

**L'autisme et la famille : un regard au-delà de l'enfant autiste.
Etude de cas**

**Autism and the family: a look beyond the autistic child.
Case study**

JABRAOUI Hicham
Psychologue clinicien CHU Mohammed VI, Marrakech.
jabraouipsy@gmail.com

Date de publication : 28/07/2020
La Revue Marocaine de Psychologie www.rmpsy.com

Résumé

Ce travail est une réflexion autour de la problématique de l'autisme en relation avec la famille. L'autisme qui peut représenter une expérience douloureuse pour les sujets autistes et leur famille, reste un mystère tant pour les spécialistes que pour les parents. Nous avons tenté de comprendre, comment la famille pouvait vivre l'autisme. En s'interrogeant sur des éléments importants tels que : l'autisme modifie-t-il les liens interfamiliaux ?, influence-t-il la place des membres dans le système « famille » ?

Ce sujet a été abordé par une méthode qualitative, en traitant des données récoltées d'une étude de cas, afin d'illustrer les représentations et les répercussions familiales qui seront abordées dans leurs manifestations affectives, relationnelles et culturelles.

Nous avons constaté qu'il faudrait accorder plus d'attention à l'entourage dans la clinique de l'autisme pour l'intérêt de la personne autiste et de sa famille.

Mots-clés :

Autisme ; trouble neuro-développemental ; système familial ; contexte culturel ; représentations ; thérapie traductionnelle.

**Autism and the family: a look beyond the autistic child.
Case study**

Abstract

This work is a reflection on the problem of autism in relation to the family. Autism, which can be a painful experience for autistic individuals and their families, remains a mystery for both specialists and parents. We tried to understand, how the family could live

with autism. By wondering about important elements such as: does autism change the bonds between family members? Does it influence the place of members in the “family” system?

This subject was approached by a qualitative method, by treating data collected from a case study, in order to illustrate the representations and the family repercussions which will be approached in their affective, relational and cultural manifestations.

We have found that more attention should be paid to the entourage in the autism clinic for the benefit of the autistic person and their family.

Keywords :

Autism; Neurodevelopmental disorder ; Family system; Cultural background; Representations; Traditional therapy.

INTRODUCTION

L'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme « TSA » est un trouble neurodéveloppemental, qui se caractérise par des déficits persistants au niveau de la communication et de l'interaction sociale, combinée à la présence des comportements répétitifs et des intérêts restreints (APA, 2015).

L'autisme reste largement un mystère tant pour les cliniciens, les chercheurs que pour les parents, il peut représenter une expérience douloureuse pour les sujets et leur famille. De plus, c'est un problème de santé sociale puisque les études épidémiologiques internationales révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques ; les plus récentes indiquent une prévalence avoisinant 1% (Blumberg et al., 2013; Brugha et al., 2011). Si nous extrapolons ces données au Maroc, en raison du manque d'études épidémiologiques (Rajae Sbihi, 2005, p. 3), nous pouvons donc imaginer le nombre des personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme.

A ce jour, le Maroc ne possède aucun plan pour le traitement et la prise en charge de l'autisme, aucun centre de dépistage et diagnostic, aucun centre de formation professionnelle sauf le projet de formation « RAAFIQ », initié par le Ministère de la famille, de la solidarité,

de l'égalité et du développement social ; et même les structures d'accueil sont pratiquement rares.

Cependant, les familles sont souvent isolées et dans la détresse la plus totale, ne sachant ni de quoi souffrent leurs enfants, ni à qui elles doivent les confier. Certaines familles arrivent à se regrouper en association et développent ainsi des projets éducatifs surtout dans le secteur privé. Ainsi, la plupart des lieux de prise en charge furent créés au Maroc au cours des dernières années, et ce sont les parents qui ont été à l'origine de cette création (Belhaj Abdelkarim, 2009, p. 110). Il nous paraît très important de commencer par ce constat afin de montrer que la famille est au centre de la problématique de l'autisme.

Rappelons que l'étude du trouble autistique était et est encore l'objet de plusieurs recherches. Néanmoins, la plupart des recherches qui ont été réalisées auprès des personnes souffrant de cette pathologie, ne se sont pas vraiment penchées avec rigueur sur la réalité des membres de la famille vivant avec ces derniers. Notons que les professionnels comme les parents s'accordent à reconnaître que c'est un trouble lourd qui entraîne beaucoup de difficultés dans la vie quotidienne et qui a des conséquences importantes pour les membres de la famille de l'enfant atteint, et ce tant sur le plan affectif que sur le plan social. Nous pensons alors que l'autisme pose de manière radicale le problème des rapports entre la personne et son entourage, entre l'individu et sa famille, entre le sujet et son contexte social.

Ainsi, ce travail porte spécifiquement sur le vécu de la famille de l'autiste, en premier lieu parce que c'est un sujet très peu traité ; il a souvent été négligé, alors que la famille de l'autiste vit aussi de profonds bouleversements ; et en deuxième lieu parce que la clinique doit prendre en compte le fonctionnement de la famille dans son ensemble.

En fait, nous disposons de peu d'informations sur la nature des exigences et des difficultés auxquelles ces familles sont confrontées. Nous jugeons important de nous pencher sur cette problématique et sur les représentations de ces familles sur l'autisme.

METHODE

Nous avons choisi la méthode de l'étude de cas, car elle consiste à étudier de façon intensive un seul sujet (Michèle Robert et al., 1984, p. 41-43) . Cependant, dans cet écrit, le sujet ne correspond pas à une seule personne, mais c'est la famille en tant que système unique. Cette méthode servira à accroître la connaissance que nous avons d'une famille particulière, en utilisant plusieurs techniques : L'entretien, L'observation et le test de dessin de famille. Notre but visait à étudier une famille d'un enfant qui avait été diagnostiqué comme « autiste » par au moins un médecin psychiatre et qui était pris en charge comme tel. Nous essaierons d'étudier l'enfant autiste se trouvant dans différents sous-systèmes qui appartiennent au même système familial.

Concernant la famille, que nous étudions, nous notons qu'Abdellah (l'enfant autiste) a un père, une mère et deux frères et qu'ils vivent tous ensemble. Et afin d'obtenir une image complète de Abdellah en tant que personne dans sa famille, nous avons envisagé d'analyser les différents contextes, en procédant selon la démarche suivante :

Abdellah seul,

Abdellah avec sa mère,

Abdellah avec son père.

Abdellah avec sa mère et son père.

Abdellah avec ses frères.

Abdellah avec sa mère et ses frères.

Abdellah avec son père et ses frères.

Abdellah avec sa mère, son père et ses frères.

Nous avons essayé de développer une méthode qui nous permettait d'étudier à la fois :

- 1) Chaque membre de la famille ;
- 2) les relations entre les membres de la famille ;
- 3) La famille elle-même en tant que système.

Cependant, nous avons été confrontés à plusieurs obstacles, qui nous ont poussé à changer notre démarche et à limiter nos rencontres. Parmi ces contraintes, nous citons la non-disponibilité de la famille et aussi l'enfant autiste lui-même qui est pris d'une part par son programme au centre et qui est parfois trop agité ou en crise. Il était donc difficile de travailler suivant la démarche décrite ci-dessus.

Les rencontres avec la famille ont eu lieu à divers moments de la journée, parfois quand l'enfant se trouvait dans un état d'agitation, parfois lorsqu'il paraissait calme ; nous avons essayé d'observer les réactions de la famille considérée globalement, puis celles de chacun de ses membres. Nous connaissons la famille étudiée dans ce travail depuis plus de 2ans ; la plupart de nos renseignements ont été obtenus lors d'entretiens. Soulignons que notre description de cette famille est fondée sur les interviews suivantes :

Personnes interviewées	Nombres d'interviews
La mère	9
Le père	5
Le fils aîné	3
Le fils cadet	1
La mère et le père	4
La mère, le père et les enfants.	2
Total	24

Tableau : Nombre d'entretien et de rencontres avec la famille.

ABDELLAH, l'histoire d'une famille :

Nous avons rencontré Abdellah la première fois, dans un contexte particulier ; en état de crise, il était agité, agressif et s'automutilait en se mordant et se cognant la tête, ce qui a attiré notre attention dès le premier jour de notre rencontre. Abdellah, âgé de 11 ans, est

actuellement suivi à temps plein au centre d'une association à Marrakech, où en appliquant l'approche « A.B.A », qui est utilisée comme méthode de la prise en charge des enfants autistes.

Lors de nos premières rencontres avec lui, nous avons pu relever que : son contact est distant, il ne regarde pas dans les yeux, s'isole dans ses jeux et se montre dispersé avec de grandes difficultés à fixer son attention. Il existe quelques stéréotypies discrètes ; Abdellah présente quelques mouvements de doigt devant les yeux, certaines activités sont ritualisées, comme les jeux d'eau. Son langage est très peu développé et sa gestuelle est pauvre. Sur le plan moteur, les acquisitions de base sont en place mais la motricité fine (enfiler les perles ou utiliser les ciseaux...) est très peu développée ; concernant le graphisme, il se borne à des gribouillages.

Abdellah présente parfois un comportement instable caractérisé par des crises de pleurs, des hurlements et des cris, avec un comportement destructeur vis-à-vis du matériel éducatif ou avec d'autres formes d'agressivité (une auto-agressivité).

En revanche, une évolution nette a été constatée au cours de la période de son prise en charge, et cela dans plusieurs domaines :

_ Le contact et la relation à autrui : Abdellah se montre moins fuyant et les regards sont moins furtifs, plus appuyés, plus au fond des yeux. Il vient à chercher l'adulte pour certains jeux ou pour allumer la télévision. L'échange avec les autres enfants demeure réduit. Il manifeste des réponses émotionnelles adaptées aux situations et accepte l'interdit et la frustration, tout en montrant son désaccord avec des cris, sans passer à l'acte agressif comme avant.

- Les activités : il participe petit à petit aux activités et s'intéresse aux objets en les utilisant dans leur fonction ; cependant, les dessins restent du gribouillage, il n'y a quasiment pas de jeu symbolique.

- Le langage émerge, sans utilisation du « je » avec de petites phrases de deux mots "بغى الماء" « il veut de l'eau », "التلفزة يتفرج" « la télévision regarde ». Il nomme quelques images et quelques parties du corps ; « l'œil », « le nez ».

- La propreté : il accepte difficilement le passage à la toilette.

- La séparation avec les parents devient aisée.

Les parents qui sont très conscients du changement, se rendent compte qu'Abdellah comprend et entend parfaitement.

Cette observation conclut à une symptomatologie autistique marquée par des altérations qui touchent principalement les habiletés de la communication sociale et les comportements qui ont tendance à être répétitifs et restreints. Mais l'originalité principale de ces rencontres avec cette famille est que sa représentation de ses signes, est tellement paradoxale, et évoque l'importance de la place et de l'impact de la culture dans la logique interprétative vis-à-vis de cette pathologie.

Abdellah naquit lorsque sa mère avait vingt-six ans et son père trente ans. Lors de sa naissance, ses parents avaient choisi le prénom pour leur enfant, en rendant l'hommage à son grand-père qui vient de décéder.

Le père comme la mère s'accordèrent pour nous dire qu'Abdellah avait été normal, mais l'histoire de ses troubles a débuté très tôt, à l'âge de quelques mois. « Dès l'âge de 8 mois, quelque chose n'allait pas chez lui », disaient les parents qui ont observé leur enfant et peuvent faire une anamnèse très détaillée et précoce de ses signes de souffrance.

Abdellah est le deuxième d'une fratrie de trois garçons, son frère aîné Brahim est âgé de 17 ans, scolarisé au lycée, son développement semble harmonieux, il se montre très protecteur envers son frère. La mère, M^{me}. D, âgée de 36 est la 3^{ème} d'une fratrie de 7, elle est femme au foyer, non scolarisée, elle est proche de sa famille, les grands-parents maternels reçoivent souvent les petits-enfants.

Le père, M.D, âgé de 44 ans, est le 4^{ème} d'une fratrie de 5, scolarisé jusqu'à la deuxième année du collège ; il a connu une période de chômage, puis il a exercé plusieurs activités comme apprenti. Actuellement, il est commerçant. Les contacts avec sa famille sont presque rompus depuis le décès de ses parents, surtout après la disparition de sa mère en 2014.

Abdellah est issu d'une grossesse attendue et désirée, la mère nous rapporte que la grossesse s'est bien déroulée ; même chose pour l'accouchement qui n'a pas présenté de particularité. L'allaitement maternel qui a duré presque une année, a été marqué par deux phases ; la première, avant 8 mois durant laquelle Abdellah tète normalement et la seconde, après 8 mois, a été vécue par la mère comme une grande souffrance, d'une part parce qu'elle n'avait pas assez de lait, d'autre part, parce qu'il refusait le sein. Nourrir Abdellah devient très difficile selon la mère qui évoque ces moments avec beaucoup d'émotion : « Il avait mal, il pleurait quand il mangeait, mais il me faisait mal quand-il me tétait, c'était douloureux pour moi aussi ... ».

Au début, disait le père, Abdellah était un bébé calme mais vivant, il répondait aux sourires, il était dans la communication quand il voit quelqu'un, il le regardait dans les yeux en suivant les gestes et les personnes et il répondait aux appels de sa mère en se tournant vers elle. Vers 8 mois, tout a changé, Abdellah ne participait pas aux jeux d'échange avec ses parents et les regardait d'un air vide. Il pouvait rester des heures dans un coin sans se manifester. Il ne réagissait pas aux bruits, était devenu totalement indifférent. Dès qu'il a su marcher, vers 15 mois, il s'est isolé, s'éloignait toujours sans répondre aux appels de sa mère. Ensuite, il devenait insupportable selon la mère, prenant des risques jusqu'à « se faire du mal » : il se cognait la tête, se jetait contre les murs. Il ne semblait pas sensible à la douleur.

Plus tard, vers 18 mois / 2 ans, il ne regardait que des vidéos en boucle, l'arrêter se révélait un véritable combat. Il refusait de participer aux jeux avec l'autre en préférant jouer

seul. L'acquisition du langage est retardée, avec répétition stéréotypée de mots sans valeur communicative.

Abdellah était très sélectif dans ses choix d'aliments, n'acceptait d'être nourri que par sa mère. Puis, à l'âge de 5 ans, il commençait à manger seul, mais il sentait les aliments avant de les manger. il a toujours souffert d'une constipation. Il se retenait et ne faisait ses besoins que dans une couche, la propreté n'a été acquise qu'à l'âge de 8 ans.

Pendant toute cette période et jusqu'à l'entrée au centre de l'association à l'âge de 9 ans, Abdellah est gardé à domicile par sa mère, il n'est allé à la crèche que durant 12 jours, à l'âge de 4 ans, parce que l'équipe de la crèche a refusé de le garder, après avoir constaté certaines difficultés notamment une tendance à mordre les autres enfants ; la propreté n'était pas acquise ; de plus, il n'arrêtait pas de pleurer et de crier.

Abdellah avait été inscrit également à une école privée à l'âge de 7 ans, où il est resté environ un mois ; mais, il a été renvoyé à cause des comportements qui ont été qualifiés comme anormaux et bizarres par la direction de l'école. Depuis, il était resté au domicile jusqu'au moment où il a intégré cette association. Signalons que ses parents n'ont pas arrêté de rechercher un établissement ou une école pour l'y inscrire dès l'âge de 5 ans.

Jusqu'à maintenant, nous avons essayé de vous fournir une description de l'état d'Abdellah à travers, d'un côté, nos rencontres avec lui et d'un autre côté les informations déclinées par ses parents.

Les changements chez Abdellah, que ses parents nous disent avoir remarqués comme les premiers symptômes de sa maladie, nous semblent avoir coïncidés avec une visite de la famille D à une autre à la campagne. Son père disait : « A ce moment-là, nous avions l'habitude d'aller à la campagne pour rendre visite à nos familles ; en rentrant, j'ai remarqué que Abdellah avait changé et j'ai dit cela à ma femme. ». Cette dernière nous a ajoutés : « c'est

vrai, mais j'ai pensé à la poussée des dents. Je me rappelle qu'il n'a pas dormi cette nuit, il a pleuré sans arrêt».

Le lendemain, M^{me} D a préparé à son enfant quelques infusions de plantes("الزعر" le thym...) comme traitement traditionnel, mais en vain. M.D nous a dit qu'il avait demandé à sa femme, après deux jours, de l'emmener chez le médecin, il a également déclaré «Dans moins de 20 jours, nous avons eu recours à trois médecins...». Mais M^{me} D, qui n'était pas satisfaite, disait « Il s'est passé quelque chose chez cette famille» En faisant référence à leur voyage, dans ce sens, le mari affirmait : «Je suis certain que mon enfant a été victime des mauvaises odeurs(الشم)». La conviction du père, comme celle de la mère, ont poussé la famille à avoir recours à plusieurs « thérapies traditionnelles » (les guérisseurs, faqhats, sadates).

La mère annonçait qu'ils l'avaient emmené chez tous les guérisseurs connus ; cependant, le père a insisté sur ce fait en disant : « mon fils souffre de « schem », si nous l'avions amené dès le début chez un guérisseur, il serait guéri ...mais c'est le destin (Al maktoub) ».A côté de cette démarche, la famille a conduit l'enfant chez plusieurs médecins ; médecin généraliste, pédiatre, psychiatre et neurologue ; « Mais sans aucun résultat » disaient les parents.

Ce qui est intéressant, c'est la divergence entre le jugement porté par les parents de Abdellah sur ces changements et celui que les médecins leur donnaient. A travers les propos de M^{me} et M. D, nous avons constaté que les changements d'Abdellah avaient provoqué chez eux une grande inquiétude et plusieurs questions qui n'ont de réponse que dans la culture. Ainsi, Abdellah était malade à cause de " schem ". En effet, cette conviction de la famille D dépasse les parents, puisque nous l'avons trouvée également chez Brahim, fils aîné (17 ans, lycéen) « Mon frère est autiste, mais il est malade à cause de schem... ».

Culturellement parlant, notre contexte social a créé des éléments pour conférer une explication à des phénomènes incompréhensifs dans notre milieu. Ainsi, un désordre

physique, mental et psychique, quelle qu'en soit la manifestation, s'instaure sur le principe de l'effraction de l'enveloppe protectrice, selon la logique du système traditionnel marocain(LHEIMEUR, 1990).

Cette idée d'altération suppose l'existence de différents tableaux étiologiques et symptomatiques correspondant à la nature et à la modalité de l'effraction. Parmi ces modalités il y a " le schem" (flairer/respirer/sentir) en arabe dialectal, qui se caractérise entre autres par : pâleur, pleurs sans raison, cri, insomnie, agitation, malaise non définissable. Ces signes autour desquels s'organise la logique de l'altération par le " schem " sont causés par le fait de sentir des mauvaises odeurs qui montent jusqu'au cerveau et provoquent des contractions dans tout le corps et l'esprit des enfants, ou plutôt des bébés qui sont les plus vulnérables.

Selon la même logique, nous signalons que notre contexte socio-culturel a largement développé des pratiques pour la protection et aussi pour les traitements. Concernant la dimension de prévention, nous trouvons entre autres, le fait de limiter le contact des petits enfants avec les proches, les éloigner des visiteurs, leur faire porter des talismans et des grigris (اصرة) ; et tout cela pour leur protection.

En ce qui concerne la dimension du traitement traditionnel, nous notons qu'elle se base essentiellement sur des pratiques pour purifier le corps en expulsant les mauvaises odeurs , en utilisant de l'ambre, du musc, du goudron végétale et d'autres substances (Ducène, 2016). Dans ce sens, M^{me} D nous a rapporté quelques pratiques que certains guérisseurs ont appliqué sur Abdellah ; elle disait « Après avoir enduit de goudron végétal au front et aux chevilles de mon fils, il lui a appliqué un bandage sur le front », elle ajoutait : « On le fait boire de l'eau récupérée d'un talisman dissuasif pendant trois jours ; et parfois, certain «chorffas» ont eu recours à des pointes de brûlures... ».

Soulignons, alors, que la famille D baigne dans deux systèmes de logique différente. D'une part, elle est convaincue de la cause de la maladie de leur enfant, en appliquant un

rituel thérapeutique construit par plusieurs techniques réparatrices qui visent à réparer le dysfonctionnement provoqué par le "schem". D'autre part, elle a eu recours aux médecins et à des traitements éducatifs modernes tels que l'« A.B.A » qui est appliqué au centre de l'Association. De plus, les parents ont participé à plusieurs formations concernant l'autisme et les techniques de la rééducation.

Nous pensons que ce paradoxe est dépassé par la famille à travers l'usage du registre religieux ; « c'est le destin », « Dieu qui nous l'a donné, et c'est lui qui pourrait le guérir... », déclaraient les parents. Signalons ici, que ce paradoxe n'est pas spécifique à cette famille, mais il est parmi les caractéristiques de la société complexe comme la société marocaine.

Nous avons vu que le repérage de signes précoces chez Abdellah a engendré chez les parents un sentiment d'incompréhension et d'injustice, en effet, ils construisent une représentation de la problématique de leur enfant à partir de la culture.

Les parents bâtissent, alors, leur mythe familial qui est un ensemble de croyances autour de leur problématique et qui correspond à un mécanisme homéostatique qui maintient la cohérence du système familial et réduit le sentiment de la culpabilité des parents. « Les troubles de Abdellah ne sont pas d'ordre génétique, ni héréditaire ni relationnel, mais il est plutôt causé par l'autre qui a provoqué le "Schem", selon toujours les parents de Abdellah. Ainsi, nous notons que la stratégie de la famille est basée, d'une part sur le côté culturel afin de faire face au bouleversement dû au fait d'avoir un enfant autiste, d'autre part, sur le recours de la famille à la religion qui vient aider les parents à accepter la maladie de son enfant et les conséquences de celle-ci sur le quotidien de ses membres.

Concernant le quotidien, nous avons pu constater lors des entretiens que les membres de la famille sont confrontés dans la gestion du quotidien à des comportements gênants, ceux-ci sont vécus différemment selon la position et l'appartenance à un sous-système ou à un autre. Ainsi le sous-système du couple a déclaré que le plus dérangentant était le fait de ne pas voir

son enfant dans une école, suivre ses études normalement « il ne peut pas aller à l'école comme les autres », disaient les parents. Cependant, lors des entretiens individuels, le père a précisé que le comportement le plus gênant pour lui c'était le fait qu'il n'arrivait pas à communiquer avec Abdellah. En revanche, M^{me} D a estimé que le plus compliqué et le plus gênant c'était l'apprentissage de la propreté. Mais pour Brahim, c'était la gestion du comportement en public ; et enfin, Oussama (le petit frère 8 ans) a signalé que c'était le jeu ; en disant que Abdellah ne savait pas jouer.

Lors d'une séance nous avons demandé à Oussama de nous dessiner une famille (test de famille). Au début, il a résisté ; mais après, il nous a fait deux dessins.

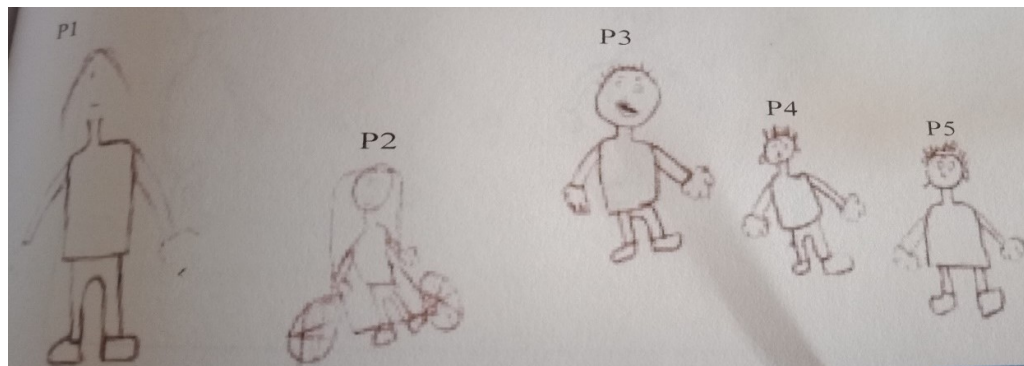


Figure 1 : le premier dessin réalisé par Oussama.

Le premier qui représente l'identification de la réalité est un reflet de sa vraie famille, dans lequel Oussama obéit au principe de la réalité ; mais il a dessiné son frère Abdellah l'enfant autiste dans une chaise roulante afin de symboliser le fait qu'il est handicapé. Lors de l'entretien, Oussama a signalé que le moins gentil et le plus heureux c'est le personnage du dessin N° (2) qui représentait son frère Abdellah.

Après, il montrait qu'il n'était pas satisfait du dessin et il nous a demandé de le recommencer d'où le deuxième dessin qui reflète une famille imaginaire, dans lequel il a ajouté le personnage N°6 sans y donner ni prénom ni âge.

Il nous signalait que dans cette famille tout le monde était sain, il n'avait pas de problème ni de malheur. Le plus gentil et le plus heureux était le personnage N°3 qui est au

milieu des parents. Il préférerait être dans cette position, c'est-à-dire qu'il s'était identifié au personnage N°3 de ce dessin.

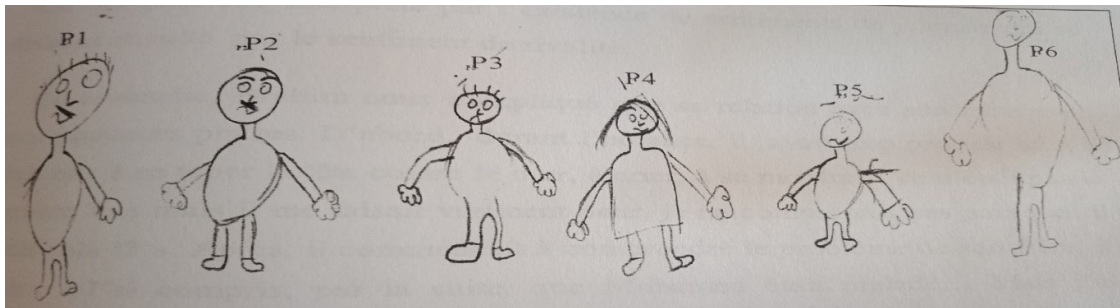


Figure 2 : le deuxième dessin d'Oussama.

Dans les deux dessins et à partir de l'entretien, nous avons constaté qu'Oussama a des conflits relationnels avec son frère Abdellah, marqué par une rivalité qui s'était exprimée par des réactions agressives, de manière détournée. Ainsi il a représenté son frère dans le premier dessin dans une chaise roulante ce qui signifie une dépréciation du rival ; dans le dernier dessin, il a éliminé le rival et a pris sa place entre les deux parents.

Ces données confirment les propos d'Oussama vis-à-vis de son frère : « je l'envie tant, tout ce qu'il veut, il le fait et le prend ...il ne partait pas à l'école et il sortait toujours avec mon père... ».Ce qui peut être interprété par l'existence de sentiments de jalousie qui se traduisent ensuite par le sentiment de rivalité.

En revanche, Brahim nous a expliqué que sa relation avec son frère avait connu plusieurs phases. D'abord, durant l'enfance, il avait trop peur de lui « il s'était mis à se taper la tête contre le mur, à crier, à se mordre... ce n'était pas la première fois mais il me faisait vraiment peur, je ne comprenais pas pourquoi il faisait cela !? ». Après, il commençait à comprendre le problème de son frère, il disait : « J'ai compris, par la suite, que Abdellah était malade... Mais j'ai souvent le sentiment de honte d'avoir un frère comme ça. »

Ensuite, Brahim a commencé à agir et à s'occuper de son frère pour aider ses parents, ce qui va se transformer en une obligation et une responsabilité confiée par le système familial, « Il faut s'en occuper tout le temps. » disait Brahim.

Cette responsabilité va être constatée aussi, lors d'une rencontre familiale, dans laquelle nous avons remarqué que les membres de la famille ont pris les positions suivantes (figure 3) :

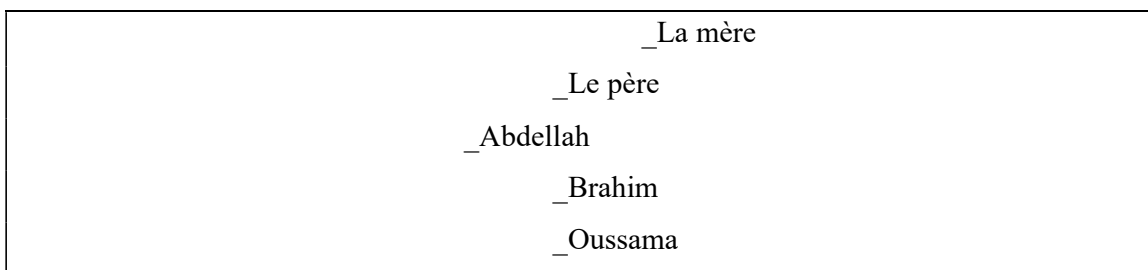


Figure 3 : représente les places et la position des membres de la famille dans une rencontre familiale.

Notons que le père s'est assis le premier, ensuite c'est M^{me} D ; après c'est Brahim qui prend Abdellah par la main et le fait asseoir et enfin Oussama qui après avoir hésité, s'est installé à côté de Brahim.

Après quelques minutes, Abdellah s'est sauvé et Brahim l'a suivi et ils se sont assis au bout de la salle. Lors de cette rencontre, nous avons remarqué également que c'était M.D qui avait parlé, M^{me} D n'a fait que confirmer les énoncés de son époux, la seule fois où elle a vraiment parlé, c'était quand elle s'était adressée à Brahim pour lui demander de s'occuper de son frère.

Ainsi, nous avons constaté que Brahim, qui n'a pas pris la parole durant cette séance, était plus présent par le fait de s'occuper de son frère et de le protéger, sans manifester aucun signe d'objection.

Nous pensons que la culpabilité, la honte et la jalousie que Brahim pourrait ressentir vis-à-vis de son frère Abdellah, est susceptible de le pousser à prendre une place active dans la famille pour aider les parents ; ces derniers l'ont préparé pour ce rôle.

De plus, les tâches et le rôle très important qu'occupe Brahim dans ce système nous faisaient penser au phénomène de la parentification qui est un processus par lequel Brahim prend le rôle de ses parents vis-à-vis de son frère. C'est-à-dire que ce système a développé chez lui une maturité précoce qui peut être une réponse aux attentes des parents qui ont souvent besoin d'aide dans l'éducation d'Abdellah, leur enfant autiste.

En somme, nous avons constaté à travers cette étude de cas que le système familial avait été influencé par la présence de l'enfant autiste ; en effet, nous avons vu que lorsqu' une partie du système ne fonctionnait pas bien ou éprouvait des difficultés, cela pouvait affecter tout le système. Nous avons évoqué aussi comment ce système avait développé des stratégies pour faire accepter et intégrer l'enfant autiste au sein de la famille, ainsi que d'autres stratégies afin de faire face à la gestion du quotidien de l'enfant et de sa famille. De plus, nous avons vu que même la place des parents et des frères dans ce système était influencée par la présence de Abdellah, l'enfant autiste.

CONCLUSION

Lors de ce travail, nous avons pu approcher la problématique de l'autisme en relation avec la familles dans un aspect psycho-socio-culturel. Nous avons traité une question, souvent négligée, n'était pas toujours reprise par les professionnels du domaine. En effet, même si la notion de famille est systématiquement et implicitement liée au traitement scientifique de la question de l'autisme , l'analyse et la compréhension du vécu familial ne sont pas toujours abordées d'un point de vue clinique.Nous avons donc souhaité analyser des questions liées à une pathologie aussi lourde et qui implique autant de conséquences pour l'enfant et sa famille.

Les familles sont très souvent isolées socialement. C'est pourquoi il serait important de développer des modes d'intervention plus spécialisés et différenciés mais coordonnés au profit de l'enfant. Une prise en charge familiale est nécessaire, incluant des séances basées sur la vie affective et les représentations mentales de chacun, y compris celles de la fratrie, afin que tous puissent s'interroger sur cette maladie et aborder également leur vécu et leurs sentiments.En conséquent, nous pensons que les parents doivent se sentir écoutés et encadrés dès les premiers contacts.Les autres interrogations qui nous ont préoccupé sont liées aux

contextes culturels et familiaux de ces enfants, concernant la souffrance, le stress et la qualité de vie de ces familles.

Pour finir, nous espérons ainsi avoir apporté un regard critique sur la pratique et sur la façon d'approcher la problématique de l'autisme, car les professionnels ne sollicitent peut-être pas assez les proches, sans doute, parce qu'ils pensent d'abord au patient autiste. Nous avons appris, par cette expérience, qu'il y a une relation entre le trouble de l'enfant et le fonctionnement psychologique et social des parents et des autres enfants de la famille. Par conséquent, nous devrions prendre en compte cette dimension dans la prise en charge. Nous estimons qu'il faudrait accorder plus d'attention à l'entourage dans la clinique de l'autisme pour l'intérêt de la personne autiste et de sa famille.

BIBLIOGRAPHIE

- Belhaj Abdelkarim. (2009). *Psychosociologie des représentations et des pratiques quotidiennes* (1^{re} éd.). Bouregreg.
- Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., & Lu, M. C. (2013). *Changes in Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder in School-Aged U.S. Children : 2007 to 2011-2012. National Center for Health Statistics Reports. Number 65.* National Center for Health Statistics. <https://eric.ed.gov/?id=ED582001>
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68(5), 459–465.
- Ducène, J.-C. (2016). Des parfums et des fumées : Les parfums à brûler en Islam médiéval. *Bulletin d'études orientales, LXIV*, 159-178. <https://doi.org/10.4000/beo.4693>
- LHEIMEUR, M. (1990). D'un type de possession déclenché par la frayeur (Maroc). *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie, n° 15*, 151-162.
- Michèle Robert, J.P. Beaugrand, M. Sabourin, Claude Charbonneau, A. Fortin, & David Bélanger. (1984). *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie*. Maloine.
- Rajae Sbihi. (2005). *L'autisme en 10 questions* (difmedi). Secrétariat d'Etat chargé de l'enfance, la famille et les personnes handicapées.