

N°11 | Septembre 2025

DOSSIER

DÉPISTAGE DE L'AUTISME

DU REPÉRAGE AU PROJET DE VIE

DÉPISTAGE DE L'AUTISME : DU REPÉRAGE AU PROJET DE VIE

La campagne nationale de dépistage des troubles du spectre de l'autisme (TSA) marque une étape importante dans la prise en charge des enfants présentant des troubles du développement et des difficultés comportementales. En Algérie, cette initiative ouvre la voie à une détection plus précoce et, surtout, à une meilleure réponse aux besoins spécifiques des enfants concernés et de leurs familles.

Les Unités de dépistage et de suivi (UDS) occupent, à ce titre, une place déterminante dans le dispositif. Mais l'enjeu du repérage se situe également bien en amont, notamment dans les structures de la petite enfance. Crèches, établissements préscolaires et professionnels au contact des jeunes enfants sont en première ligne pour identifier les signes d'alerte et orienter rapidement les familles pour une prise en charge adaptée.

Car dépister ne saurait se limiter à poser un diagnostic ou à apposer une étiquette. Le repérage constitue avant tout le point de départ d'un parcours qui doit permettre d'intervenir au cours des premières années de la vie, une période particulièrement importante pour le développement de l'enfant. Une fois le repérage

effectué, une nouvelle réalité commence toutefois pour les familles : celle de l'accès au diagnostic, aux soins, à l'accompagnement éducatif et aux dispositifs adaptés.

Pour de nombreux parents, ce parcours reste marqué par l'attente, l'incertitude et parfois l'errance diagnostique. Le manque de structures spécialisées et de professionnels formés à cette pathologie peut transformer le dépistage en première étape d'un long parcours, souvent éprouvant pour l'enfant comme pour son entourage. Le véritable défi commence donc au lendemain du repérage : comment assurer une continuité de l'accompagnement et répondre, dans la durée, à des besoins qui évoluent avec l'âge ?

À travers cette initiative, présentée comme une première en Algérie, les pouvoirs publics affichent leur volonté de renforcer les moyens humains et matériels consacrés à l'autisme et d'améliorer l'adaptation des dispositifs aux besoins spécifiques des enfants concernés. Une dynamique qui doit désormais s'inscrire dans la durée et dépasser la seule question du dépistage.

Elle pose notamment la question de l'école et de la place des enfants autistes dans le système éducatif. L'enjeu est de faire progresser l'école ordinaire vers une

inclusion effective, tout en évitant que les réponses apportées ne se traduisent systématiquement par la création de dispositifs éducatifs parallèles.

Dans cette construction, les familles ne peuvent être reléguées au second plan. Leur expérience, tout comme l'expertise des professionnels de terrain, doit être pleinement prise en compte dans l'élaboration et l'évaluation des politiques publiques consacrées à l'autisme.

Reste enfin un enjeu majeur, souvent moins visible : préparer l'avenir. Le dépistage et l'accompagnement de l'enfant doivent aussi intégrer, dès que possible, la question de l'autonomie et du passage à l'âge adulte. Car le dépistage n'est pas une finalité. Il constitue le premier jalon d'un projet de vie.

L'objectif ultime est de permettre à chaque personne autiste de développer ses capacités, de gagner en autonomie et de trouver sa place dans la société, avec un accompagnement adapté à chaque étape de son parcours. Du premier signe repéré au projet de vie, le véritable défi est donc de construire une continuité : celle d'un accompagnement qui ne s'arrête pas au diagnostic.

Djamila Kourta

AUTONOMIE, FORMATION ET INSERTION

L'APRÈS-ÉCOLE, LE GRAND DÉFI DES PERSONNES AUTISTES

Alors que les efforts se concentrent de plus en plus sur le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement des enfants autistes, la question de leur devenir à l'âge adulte demeure entière. Pour Farah Acid, présidente de la Fondation Elias pour l'Autisme, l'Algérie doit désormais penser des parcours de vie qui dépassent largement le cadre scolaire et anticiper l'autonomie, la formation, l'emploi et le logement.

La prise en charge de l'autisme ne peut s'arrêter à l'âge scolaire. C'est le constat défendu par Farah Acid, qui appelle à élargir la réflexion aux adolescents et aux adultes, encore trop souvent absents des politiques et dispositifs consacrés à l'autisme.

«Nous devons sortir d'une vision de l'autisme limitée à l'enfance», affirme-t-elle, estimant que chaque nouveau dispositif doit être pensé en fonction de son impact sur le long terme. «À chaque nouveau dispositif, une question essentielle doit être posée : quel sera l'avenir de la personne qui y entre ?»

CONSTRUIRE UN PARCOURS AU-DELÀ DE L'ÉCOLE

Pour la présidente de la Fondation Elias, l'enjeu consiste d'abord à mettre en place des parcours personnalisés, tenant compte des capacités, des besoins mais également des talents et des aspirations de chaque personne.

La scolarisation en milieu ordinaire, lorsqu'elle est possible, doit ainsi pouvoir se poursuivre par l'accès à l'enseignement supérieur, à la formation professionnelle ou à l'emploi accompagné. Mais l'insertion ne saurait être réduite à l'accès au travail.

L'autonomie dans la vie quotidienne, l'accès au logement et la participation à la vie sociale et

citoyenne doivent également faire partie de ce parcours. *«Les personnes autistes ont des profils très différents», rappelle Farah Acid. Certaines peuvent étudier, travailler et vivre de manière autonome, alors que d'autres auront besoin d'un accompagnement important tout au long de leur vie.*

Cette diversité impose, selon elle, de ne pas proposer une réponse unique à toutes les situations. *«Toutes ont droit à un avenir», insiste-t-elle.*

ANTICIPER LA DISPARITION DES PARENTS

L'une des préoccupations majeures concerne également l'avenir des personnes autistes lorsque leurs parents vieillissent ou ne sont plus en mesure d'assurer leur accompagnement.

Pour Farah Acid, cette question doit être anticipée bien avant l'âge adulte. Le besoin d'aide ne doit pas automatiquement conduire à une vie en institution. D'autres formes d'accompagnement peuvent être développées afin de préserver autant que possible l'autonomie et le cadre de vie de la personne.

La continuité de l'accompagnement devient ainsi un enjeu central, notamment pour les adultes ayant des besoins importants. Il s'agit également de prendre en compte le vieillissement des personnes autistes, une étape qui nécessite elle aussi des réponses adaptées.

La continuité de l'accompagnement devient ainsi un enjeu central, notamment pour les adultes ayant des besoins importants.

VERS UNE «VIE AUTONOME ACCOMPAGNÉE»

Dans cette perspective, la Fondation Elias met en avant le concept de «vie autonome accompagnée», qui consiste à permettre à une personne autiste de vivre dans son propre logement tout en bénéficiant d'un soutien correspondant à son degré d'autonomie.

Des expériences menées dans plusieurs pays, notamment en Suède, au Danemark, aux Pays-Bas, en Angleterre et au Canada, pourraient, selon Farah Acid, fournir des pistes de réflexion pour l'Algérie.

Le principe repose notamment sur la présence d'accompagnateurs pouvant intervenir au domicile ou dans la communauté, en fonction des besoins de la personne. Une telle approche permettrait d'éviter de faire des établissements spécialisés l'unique réponse aux besoins des adultes autistes.

Pour la présidente de la Fondation Elias, l'Algérie pourrait ainsi réfléchir à la mise en place progressive d'un réseau d'accompagnement humain de proximité, plus souple et adapté à la diversité des situations.

AUTISME

LE SNAPSY ALERTE SUR L'IMPORTANCE DU DÉPISTAGE AVANT 3 ANS

A lors que la campagne nationale de dépistage des troubles du spectre de l'autisme (TSA) en milieu scolaire concerne les enfants âgés de 6 à 18 ans, le Syndicat national des psychologues (SNAPSY) appelle à renforcer le repérage dès la petite enfance, notamment entre 18 mois et 3 ans.

Le dépistage de l'autisme ne devrait pas commencer avec l'entrée à l'école. C'est le message mis en avant par le SNAPSY, qui souligne l'importance d'intégrer les premières années de vie dans toute stratégie nationale de repérage des troubles du spectre de l'autisme.

Dans une communication consacrée à la campagne de dépistage en milieu scolaire, le syndicat considère cette initiative comme une démarche positive, notamment pour identifier des enfants et des adolescents dont les troubles n'ont pas été repérés auparavant. Il estime toutefois qu'elle doit s'inscrire dans un dispositif plus large, couvrant également les enfants non encore scolarisés.

UNE PÉRIODE CLÉ ENTRE 18 MOIS ET 3 ANS

Le SNAPSY attire particulièrement l'attention sur la tranche d'âge comprise entre 18 mois et 3 ans. Cette période correspond à une phase importante du développement du langage, de la communication, des interactions sociales, du jeu et des capacités cognitives.

Selon les recommandations de l'American Academy of Pediatrics (AAP), citées par le syndicat, un dépistage spécifique des TSA devrait être réalisé à 18 et 24 mois,

parallèlement à une surveillance régulière du développement de l'enfant.

Certains signes peuvent en effet être repérés dès les premières années de vie. Il peut notamment s'agir d'un faible contact visuel et social, d'une réponse insuffisante à l'appel du prénom, d'un retard ou d'une absence de langage, d'une faible utilisation du pointage pour partager un intérêt, d'interactions sociales limitées ou encore de jeux inhabituels et répétitifs.

Limiter le dépistage au milieu scolaire revient à intervenir à un moment où plusieurs années de développement se sont déjà écoulées.

Le SNAPSY mentionne également les comportements stéréotypés, les intérêts particulièrement restreints et la perte de compétences précédemment acquises, notamment dans le langage ou les interactions sociales.

LE REPÉRAGE AVANT L'ÉCOLE, UN ENJEU DE SANTÉ

Pour le syndicat, limiter le dépistage au milieu scolaire revient à intervenir à un moment où plusieurs années de développement se sont déjà écoulées.

L'objectif du dépistage précoce n'est pas de poser systématiquement un diagnostic dès l'apparition d'un signe, mais d'identifier les enfants qui nécessitent une évaluation plus

approfondie et, lorsque cela est indiqué, une intervention adaptée.

Le SNAPSY insiste ainsi sur la nécessité de développer une stratégie nationale permettant de repérer les troubles du développement avant l'âge scolaire. Les consultations de soins primaires pourraient notamment constituer des occasions régulières de surveiller le développement du langage, de la communication, du comportement et des interactions sociales.

FORMER LES PROFESSIONNELS DE PREMIÈRE LIGNE

Une telle stratégie nécessiterait également, selon le syndicat, une meilleure formation des professionnels intervenant auprès des jeunes enfants. Pédiatres, médecins généralistes, psychologues, orthophonistes et autres professionnels de l'enfance devraient pouvoir identifier les principaux signes d'alerte et connaître les critères permettant d'orienter l'enfant vers une évaluation spécialisée.

Le SNAPSY demande également une implication accrue des psychologues cliniciens dans le dispositif de dépistage et d'évaluation. Il propose de leur permettre d'intervenir dans un cadre national harmonisé, selon des protocoles définis et avec des critères d'orientation vers les autres spécialités.

DU DÉPISTAGE AU SUIVI : CONSTRUIRE UN VÉRITABLE PARCOURS

Pour le syndicat, le dépistage ne doit pas constituer une étape isolée. La détection d'un enfant présentant des signes évocateurs doit



déboucher sur un parcours clairement défini : dépistage, évaluation, orientation, diagnostic, intervention précoce et suivi.

Cette continuité est particulièrement importante pour les familles, qui peuvent se retrouver confrontées à des délais importants entre l'apparition des premières inquiétudes et l'accès à une évaluation spécialisée.

Le SNAPSY estime également nécessaire de prendre en compte les enfants non scolarisés, notamment ceux qui n'ont pas encore atteint l'âge d'entrée à l'école ou ceux qui se trouvent en dehors du système éducatif.

QUELS INDICATEURS POUR MESURER L'EFFICACITÉ DU DÉPISTAGE ?

Au-delà du nombre d'élèves examinés dans le cadre de la campagne

6-18 ans, le SNAPSY propose de considérer d'autres indicateurs pour apprécier l'efficacité d'une politique de dépistage précoce.

Il s'agit notamment de savoir combien d'enfants ont été identifiés avant l'âge de trois ans, combien ont bénéficié d'une évaluation dans des délais appropriés et combien ont pu accéder à une intervention avant leur entrée à l'école.

L'accompagnement des familles constitue également un volet essentiel. Pour le syndicat, celles-ci doivent pouvoir bénéficier d'une orientation et d'un accompagnement adaptés dès l'apparition des premières préoccupations concernant le développement de leur enfant.

UNE VIGILANCE DÈS LES PREMIÈRES ANNÉES

Le SNAPSY rappelle enfin que le repérage précoce ne signifie pas

qu'un diagnostic doit être posé sur la base d'un seul signe ou d'un unique test. Une évaluation professionnelle et complète reste nécessaire pour confirmer ou écarter un TSA.

L'enjeu est donc de mettre en place une surveillance développementale suffisamment précoce pour identifier les enfants ayant besoin d'une évaluation, sans attendre leur entrée à l'école.

La campagne en milieu scolaire peut ainsi constituer un maillon important du dispositif, mais le syndicat plaide pour une approche plus globale, allant des premières années de l'enfant jusqu'à l'âge scolaire, afin de favoriser un accès plus précoce à l'évaluation, à l'intervention et à l'accompagnement des familles.

Rania N.



PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME

LA FONDATION ELIAS PLAIDE POUR UNE APPROCHE INCLUSIVE ET INTÉGRÉE

La prise en charge de l'autisme ne peut se limiter au dépistage, au diagnostic ou à l'intervention des structures spécialisées. Pour la Fondation Elias pour l'Autisme, elle doit s'inscrire dans un parcours global et continu, associant les soins, l'accompagnement familial, la scolarisation, l'insertion sociale et la préparation à l'âge adulte. Sa présidente, Farah Acid, identifie trois axes qu'elle considère essentiels pour faire évoluer le dispositif : associer les familles et les professionnels à la construction des politiques publiques, renforcer la coordination entre la Santé, l'Éducation et la Solidarité, et faire progressivement évoluer le modèle de prise en charge vers l'autonomie accompagnée.

La question n'est pas seulement de savoir ce que l'État va faire pour les personnes autistes, mais avec qui il va construire cette politique », souligne Farah Acid. Une approche qui, selon elle, doit permettre de mieux répondre aux besoins des personnes concernées à chaque étape de leur parcours.

LES FAMILLES AU CŒUR DE LA CONSTRUCTION DES DISPOSITIFS

Pour la présidente de la Fondation Elias, les familles doivent occuper

une place réelle dans l'élaboration des politiques consacrées à l'autisme. Les parents disposent, à travers leur expérience quotidienne, d'une connaissance concrète des besoins de leurs enfants, mais aussi des difficultés auxquelles ils sont confrontés dans l'accès aux soins, à l'accompagnement et à la scolarisation.

Cette participation doit également s'étendre aux professionnels de terrain. Enseignants, psychologues scolaires, intervenants des centres psychopédagogiques et autres acteurs impliqués dans l'accompa-

gnement doivent pouvoir contribuer à la conception des dispositifs.

Pour Farah Acid, cette gouvernance participative permettrait de rapprocher les politiques publiques des réalités vécues par les personnes autistes et leurs familles.

UNE MEILLEURE COORDINATION ENTRE LES SECTEURS

Le deuxième axe concerne la répartition des responsabilités entre les différents secteurs concernés par l'autisme. Santé, Éducation et Soli-

darité interviennent à des moments différents du parcours, mais leur action doit, selon la Fondation Elias, être davantage coordonnée.

Le secteur de la Santé doit notamment assurer les soins et l'évaluation, tandis que la Solidarité doit intervenir dans l'accompagnement social et le soutien aux familles. De son côté, l'Éducation nationale doit garantir la scolarisation des enfants autistes et adapter l'environnement scolaire à leurs besoins.

Cette coordination est particulièrement importante pour éviter les ruptures dans les parcours et permettre une continuité de l'accompagnement.

Farah Acid met également en garde contre la création de solutions éducatives parallèles destinées à compenser les difficultés de l'école ordinaire. *«On ne peut pas résoudre les difficultés de l'école inclusive en créant parallèlement un système éducatif à côté de l'Éducation nationale»*, estime-t-elle.

Pour elle, les structures spécialisées peuvent contribuer à l'accom-

pagnement, mais ne doivent pas devenir une réponse systématique aux difficultés d'inclusion.

L'école ordinaire doit elle-même évoluer afin de mieux accueillir les élèves autistes et répondre à la diversité de leurs besoins.

PENSER L'AUTONOMIE DÈS L'ENFANCE

Le troisième axe porte sur l'évolution du modèle de prise en charge. Farah Acid appelle à sortir progressivement d'une approche principalement centrée sur les établissements spécialisés pour favoriser la *«vie autonome accompagnée»*.

Cette orientation vise à permettre aux personnes autistes de vivre au sein de la société tout en bénéficiant des soutiens nécessaires en fonction de leurs besoins.

Elle doit être préparée dès l'enfance et se poursuivre tout au long du parcours de vie.

Cela implique de ne pas dissocier la prise en charge de l'autisme des autres dimensions essentielles du

parcours : scolarisation, formation professionnelle, accès à l'emploi, logement et accompagnement social.

ANTICIPER LE PASSAGE À L'ÂGE ADULTE

La préparation à l'âge adulte constitue un enjeu majeur, notamment pour les familles qui s'interrogent sur l'avenir de leur enfant lorsque les parents vieillissent et ne peuvent plus assurer seuls son accompagnement.

Pour Farah Acid, l'autonomie ne doit donc pas être envisagée comme une question tardive. Elle doit être anticipée et intégrée aux politiques publiques dès les premières étapes du parcours.

L'objectif est de construire progressivement des solutions permettant aux personnes autistes de poursuivre leur vie avec un accompagnement adapté, y compris lorsque le soutien familial devient moins disponible.

Rania N.



AUTISME

LES PARENTS RÉCLAMENT L'INTÉGRATION DES AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRES

La rentrée scolaire ravive les difficultés des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Confrontés au coût élevé des accompagnateurs scolaires et à l'absence de contrats de travail garantissant leur stabilité, les parents appellent les pouvoirs publics à intervenir pour assurer à leurs enfants une scolarité dans des conditions adaptées.

A l'approche de chaque rentrée scolaire, les familles d'enfants autistes sont confrontées à une difficulté supplémentaire : trouver un accompagnateur scolaire capable d'assurer un suivi quotidien de leur enfant en classe.

Une charge que de nombreux parents disent ne plus pouvoir supporter financièrement.

Selon des parents d'élèves de la wilaya de Béjaïa, les familles sont souvent contraintes de rechercher elles-mêmes ces accompagnateurs ou de passer par des associations spécialisées. Elles doivent ensuite prendre en charge leur rémunération durant toute l'année scolaire, une dépense devenue particulièrement lourde pour certains foyers.

UNE CHARGE FINANCIÈRE DIFFICILE À SUPPORTER

Les parents expliquent que les sommes nécessaires à la rémunération des accompagnateurs doivent être réunies et garanties pendant toute la durée de l'année scolaire. Une situation qui peut, selon eux, compromettre la scolarisation de certains enfants lorsque la famille ne parvient pas à assurer la présence d'un accompagnateur.

Au-delà de la question financière, les familles mettent également en avant le problème de la stabilité de l'accompagnement. En l'absence d'un véritable contrat de travail, l'accompagnateur peut décider de quitter son poste en cours d'année, obligeant les parents à reprendre leurs recherches.

Cette rupture peut constituer une source de perturbation supplémentaire pour l'enfant, particulièrement lorsque celui-ci a besoin de repères et d'un accompagnement régulier pour suivre les apprentissages et s'adapter à l'environnement scolaire.

DES ACCOMPAGNATEURS EN ATTENTE D'UN STATUT

Les accompagnateurs scolaires partagent, de leur côté, une partie des préoccupations exprimées par les familles.

Ils estiment que les rémunérations

versées par les parents ne correspondent pas toujours à l'ampleur du travail effectué.

Leur rôle ne se limite pas à la présence auprès de l'élève. Ils participent notamment à l'adaptation des apprentissages, en simplifiant les cours et en les rendant plus accessibles à l'enfant. Certains accompagnateurs affirment exercer cette activité depuis plusieurs années et avoir acquis une expérience importante dans l'accompagnement des enfants présentant un TSA.

Ils demandent ainsi au ministère de l'Éducation nationale de prendre en considération leur situation et de permettre leur intégration officielle dans des postes de travail permanents.

UN ACCOMPAGNEMENT À SÉCURISER

Pour les parents, la question dépasse donc la seule prise en charge financière. Ils réclament la



mise en place d'un cadre permettant de garantir la présence durable d'un accompagnateur auprès de leur enfant, tout en assurant les droits de ces professionnels.

Ils appellent ainsi les autorités publiques à examiner la possibilité d'établir des contrats de travail permettant de sécuriser l'accompagnement scolaire des enfants autistes et de réduire la pression financière qui pèse actuellement sur leurs familles.

Pour ces parents, la stabilité de l'accompagnement constitue une condition essentielle pour permettre à leurs enfants de poursuivre leur scolarité dans un environnement plus adapté et plus serein.

Rania N.



FARAH ACID, PRÉSIDENTE DE LA FONDATION ELIAS POUR L'AUTISME

«APRÈS LE DÉPISTAGE, LE VÉRITABLE DÉFI RESTE LE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE»

Alors que l'Algérie renforce ses dispositifs de dépistage et de sensibilisation autour des troubles du spectre de l'autisme (TSA), la question de l'accompagnement après le repérage reste centrale. Pour Farah Acid, présidente de la Fondation Elias pour l'Autisme, le dépistage précoce n'a de véritable utilité que s'il permet d'orienter rapidement l'enfant vers une évaluation spécialisée et un parcours d'accompagnement adapté.

Dans cet entretien, elle revient sur les étapes qui doivent suivre le dépistage, les difficultés rencontrées par les familles pour accéder aux spécialistes, la nécessité d'une meilleure coordination entre les secteurs, mais aussi sur l'inclusion scolaire et la préparation de l'avenir des adolescents et adultes autistes.

Tdmsanteinov : *Le dépistage précoce est de plus en plus mis en avant dans la prise en charge de l'autisme. Pourquoi est-il important de repérer les premiers signes le plus tôt possible ?*

Farah Acid : Les premières années de la vie sont déterminantes. Le dépistage précoce est essentiel pour mieux comprendre les besoins de l'enfant, accompagner sa famille et mettre rapidement en place les soutiens nécessaires à son développement, notamment en matière de communication, d'apprentissage, d'autonomie et de socialisation. Mais dépister tôt ne doit surtout pas signifier « étiqueter » l'enfant.

L'Algérie est aujourd'hui dans une phase importante de prise de conscience, avec une initiative de dépistage et de sensibilisation autour de l'autisme, parallèlement au développement, par le secteur de la Solidarité, de centres spécialisés pour les enfants autistes de 3 à 18 ans. Cette dynamique s'appuie notamment sur les Unités de dépistage et de suivi (UDS), qui jouent

déjà un rôle important en santé scolaire.

Toutefois, l'autisme présente une particularité : le dépistage n'est pas un diagnostic. Le TSA est un spectre très hétérogène et nécessite, après le repérage, une évaluation spécialisée et pluridisciplinaire. Il faut donc s'interroger sur la formation spécifique et standardisée des équipes chargées de ce repérage.

Le dépistage n'est que la première porte. S'il n'est pas suivi par des professionnels en nombre suffisant, une école adaptée et un véritable soutien aux familles, il risque de générer davantage d'inquiétude que de solutions.

Une fois les premiers signes repérés ou le diagnostic posé, quelles difficultés les familles rencontrent-elles encore dans l'accès aux soins et à l'accompagnement ?

Un dépistage et un bon diagnostic ne sont une victoire que s'ils ouvrent immédiatement sur un parcours d'accompagnement dans le but de construire un projet de vie. Or, le principal obstacle est le

manque de continuité dans le parcours.

Car une famille peut obtenir un premier repérage, mais ensuite commencer une véritable course : où aller ? Qui consulter ? Combien de temps attendre ? Quelle intervention choisir ? Comment financer les services nécessaires ?

Les parents bénéficieront-ils d'aménagements horaires au travail pour pouvoir accompagner leurs enfants aux séances thérapeutiques ? Y a-t-il suffisamment d'accompagnement psychologique et familial ?

Il existe également de fortes disparités territoriales. Toutes les familles ne vivent pas à proximité des mêmes professionnels et des mêmes structures. Nous avons besoin de davantage de professionnels qualifiés, mais surtout d'une véritable coordination.

L'enfant autiste n'a pas besoin que sa famille passe sa vie à courir d'un secteur à l'autre. La Santé doit faire son travail. L'Éducation doit faire le sien. La Solidarité doit soutenir les familles. Et les institutions doivent communiquer entre elles.

Aujourd'hui, trop souvent, les parents finissent par faire le travail de coordination entre médecin, école, centre, administration sans aucune assistance sociale. Force est de constater qu'il demeure encore de véritables questions sur l'ordre logique des mécanismes à mettre en place.

Dans ce contexte, que pourrait apporter le futur Centre national de référence pour l'autisme ?

La création d'un centre national de référence pour l'autisme constitue une avancée historique. Nous souhaitons qu'il devienne une véritable institution de référence scientifique, médicale, éducative et sociale. Les décisions prises aujourd'hui peuvent en effet structurer la politique de l'autisme en Algérie pour plusieurs décennies.

Sa première priorité doit être de construire une stratégie nationale cohérente. Aujourd'hui, de nombreuses familles doivent encore chercher successivement un diagnostic, un professionnel, un accompagnement puis une école. Les parents finissent souvent par assurer eux-mêmes la coordination d'un système qui devrait l'être par l'État.

Nous avons donc besoin d'une approche intersectorielle associant la Santé, l'Éducation, la Protection de l'enfance, la formation professionnelle et l'emploi. Le Centre national devra également contribuer à la formation des professionnels, à l'amélioration des diagnostics, à l'harmonisation des pratiques et à la production de données nationales fiables.

Mais il ne doit surtout pas devenir un outil d'éloignement des personnes autistes de la société. Il doit être un véritable centre de ressources, capable d'amener les compétences vers les enfants, les familles, les écoles et les territoires.



La prise en charge passe aussi par l'école. Quels sont aujourd'hui les principaux besoins pour favoriser l'inclusion des enfants autistes ?

Il faut être honnête : l'école algérienne n'est pas encore suffisamment préparée, notamment sur les plans organisationnel et pédagogique.

Heureusement, nous avons des enseignants formidables, des directeurs ouverts et des expériences positives. Mais l'inclusion ne peut

pas reposer sur la seule bonne volonté individuelle.

Un enfant autiste n'est pas réellement inclus simplement parce qu'il est assis dans une classe avec les autres.

L'inclusion exige une meilleure formation des enseignants, des adaptations pédagogiques, des outils de communication, notamment pour les enfants non verbaux, un accompagnement psychologique, la prévention du harcèlement, la prise en compte des besoins sensoriels et

des aménagements adaptés, y compris lors des examens.

Il faut également renforcer le rôle des aides-éducatrices et prévoir des auxiliaires de vie scolaire (AVS) pour accompagner les élèves qui en ont besoin.

L'école doit donc devenir un véritable lieu d'inclusion, capable d'adapter ses pédagogies, ses rythmes et ses évaluations aux différents profils d'élèves.

Le parcours ne s'arrête pourtant pas à l'enfance. Comment préparer la transition vers l'adolescence et l'âge adulte ?

À la Fondation Elias pour l'Autisme, c'est l'une de nos principales préoccupations. Nous devons sortir d'une vision de l'autisme limitée à l'enfance. À chaque nouveau dispositif, une question essentielle doit être posée : quel sera l'avenir de la personne qui y entre ?

Nous devons construire des parcours personnalisés, adaptés aux capacités, aux talents et aux besoins de chacun.

Cela passe par la scolarisation en milieu ordinaire, l'enseignement supérieur lorsque cela est possible, la formation professionnelle, l'emploi accompagné, mais aussi le logement, l'autonomie et la participation à la vie sociale et citoyenne.

Les personnes autistes ont des profils très différents. Certaines auront besoin d'un accompagnement important toute leur vie, tandis que d'autres pourront étudier, travailler et vivre de manière autonome. Mais toutes ont droit à un avenir.

Nous ne pouvons pas créer des centres pour les enfants et les adolescents sans penser à leur devenir à l'âge adulte.

Quelles solutions pourraient être développées pour permettre aux adultes autistes

de gagner en autonomie tout en garantissant un accompagnement adapté ?

Avoir besoin d'aide ne signifie pas forcément vivre en institution. Il faut anticiper le vieillissement ou la disparition des parents et garantir la continuité du parcours.

C'est dans cette perspective que l'OMS et les politiques internationales mettent en avant la « *vie autonome accompagnée* », le logement adapté et les services de proximité.

Des modèles développés en Suède, au Danemark, aux Pays-Bas, en Angleterre et au Canada pourraient inspirer l'Algérie, notamment avec des accompagnateurs intervenant à domicile ou dans la communauté selon les besoins.

L'objectif est de permettre à l'adulte autiste de vivre dans son propre logement, avec un soutien adapté à son degré d'autonomie. Plutôt que de miser uniquement sur les établissements spécialisés, l'Algé-

rie pourrait ainsi développer un réseau d'accompagnement humain de proximité, plus souple et potentiellement moins coûteux.

Au final, quel doit être le fil conducteur de la prise en charge de l'autisme ?

Le dépistage doit être le début d'un parcours et non une finalité. Nous devons penser l'accompagnement de manière globale, depuis les premières années de l'enfant jusqu'à l'âge adulte.

Il faut pouvoir répondre aux besoins de santé, mais également aux besoins éducatifs, sociaux, professionnels et résidentiels de chaque personne.

L'objectif doit rester de permettre à chaque personne autiste de trouver sa place dans la société, avec le niveau d'accompagnement dont elle a besoin.

Rania N.

