et la difficulté nous a pas permis de continuer avec lui là-bas, on a entendu parler de ce Centre et voilà qu'il là c'est sa première année, donc nous avons eu notre diagnostic à travers la recherche, entant que jeune parent et en plus avoir son premier enfant handicapé ce n'est pas facile, mais on a accepté, on a compris que ce sont les cas qui arrivent. (Ab3+)

L'annonce du diagnostic chez Monsieur Jules s'était faite de manière très posée à travers la recherche personnelle des parents eux-mêmes et cela a été bouleversant pour eux, mais ils ont pris le dessus, en se disant qu'il y a possibilité d'améliorer ce comportement inadapté de

l'enfant vers un comportement plus adapté à travers la prise en charge dans un Centre Spécialisé.

- *Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce*

En ce qui concerne les réactions et les sentiments Il nous raconte que lors de l'annonce du diagnostic, il était calme, il nous dit ne pas avoir réagi négativement, dans le sens où il n'a pas eu de réaction de tristesse, de colère ou de panique sur le coup. Il affirme : « *par rapport aux informations que nous avons reçu de l'autisme, nous avons compris ce que c'est que l'autisme par rapport nos inquiétudes d'avant, et savoir ce qu'il faut faire pour améliorer cette situation, et c'est qui a été fait.* » (Ab4+).

- **Vécu après le TSA**

- *Vécu quotidien*

La vie continue comme avant, même-ci ce n'est pas facile, on fait de notre mieux pour rendre cette situation supportable. Monsieur Jules affirme : « *ah ! C'est Dieu qui sait faire ses choses, on a compris que ce sont les cas qui arrivent, et donc on fait tout ce qui est nécessaire pour notre fils, il est le seul garçon pour le moment.* » (Ac5+).

- *Le regard de l'entourage*

En ce qui concerne l'entourage il y a cette stigmatisation, cette accusation vis-à-vis des parents qui sont taxés d'être sous la *oui c'est vrai qu'il y a toujours cette stigmatisation, y a des gens qui disent c'est la sorcellerie, qu'on a vendu l'enfant, y a certains qui parlent de coutume, la malédiction qu'il faut aller au village pour consulter les ancêtres, certaines disent qu'on le cajole trop, qu'on est pas sévère avec lui, chacun a du mal à concevoir cela, mais ça n'empêche pas de continuer à vivre* malédiction, d'avoir vendu leur enfant au village etc. Monsieur Jules ne voit pas le problème, il dit :

Dès le départ c'était avec la famille qu'on ne se comprenait pas, mais maintenant ils commencent à comprendre, ils nous accompagnent, il y a même jusqu'aujourd'hui certains dans la famille comme il est parfois violent, y a certaines réticences, mais on ne sait que faire. Il y a des gens qui ont pire que ça, et on n'empêche pas aux gens de penser, sinon ce n'est pas facile à vivre. (Ac8+)

- Mobilisation des ressources internes

Le mécanisme de défense qui ressort dans le discours de Monsieur Jules est le déni, puisqu'il a inscrit son enfant dans une école normale sans tenir compte de son handicap. Pour lui, il s'agissait de faire bénéficier à son enfant des moments de partage avec les autres enfants. Malgré ces initiatives, Monsieur Jules s'est rendu compte que rien n'avait évolué. La situation de l'enfant semblait être statique. *Il dit :*

On s'est rendu compte que l'année scolaire-là n'a servir à rien, et puis c'était inquiétant. L'inquiétude nous a emmener à faire la recherche et c'est là où on parle de l'autisme et on a fait le rapprochement avec les symptômes qu'on voit sur internet et partout et on constate que ce bébé y a certains symptômes qui reviennent et c'est là où on a commencé à avoir l'attention qui va vers là, on est plus observateur, on se fait les gestes, y a beaucoup des choses qui concordent avec l'autisme, on a compris et on l'avait mis dans une école spécialisée mais le coup de transport, la distance et la difficulté nous a pas permis de continuer avec lui là-bas, on a entendu parle de ce Centre et voilà qu'il est là c'est sa première année, donc nous avons eu notre diagnostic à travers la recherche, entant que jeune parent et en plus avoir son premier enfant handicapé ce n'est pas facile, mais on a accepté, on a compris que ce sont les cas qui arrivent. » (Bd10+).

Nous avons la mentalisation qui la capacité de l'individu à gérer, à tolérer, à traiter ses angoisses et conflit intrapsychiques Monsieur Jules nous dit : « *j'attends à ce qu'il soit autonome capable de faire les choses tout seul, marcher sur la route toute en connaissant le code de la route, faire la différence entre oui et non.* » (Bd13+), nous pouvons constat que monsieur Jules est plein d'espoir, et a ce désir de voir son enfant être un homme autonome capable de prendre soin de ses parents dans le futur.

- Mobilisation des ressources externes

En ce qui concerne les ressources externes qui permettent à l'individu de ne pas se sentir seul dans une situation difficile, mais soutenu par les proches, Monsieur Jules puise son courage et sa force en sa capacité de « croire en Dieu », par le soutien aussi de sa femme et de sa famille. Il dit d'ailleurs que : « *dès le départ c'était avec la famille qu'on ne se comprenait pas, mais maintenant ils commencent à comprendre, ils nous accompagnent,* » (Be15+).

5.2.3. Le cas de Madame Gisèle

- Vécu avant le TSA

En ce qui concerne la représentation que Madame Gisèle se fait de sa fille, elle s'exprime en ces termes : « *elle était belle, mignonne, tout le monde l'aimait, c'était notre princesse, et je prenais toujours pour qu'elle reste belle et propre.* » (Aa1+) La représentation est perceptive et on note un sentiment de fierté qui se dégage dans le discours de madame Gisèle, elle a les étoiles aux yeux lorsqu'elle parle son enfant.

- Vécu quotidien

Madame Gisèle, stipule que la famille avait une vie tranquille, paisible, pas trop agitée comme tous les parents normaux, malgré « les hauts et les bas qui se trouvent souvent dans toutes les familles », et en plus avec les attitudes inadaptées de leur fille qu'ils ne comprenaient pas encore, tout allait bien. Elle souligne : « *personne ne souhaite avoir un enfant handicapé, et quand ça arrive et qu'on ne comprend pas encore de quoi il s'agit, c'est difficile on se pose pleines de questions, est-ce qu'on a fait quelque chose de mal?... , mais on fait en sorte que tout aille bien !* » (Aa2+). A travers son discours, l'on pouvait ressentir un certain sentiment de culpabilité et de douleur, car selon elle la faute pourrait leur être attribuée concernant la situation de leur fille atteint de TSA.

- Vécu lié à l'annonce de TSA

- Contexte de l'annonce

Concernant l'annonce du diagnostic, Madame Gisèle a été informée de la situation de son enfant à travers un psychologue. Elle précise à cet effet que « *C'est un psychologue qui nous a rendu les résultats du diagnostic, en disant que notre fille est autiste, tous les tests qu'elle a passés, elle les a ratés, forcément elle n'a pas le langage, elle doit être très vite prise en charge dans une structure spécialisée pour améliorer son état* ». Ce discours témoigne de l'effet inattendu de l'annonce, dans ce sens elle a développé des mécanismes de défense pour éviter un assombrissement psychologique. Elle relate : « *c'est quelque chose qu'on n'imagine jamais, moi j'avais pensé que c'est ce sont des comportements passagers, ça résonne de manière très euh... douloureuse c'est clair, de toute façon le choc on le reçoit.* » (Ab3+).

Malgré le fait que l'annonce du diagnostic a perturbé Mme Gisèle, bien que présenté par les soins du spécialiste, cela n'empêche pas Madame Gisèle de plonger dans un état de choc immense, car elle n'en revenait pas que cela puisse être vrai, parce que selon elle, ces

difficultés rencontrées par son enfant pouvaient disparaître au fur et à mesure du développement de l'enfant.

- *Réactions et Sentiments éprouvés à l'annonce*

En ce qui concerne les réactions et les sentiments éprouvés à l'annonce, Mme Gisèle a soulevé le fait que lors de l'annonce du diagnostic, elle s'est retrouvée dans un état de choc immense, de colère, qu'elle n'avait jamais imaginé. Elle dit : « *je me demande ah! Pourquoi nous? Qu'est-ce qu'on a fait? J'étais énervée, je n'en revenais pas.* » (Ab4+), pour madame Gisèle le déni est perceptible car selon elle c'est une blague que sa fille soit diagnostiquée autiste, « *ce n'est pas croyable* ».

- **Vécu après le TSA**

- *Vécu quotidien*

Les parents d'un enfant avec autisme doivent faire preuve d'un investissement temporel plus important dans l'éducation de celui-ci que des parents qui ont un enfant sans handicap. Madame Gisèle dit :

Hum ! Nous avons aménagé notre emploi de temps pour accompagner notre fille dans les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité, le déplacement pour se rendre au centre, une surveillance accrue, elle ne voit souvent pas le danger et ne peut donc être laissée seule. A la maison je l'encourage à faire des exercices quand je sens qu'elle est vraiment fatiguée que je la laisse se reposer. Donc elle prend ses cahiers d'exercices, les perles pour fabriquer les sacs, les pots de fleurs, les chapelets » (Ac5+).

Dans ce discours, on perçoit les parents attentifs à la prise en charge et soin de leur enfant, parce que pour eux ce n'est pas ce handicap qui viendra changer la considération qu'ils ont de leur enfant.

Le regard de l'entourage

En ce qui concerne le regard de l'entourage, Madame Gisèle, est une femme qui reste focaliser sur son chemin et qui ne se laisse pas s'effondrer par les dire des gens. Elle dit : « *ah ! Comme d'habitude pour les gens c'est la sorcellerie, la secte, la malédiction, la coutume,*

que comment on peut avoir un enfant comme ça, et moi j'ai dit si c'est quelque chose que je peux acheter seulement, je vais l'acheter, mais c'est Dieu qui donne et on accepte. » (Ac8+)

- **Mobilisations des ressources internes**

Comme mécanisme de défense, il ressort du discours de Madame Gisèle, les mécanismes tels que le déni. Concernant le déni, il ressort de ses verbalisations un refus d'accepter la réalité et elle traduit sa souffrance vécue. Elle précise que : *« c'est quelque chose qu'on n'imagine jamais, moi j'avais pensé que c'est ce sont des comportements passagers, ça résonne de manière très euh... douloureuse c'est clair, de toute façon le choc on le reçoit. » (Bd12+)* pour elle, leur fille ne peut être autiste, mais le fait qu'elle soit c'est imaginable.

- **Mobilisation des ressources externes**

Madame Gisèle puise son courage et sa force dans la religion et dans le soutien de son mari. Elle relate : *« y a des gens qu'ils ne restent pour avoir un enfant, ils n'en ont pas, et si Dieu nous a donné et même-ci elle a un handicap c'est une grâce, ce qui est sur ça va s'améliorer et y a même déjà une grande amélioration depuis qu'elle est ici donc y a de l'espoir. » (Be15+)*, ainsi que *l'équipe des éducateurs spécialisés qui nous soutiennent beaucoup. Je n'ai aucun problème. Vraiment ici au centre ils sont géniaux, y a une grande amélioration chaque jour avec notre fille, elle fait des merveilles avec les perles, elle écrit normalement bref elle fait un peu tout et c'est très encourageant. » (Be14+)*. Nous relevons également la ressource financière abondante dont mentionne Mme Gisèle provenant de son mari.

5.3. Analyse transversale des entretiens

Cette analyse nous permet de ressortir les ressemblances et les différences entre les participants de l'étude pour mieux comprendre le vécu singulier et les éléments communs des expériences des participants.

5.3.1. Le vécu avant le TSA

Tous les participants de l'étude avant le handicap avaient plus ou moins un même style de vie entre conjoints, travail, enfants et famille. Ils avaient une vie organisée, bonne sans trop de difficulté. Ils vivaient paisiblement sans savoir qu'un jour leur vie viendrait à basculer à l'annonce d'un diagnostic de TSA.

Concernant, la représentation que les participants avaient de leurs enfants, tous ont décrit avoir un rapport plus ou moins bon avec la représentation de leur enfant et également sa

bonne image avant le TSA, ils le voyaient beau, gros, mignon. On note donc chez nos participants avant le TSA, une bonne estime de leur enfant, nos participants aimaient et semblaient fières de leur enfant. Nous confirmons avec Madame Rosalie qui le traduit en ces termes : « *c'est moi qui l'entretien, je l'entretien comme tous les enfants, que quand il arrive là où y a les enfants qu'ils disent qu'il est bien. Moi je le trouve encore beau, hum plus beau, mignon, bon il est bien entretenu, je sus son école même ce n'est pas facile à la maison, parce que j'ai l'impression qu'il fait un peu les caprices, quand c'est avec quelqu'un de dehors il est un peu concentré.* »

5.3.2. Vécu lié à l'annonce de TSA

Dans le verbatim des sujets entourant la découverte de TSA et son annonce, il est de distinguer des parcours distincts en fonction des participants. Aucun de nos participants n'avait eu d'antécédents familiaux. Néanmoins, la découverte de TSA s'est effectuée en raison des comportements inadaptés de leur enfant qu'ils avaient préalablement remarqués. Ce qui les a incités à consulter un psychologue ou psychiatre dans un centre spécialisé. En raison du fait que ce sont les participants eux-mêmes qui ont pris conscience que leur enfant présentait des comportements inadaptés, le moment entre les tests diagnostiques et l'annonce de TSA fut une période particulièrement éprouvante pour eux, puisqu'ils étaient conscients de l'éventualité d'être confrontés à un diagnostic de TSA.

Indépendamment de leur âge, bien qu'ils aient eux-mêmes découvert les comportements inadaptés de leur enfant, l'annonce du diagnostic de TSA fut un réel choc pour tous nos sujets. Malgré leur espoir de ne pas avoir un enfant handicapé, ces répondants tenaient à accompagner chaque jour leur enfant au centre, pour la psychoéducation. Selon le cas de Madame Rosalie et Monsieur Jules ne dit ne pas avoir réagi négativement lors de l'annonce, dans le sens où ils n'ont pas eu de réaction, de colère, de panique ou de mécontentement sur le coup. Ils ont plutôt adopté une attitude positive de se mettre en action dès le diagnostic sur de nouvelles pistes pour l'amélioration de l'état de son enfant, tout en étant forte et pleine d'espoir malgré un petit bouleversement. Nous avons relevé que les participants ont éprouvé le de courage mais aussi de vif espoir pour le cas Madame Rosalie et Monsieur Jules.

5.3.3. Vécu après le TSA

Concernant le vécu après le TSA des enfants des participants de l'étude, lors des entretiens, ils ont mentionné que l'arrivée de TSA a eu des répercussions à degrés divers selon les cas dans la vie personnelle des sujets. Ces répercussions ont permis plutôt de revoir leur

emploi du temps et d'être plus présent pour leur enfant, faisant en sorte que leur enfant ressente leur présence, qu'il participe à l'accompagnement de leur autonomie et susciter de l'espoir. Concernant le regard de l'entourage, l'entourage a parfois des appréhensions en ce qui concerne l'autisme qu'il taxe de la sorcellerie, secte, malédiction. Pour les participants, le terme autisme renvoie aux représentations culturelles liées à un mauvais sort, et dont il faut aller à la rencontre des ancêtres pour espérer une guérison et une solution. Ces éléments culturels à connotation négatives ressortent dans les discours des participants de l'étude. Cependant, ils ont plus ou moins relativisé la situation sachant que le regard de leur entourage c'est-à-dire les proches qui avant ne comprenaient pas ce que c'est que l'autisme, ont finalement bien intégré la notion d'autisme.

5.3.4. Le travail d'élaboration psychique et investissement

Tout d'abord, nos participants estiment que des traits de leur personnalité les ont aidés à traverser l'épreuve de TSA. Ils ont mentionné être des personnes positives dans la vie, qui voient le bon côté des choses avant tout. Cet esprit positif les amène à foncer dans tout ce qu'ils entreprennent et à se mettre en action. Dans le même sens, ils ont également souligné le fait qu'ils s'apitoient rarement sur leur sort, étant plutôt centrées sur la recherche constante de solutions. De ce fait, elles considèrent que leur attitude positive et leur force de caractère leur ont permis de mieux faire face au handicap, voire de l'accepter, puisqu'ils souhaitaient que leur enfant soit autonome, et arrive à aller l'école ordinaire comme les autres.

Confrontés donc à cette nouvelle réalité, les participantes vont mobiliser à la fois des ressources tant internes comme externes pour surmonter la situation et se développer continuellement. Nous avons ainsi identifiés comme processus inconscients des mécanismes de défense à savoir : le déni, le clivage, ... De même, nos sujets ont correctement mentalisé c'est-à-dire qu'ils ont donc franchi le cap de la mise en place durable du processus de travail d'élaboration. En effet, les participants ont pu produire une représentation mentale et par la même occasion verbaliser les situations les plus pénibles qu'ils ont vécues et ceci de manière détaillée. Ils ont fait preuve d'optimisme, d'autonomie, de positivisme et d'une grande foi en Dieu, ainsi qu'une ressource financière moyenne que nous avons perçu comme facteurs de protections.

Ils reconnaissent tout de même que le quotidien est parfois compliqué mais ils sont joyeux, épanouies et se projettent dans l'avenir avec leur famille. Les sujets ont accepté leur situation et ont développé des stratégies centrées sur le problème afin de ne pas s'apitoyer sur leur sort. De plus, nos sujets reconnaissent le soutien capital qu'ils ont reçus de leurs proches

et qui été une grande ressource et un support pour avancer et continuer à prendre soin de leur enfant comme le premier jour de la naissance, à s'investir davantage dans l'amélioration de l'autonomie de leur enfant.

Tableau 5: Récapitulatif de l'analyse transversale

Modalités	Rosalie	Jules	Gisèle
Vécu avant le TSA/ Vécu lié à l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> -comportement inadapté de l'enfant et mauvaise compréhension, -bonne représentation de l'enfant, -enfant désiré, - réaction négative lors de l'annonce du diagnostic, -stratégie de coping mobilisée (fais des recherches sur l'autisme), bouleversement psychique ressenti -acceptation tardive du cas de son enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> -enfant désiré -Vécu quotidien paisible avant le TSA, -vécu pénible lié à l'annonce, -stratégie consciente mobilisée (recherche), - vécu bouleversant de l'annonce, -tentative d'adaptation par la quête de prise en charge dans un centre spécialisé. 	<ul style="list-style-type: none"> - vie tranquille, paisible avant le TSA, - enfant désiré, - vécu douloureux lié à l'annonce du TSA, -choc perçu lors de l'annonce du TSA.
Vécu après le TSA/ le regard de l'entourage	<ul style="list-style-type: none"> - modification de l'emploi du temps -accompagnement de l'autonomie de l'enfant, -regard persécuteur de l'entourage. 	<ul style="list-style-type: none"> -effort consciente de poursuivre la vie malgré l'adversité, -stratégie d'organisation familiale dans le processus d'accompagnement à l'autonomie de l'enfant, - regard persécutant de l'entourage, - stigmatisation, -représentation culturelle négative (croyance en la sorcellerie, croyance au fait de vendre l'enfant pratique de coutume, pensée de malédiction). 	<ul style="list-style-type: none"> -aménagement de l'emploi de temps pour accompagner l'enfant - renforcement de la surveillance, -regard persécutant de l'entourage, -mobilisation des stratégies pour éviter l'effondrement psychologique, -croyance en la « sorcellerie, secte, malédiction, pratique » -effort d'acceptation.
Travail d'élaboration et	<ul style="list-style-type: none"> Mobilise une force pour affronter la difficulté - met en mots les éléments de 	<ul style="list-style-type: none"> courage et force en la capacité de croire « en Dieu », 	<ul style="list-style-type: none"> - forte personnalité, - soutien de l'époux -effort

investissement	la souffrance -processus de mentalisation efficace (par les verbalisations, la tolérance et la gestion des angoisses ainsi que des conflits intrapsychiques. , -recours aux forces spirituelles « Dieu » soutien des membres de la famille et du mari.	-gestion des conflits intrapsychiques à travers les verbalisations, -espoir d'amélioration de la situation, -optimisme perçu (de son épouse et de la famille).	d'investissement dans l'autonomie, -prend soin de son enfant.
-----------------------	--	--	--

5.6. Analyse des données de la grille d'observation des adolescents vivant avec l'autisme

5.6.1. Cas de Badi

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire			x
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison			x
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre	X		
	Assiste aux réunions des parents	X		

- Éléments de compréhension de la grille d'observation de Badi

Rubrique 1 : Badi est un adolescent, fils de madame Rosalie, il est physiquement bien portant, si l'on ne prête pas attention, on ne saura jamais qu'il est autiste. Ses parents prennent soigneusement soin de lui, toujours propre.

Rubrique 2 : Le moment de la récupération de Badi varie, sa mère ne respecte pas normalement l'heure, elle arrive toujours avec un retard, de fois c'est la grand-mère qui vient chercher Badi. Le père est occupé en raison du travail, mais chacun matin c'est lui qui accompagne Badi. Badi toujours content de rentrer quand on vient le chercher.

Rubrique 3 : Badi a une variété et une qualité du goûter acceptable par rapport aux moyens de ses parents. Lors de faire ses devoirs c'est la mère qui l'assiste mais la qualité de l'assistance n'est pas bonne, parce que pour sa mère, Badi lui fait des caprices donc parfois elle demande l'assistance d'une autre personne extérieure comme la voisine pour l'aider avec Badi à mieux faire ses devoirs là il est plus concentré. Son père est très peu impliqué en raison du travail. Le suivi de l'enfant au centre se fait aussi d'une manière tout à fait acceptable, pareil pour l'assistance aux réunions des parents sa famille ne manque pas.

5.5.3. Cas de Paul

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire	X		
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison	X		
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre			X
	Assiste aux réunions des parents	X		

- **Éléments de compréhension de la grille d'observation de Paul**

Rubrique 1 : Paul est l'enfant de monsieur Jules, qui est un papa qui aime l'élégance, la propriété, cela est directement perceptible chez son fils qui est bien entretenu à son tour. Toujours propre avec des cheveux soigneux, avec des tenus bien propres.

Rubrique 2 : Monsieur Jules, chaque matin c'est lui qui amené son fils au centre, et à l'heure de la récupération c'est sa femme qui vient chercher Paul, c'est leur façon de s'impliquer tous les deux dans l'accompagnement de l'autonomie de leur fils.

Rubrique 3 : Paul est assisté dans ses devoirs par les deux parents, le papa en raison de son travail, il fait de son mieux pour s'impliquer dans les devoirs de leur enfant. Le suivi de l'enfant au Centre est plus ou moyen bon, parce que pour les parents comme Paul s'améliore davantage tous les jours, et qu'eux de leur côté ils suivent également les méthodes qu'il faut mettre en place pour son autonomie, du coup ils n'ont pas trop besoin de le suivre au Centre. Les parents assistent aux réunions même-ci le papa n'est pas trop souvent là, la maman, elle est présente dans les réunions.

5.5.4. Cas de Lisa

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire	X		
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison	X		
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre	X		

	Assiste aux réunions des parents	<input checked="" type="checkbox"/>		
--	----------------------------------	-------------------------------------	--	--

- Élément de compréhension de la grille d'observation de Lisa

Rubrique 1 : Lisa est une adolescente, fille de madame Gisèle. Comme Madame Gisèle, elle-même avait dit que sa fille est une princesse, alors Lisa est toujours aux petits soins, belle, propre avec des cheveux soigneux et solliciter à chaque fois qu'il y a une activité au Centre, elle doit présenter soit un poème, ou faire la miss etc.

Rubrique 2 : Lisa est une adolescente qui obtient presque tout ce qu'elle désire, les parents, la fratrie sont toujours présentes pour son accompagnement le matin au centre, tout en respectant son heure de la récupération. Toute la famille est impliquée dans son handicap. Elle a une réaction positive quand on vient la chercher.

Rubrique 3 : Lisa est toujours assistée dans ses devoirs par sa famille ; ses parents de même qu'ils la suivent à la maison, ils le font également au Centre. La mère assiste toujours aux réunions parce que le père voyage souvent en raison de service.

5.5.5. Analyse synthétique des grilles d'observation

Nous avons observé que tous les parents veillent sur la propriété de leur enfant. Par contre ce n'est pas tous les parents qui respectent l'heure de la récupération de l'enfant au Centre, c'est le cas chez madame Rosalie qui vient toujours avec un retard. Pour l'assistance dans les devoirs, aux réunions et le suivi de l'enfant au Centre, nous avons observé également que les parents font de leur mieux pour s'impliquer dans ces tâches, même-ci chez Madame Rosalie ça arrive souvent qu'elle demande de l'aide dans les devoirs de son fils, il y a une implication. Les parents ici, ils donnent le peu qu'ils ont pour s'impliquer dans les interventions pour l'autonomie de leur enfant.

5.6. Synthèse des entretiens et des grilles d'observation

Par rapport aux entretiens et aux grilles d'observation, nous avons observé que l'investissement des parents dans le handicap de leur enfant est tout à fait acceptable d'une manière générale. A travers les grilles d'observation nous avons relevé que tous les parents sont engagés dans le processus d'autonomisation de leur enfant. Pour Madame Rosalie : « c'est moi qui l'entretien, je l'entretien comme tous les enfants, que quand il arrive là où y a les enfants qu'ils disent qu'il est bien. Moi je le trouve encore beau, hum plus beau,

mignon, bon il est bien entretenu, je sus son école même ce n'est pas facile à la maison, parce que j'ai l'impression qu'il fait un peu les caprices, quand c'est avec quelqu'un de dehors il est un peu concentré. » Le grille d'observation nous a fait observer cela.

Monsieur Jules : « *ah ! C'est Dieu qui sait faire ses choses, on a compris que ce sont les cas qui arrivent, et donc on fait tout ce qui est nécessaire pour notre fils, il est le seul garçon pour le moment* », madame Gisèle : « *hum ! Nous avons aménagé notre emploi de temps pour accompagner notre fille dans les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité, le déplacement pour se rendre au centre, une surveillance accrue, elle ne voit souvent pas le danger et ne peut donc être laissée seule.* » Donc le grille d'observation nous a fait revoir ce qui a été dit dans les entretiens avec les parents.

Résumé partiel:

Comme le TSA affecte les sphères du langage et de la communication, plusieurs des interventions décrites par les parents visaient spécifiquement à apprendre à l'enfant à s'exprimer. Ce travail nécessite beaucoup plus qu'une présence attentive, il est généralement et soigneusement planifié et organisé et se fonde sur l'acquisition de connaissances précises et complexes, souvent transmises par les professionnels. L'enfant autiste n'apprend rien tout, il faut vraiment prendre chaque petite chose individuelle et lui apprendre. Retenons également que pour créer un environnement sécuritaire pour l'enfant, les parents sont amenés à aménager la maison en fonction des particularités de l'enfant. Dans cas, cet aménagement nécessite un travail et des ressources importantes de la part des parents.

L'objectif de ce chapitre était de faire une analyse des entretiens et des grilles d'observation que nous avons obtenue de nos participants. Nous avons fait une analyse thématique basée sur les éléments du discours produits par nos participants. Il ressort des éléments de la présentation du participant, de son vécu avant, pendant et après le TSA que ce sont des éléments constitutifs du traumatisme chez les parents ayant un adolescent atteint du TSA. D'autre part la mobilisation des ressources internes, externes induit la réorganisation chez les parents. Tous ces aspects rendent compte du niveau d'acceptation de TSA et d'activation ou non du processus de travail d'élaboration. Les résultats présentés seront interprétés et discutés au chapitre suivant.

CHAPITRE VI : INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

D'après Fortin (2016), le chercheur doit dégager la signification des résultats de son étude, tirer des conclusions, évaluer les implications et formuler les recommandations pour les recherches futures. Allant dans ce sens, le présent chapitre est divisé en quatre sous parties. En premier lieu, il sera question de lire nos résultats à partir des théories retenues. Deuxièmement, les différents résultats obtenus seront discutés en lien avec l'hypothèse et la question de recherche qui avaient été formulées. Nous poursuivrons notre réflexion en présentant les principales limites de notre étude. Pour terminer, les apports de cette recherche et les pistes de réflexion pour les recherches futures seront présentés.

6.1. Interprétation des résultats

Les résultats obtenus au précédent chapitre proviennent des entretiens menés auprès de trois parents ayant un adolescent atteint de TSA au Centre Espoir. La première passation concerne l'analyse thématique qui fait ressortir deux thèmes : le travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents face au handicap de leur adolescent.

6.1.1. Interprétation selon le thème 1 (le travail d'élaboration de la souffrance psychique)

- vécu avant le TSA

Le thème sur le vécu avant le TSA a été analysé au niveau de la représentation que les parents ont de leur enfant et du vécu quotidien. Les résultats montrent qu'avant le TSA, nos participants vivaient plus ou moins paisiblement entre conjoint, enfant et activités professionnelles et ne présentaient pas trop de difficultés si ce n'est sur le plan sanitaire.

- Le vécu lié à l'annonce

Le vécu lié à l'annonce met en relief le contexte de l'annonce, les réactions et sentiments éprouvés à l'annonce. Chez nos participants, les résultats ont démontré un immense choc lors de l'annonce, et ce malgré le fait que certains d'entre eux, avaient eux-mêmes découvert le handicap. En effet, ils furent surpris d'être confrontés à ce handicap. De plus, l'annonce a suscité une réaction de colère, engendrée par le refus de croire que l'enfant est atteint de ce handicap.

Conformément aux travaux de certains auteurs en l'occurrence Du Bled (2003), cité par Schmutz-Gyger (2012) qui soulignent d'ailleurs qu'au moment du diagnostic, les parents se trouvent fréquemment face à des sentiments de crainte, de choc, d'isolement, d'incertitude, de détresse, ou de culpabilité. Ils ont des difficultés à se repérer dans la multitude d'information mises à leur disposition, à analyser la pertinence des renseignements reçus. Ce dernier constat converge avec le besoin des sujets de cette étude. Toutefois, deux d'entre eux n'ont pas eu de réactions de tristesse, de colère ou de panique sur le coup (Madame Rosalie et Monsieur Jules). À l'inverse, ils ont plutôt adopté une attitude positive, en souhaitant immédiatement se mettre en action. Cette réaction dépend de plusieurs facteurs entre autres des caractéristiques personnelles de l'individu, soit ses ressources internes et externes qui font en sorte qu'il réagit d'une manière ou d'une autre.

Les résultats obtenus du discours de nos participants relèvent aussi du sentiment de tristesse et de colère observé chez Madame Rosalie ; un sentiment de culpabilité chez Madame Gisèle, et un sentiment d'inquiétude chez Monsieur Jules qui dénote du traumatisme vécu. Pour Ferenczi (1934), on reconnaît un traumatisme par ses conséquences, en l'occurrence les affects de déplaisir qu'il suscite, principalement des affects d'angoisse, dépressifs et agressifs tels que la colère et la rage, dont l'élaboration n'est plus possible. Nous relevons dans les propos de nos participants qu'ils ont éprouvé des émotions négatives lors de l'annonce de TSA de leur enfant.

Les déclarations de madame Rosalie démontrent que des efforts de recherche ont été menés afin de comprendre le trouble de l'enfant atteint de TSA. Elle dit :

Hum en colère ! Quand j'étais rentrée à la maison, j'avais fait la recherche sur internet, j'avais tapé autiste et il est dit dans s'il y a dix comportements chez les enfants autistes et que je retrouve sept comportements c'est l'autisme, c'est en ce moment-là que je me disais cet enfant peut-être autiste hein comme l'homme-là avait dit, c'est ma première fois d'entendre parler, et juste après c'était difficile parce que je n'acceptais pas, j'avais toujours espoir que ce n'était pas ça.

Pour Monsieur Jules, il précise que :

Après la grossesse on a constaté qu'il a du mal à tenir quelqu'un du regard, il a le regard fuyant, il ferme les oreilles voilà ce qui a attiré notre attention, on a commencé à s'inquiéter, et on est parti au Centre Etoubé-éké on disait peut-être qu'il y a le problème de langage et il fallait qu'on fasse un diagnostic, ils nous

avaient plutôt confirmé que tout allait bien qu'on ne doit pas s'inquiéter, s'allait venir et qu'on doit être patient.

Chez madame Gisèle, elle fait remarquer une série d'interrogation en précisant que : *« je me demande ah! Pourquoi nous ?, qu'est- ce qu'on a fait ? J'étais énervée, je n'en revenais pas. »*

- **Vécu après le TSA**

Le vécu après le TSA est caractérisé chez les trois participants par le vécu quotidien, la représentation de leur enfant, le ressenti face à la nouvelle situation et le regard de l'entourage. Les résultats obtenus montrent que les débuts en toute chose n'ont pas été faciles sur les plans personnels, sociaux, familiaux et professionnels. Chez Madame Rosalie on constate qu'elle a conscience des changements que le TSA a provoqué, ceux de l'accompagnement quotidien dans les exercices de mobilité de son enfant, son contrôle face à l'entourage qui le trouve dangereux pour leur enfant , mais elle a su tirer un aspect positif à cela car dit-elle, elle n'a jamais été autant forte et courageuse qu'avant le TSA qui finalement s'est avéré avoir des aspects positifs dans sa vie.

Chez Monsieur Jules, le vécu après le TSA est marqué par une phase de désolation et de deuil, mais ils ont su relativiser et accepter la situation car très vite, ils vont inscrire leur enfant dans un centre spécialisé. Il dit : *« les débuts sont très difficile, on réfléchissait beaucoup quant à ma nouvelle situation. Puis finalement, nous nous sommes habitués et à l'accepter, c'était dur au départ, même maintenant, mais on se bat. »* Chez Madame Gisèle, les résultats nous font part du changement total de leur emploi du temps pour pouvoir être plus présent pour leur enfant dans ses routines quotidiennes.

L'image et l'estime de l'enfant des participants de notre recherche apparaissent comme étroitement liés à leur identité de parent, de mère, père et de conjoint (e). Selon les étapes du deuil de Kluber-ross (1940), l'acceptation est la dernière étape de tout le processus du travail de deuil. L'arrivée à cette dernière étape ne signifie pas que nous ne ressentons plus la douleur de l'enfant désiré. Cependant c'est une phase de mentalisation ou nous résignons à accepter la réalité de la situation. C'est aussi la période pendant laquelle la vie reprend son cours et permet de remonter la pente afin de retrouver son énergie, l'équilibre, d'organiser la vie en fonction de la situation.

- Mobilisation des ressources internes et externes

La modification brutale et soudaine de la vie familiale entraîne une angoisse qui relève d'une part de la difficulté à se retrouver, faire face à la nouvelle situation et d'autre part de la peur d'entrer en contact avec le regard de l'entourage. L'activation de la mentalisation demande à ce que l'individu soit capable de tolérer, voire de traiter ou même négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ou intrapsychiques. Il s'agit en définitive d'apprécier quel type de travail psychique est réalisable face aux angoisses, à la dépression et aux conflits inhérents à la vie.

On note chez les trois participants la présence de la mise en œuvre des mécanismes de défenses à savoir le déni, le clivage, l'intellectualisation et la mentalisation afin d'encaisser et atténuer la souffrance. Ils se manifestent par l'acceptation de la nouvelle situation et la capacité à accepter une nouvelle image de leur enfant malgré le regard persécutant de l'entourage. Madame Rosalie, Monsieur Jules et Madame Gisèle développent du courage et des réactions positives pour essayer d'accepter leur nouvelle situation. Les interactions laissent comprendre que ces participants travaillent à rétablir une nouvelle vie malgré la blessure narcissique regard de stigmatisation qui est désormais dirigé vers eux. Elle précise : « *Moi je le trouve encore beau, hum plus beau, mignon, (rire), si c'est quelque chose que je peux acheter seulement, je vais l'acheter, mais c'est Dieu qui donne et on accepte.* »

Les résultats de l'étude ont montré que les participants ont reçu un soutien important venant de leur entourage, ce qui a fortement participé à leur mentalisation et leur a permis de continuer à s'accrocher à la vie. Il s'agit des membres de leur famille, des connaissances, des amis etc... Ces personnes significantes ont assuré un rôle de « *tuteurs de mentalisation* », car elles ont accompagné et aidé les sujets à surmonter le traumatisme lié au TSA et à le dépasser, et ont favorisé ainsi leur entrée dans un processus de mentalisation. C'est pour cela que la mentalisation ne peut naître, croître et se développer que dans l'intersubjectivité découlant de la relation à autrui De Tychev (2001).

Nous illustrons ceci au travers de leur propos : « *Dans ma famille maintenant, tout le monde le connaît déjà et je vois qu'on l'aime de plus en plus, ils ont compris, ils sont entrains de comprendre, ceux eux-mêmes quand il y a quelque chose qui concerne l'autisme à la télé, ces eux-mêmes qui m'appellent mets telle chaine on parle de l'autisme, je pense que tout le monde est en train d'accepter l'enfant.* » (Madame Rosalie) ; « *dès le départ c'était avec la*

famille, mais ils commencent à comprendre, ils nous accompagnent, mais pas soutenir financièrement. » (Monsieur Jules).

Par ailleurs, les auteurs font référence aux vertus des facteurs de protection qui limitent les conséquences négatives pouvant être engendrées par l'adversité vécue par un individu. Selon Dyer et McGuinness (1996), les facteurs de protection représentent des compétences spécifiques nécessaires au processus de travail d'élaboration. Ces compétences ou attributs tels qu'il ressort de notre étude font mention d'une très grande foi en Dieu (la spiritualité), une bonne situation financière, un esprit optimiste.

Les résultats de l'étude montrent que les participants ont eu recours aux facteurs de protections pour la mise en œuvre du processus de mentalisation.

Tableau 6 : Le tableau ci-dessous récapitule les facteurs de protections en jeu chez les participants.

Facteurs individuels	Facteurs familiaux	Facteurs environnementaux
Bonne estime de leur enfant (tous les participants)	Soutien social	Bon réseau social
Bonne santé physique de leur enfant (tous les participants)	Capacité d'adaptation et de flexibilité	Modèle de pairs ayant une influence positive
Bonne compréhension sur le handicap (tous les participants)	Communication adéquate	Environnement sécuritaire malgré la présence de la stigmatisation
Bonne capacité de gestion de problème	La routine dans l'accompagnement et intervient dans le processus d'autonomisation	Disponibilité et proximité des soins et services (tous les participants)
Foi et spiritualité (Tous les participants)	Ressources économiques (Tous les participants)	
Bonnes compréhensions par rapport à l'entourage	Temps en famille (Tous les participants)	Activités et loisirs (tous les participants)
Ouverture d'esprit	Optimisme tous les participants)	Information soutien de famille et d'ami (tous les participants)

À la base de la théorie établie par Lazarus et Folkman (1984), deux métatypes de stratégies d'adaptation sont décrits : les stratégies centrées sur la résolution de problème et

celles centrées sur les émotions. Les stratégies centrées sur le problème constituent pour l'individu une manière directe d'affronter le problème qui lui cause un stress ou d'augmenter ses ressources afin d'y faire face. Elles englobent deux sous-catégories : (a) la résolution du problème (l'individu cherche de l'information et élabore un plan d'action) et (b) l'affrontement de la situation (l'individu tente d'agir sur le problème) (Bruchon-Schweitzer, 2001). Selon les résultats de l'étude, suite au handicap de leur enfant, les participants utilisent ces stratégies car ils souhaitent être dans l'action et le contrôle de leur vécu. En ce sens, il est démontré que la maîtrise de la situation est acquise lorsque le flux d'informations en ce qui a trait à la maladie peut être contrôlé par et pour eux-mêmes, pour leur famille et pour les autres membres de leur réseau social (Drageset et al., 2010).

6.1.2. Interprétation selon le thème 2 (Investissement des parents face au handicap de leur adolescent TSA)

- Mobilisation et transformation par l'appareil psychique de l'énergie pulsionnelle

Chez les participants, les résultats ont démontré le niveau d'autonomisation de leur enfant. Madame Rosalie dit à cet effet: *« Avant la parole ne sortait même pas, mais depuis qu'il est ici au centre il commence à parler, à prononcer certains mots, appelé des noms de ses camarades du centre. »* ; Monsieur Jules, quant à lui, précise que : *« on constate même une amélioration depuis qu'il est ici, y a le langage qui sort sauf qu'il répète les choses, il a tendance à ressasser sa journée, on a l'espoir, c'est déjà un pas donc ça va aller. »* ; Pour madame Gisèle, elle stipule que : *« il y a une grande amélioration chaque jour avec notre fille, elle fait des merveilles avec les perles, elle écrit normalement bref elle fait un peu tout et c'est très encourageant. »*.

Nous observons ici que tous les parents sont engagés dans l'autonomisation de leur enfant. Leur engagement traduit leur souhait de voir leur enfant un jour être capable de faire les choses tout seul et de trouver une place dans la société.

- Action menées par les parents

Parlant des actions menées par les parents il ressort qu'ils ont entrepris des stratégies différentes. Pour Monsieur Jules, il précise que : *« on lui parle beaucoup pour stimuler le langage, faire des exercices d'écriture. »* : Quant à madame Rosalie, elle mentionne que: *« on l'encourage à notre manière, en cherchant les méthodes qu'il faut appliquer, qu'on nous montre d'ailleurs ici au centre, et celles qu'on cherche nous-même soit sur internet ou à la télé. »*. En ce qui concerne le cas de Madame Gisèle, elle stipule que :

Nous avons aménagé notre emploi de temps pour accompagner notre fille dans les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité, le déplacement pour se rendre au centre, une surveillance accrue, elle ne voit souvent pas le danger et ne peut donc être laissée seule. A la maison je l'encourage à faire des exercices quand je sens qu'elle est vraiment fatiguée que je la laisse se reposer. Donc elle prend ses cahiers d'exercices, les perles pour fabriquer les sacs, les pots de fleurs, les chapelets.

La capacité de comprendre et de décoder les émotions et les codes de la vie en société nécessitant un apprentissage chez les enfants autistes ayant un TSA, plusieurs moments investis auprès d'eux par les parents visaient à travailler ces aspects. Cette tâche était qualifiée d'ardue par de nombreux et pouvait nécessiter le développement ou l'utilisation d'une panoplie d'outils et de technique (image, logiciels adaptés, etc.) dont la maîtrise exige du temps et un travail cognitif important. Bien qu'il soit souvent effectué de façon très spécialisée, en suivant de façon rigoureuse les techniques proposées par les professionnels,

Ce travail qui consiste à intervenir auprès de l'enfant n'était pas réservé à des périodes précises de la journée : chaque activité familiale est décrite comme occasion de favoriser les apprentissages de l'enfant. Même les périodes de jeu sont perçues comme des moments privilégiés pour « travailler ». L'intervention auprès de l'enfant nécessitent également beaucoup de travail en amont. Il est important, avant de savoir comment s'y prendre pour aider l'enfant, d'apprendre à connaître sa pensée ou son mode de fonctionnement.

Le fait d'acquérir les compétences nécessaires pour intervenir auprès de l'enfant nécessite donc un travail cognitif important pouvant s'effectuer lors d'échanges avec les professionnels, dans le cadre de rendez-vous, de conférences ou de formations, mais aussi par un processus d'essai-erreurs, en observant l'enfant ou en échangeant auprès d'autres parents, notamment à travers les réseaux sociaux. Un tel travail en amont semble également nécessaire pour trouver le matériel pour intervenir auprès de l'enfant, ou pour apprendre à élaborer des outils adaptés (des Rivières-Pigeon et Courcy 2017).

6.2. Discussion des résultats

Dans la présente partie, nous confrontons les résultats acquis dans cette étude avec ceux obtenus dans les recherches précédentes. Nous ferons cette discussion sur deux principaux points. Le premier point est celui de travail d'élaboration de la souffrance psychique et le second point est celui d'investissement des parents ayant un adolescent atteint de TSA.

Cette étude a pour objectif d'appréhender la manière dont le travail d'élaboration de souffrance psychique de TSA participe à la mise en place du processus d'investissement chez les parents ayant adolescent atteint de TSA. Les résultats obtenus et analysés laissent entrevoir que les parents ont vécu un traumatisme lié au TSA. L'enfant étant un objet idéalisé fortement investi par les parents, la perte de celui-ci va réveiller une blessure narcissique. En effet, à travers l'analyse des trois cas de l'étude, il ressort la prise en compte de quelques éléments manifeste chez les parents malgré la différence de leurs âges respectifs.

Ceux-ci partagent une grande importance de leur statut de parent, de mère, père et de conjoint(e) qui définit leur valeur sociale et permet leur intégration dans la société en tant que parent active mais avant tout, en tant que parent accompli, ce qui implique l'importance de leur image de parent toujours présentable dans un environnement où le regard persécutant de l'entourage et l'apparence sont primordiales. Ne disposant pas de stratégies adaptées pour gérer ce traumatisme qui les maintient à l'isolement, à un repli sur soi, à une absence de communication grâce à des pratiques thérapeutiques (accompagnement psychologique, accompagnement familial) adaptées, ils arrivent à tolérer, à gérer et à faire des remaniements cognitifs, comportementaux qui facilitent la mentalisation.

Freud (1893) considère comme traumatiques des événements réels mais aussi des événements psychiques : l'angoisse, les souvenirs et les fantasmes. Il affirme que tout événement qui produit des affects pénibles comme la peur, l'anxiété, la honte peut agir à la façon d'un choc psychologique. De même, dans la présente étude le traumatisme des sujets est d'origine psychique. En effet, les parents ont perdu l'objet qu'ils ont fantasmé depuis la conception, il y a une réactivation de la blessure de castration dans le sens où il est impossible d'être constamment devant le « bon objet » face à cet enfant. Autrement dit, cette transformation de l'objet fantasmé réactive la scène primitive du complexe d'œdipe qui alimente le vécu traumatique.

Ce handicap vient éprouver les parents. Ses ressources psychiques vont être mobilisées car ils se trouvent réactiver des vécus plus ou moins archaïques. Par conséquent, la présente étude va s'enraciner dans la théorie psychanalytique selon laquelle les expériences traumatiques peuvent avoir une source externe ou interne. Ce qui s'affirme donc avec Ciccone (2009) le fait que les expériences traumatiques peuvent avoir une source interne ou externe, peuvent concerner des situations réelles ou des scénarios fantasmatiques, des objets du monde concret ou des objets du monde interne.

Cette étude partage également l'idée d'Epelbaum (2003) selon laquelle l'accompagnement des parents pourrait être perçu comme un remède pire que le mal. Le fait de s'éloigner de l'enfant imaginaire, de l'enfant parfait dont les parents ont rêvé est vécu comme le principal traumatisme de l'histoire de handicap et s'avère douloureux. C'est d'ailleurs l'enfant en question qui soumet le parent au regard négatif de l'entourage, et de la communauté. Cet état plonge les parents dans une sorte d'incapacité, et les réactions dépressives peuvent être fréquentes, voire incontournable, teintée d'anxiété. Cette anxiété pourrait parfois se diriger vers les membres des institutions hospitalières.

Cependant, les résultats de notre étude ne s'opposent pas à ceux des études de Brobst et al (2009) cité par Brien-Berard et des Rivières-Pigeon (2021) qui font ressortir que l'adaptation des parents ayant un adolescent atteint de TSA et à ses conséquences est directement liée au soutien reçu de leur conjoint, au respect ressenti envers leur conjoint et à leur engagement dans la relation de couple. Chez les participants, on a pu observer une présence au niveau du soutien des conjoints, une présence du soutien social, qui faciliteraient sans doute une bonne adaptation.

De plus, selon les résultats de Ramisch et al (2014) cité par Brien-Berard et des Rivières-Pigeon (2021) la communication, le temps de couple et la valorisation des éléments positifs de la relation sont des éléments qui sont associés positivement avec la satisfaction conjugale. Étant donné l'importance du soutien des conjoints, ceux-ci devraient être inclus dans la prise en charge pour faciliter l'adaptation et la capacité de vaincre l'adversité chez les parents. Car si les sujets vivaient en couple et bénéficiaient de ce soutien spécifique, on aurait plus vite amorcé le processus de mentalisation chez eux. Le soutien offert par les conjoints permet de diminuer les effets négatifs de handicap sur la qualité de vie de la famille et de s'investir plus dans le handicap de l'enfant.

Les participants de notre étude ont toutes utilisé la foi comme facteur de protection. Selon Colston (1994), la foi permet aussi un meilleur espoir en l'avenir (Colston, 1994). De plus, la spiritualité est d'ailleurs un élément très présent dans la littérature comme étant un moyen clé pour faire face à la maladie. Un bémol est toutefois posé pour ce qui est des personnes qui se tournent vers Dieu et mettent leur sort entièrement entre ses mains. En effet, ces personnes qui se dégagent de leur souffrance en se tournant vers la religion montrent beaucoup plus de troubles anxieux et dépressifs que ceux qui s'y tournent pour des fins de ressourcement et d'espoir (Hebert, Zdaniuk, Schultz et Scheier, 2009 ; Sherman, Simonton, Latif, Spohn et Tricot, 2005 ; Tarakeshwar et coll., 2006). Par contre, ce postulat n'est pas

vérifié chez nos participants qui ont vraiment puisé leur force et leur courage absolu dans la foi en Dieu tel qui ressort de leur discours.

Comme autre facteur, les ressources économiques ne sont pas à omettre. Nos résultats convergent avec plusieurs études qui ont montré que les finances sont une source de stress importante dans la vie des malades et leur famille (Black et Lobo, 2008 ; Cohen et coll., 2002 ; Hagglund et coll., 1996 ; Sutanto et coll., 2013). Néanmoins, les familles qui ont de bonnes ressources financières et qui n'ont pas à s'inquiéter de ces éléments pourront plus facilement orienter leurs énergies vers le développement de leur travail d'élaboration. Dans la présente étude, les protocoles viennent confirmer cette affirmation.

Au terme de cette discussion, force est de constater qu'il y a beaucoup de convergences et très peu de divergences entre nos résultats et les travaux antérieurs. Nous pensons que cela a été favorisé par notre approche méthodologique qui a consisté à user du codage préalable. En effet, en conformité avec certains auteurs (Bardin, 1991 ; Miles & Huberman, 2003), la liste des thèmes et sous-thèmes de notre guide d'entretien provient du cadre conceptuel et théorique de notre étude. Il nous restait seulement de chercher à savoir quels contenus ces thèmes revêtaient selon les personnes interrogées.

6.3. Limites de l'étude

Bien que cette étude apporte des contributions aux connaissances à propos du vécu des parents ayant un adolescent atteint de TSA, elle comporte toutefois une certaine limite. Une des limites de cette recherche est la taille restreinte de l'échantillon, composé de trois participants. De ce fait, les résultats obtenus dans l'étude ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des parents ayant un adolescent atteint de TSA.

6.4. Implications et perspectives de l'étude

Les implications et perspectives de cette étude sont multiples et se situent à plusieurs niveaux.

6.4.1. Implications de l'étude

Les informations et résultats de cette recherche pourront contribuer à l'amélioration de la prise en charge des parents dans les structures de santé. Il sera par exemple possible de développer des connaissances en accompagnement concernant l'impact du diagnostic chez les parents ayant un adolescent de TSA et leurs proches. Une telle approche se veut holistique et pluridisciplinaire associant nécessairement des psychologues entre autres dans l'équipe des

éducateurs spécialisés car l'utilité d'un suivi psychologique se fait ressentir car le soutien psychologique est un élément clé dans le processus de mentalisation.

Il s'agit d'insérer dans l'organigramme des hôpitaux un agent chargé de la prise en charge psychologique des parents en pré et post-diagnostic, avec des groupes de paroles divers. Également, il serait pertinent d'explorer le vécu des parents de minorités (parents ruraux, de statut socioéconomique moins élevé) afin de mieux comprendre leur vécu et leur capacité de mentalisation. Au niveau des familles, ils devraient assurer leur soutien moral et psychologique ce qui aidera les parents ayant un adolescent atteint de TSA d'accepter dans leur nouvelle situation et aussi, ils doivent éviter des propos stigmatisant et de rejet pour rétablir un équilibre psychoaffectif et favoriser la diminution des stress et participer par-là à un meilleur épanouissement. Il s'agit donc d'une implication sur le plan institutionnel, individuel et social.

6.4.2. Perspectives de l'étude

Des recherches longitudinales pourraient aussi être effectuées dans le but d'approfondir la compréhension des différentes étapes du vécu de TSA par les parents à la suite du diagnostic, de même que les conséquences à long terme y étant reliées, ainsi que de pouvoir mieux observer le processus de travail d'élaboration leur permettant de traverser cette épreuve. Par ailleurs, les parents interviewés dans ce mémoire avaient reçu le diagnostic de TSA de leur enfant il y a plus de 14-15 ans, ce qui signifie qu'il pourrait être pertinent d'effectuer des entrevues avec des parents qui vivent nouvellement cette situation.

En terminant, il a été démontré qu'un diagnostic de TSA affecte non seulement les parents, mais également les autres enfants qui, bien souvent, présente un niveau de détresse comparable à celui des parents (Wagner et al., 2006). De ce fait, il serait utile de faire des recherches sur le vécu de la fratrie de l'enfant atteint de TSA et qui pourraient constituer un soutien pour les parents confrontés à cette situation.

Cela permettrait de mieux cibler leurs besoins et de pouvoir adapter les interventions psychologiques leur étant destinées. Les recherches futures pourront dans ce cas, prendre en compte les parents et les autres enfants ceci, en se servant plutôt de l'approche systémique qui permettra d'analyser le travail d'élaboration de la famille. De même, pour mieux cerner tous les mécanismes impliqués dans le processus de mentalisation, une étude comparative entre les parents qui ont mentalisés et ceux qui n'ont pas mentalisés pourra être envisagée.

Avec les limites, les implications et les perspectives de notre étude, nous achevons ce sixième chapitre. Mais avant, nous avons fait la synthèse, l'interprétation et la discussion de nos résultats.

CONCLUSION

Nous avons titré notre travail : « *travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique : une étude de 03 cas* ». En effet, en observant les parents ayant un adolescent vivant avec le TSA dans notre entourage et dans les centres et institutions spécialisés, nous avons constaté d'une part que certains parents semblaient dans le découragement lorsqu'il s'agissait d'accompagner au centre leur adolescent de sexe féminin ou masculin atteint du TSA, certains refusaient d'inscrire ces enfants dans des centres d'alphabétisation fonctionnelle ; d'autre part aussi, il a été observé que d'autres parents étaient très enthousiastes et motivés. Christophe du Bled (2003) cité par (Gyger, 2012) considère différentes problématiques chez les parents ayant un enfant autiste, il parle de problématique de deuil lors de l'annonce du handicap, un processus de deuil de l'enfant dit normal, ce qui peut prendre plus ou moins de temps. Les principales étapes du deuil sont le choc initial, le stade de déni, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation. Les parents dans cette situation de handicap mettent en évidence des successions des questions qui viennent ébranler leur équilibre psychologique et générer le stress, l'anxiété, la culpabilité etc. Or, comme le stipule Cyrulnik et Duval (2000) lorsque l'individu est confronté à l'adversité ou face à un traumatisme, il mobilisera les ressources internes et externes présentes dans sa vie pour ainsi lui permettre de s'adapter à l'adversité à laquelle il est confronté et continuer à se projeter dans l'avenir.

Pour ce faire, cette étude a été menée afin de répondre à la question de recherche qui est : « Comment le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend-t-il compte de l'investissement des parents ayant un adolescent atteint du TSA ? » de cette question, découle l'hypothèse que nous avons formulé qui est la suivante : « Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels ». L'objectif de la présente étude était de comprendre par le biais du discours des participants, comment les parents suite au handicap de leur enfant parviennent à élaborer et à mentaliser les affects liés au handicap de leur enfant. En d'autres termes, nous cherchions à appréhender le chemin du travail d'élaboration et l'investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le TSA.

Cependant, pour investiguer le vécu et les processus psychiques des participants, nous avons opté pour la recherche qualitative avec pour méthode, l'étude de cas. La technique utilisée pour collecter les données est l'entretien semi-directif avec comme outil un guide

d'entretien pour les parents et une grille d'observation pour les adolescents. Le guide d'entretien constitué de deux principaux thèmes : le travail d'élaboration de la souffrance et investissement des parents chacun avec ses sous thèmes. A partir d'un échantillon de 03 sujets, retrouvés par l'intermédiaire du CAF Espoir, dans la ville de Yaoundé, région du centre, sur la base des critères de sélection précis nous avons pu ressortir certaines données.

Les données recueillies ont été analysées grâce à la technique d'analyse thématique de contenu et d'une grille d'observation. Les résultats montrent que les participants ont subi une grande souffrance psychique et d'un traumatisme suite l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant. Une forte angoisse et une anxiété ont été observées, un sentiment de culpabilité, de colère chez madame Gisèle, une attitude positive chez madame Rosalie et monsieur Jules. Et donc la capacité à surmonter cette souffrance a été rendu possible par le recours aux mécanismes et aux stratégies que les sujets ont mis en place. Les participants continus de vivre malgré cette nouvelle situation, ils ne se sentent pas moins parents, moins coupable car ils ont su voir et prendre le bon côté des choses.

Néanmoins, chez madame Gisèle, la culpabilité semblait encore se percevoir ; ce qui traduisait une perturbation du fait de la constatation de la colère face à cette situation. Par ailleurs le regard de l'entourage est constitué un frein à l'épanouissement psychologique des sujets à travers l'inquiétante étrangeté. Les participants ont su mobilisés les stratégies pour ne pas tenir compte du regard dévalorisant du regard valorisant et à l'intégrer. Egalement, il a été démontré que la grande foi en « dieu » chez les sujets a aidé pour faire face à cette situation, la ressource financière a été une source importante car elle a pu diminuer le niveau de stress chez nos sujets, la stratégie de la recherche d'informations pour palier à la détresse psychologique ainsi que l'appuie sur la famille, amis et les professionnels.

Cette mobilisation des ressources observées chez les participants rend compte du devenir de l'enfant que ces sujets se projettent. Tout ceci implique que le travail d'élaboration n'est pas coupée des capacités acquises ; comprendre le comportement à mentaliser c'est en effet appréhender la manière dont le sujet fait face aux situations difficiles, extrêmes, et les ressources qu'il mobilise pour s'y adapter et s'en sortir.

De manière pratique, les résultats de cette étude permettent d'insister sur l'accompagnement des parents à travers un travail de renforcement du psychologue et de tous les acteurs qui concourent à la santé psychologique des personnes en souffrance en générale et les parents ayant un adolescent vivant le TSA en particulier.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 3(82), pp. 4-11. doi:10.3917/rsi.082.0004
- Anzieu, D. (1984). Le groupe et l'inconscient l'imaginaire groupal. Edition Dunod (1984). ISBN : 2-04-015716-6
- Badou, E. (2013). L'autisme, une réalité mal comprise des Africains. SlateAfrique. Consulté le 12 février 2023 sur m.slateafrique.com
- Bleuet-P, L. (2021). Vécu des parents d'enfants autistes : intérêt du programme PACT. HAL Id : dumas-03342605. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03342605>
- Bloch, H., Chemama, R., Dépret, E., et al. (1999). Grand dictionnaire de la psychologie. Larousse, 2012-129502.
- Bruchon-Schweitzer, M., et Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. Cairn.info. 2008/7 (n°260), pages 28 à32. <https://doi.org/10.391/jdp.260.oo28>
- Brien-Bérard, M., et des Rivières-Pigeon, C. (2021). Comprendre les défis conjugaux des parents d'enfants ayant un TSA : proposition d'un modèle écosystème. *Revue québécoise de psychologie*. DOI <https://doi.org/10/7202/1075468ar>
- Bokanowski, T. (1999). Variation sur le concept de « traumatisme » : traumatisme, traumatique et trauma. *Revue française de psychanalyse*, 3(69), 891-905
- Camberlein, P. (2015). Les définitions du handicap.cairn.info. Pages160. Cairn.info le 01/08/2019.
- Cahn, R. (1991). Adolescent et folie. Consulté le 4 avril 2023 sur [www. Cairn. Info](http://www.cairn.info) > revue française de psychanalyse
- Centre d'Education Spécialisée pour les Enfants Retardés. (2022). Organisation éducative. Consulté le 25 avril 2023 sur fr.m.wikipedia.org.
- Centre Ressource Troubles Psychiques Ile-de-France. (2022). Handicap psychique. Consulté le 12 février 2023 sur www.unafam.org handicap psychique.

Cramer, K, M. (1999). La resilience. Consulté le 2 mai 2023 sur www.cairn.info > la sante-psychologie

Ciccone, A, F. (2009). Honte, culpabilité et traumatisme. Paris, Dunod

Crocq, L. (1999). Les traumatismes de guerre. Odile Jacob.

Collerette, P. (1997). L'étude de cas au service de la recherche. *Recherche en soin infirmiers*, 1(50), pp. 81-88

Comité National Coordination Action Handicap. (2015). Les différents types de handicap. ccah. Consulté le 25 avril 2023 sur www.ccah.fr.

Convention internationale des droits de l'enfant. (1989). Consulté le 27 mai 2023 sur [http://www.diplomatie.Gouv.fr/IMG/pdf/Con Droit Enfant.pdf](http://www.diplomatie.Gouv.fr/IMG/pdf/Con_Droit_Enfant.pdf)

Cyrulnik, B. (2006). Psychanalyse et résilience. Paris : Odile Jacob.

Debray, R. (1991). Réflexions actuelles sur le développement psychique des bébés et le point de vue psychosomatique. *Revue Française de Psychosomatique*, 1(1), pp. 41-57

Déclaration des droits de la personne autiste. (1996). Consulté le 27 mai 2023 sur <http://www.autisme.france.fr/offres/file inline src/577/577 P 8448 8.pdf>

De Tychey, C. (2001). Surmonter l'adversité : les fondements dynamiques de la résilience. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(16), pp. 49-68. doi: <https://doi.org/10.3917/cpc.016.0049>

Des Rivières-Pgeon, C., et Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » analyse du travail parental en contexte d'autisme. Consulté le 10 avril 2023 sur journals.openedition.org

Dictionnaire de la psychiatrie(2000). (Éditions du CILF).

Doron, R., et Parot, F. (1991). *Dictionnaire de Psychologie*. PUF.

Dyer, J, G., et McGuinness, T, M. (1996). Resilience : analysis of the concept. Consulté le 4 mai 2023 sur www.scirp.org > ReferencePapers

Ebwel, J-M., Roeyers, H., Devlieger, P. (2010). Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique Sémantique culturelle en République démocratique du Congo. *Cain*. 2010/4(N°49), pages 121 à 129. <https://doi.org/10.3917/ep.o49.0121>

- Ebwe, J. M., et Roeyers, H. (2016). Pour une approche diagnostique de l'autisme en République Démocratique du Congo. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27,88-100. <https://doi.org/10.7202/1039017ar>
- Emmanuelli, M. (2021). L'adolescence. (4^e édition). ©Press Universitaires de France/Humensis, 2021 170 bis, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris
- Epelbaum, C. (2003). Handicap : prise en charge ou accompagnement ?. *Fondation Vallée*, 7, rue Benserade, 94250 Gentilly et université Paris IX, place du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 75116 Paris, France.
- Ferenczi, S. (1934). *Réflexion sur le traumatisme, œuvre complète, IV (1917-1933)*, Paris, Payot.
- Fernandez, L., et Pedinielli, J.-L. (2006). La recherche en psychologie clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 1(84), pp. 41-51. doi: <https://doi.org/10.3917/rsi.084.0041>
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Paris: Payot.
- Freud, S. (1900). L'interprétation de rêve. F. Alcan, Puf, Seuil.
- Freud, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. 15^e édition. Paris: PUF, 2001.
- Fortin, M.-F., Et Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3^e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 43(1), 264-265. doi : 10.7202/1042088ar.
- Gagon, Y-C. (2009). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. Presses de l'Université du Québec
- Gagon, Y-C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche (2^{eme} édition)*. . Presses de l'Université du Québec. doi : <https://doi.org/10.2307/j.ctv18ph7wf>
- Gasman, I., Alliaire, J.-F. (2007). *Psychiatrie de l'enfant, de l'adulte et l'adolescent*. Elsevier Masson
- Georgieff, N. (2008). *Qu'est-ce que l'Autisme ?*. © Dunod, Paris.
- Guimbaud, M. (2018). Handicap santé et le handicap. Consulté le 4 juin 2023 sur www.handicapsante.org

Schmutz-Gyger, L. (2012). Des parents face à l'autisme de leur jeune enfant. 1860 Aigle. <http://quoicommentoupourquoiavecqui.over-blog.com/article-famille-86435249.html>

HAS. (2018, février). Trouble du spectre de l'autisme. Sines d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Has-sante. Consulté le 16 avril 2023 sur www.has-sante.fr

Institut National du Cancer. (2018). Cancer et souffrance psychique. Consulté le 26 avril 2023 sur www.e-cancer.fr repérage-et-trait...

Ionescu, S. (1999). Des mécanismes de défense en psychologie de la santé. *Pratiques psychologiques*, 1(4), pp. 45-52.

Jacques, P. (2004). Souffrance psychique et souffrance sociale. *Cairn.info.2* (n°8), pages 21 à 29. <https://doi.org/10.3917/pp.008.0021>

Kampala, O. (2016). La mesure du handicap et les statistiques à l'appui de l'agenda 2030 pour le développement durable et le programme mondial 2020 pour les recensements de la population et de l'habitat pour l'Afrique. UN. Consulté le 23 avril 2023 sur [unstats.un.org meetings](http://unstats.un.org/meetings) T...

Kubler-Ross, E. (1940). Les étapes du deuil selon le modèle de Kubler-Ross. Consulté le 11 avril 2023 sur fr.m.wikipedia.com

Labbé, S, A. (2022). Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. *Spectredelautisme*. Consulté le 12 février 2023 sur spectredelautisme.com

Ladame, F. (1978). Activité transformationnelle adolescente. Consulté le 2 avril 2023 sur www.cairn.info le-tourment-adolescent

Lagache, D., et Rosenblum, E. (1979). *Psychologie clinique et méthode clinique* (1949). Dans Lagache, D., et E. Rosenblum, *Le Psychologue et le Criminel : 1947-1952* (pp. 159-177). Presses Universitaires de France.

Larousse (2016). Consulté le 10 janvier 2023 sur www.cnrtl.fr

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

(2005). *handicap:handicap*. Consulté le 25 avril 2023 sur www.monparcourshandicap.gouv.fr

Laplanche, J., et Pontalis, J. -B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse (1ère édition)*. PUF.

- Laplanche, J., et Pontalis, J. -B. (2002). *Vocabulaire de la psychanalyse (3eme édition)*. PUF.
- Lavigne, E. (2012). L'autisme un trouble complexe et encore mal compris. Planetesante.ch. Consulté le 16 avril 2023 sur www.planetesante.ch.
- Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). Coping theory and research : past, present, and future. *Psychosomatic medicine*, 55(3), 234-247
- Lerroux-Boudreault, A. & Poirier, N. (2017). La perception d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme lors du passage au secondaire comparée à celle de leurs pairs. *Revue de psychoéducation*, 46(2), 263-282. <https://doi.org/10.7202/1042250ar>
- Lerich, A-M. (2023). Investissement, psychanalyse. *Encyclopædia Universalis*. Consulté le 26 avril 2023. URL : <https://www.universalis.fr/encyclopedie/investissement-psychanalyse>
- Lidz, T. (1969). L'adolescent et sa famille. Consulté le 10 mai 2023 sur [clemedine.com](http://clemedine.com/ladolescent-et-sa-famille)
- Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris. (2018). Comprendre le handicap. Consulté le 25 avril 2023 sur handicap.paris.fr.
- Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris. (2018). Comprendre le handicap. Consulté le 25 avril 2023 sur handicap.paris.fr.
- Marcelli, D., Et Braconnier, A. (2013). *Adolescence et psychopathologie (8e édition)*. Elsevier Masson SAS.
- Marcelli, D., Et Braconnier, A. (2018). *Adolescence et psychopathologie (9e édition)*. Elsevier Masson SAS.
- Marty, P. (1991). *Mentalisation et psychosomatique*. Ulysse. 53 pages
- Meneng Ntiembou, S. (2020). L'expérience des parents issus de l'immigration ayant un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme au Québec. (Mémoire de master, L'École de service social). © Sylvie Meneng, 2020.
- Millet, P. (2006). Douleur psychique. Ebouche d'un document de cours. Université de Franche-Comité, EPSSSEL sur le deuil et les soins palliatifs, 2006. <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.mip.dou>.
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Presses Universitaires de France.

Nkoum, B. A. (2015). *Initiation à la recherche : une nécessité professionnelle (3ème édition)*. Presses de l'UCAC.

Nzouankeu, A, M. (2015). Cameroun : Ela, une école porteuse d'espoir pour les enfants autistes. Consulté le 4 juin 2023 sur www.aa.com.tr.

OMS (2022). Souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes. ameli.fr. consulté le 20 février 2023 sur www.ameli.fr.

Pierard, A. (2015). Le vécu du handicap à l'adolescence. Consulté le 4 juin 2023 sur www.ufapec.be

Poirier, N., Kozminski, C. (2017). Autisme adolescence. Les Presses de l'Université Laval www.pulaval.com.

Pouillade, E. (2015). L'enfant autiste et son parent face à l'échec de l'intersubjectivité : une clinique de la narrativité. The autistic child and the parent confronted with failed intersubjectivity: A narrative approach. Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com (en attente d'impression).

Rogé, B. (2008). Autisme, comprendre et agir. 2^e édition. © Dunod, Paris.

(1999). Les effets de l'autisme sur la vie de familiale. Consulté le 10 janvier 2023 sur www.autisme.qc.ca

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 3(85), 247-254. doi : 10.3917/inpsy.8503.0247.

Rouget, S. (2014). Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence. *Enfance & psy* 3(64), p.45-56. Doi 10.3917/ep.064.005.

Roussillon, R., et Coll. (2014). Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale. (2^e édition). Elsevier Masson.

Savoie-Zajc, L. (2000). L'analyse qualitative des données. Consulté le 6 avril 2023 sur www.éruudit.org > revue > rechqual

Tchokote, E-C. (2021). De l'enfant imaginaire à l'enfant réel : réalité psychique subjective des parents ayant un enfant Infirmes Moteur Cérébral au Cameroun. *psycho-clinique. Varia*. <https://www.psycho-clinique.org>

Thiefine, M. (2017). Trouble du spectre de l'autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge. (Thèse de doctorat Université de Bordeaux). Dumas. Ccsd. Cnrs. Fr/document. Pdf

Trouilloud (2004). L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps. *Gérontologie et Société*, (27)110, pp.147-167

Urfer, F-M., et al. (2014). Capacité de mentalisation parentale et problématiques pédopsychiatriques. Consulté le 10 avril 2023 sur psycnet.apa.org

Yin, R. K. (1984). *Case Study Research: Design and Methods*. Sage Publications.

ANNEXES

Annexe 1: AUTORISATION DE RECHERCHE DU DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

REPUBLIQUE DU CAMEROUN Paix – Travail – Patrie ***** UNIVERSITY OF YAOUNDE I ***** FACULTE DES ARTS, LETTRES ET SCIENCE HUMAINES ***** DEPARTEMENT PSYCHOLOGIE *****		REPUBLIC OF CAMEROON Peace – work – fatherland ***** UNIVERSITY OF YAOUNDE I ***** FACULTY OF ARTS, LETTERS AND SOCIAL SCIENCES ***** DEPARTMENT OF PSYCHOLOGY *****
---	---	---

ATTESTATION DE RECHERCHE

Je soussigné, EBALE MONEZE Chandel, Professeur des universités, Chef du Département de psychologie, atteste que l'étudiante REMADJI Olivia, matricule 14N006 a libellé son mémoire de Master en psychologie, option psychopathologie et clinique : « Travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent atteint de TSA »

Ce travail de recherche qui s'effectue sous la direction du Professeur TCHOKOTE Emilie nécessite une investigation sur le terrain, en vue de la collecte des données indispensable à sa finalisation.

En foi de quoi la présente attestation lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Yaoundé le.....**09 MAY 2023**

Le Chef de Département

Ebalé Moneze Chandel
Professeur Titulaire



Annexe 2: FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Sujet de recherche : *travail d'élaboration de la souffrance psychique et investissement des parents ayant un adolescent vivant avec le trouble du spectre autistique : une étude de cas.*

La recherche que nous mènerons voudrait se pencher sur le vécu traumatique de l'autisme qui suppose un choc tant psychologique que physique. Nous voudrions donc étudier comment les parents suite au handicap se confronte aux enjeux psychologiques de l'autisme et quelles sont les ressources internes et externes qui sont mobilisées pour faire face et se développer continuellement.

Le choix de ces parents repose purement sur des raisons méthodologiques et ne revêt aucune signification particulière. En souhaitant que vous puissiez accepter de participer à cette étude, nous vous assurons qu'aucun renseignement permettant de vous identifier ne figurera dans nos travaux de recherche. Les renseignements recueillis pendant cette recherche sont anonymes et confidentiels. Ils ne peuvent être exploités dans aucun but autre que scientifique.

Votre participation à cette étude est librement consentie. Comme dans toute étude scientifique, nous souhaitons avoir le maximum d'informations afin d'aboutir à des résultats fiables. Vous aurez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment, si vous ne vous sentez plus en mesure de continuer.

Vous connaissez la teneur de l'étude, vous avez lu et compris ce formulaire de consentement. Si librement et sans aucune contrainte vous désirez participer à cette étude, nous vous serons reconnaissant de nous contacter à l'adresse ci-dessous. Nous pourrions alors définir ensemble les modalités de votre collaboration à cette recherche.

Signature du participant

Signature de l'enquêteur

Nous vous remercions infiniment d'accepter de participer à cette étude.

REMADJI OLIVIA (Master 2 de psychologie clinique) :

Tel : 00237 690353948

Mail : remadjiolivia546@gmail.com

Annexe 3: GUIDE D'ENTRETIEN

- **Préambule**
- **Identifiant du participant**
- **Données cliniques**
- **Thème1: le travail d'élaboration de la souffrance psychique**

↳ *Sous-thème 1 : Vécu quotidien des parents et adolescent avant l'annonce du TSA*

(Parlez-nous des circonstances de la naissance de votre enfant. Quel était l'ambiance au sein de la famille ? Comment vivez –vous l'harmonie au sein de la famille avant l'annonce du TSA ?)

↳ **Sous-thème 2 :** l'annonce du diagnostic du TSA (comment s'est fait l'annonce ? par qui et comment avez-vous appris le handicap de votre enfant ? Comment avez-vous accueilli le diagnostic de TSA ?)

- **Sous thème 3 :** Vécu et retentissement lié à l'annonce du TSA (qu'avez-vous ressenti à l'annonce du diagnostic du TSA ? quels étaient vos réactions ? quels sont les sentiments que vous avez éprouvés à l'annonce du TSA ? quels sont les émotions qui ont été manifesté à cet effet ? ..)

Sous thème 4 : Mise en œuvre des mots et des représentations verbales et communicables

(Avez-vous envisagé de parler de ce qui vous arrivait à quelqu'un d'autre ? Comment avez-vous fait ? Avez-vous eu la possibilité de vous exprimer auprès d'une personne ? Avez-vous partagé votre vécu avec une autre personne ? Si oui avec qui et comment l'avez-vous fait ? Quel était le mode de communication ?)

Sous thème 5 : Capacité de tolérance et de négociation de l'angoisse

(Comment avez-vous vécu après l'expression de votre perturbation auprès de la personne ? quels sont les pensées qui entourait cette expression ? quels sont les stratégies que vous avez utilisées après cette expression ? comment vivez-vous avec votre entourage et les membres de votre famille après cet évènement ?)

Sous thème 6 : Vécu après le TSA

(Parlez-nous des conséquences de la situation de votre enfant sur vie au quotidien, Que ressentez- vous actuellement face à la nouvelle condition ? Quel est le regard des autres face à votre adolescent atteint de TSA ? Quels sont vos craintes le/la concernant ? Comment faites-vous pour faire face à cette situation ?)

- **Thème 2** : Investissement des parents face au handicap de leur adolescent TSA

Sous thème 1 : Mobilisation et transformation par l'appareil psychique de l'énergie pulsionnelle (parlez- nous du niveau d'autonomisation de votre adolescent. Comment envisagez-vous accroître son niveau d'autonomisation ?

Sous thème 2 : Action menées par les parents

(Quels sont les actions concrètes que vous mettez en œuvre pour l'atteinte du niveau d'autonomie efficace de votre adolescent ? avec quels moyens vous le faites ? avez-vous quelque chose à dire à propos ?

Annexe 4: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MADAMDE ROSALIE

1- Relevés des entretiens de Madame Rosalie

1-1- Entretien N°1 : Madame Rosalie

Cet entretien est un entretien de prise de contact. IL a eu lieu au sein du Centre. De même le second s'est déroulé toujours au Centre.

- **Données sociodémographiques**

Identifiant : Madame Rosalie

Age : 30 ans

Sexe : Féminin

Ethnie : Bassa

Religion : Pentecôtiste

Profession : Ménagère

Niveau d'étude : Licence

Situation matrimoniale : Mariée

Rang dans la fratrie : 4/6

Nombre d'enfants : 02 (un garçon et une fille)

Lieu de résidence : Mimboman

Durée du handicap de l'enfant : 15 ans

1-2- Entretien N°2 : Entretien sur les thèmes

Psychologue : Bonjour madame.

Madame Rosalie : bonjour.

Psychologue : Avant de commencer notre entretien, permettez-moi de vous remercier pour avoir accepté de participer à cette étude en signant le formulaire de consentement éclairé. Vous savez donc qui nous sommes et quel est l'objectif de notre recherche. Je vous rappelle aussi que nous allons respecter votre anonymat et qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise

réponse, seul votre avis compte. Toutefois, j'ai besoin de votre permission pour enregistrer cet entretien afin de pouvoir retranscrire fidèlement. Si vous êtes d'accord, nous pouvons commencer.

Madame Rosalie : Pas de problème pour l'enregistrement.

Psychologue : D'accord merci pour votre accord.

Madame Rosalie : Ok (sourire)

Psychologue : Pouvez-vous me parler de la représentation que vous avez de votre enfant avant l'autisme ?

Madame Rosalie : La représentation que j'ai de mon enfant heu... c'est un enfant désiré, qu'il était beau, il grandissait bien, gros et tout le monde l'admirait, c'était notre joie, notre espoir parce que nous avions eu à perdre deux enfant auparavant, donc nous l'attendions avec beaucoup de joie, rien est plus beau d'avoir un enfant, c'est une bénédiction. Moi et mari presque toute la famille, nous étions trop fières de l'avoir.

Psychologue : Pouvez-vous parler de votre vie avant l'autisme ? Comment était votre vie ?

Madame Rosalie : Notre vie d'avant je pouvais, nous vivions normalement avec notre enfant et mari malgré son agitation, son impatience quand il veut quelque chose, le fait qu'on l'avait dit à l'école que son enfant à des attitudes différents des autres enfants, et même au Centre Etoubé-éké on m'avait dit que je dois l'inscrire à l'école spécialisé peut-être il pouvait avoir le retard du langage tout ça, mais moi je n'avais pas de problème.

Psychologue : Pouvez-vous me parler du contexte de l'annonce de l'autisme ?

Madame Rosalie : Après deux ans et demi comme il ne disait pas maman, ni papa, son attitudes différents des autres enfants disait la directrice, et les informations reçu à travers un monsieur au Centre Etoubé-éké dont son enfant est autiste également m'avait amené à faire des recherches sur l'autisme, hum en colère ! quand j'étais rentrée à la maison, j'ai tapé autiste et il est dit dans s'il y a dix comportement chez les enfants autiste et que je retrouve sept comportement c'est l'autisme, c'est en ce moment-là que je me dis cet enfant peut-être autiste hein comme l'homme-là avait dit, c'est ma première fois d'entendre parler, et juste après c'était difficile parce que je n'acceptais pas, j'avais toujours espoir que c'était pas ça, et c'était à quatre ans qu'il était diagnostiqué autiste dans le bureau de l'ami son père qui travaille avec les enfants autistes.

Psychologue : Qu'avez-vous imaginez au moment de l'annonce ?

Madame Rosalie : Je n'imaginai rien, dès qu'on nous a annoncé moi j'ai accepté ça comme ça, s'il est autiste là maintenant on peut aller à l'hôpital, mais est ce que l'hôpital soigne l'autisme, hum (cris d'interjection) vous n'avez pas de réponse à ça, je dis qu'il part à l'école spécialisée c'est pourquoi je me suis retrouvé ici l'année dernière et suivante, parce qu'avant même de venir le spécialiste nous avons une bonne dose d'information sur l'autisme.

Psychologue : Comment était devenu votre vie après l'annonce ?

Madame Rosalie : La vie continue comme avant ce n'est pas l'autisme qui vient changer notre façon de vivre, même-ci nous devons changer certaines manières de faire, c'est mon qui l'entretien, je l'entretien comme tous les enfants, que quand il arrive là où y a les enfants qu'ils disent qu'il est bien. Moi je le trouve encore beau, hum plus beau, mignon, bon il est bien entretenu, je sus son école même ce n'est pas facile à la maison, parce que j'ai l'impression qu'il fait un peu les caprices, quand c'est avec quelqu'un de dehors il est un peu concentré. Quand c'est moi il n'est pas patient quand il veut quelque chose, toujours agité, ce n'est pas facile de travail avec lui-même pas 30minute, comme j'ai les petites voisines parfois je préfère seulement confier à mes petites voisines pour qu'elles m'aident avec lui à faire ses devoirs.

Psychologue : Pouvez-vous parler du regard de l'entourage ?

Madame Rosalie : Il y a des gens qui voient ça un peu comme la sorcellerie, qui ne comprennent pas certaines réactions, ils n'ont même jamais entendu parler de l'autisme. Pour moi j'ai arrêté de condamner, accuser parfois les gens, parce que ce n'est pas facile d'accepter que quelqu'un juge ton enfant, qu'il parle mal de lui, mais ça ne manque pas l'entourage.

Même dans la famille avec l'oncle de l'enfant qui dit, c'est un danger pour ses enfants, c'est le terme qu'il a utilisé, mais moi je lui ai dit que fais un peu un tour dans les centres tu verras que lui Thomas il est même plus bien. Dans la famille les gens, en tout cas-moi si tu n'acceptes pas mon enfant, ne parle pas mal de mon enfant, dans ma famille, mais quand tu parles mal de mon enfant hum, hum tu ne parles pas mal de mon enfant.

Psychologue : Quelles stratégies avez-vous utilisées pour surmonter les changements qu'à apportés l'autisme ?

Madame Rosalie : La curiosité parce que je faisais beaucoup de recherche sur l'autisme et cela m'a aidé à le comprendre premièrement, et deuxième c'est Dieu, mon mari et ma famille qui sont toujours là.

Psychologue : Aujourd'hui qu'elle est votre plus grande fierté ? Qu'est-ce que vous attendez de votre enfant ?

Madame Rosalie : J'attends qu'il parle comme les enfants normaux, qu'il parte à l'école ordinaire et je vois comment il a évolué en ce dernier temps, j'ai l'espoir.

Psychologue : Avez-vous de recommandation à faire ?

Madame Rosalie : Oui, les parents ne doivent pas avoir honte de leur enfant quel que soit son handicap on doit l'accepter et se mettre sur le chemin de la solution. Aujourd'hui ces enfants sont bien encadrés, bien suivi, ils font des choses merveilleuses, donc les parents doivent prendre conscience qu'on peut améliorer les attitudes de cet enfant, il n'y a pas la honte dedans.

Psychologue : Merci Madame pour votre disponibilité

Madame Rosalie : Merci, c'était un plaisir

Hypothèse	Code	Variables	Code	Modalités	Code	Indicateurs	Observations			Résumé des observations
							+	-	+/-	
Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels.	A	Souffrance psychique liée le TSA	a	Vécu avant le TSA	1	Représentation de l'enfant				
					2	Vécu quotidien				
			b	Vécu pendant le TSA	3	Contexte de l'annonce				
					4	Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce				
			c	Vécu après le TSA	5	Vécu quotidien après le TSA				
					6	Représentation de l'enfant				
					7	Ressenti face à la nouvelle situation				
					8	Regard de l'entourage				
	B	Travail d'élaboration	d	Ressources internes	9	Le déni				
					10	Le clivage				
					11	L'intellectualisation				
					12	L'humour				
					13	La mentalisation				
			e	Ressources externes	14	Tuteurs du travail élaboration : Famille, amis, collègues, soignants				
					15	Facteurs de protection : Spiritualité, ressources financières				
					16					

Annexe 5: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MONSIEUR JULES

2- Relevés des entretiens de Monsieur Jules

2-1- Entretien N°1 : Monsieur Jules

Cet entretien est un entretien de prise de contact. IL a eu lieu au sein du Centre. De même le second s'est déroulé toujours au Centre.

- **Données sociodémographiques**

Identifiant : Monsieur Jules

Age : 33 ans

Sexe : Masculin

Ethnie : Bamiléké

Religion : Pentecôtiste

Profession : Informaticien

Niveau d'étude : Master 2

Situation matrimoniale : Marié

Rang dans la fratrie : 2/5

Nombre d'enfants : 02 (un garçon et une fille)

Lieu de résidence : Mimboman

Durée du handicap de l'enfant : 14 ans

2-2- Entretien N°2 : Entretien sur les thèmes

Psychologue : Bonjour monsieur.

Monsieur Jules : Bonjour madame.

Psychologue : Avant de commencer notre entretien, permettez-moi de vous remercier pour avoir accepté de participer à cette étude en signant le formulaire de consentement éclairé. Vous savez donc qui nous sommes et quel est l'objectif de notre recherche. Je vous rappelle

aussi que nous allons respecter votre anonymat et qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, seul votre avis compte. Toutefois, j'ai besoin de votre permission pour enregistrer cet entretien afin de pouvoir retranscrire fidèlement. Si vous êtes d'accord, nous pouvons commencer.

Monsieur Jules : Y a aucun souci pour l'enregistrement.

Psychologue : Merci pour votre accord.

Monsieur Jules : Je vous en prie.

Psychologue : Pouvez-vous me parler de la représentation que vous avez de votre enfant avant l'autisme ?

Monsieur Jules : Avec un air posé et calme, c'est un enfant désiré, il est né normalement, on a pu eu de grande difficulté malgré la parole qui ne vient pas, certains comportements comme boucher les oreilles, avoir le regard fuyant, tout allait bien. C'est un enfant beau, il grandit bien, tout le monde l'aimait, c'est notre seul garçon pour le moment, donc tous les regards, et l'attention sont focalisés sur lui.

Psychologue : Pouvez-vous parler de votre vie avant l'autisme ? Comment était votre vie ?

Monsieur Jules : Eh bien... nous vivions tranquille avec ma famille malgré les cris, le sommeil difficile, l'impatience, la parole qui ne sorte pas pour dire au moins papa et maman, comme tout parent nous avons supporté même-ci c'était difficile.

Psychologue : Compris. Pouvez-vous me parler du contexte de l'annonce de l'autisme ?

Monsieur Jules : Après la grossesse on a constaté qu'il a du mal à tenir quelqu'un du regard, il a le regard fuyant, il ferme les oreilles voilà ce qui a attiré notre attention, on a commencé à s'inquiéter, et on est parti au Centre Etoubéké on disait peut-être qu'il y a le problème de langage et il fallait qu'on fasse un diagnostic, ils nous avaient plutôt confirmé que tout allait bien qu'on ne doit pas s'inquiéter, s'allait venir et qu'on doit être patient. Impatient nous l'avons mis à l'école normale comme tous les enfants, on se disait peut-être qu'il va partager ses moments avec les autres enfants ça va venir, mais rien, on se rend compte que l'année scolaire-là n'aura servir à rien, et puis c'est inquiétant.

On commence à faire la recherche et c'est là où on parle de l'autisme et on a fait le rapprochement avec les symptômes qu'on voit sur internet et partout et on constate que ce bébé y a certains symptômes qui reviennent et c'est là où on a commencé à avoir l'attention qui va vers là, on est plus observateur, on se fait les gestes, y a beaucoup des choses qui concordent avec l'autisme, on a compris et on l'avait mis dans une école spécialisée mais le coup de transport, la distance et la difficulté nous a pas permis de continuer avec lui là-bas, on a entendu parle de ce Centre et voilà qu'il là c'est sa première année, donc nous avons eu notre diagnostic à travers la recherche, entant que jeune parent et en plus avoir son premier enfant handicapé ce n'est pas facile, mais on a accepté, on a compris que ce sont les cas qui arrivent.

Psychologue : qu'avez-vous imaginez au moment de l'annonce ?

Monsieur Jules : Par rapport aux informations que nous avons reçu de l'autisme, nous avons compris ce que c'est que l'autisme par rapport nos inquiétudes d'avant, et savoir ce qu'il faut faire pour améliorer cette situation, et c'est qui a été fait.

Psychologue : comment était devenue votre vie après l'annonce ?

Monsieur Jules : Ah ! C'est Dieu qui sait faire ses choses, on a compris que ce sont les cas qui arrivent, et donc on fait tout ce qui est nécessaire pour notre fils, il est notre seul enfant.

Psychologue : Pouvez-vous parler du regard de l'entourage ?

Monsieur Jules : oui c'est vrai qu'il y a toujours cette stigmatisation, il y a des gens qui disent c'est la sorcellerie, qu'on a vendu l'enfant, y a certains qui parlent de coutume, la malédiction qu'il faut aller au village pour consulter les ancêtres, certaines disent qu'on le cajole trop, qu'on est pas sévère avec lui, chacun a du mal à concevoir cela, mais ça n'empêche pas de continuer à vivre. Dès le départ c'était avec la famille, mais ils commencent à comprendre, ils nous accompagnent moralement, mais pas soutenir financièrement, y a même certains dans la famille comme il est parfois violent, y a certaines réticences, mais on ne sait que faire, continuer à avancer, y a des gens qui ont pire que ça, et on n'empêche pas aux gens de penser, sinon ce n'est pas facile à vivre.

Psychologue : Quelles stratégies avez-vous utilisées pour surmonter les changements qu'à apportés l'autisme ?

Monsieur Jules : Le fait de chercher à comprendre ce c'est l'autisme m'a beaucoup aidé, et ensuite je crois en DIEU, j'ai aussi ma femme qui est mon plus grand soutien.

Psychologue : Aujourd'hui qu'elle est votre plus grande fierté ? Qu'est-ce que vous attendez de votre enfant ?

Monsieur Jules : j'attends à ce qu'il soit autonome capable de faire les choses toutes seul, marcher sur la route tout seul en connaissant le code de la route, faire la différence entre oui et non.

Psychologue : Avez-vous de recommandation à faire ?

Monsieur Jules : Que les parents prennent soin de leur enfant qu'il soit normal ou anormal, ils doivent être là pour lui.

Psychologue : Merci Madame pour votre disponibilité

Monsieur Jules : Merci à vous aussi.

Hypothèse	Code	Variables	Code	Modalités	Code	Indicateurs	Observations			Résumé des observations
							+	-	+/-	
Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels.	A	Souffrance psychique liée le TSA	a	Vécu avant le TSA	1	Représentation de l'enfant				
					2	Vécu quotidien				
			b	Vécu pendant le TSA	3	Contexte de l'annonce				
					4	Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce				
			c	Vécu après le TSA	5	Vécu quotidien après le TSA				
					6	Représentation de l'enfant				
					7	Ressenti face à la nouvelle situation				
					8	Regard de l'entourage				
	B	Travail d'élaboration	d	Ressources internes	9	Le déni				
					10	Le clivage				
					11	L'intellectualisation				
					12	L'humour				
					13	La mentalisation				
			e	Ressources externes	14	Tuteurs du travail élaboration : Famille, amis, collègues, soignants				
					15	Facteurs de protection : Spiritualité, ressources financières				
					16					

Annexe 6: CORPUS DES ENTRETIENS AVEC MADAMDE GISELE

3- Relevés des entretiens de Madame Gisèle

3-1- Entretien N°1 : Madame Gisèle

Cet entretien est un entretien de prise de contact. IL a eu lieu au sein du Centre. De même le second s'est déroulé toujours au Centre.

- **Données sociodémographiques**

Identifiant : Madame Gisèle

Age : 40 ans

Sexe : Féminin

Ethnie : Bamiléké

Religion : Catholique

Profession : Femme d'affaire

Niveau d'étude : Master 2

Situation matrimoniale : mariée

Rang dans la fratrie : 3/5

Nombre d'enfants : 03 (deux garçons et une fille)

Lieu de résidence : Mimboman

Durée du handicap de l'enfant : 16 ans

3-2- Entretien N°2 : Entretien sur les thèmes

Psychologue : Bonjour madame.

Madame Gisèle : Bonjour.

Psychologue : Avant de commencer notre entretien, permettez-moi de vous remercier pour avoir accepté de participer à cette étude en signant le formulaire de consentement éclairé. Vous savez donc qui nous sommes et quel est l'objectif de notre recherche. Je vous rappelle aussi que nous allons respecter votre anonymat et qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise

réponse, seul votre avis compte. Toutefois, j'ai besoin de votre permission pour enregistrer cet entretien afin de pouvoir retranscrire fidèlement. Si vous êtes d'accord, nous pouvons commencer.

Madame Gisèle : je n'ai pas de problème pour l'enregistrement.

Psychologue : Merci madame.

Madame Gisèle : D'accord.

Psychologue : pouvez-vous me parler de la représentation que vous avez de votre enfant avant l'autisme ?

Madame Gisèle : Avec un ton de fierté, elle était belle, mignonne, tout le monde l'aimait, c'était notre princesse, et je prenais toujours pour qu'elle reste belle et propre.

Psychologue : Pouvez-vous parler de votre vie avant l'autisme ? Comment était votre vie ?

Madame Gisèle : Notre vie d'avant je pouvais dire que, c'était une vie tranquille, paisible, pas trop agitée comme tous les parents normaux, malgré les hauts et les bas qui se trouvent souvent dans toutes les familles, et en plus avec les attitudes inadaptés de leur fille qu'ils ne comprenaient pas encore, tout allait bien, personne ne souhaite avoir un enfant handicapé, et quand ça arrive et qu'on ne comprend pas encore de quoi il s'agit, c'est difficile on se pose pleines de questions, qu'es ce qu'on a fait quelque chose ?...., mais on fait en sorte que tout aille bien. .

Psychologue : pouvez-vous me parler du contexte de l'annonce de l'autisme ?

Madame Gisèle : C'est un psychologue qui nous a rendu les résultats du diagnostic, en disant que notre fille est autiste, tous les tests qu'elle a passés, elle les a ratés, forcément elle n'a pas le langage, elle doit être très vite prise en charge dans une structure spécialisée pour améliorer son état. C'est quelque chose qu'on n'imagine jamais, moi j'avais pensé que c'est ce sont des comportements passagers, ça résonne de manière très euh... douloureuse c'est clair, de toute façon le choc on le reçoit.

Psychologue : qu'avez-vous imaginez au moment de l'annonce ?

Madame Gisèle : Je me demande ah! Pourquoi nous?, qu'es ce qu'on a fait ? J'étais énervée, je n'en revenais pas.

Psychologue : comment était devenue votre vie après l'annonce ?

Madame Gisèle : Hum ! Nous avons aménagé notre emploi de temps pour accompagner notre fille dans les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité, le déplacement pour se rendre au centre, une surveillance accrue, elle ne voit souvent pas le danger et ne peut donc être laissée seule.

Psychologue : Pouvez-vous parler du regard de l'entourage ?

Madame Gisèle : ah ! Comme d'habitude pour les gens c'est la sorcellerie, la secte, la malédiction, la coutume, que comment on peut avoir un enfant comme ça, et moi j'ai dit si c'est quelque chose que je peux acheter seulement, je vais l'acheter, mais c'est Dieu qui donne et on accepte.

Psychologue : Quelles stratégies avez-vous utilisées pour surmonter les changements qu'à apportés l'autisme ?

Madame Gisèle : Je puise mon courage et ma force dans ma religion et de mon mari : y a des gens qu'ils ne restent pour avoir un enfant, ils n'en ont pas, et si Dieu nous a donné et même-ci elle a un handicap c'est une grâce, ce qui est sur ça va s'améliorer et il y a même déjà une grande amélioration depuis qu'elle est ici donc y a de l'espoir.

Psychologue : Aujourd'hui qu'elle est votre plus grande fierté ? Qu'est-ce que vous attendez de votre enfant ?

Madame Gisèle : j'attends qu'elle devienne une femme capable de prendre soin d'elle-même, avoir un bel avenir parle, déjà elle fait de merveilles depuis qu'elle ici au Centre donc y a de l'espoir.

Psychologue : Avez-vous de recommandation à faire ?

Madame Gisèle : c'est Dieu qui donne les enfants, et nous n'avons pas à nous justifier pourquoi l'autre à tel enfant et ma part est comme ça ! Non, nous n'achetons pas ces enfants-là aimons les, prenons d'eux tel qu'ils sont et soyons fière d'eux.

Psychologue : Merci Madame pour votre disponibilité.

Madame Gisèle : c'est gratuit ma fille.

Hypothèse	Code	Variables	Code	Modalités	Code	Indicateurs	Observations			Résumé des observations
							+	-	+/-	
Le travail d'élaboration de la souffrance psychique rend compte de l'investissement du parent à travers sa capacité à tolérer, à traiter et à négocier l'angoisse intrapsychique et les conflits interpersonnels.	A	Souffrance psychique liée le TSA	a	Vécu avant le TSA	1	Représentation de l'enfant				
					2	Vécu quotidien				
			b	Vécu pendant le TSA	3	Contexte de l'annonce				
					4	Réactions et sentiments éprouvés à l'annonce				
			c	Vécu après le TSA	5	Vécu quotidien après le TSA				
					6	Représentation de l'enfant				
					7	Ressenti face à la nouvelle situation				
					8	Regard de l'entourage				
	B	Travail d'élaboration	d	Ressources internes	9	Le déni				
					10	Le clivage				
					11	L'intellectualisation				
					12	L'humour				
					13	La mentalisation				
			e	Ressources externes	14	Tuteurs du travail élaboration : Famille, amis, collègues, soignants				
					15	Facteurs de protection : Spiritualité, ressources financières				
					16					

Annexe 7: CORPUS DES GRILLES D'OBSERVATION

Thèmes	Modalités	Observation		
Présentation physique	Propreté du corps	+	-	±
	habillement			
	Cheveux			
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire			
	La réaction de l'enfant pendant la récupération			
Présence de goûté	Qualité/Variété			
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison			
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre			
	Assiste aux réunions des parents			

Annexe 8: Cas Badi

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire			x
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison			x
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre	X		
	Assiste aux réunions des parents	X		

Annexe 9: Cas Paul

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire	X		
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison	X		
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre			X
	Assiste aux réunions des parents	X		

Annexe 10: Cas Lisa

Thèmes	Modalités	Observation		
		+	-	±
Présentation physique	Propreté du corps	X		
	Habillement	X		
	Cheveux	X		
Les moments de récupération de l'enfant au centre	Le respect de l'horaire	X		
	La réaction de l'enfant pendant la récupération	X		
Présence de goûté	Qualité/Variété	X		
Assistance parentale	Aide à faire les devoirs à la maison	X		
	Suivi volontaire des travaux de l'enfant au centre	X		
	Assiste aux réunions des parents	X		

TABLE DE MATIERES

SOMMAIRE	i
DEDICACE	Erreur ! Signet non défini.
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES TABLEAUX	iv
LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	v
LISTE DES ANNEXES	vi
RESUME	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCTION	1
1.1. Contexte de l'étude	3
1.2. Justification de l'étude.....	9
1.3. Position et formulation du problème	11
1.4 Question de recherche	13
1.5. Hypothèse de recherche.....	13
1.6. Objectif de l'étude.....	13
1.7. Intérêt de l'étude	13
1.8. Délimitation de l'étude	14
1.9. Définition des concepts fondamentaux.....	15
1.9.1. Travail d'élaboration	15
1.9.1.1. La souffrance psychique	15
1.9.2. L'investissement	15
1.9.3. Le handicap	16
1.9.4. Parent.....	17
1.9.5. L'autisme	17
1.9.6. L'adolescence	18
CHAPITRE II : REVUE DE LA LITTERATURE.....	19
2.1. Handicap.....	19
2.1.1. Généralité sur le handicap	19
2.1.2. Différents types de handicap.....	20
2.1.3. Particularité de l'autisme	23

2.1.3.1. Caractéristiques de l'autisme	24
2.1.3.2. L'autisme dans le monde	26
2.1.3.3. L'autisme en Afrique.....	27
2.2.1. L'autisme au Cameroun et au Tchad.....	28
2.2. Prise en charge de l'autisme	30
2.2.1. Le point de vue social.....	30
2.2.2. Le point de vue médical.....	32
2.2.3. Le point de vue psychologique	33
2.3. Famille et l'autisme chez l'enfant	33
2.3.1. L'annonce du handicap de l'enfant	34
2.3.2. Vécu des familles face à l'autisme de l'enfant	35
2.3.3. Vécu de la fratrie face à l'autisme d'un frère ou une sœur.....	36
2.4. La représentation culturelle de l'autisme	37
2.4.1. Le traitement culturel de l'autisme.....	38
CHAPITRE III : L'INSERTION THEORIQUE	39
3.1. Conception psychanalytique du traumatisme	39
3.1 .1. Le traumatisme comme effraction du pare-excitation.....	39
3.1.2. Période des dernières avancées du traumatisme	40
3.1.3. Conception psychanalytique du traumatisme selon les auteurs.....	41
3.1.3.1. Conception Ferenczienne du traumatisme	41
3.1.3.2. Conception d'Anna Freud.....	41
3.1.3.3. Conception de Cramer	42
3.2. Mentalisation	43
3.2.1. La mentalisation selon Debray.....	43
3.2.2. La mentalisation selon Bergeret.....	43
3.2.4. La mentalisation selon De Tychey	44
3.2.4. La compréhension de la mentalisation selon l'étude	45
3.3. Travail d'élaborations psychique	45
3.3.1. Selon Laplanche et Pontalis	45
3.3.2. La souffrance psychique	46
3.3.3. L'investissement	47
3.3.4. Le travail d'élaboration psychique chez les parents d'enfant autiste	47
3.4. La théorie de l'adolescence	48
3.4.1. Les changements physiques.....	49
3.4.3. Les remaniements identificatoires.....	49

3.4.3.1. La crise d'adolescence	50
3.4.3.3. Les conflits familiaux	52
3.5. L'adolescent en situation de handicap	53
3.5.1. L'adolescent vivant avec l'autisme	55
3.5.2. L'adolescent autiste et sa famille	55
CHAPITRE IV : METHODOLOGIE	57
4.1. Bref rappel de quelques éléments de la problématique	57
4.1.1. Rappel du problème.....	57
4.1.2. Rappel de la question de recherche	58
4.1.3. Rappel de l'hypothèse de recherche	58
4.2. Site de l'étude	58
4.2.1. Justification du choix du site	58
4.2.2. Présentation du CAF Espoir	59
4.2.2.1. Création et évolution	59
4.2.2.2. Les objectifs	59
4.3. Type de recherche	59
4.4. Méthode de recherche	60
4.4.1. Méthode clinique.....	61
4.4.2. L'étude de cas	61
4.5. Population et Critères de sélection des participantes	62
4.5.1. Critères de sélection des participants	62
4.5.2. Pour adolescents.....	62
4.5.3. Pour les parents	63
4.5.4. Procédure de recrutement des participants	63
4.5.5. Caractéristiques des participants (parents)	64
4.5.5.1. Caractéristiques des adolescents(es)	65
Tableau 2 : <i>Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques des adolescents</i>	65
4.6. Techniques et outils de collecte des données.....	66
4.6.1. Technique de collecte des données : l'entretien (semi-directif)	66
4.6.2. Outils de collecte des données	66
4.6.2.1. Guide d'entretien.....	67
4.6.2.1.1. Tableau de grille d'observation pour Adolescent	68
4.6.2.2. Déroulement des entretiens.....	69
4.6.2.3. Technique d'analyse des résultats : analyse de contenu.....	70
CHAPITRE V : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	75

5.1. Présentation des Résultats	75
5.1.1. Présentation des participants(es)	75
5.1.1.1. Madame Rosalie	75
5.1.1.2. Monsieur Jules	76
5.1.1.3. Madame Gisèle.....	77
5.2. Analyse des résultats au par cas.....	77
5.2.1. Cas de madame Rosalie	77
5.2.2. Cas de Monsieur Jules	83
5.2.3. Le cas de Madame Gisèle	87
5.3. Analyse transversale des entretiens	89
5.3.1. Le vécu avant le TSA	89
5.3.2. Vécu lié à l’annonce de TSA	90
5.3.3. Vécu après le TSA.....	90
5.3.4. Le travail d’élaboration psychique et investissement.....	91
5.6. Analyse des données de la grille d’observation des adolescents vivant avec l’autisme	93
5.6.1. Cas de Badi	93
5.5.3. Cas de Paul.....	94
5.5.4. Cas de Lisa.....	95
5.5.5. Analyse synthétique des grilles d’observation.....	96
5.6. Synthèse des entretiens et des grilles d’observation	96
CHAPITRE VI : INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	98
6.1. Interprétation des résultats.....	98
6.1.1. Interprétation selon le thème 1 (le travail d’élaboration de la souffrance psychique)	98
6.1.2. Interprétation selon le thème 2 (Investissement des parents face au handicap de leur adolescent TSA).....	103
6.2. Discussion des résultats.....	104
6.3. Limites de l’étude.....	107
6.4. Implications et perspectives de l’étude	107
6.4.1. Implications de l’étude	107
6.4.2. Perspectives de l’étude	108
CONCLUSION	110
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	113
ANNEXES	ix
TABLE DE MATIERES	xxxix