

UNIVERSITE ABDERAHMANE MIRA DE BEJAIA.

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES.

DEPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES.

OPTION : PSYCHOLOGIE CLINIQUE.

Thème :

**L'effet de la guidance parentale sur
l'amélioration des symptômes autistiques chez
les enfants**

Etude de cinq cas réalisés au niveau de l'association de prise
en charge des enfants autistes APCEA.

Mémoire de fin de cycle ; en vue de l'obtention du diplôme
de Master

Présenté par :

M^{elle} : MOKRANE Fahima

Encadré par :

M^r : BENKERROU.Fiadh

Session : juin 2013

Remerciement :

Tout d'abord, je remercie Dieu de toute puissance qui m'a procuré de la volonté et du courage pour mener à terme ce modeste travail.

Au terme de ce modeste travail je tiens tout d'abord à remercier notre encadreur Monsieur Benkerrou Fiadh, pour ces précieux conseils, sa disponibilité et surtout sa grande patience.

Je remercie le Président de l'association des psychologues monsieur Ait belkacem Mohamed pour ces précieux conseil.

Je remercie aussi tous les parents d'enfant autistes qui ont accordé leurs consentements à notre recherche.

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail à :

➤ *Mes très chers parents que j'aime énormément, qui
mon soutenu, encouragé durant toute mes années
d'étude.*

➤ *Mes frères (fateh, Zohir, fares, Adem)*

➤ *Ma sœur(Sonia)*

➤ *Mes cousines (Dahia, Karima, Hayet)*

➤ *Ma chère amie et soeurTounsia*

➤ *Ma collègue Nabila et sa famille*

➤ *Mes amies (Nassima, souad,)*

Toute la famille Mokrane

Fahima

Sommaire

Liste des abréviations

Introduction.....1

Partie théorique

Chapitre I : le Cadre méthodologique de la recherche :

1- La problématique.....	1
2- Hypothèses	4
3- La pertinence de l'étude.....	4
4- Les objectifs de l'étude.....	4
5- Définition et opérationnalisation des concepts clés.....	5

Chapitre II : L'autisme

1- Définition de l'autisme.....	8
2- Aperçus historique.....	10
3- Les signes cliniques de l'autisme.....	11
4- Les classifications.....	13
5- Les critères du diagnostique.....	16
6- Diagnostique différentielle.....	17
7- L'étiologie.....	20
8- L'épidémiologie	22
9- Les prise en charge thérapeutique.....	24
Conclusion.....	30

Chapitre III : la guidance parentale

Préambule.....	32
1- Définition de la guidance parentale.....	32
2- L'importance de la guidance parentale.....	32

3- Le rôle du conseiller psychologique dans la vie familiale De l'enfant autiste.....	33
4- Le rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant autiste.....	34
5- L'objectif des groupes de soutien dans la guidance.....	35
6- le travail des professionnels avec les parents.....	36
7- L'importance de la formation des professionnels.....	37
8- Les avantages de la formation des parents.....	39
9- Mode d'intervention	39
9-1- L'efficacité de formation comportementale.....	41
9-2- Formation des parents dans les domaines de la communication et des relations.....	42
10- Quelques conseils pour les parents pour faire face au changement et aux besoins de des leur enfant.....	43
11- Des stratégies pour aider les parents à faire face à la vie quotidienne.....	44
Conclusion.....	45

Partie pratique

Chapitre IV : Méthode et technique utilisées

1- Présentation de lieux de recherche	48
2- L'échantillon de l'étude	48
3- La pré-enquête.....	48
4- La méthode utilisée.....	49
5- Les techniques utilisées.....	50

Chapitre V : Analyse, Discussion et interprétation des résultats

1- Présentation et analyse des résultats.....	55
Discussion et interprétation des résultats.....	69

Conclusion générale.....

Liste bibliographique

Annexes

Liste des abréviations :

ABA : Analyse Appliquée du Comportement.

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et Adolescent.

CIM10 : Classification Statistique International des Mentaux.

DSM-IV : Manuel Diagnostique et statistique des troubles Mentaux.

TSA : Troubles du Spectre Autistique.

TED : Trouble Envahissant du Développement.

Introduction :

L'autisme est un vaste sujet, traiter ce problème c'est à la fois aborder des sujets comme l'intelligence, le langage, la communication, les interactions sociales et bien d'autres. Depuis quelques années maintenant, l'autisme suscite l'intérêt de nombreux chercheurs et professionnels de la psychologie.

L'autisme reste avant tout une maladie lourde et très handicapante pour des milliers de sujets et leur famille qui, même si elle est de plus en plus connue du grand public, reste encore une énigme en de nombreux points pour les professionnels et les chercheurs. Il reste encore beaucoup de questions à élucider et d'autres à améliorer; les recherches continuent et les résultats arrivent petit à petit à une meilleure connaissance et donc une meilleure compréhension.

Le terme d'autisme à une origine discuté. Neurologique ou psychique il apparait dès la première année de la vie et se marque par le désintérêt total à l'égard de l'entourage. Le besoins impérieux de se repérer constamment dans l'espace, des gestes stéréotypes, des troubles du langage et l'inadaptation dans la communication : l'enfant ne parle pas ou émet un jargon qui la mélodie du langage, mais qui n'a aucune signification ; ces derniers comportement provoquent un ensemble de réactions observables d'un sujet à un autre vu de son milieu intérieur ou milieu extérieur.

Aujourd'hui il n'y a pas de traitement curatif, mais une série de données indiquent qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoce et adaptés, à la fois sur les plan éducatif, comportementale, et psychologique. Augmentent les possibilités relationnelles et les capacités d'interventions sociale, le degré d'autonomie et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communications non verbale par les enfants de ce handicap.

Le regard sur l'autisme s'est modifié au cours de ces dernières années. Les parents ont leur place en tant que partenaires dans la prise en charge de leurs enfants

Les professionnels s'appuient, pour mettre en place et consolider leur intervention, sur une forte participation des parents qu'il considère parfois comme de cothérapeute. Cette collaboration est conçue comme favorable à la généralisation des apprentissages fait par l'enfant qui entraîné à domicile mais aussi comme un soutien pour les parents.

Parler d'autisme implique donc pour nous d'aborder ce syndrome dans ces différents aspects.

Pour cela, on a divisé ce modeste travail en deux parties : la partie théorique et pratique

La partie théorique inclut :

Le premier chapitre on l'a consacré pour parler de cadre méthodologique de la recherche qui inclut : la problématique, les hypothèses, la pertinence de l'étude, les objectifs qu'on veut viser.

Le deuxième chapitre on l'a consacré pour parler de l'autisme, quelques définitions, aspects cliniques, l'étiologie, la prise en charge de l'autisme...etc.

Dans le troisième chapitre qu'est consacré pour parler de la guidance parentale, définition, l'importance de la guidance parentale dans la prise en charge, les avantages de la formation des parents...cet.

La partie pratique inclut :

Le quatrième chapitre : qui consacré pour la méthode et techniques utilisées (présentation de lieu de la recherche, l'échantillon de l'étude, la pré-enquête, la méthode utilise, les techniques utilisées, les limites de l'étude)

Le cinquième chapitre est consacré pour l'analyse, discussion et interprétation des résultats.

Notre travail sera achevé par une conclusion générale.

Partie théorique

Chapitre I :

Le cadre méthodologique de la recherche

Problématique :

L'autisme reste une pathologie la plus douloureuse elle touche des enfants et de manière très précoce elle dure en générale toute une vie, elle atteint la fonction la plus précieuse des relations humaines l'empathie, entraînant un fossé dans la communication et les échanges et rendant difficile les processus d'attachement affectif. Les troubles du comportement associés, parfois spectaculaires et difficilement soutenable comme l'auto – mutilations rendent ce trouble « inhumain » (Sauvage , D 2006)

Selon Kenner, le trouble fondamental le plus frappant (dit « pathognomonique ») est l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie. (Pedielli, J L , Autisme,2003)

Asperger (1944) suggère aussi l'existence d'une perturbation du contact à un niveau profond de l'instinct, notant également les difficultés de communications de ces enfants, d'adaptation au milieu social, et la présence d'exploits intellectuels dans des domaines restreints à coté de capacités intellectuelles pourtant très lacunaires. Asperger décrit dans des formulations très détaillées le dérèglement fondamental de ces enfants dans leur comportements et leur modes d'expression qui entraîne des difficultés d'intégration sociale considérables et très typiques.(ibid)

« La prise en charge des enfants atteinte du syndrome autistique apparaissent aujourd'hui insuffisantes tant au plan quantitatif que qualitatif » (circulaire du 27 /04/1995). En effet, on estimait à ce moment là que sur un chiffre global de 30 000 personnes atteintes un peu moins de 10 000 étaient prises en charge et accueillies dans des structures spécialisés.

A cet état de manque de place, qui oblige alors les familles de l'enfant autiste à suppléer elle-même à cette carence, s'ajoute une insuffisance qualitative. Sous cette rubrique, sont signalés différentes problèmes :

Un diagnostic souvent posé trop tardivement après une errance diagnostique ou des évocations diagnostiques approximatives; des investigations souvent trop limitée et pas toujours spécifique ; un accompagnement parfois inadéquat par manque de personnel formé ou qualifié ; une insuffisance de prise en compte des difficultés de chaque famille (ibid) .

Parallèlement à ce constat, les programmes les plus populaire à l'heure actuelle prônent que l'intervention doit débiter le plus tôt possible et ce, peu importe l'approche préconisée (Drew et al. 2002). Par conséquent, l'annonce du diagnostic devrait être suivie immédiatement par un programme d'intervention précoce qui inclut la participation des parents (Shields, 2001). Cette conclusion est endossée par les parents eux-mêmes qui, à la suite du diagnostic de leur enfant, demandent à recevoir rapidement de l'information pour mieux comprendre les comportements spécifiques de leur enfant (Whitaker, 2002), les moyens d'interventions qu'ils peuvent mettre en place pour l'aider et le soutien disponible (Shields, 2001)

A l'issue du diagnostic d'autisme chez leur enfant, les parents ont besoin d'avoir accès de l'information à jour sur les TSA, les thérapies et les approches proposées (sites Web fiables, livres, etc.) ainsi qu'à de l'information au sujet des mesures de soutien, des services et des ressources locales. De nombreux organismes offrent des séances d'information destinées aux nouvelles familles ou les organisent de façon continue. Au cours de ces séances, on peut présenter aux parents des livres, des vidéos, des conférenciers invités provenant d'autres services ainsi que d'autres parents. Ces séances sont souvent bénéfiques pour la famille

étendue ainsi que les amis et peuvent en plus jouer à la fois un rôle éducatif et un rôle de soutien.(Adreinne P , Rosemary C ,2003)

Beaucoup de parents d'enfants avec des besoins spéciaux ont décidé de devenir des enseignants. Quelques parents ont eux même fait le choix d'apprendre comment conduire des quotidiennement des sessions d'enseignement dans leur maison (Bruce,L , Alan, J,2009)

Les études concernant l'impact des informations données aux parents permettent de conclure que plus un parent possède de connaissances, plus il sera susceptible de créer un environnement propice au développement de son enfant, d'interagir plus adéquatement avec celui-ci et d'utiliser des méthodes éducatives peu aversives (Huang et al., 2005), ce qui favorisera le développement cognitif et social de leur enfant (Goodnow, 1988). Benasich et Brooks-Gunn (1996) ont d'ailleurs démontré que les connaissances parentales peuvent être modifiées afin d'optimiser le développement d'un enfant.

Afin d'accroître les connaissances parentales, le format privilégié est d'enseigner à ceux-ci les informations importantes. Mahoney et al. (1999) décrivent cet enseignement comme le processus par lequel des notions spécifiques sont transmises aux parents dans le but de promouvoir le développement et la compétence de leur enfant. Pour ce faire, les professionnels doivent implanter des activités systématiques permettant aux parents d'acquérir des habiletés et des connaissances qui se traduiront par des interventions adéquates auprès de leur enfant. Cette implication devrait être maintenant une composante importante des programmes offerts aux enfants autistes.

Les programmes déduction parentale sont selon Moes et Frea (2002) un moyen efficace pour enseigner aux familles des stratégies comportementales des jeunes enfants atteints d'autisme.

Toutes ces données nous ont amené à nous poser les questions suivantes :

-Quel est la contribution de la guidance parentale dans l'amélioration des symptômes Autistique ?

-Est-ce que les informations données aux parents permettent de créer une relation propice entre les intervenants et ses derniers ?

2- hypothèses :

Pour répondre à ces questions, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- La guidance parentale est importante dans l'amélioration des symptômes autistique.
- Les informations données aux parents permettent de créer une relation propice entre les intervenants et ses derniers.

3- la pertinence de l'étude :

Notre étude démontre l'importance de la guidance parentale dans l'amélioration des symptômes autistique au niveau de l'association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Bejaia (APCEA). Les résultats de cette étude incitent les parents à s'impliquer dans la prise en charge de leurs enfants autistes, en leur démontrant l'efficacité de la collaboration parents professionnels dans l'amélioration des symptômes autistiques.

4-Les objectifs de l'étude :

Comme chaque recherche ou étude scientifique vise des objectifs atteindre dans le bon sens à travers notre étude nous voulons réaliser les objectifs suivants :

- Prouver l'importance de la guidance parentale sur l'amélioration des symptômes autistique chez les enfants
- Donner des descriptions objectives de la réalité du syndrome autistique.
- Le manque d'étude psychologique sur ce thème nous a motivés à l'étudier

-Avoir plus de connaissance sur ce sujet.

5-Définition et opérationnalisation des concepts clés :

5-1DEFINITION DES CONCEPTS CLES :

-DEFINITION DE L'AUTISME :

Le terme d' « autisme » : est dérivé du grec auto qui signifie « soi-même », il a été introduit pour la première fois en psychiatrie en 1911 par Bleuler Dans son ouvrage sur le groupe des schizophrénies. Pour désigner chez les malades schizophrènes adultes. La perte du contact avec la réalité.(Bloch, H., 1999 , p . 109).

-DEFINITION OPERATIONNELLE

L'AUTISME SE CARACTERISE PAR UN DEVELOPPEMENT ANORMAL OU LIMITE DES INTERACTIONS SOCIALES ET SE PRODUIT PAR DES ATTITUDES COMME SE CACHER POUR EVITER LES GENS, FUIR LE REGARD DES AUTRES OU REFUSER DE SE FAIRE TOUCHER. L'AUTISME ENTRAINE AUSSI DES PROBLEMES DE COMMUNICATION ET D'ACQUISITION DU LANGAGE. LES AUTISTES ONT PAR AILLEURS PEU D'INTERETS, ET PASSENT BEAUCOUP DE TEMPS A REPETER CERTAINS GESTES. LES SYMPTOMES DE L'AUTISME APPARAISSENT GENERALEMENT A L'AGE DE DEUX OU TROIS ANS (ROD PLOTNIK , 2007)

Définition de la guidance parentale :

« Donner et procurer la guidance pour les familles des enfants autistes. Cette assistance consiste à fournir des vérités importantes concernant l'état de l'enfant afin de réduire le choc et l'acceptation de fait réel et les entraîné en suite à maitrisé les capacités

permettant de bien se comporter avec l'enfant autiste pour réduire l'intensité issue des symptômes autistique chez ce dernier. (Stewart, 1976).

DEFINITION OPERATIONNELLE

LA GUIDANCE PARENTALE, COMME SON NOM L'INDIQUE, EST UN TRAVAIL PARENTAL, LA DEMARCHE PROPOSEE, REPOSE SUR UNE ANALYSE TRES PRECISE DES COMPORTEMENTS RITUELS PRESENTE PAR L'ENFANT OU L'ADOLESCENT. ELLE SE DEROULE SELON UNE PROGRESSION CODIFIEE, PARTICULIEREMENT PRECISE ET S'APPUIE SUR DES REPERES TRES CONCRETS.

Chapitre II :

L'autisme

Préambule :

L'autisme reste avant tout une maladie lourde et très handicapante pour des milliers de sujets et leur famille qui, même si elle est de plus en plus connue du grand public, reste encore une énigme en de nombreux points pour les professionnels et les chercheurs. Il reste encore beaucoup de questions à élucider et d'autres à améliorer; les recherches continuent et les résultats arrivent petit à petit à une meilleure connaissance et donc une meilleure compréhension.

1-Aperçu Historique :

Plusieurs observations historiques font état de trouble de comportement d'allure autistique chez les enfants.

Léo Kanner a décrit l'autisme pour la première fois en 1943 à partir de ces observations, il a présenté les signes caractéristiques des enfants porteurs de cette pathologie. La plupart de ces signes restent encore valables et constituent le tableau d'autisme dans sa forme la plus classique (Ritvo, E , et Lascor G , 1993).

Bleuler avait déjà utilisé le terme « autisme » pour désigner un des symptômes de la schizophrénie .Kanner va reprendre cette fois l'expression pour désigner une entité pathologique « autisme infantile précoce ». en 1895 Kraepelin décrit la démence précoce qui correspond à la future schizophrénie , dénommée comme telle par Bleuler en 1911 .enfin, la notion appliquée à l'enfant de schizophrénie infantile va être développée par Potter en 1933, Lutz en 1937 et Despert en 1938 à l'aube de la publication de Kanner.

Durant la première moitié du 19^{ème} siècle, le terme de psychose infantile est largement utilisé par les psychanalystes d'enfants et représente le modèle dominant. Les théories de Mélanie Klein vont être à l'origine de l'école anglaise de psychanalyse d'enfant. Ses nombreux disciples (post-kleinien) vont contribuer et enrichir son œuvre malgré les nombreux concepts diffusés par Kanner en effet, les écrits sur les maladies mentales qui accompagnèrent la publication de Kanner étaient presque exclusivement tous d'inspiration psychanalytique. Les thèses selon lesquelles les enfants atteints d'autisme auraient été perturbés dans leur toute première relation objectale en raison d'un rapport à une mère distante et froide. L'idée dominante fut celle selon laquelle l'autisme était le résultat d'un trouble relationnel s'originant dans un lien mère-bébé défectueux conduisant l'enfant à se replier pour se protéger.

Dans les années 70, les travaux de recherche se multiplient dans le secteur des sciences du comportement et un accent particulier est mis sur l'étude du développement de l'individu, et donc, peu à peu, sur la comparaison entre développement normal et pathologique. Le concept d'autisme est alors revisité et s'engagent de nouveaux travaux portant sur l'étude fine et systématique des comportements observés et la recherche de leur cause éventuelles, à travers des modèles référés à la fois à la biologie et à la psychologie.

Actuellement le terme « d'autisme » est utilisé pour désigner un trouble de développement altérant essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à un retrait du monde social, faute de moyens adaptés pour communiquer de façon adéquate. (Sauvage, D, 2007).

2-Définition de l'autisme :

Le terme « d'autisme » est dérivé du grec auto, qui signifie « soi-même ». Il a été introduit pour la première fois en 1911 par E-Bleuler, dans son ouvrage sur le groupe de

schizophrènes, pour désigner, chez les malades schizophrènes adultes, la perte du contact avec la réalité, entraînant comme conséquence une grande difficultés à communiquer avec autrui, la vie intérieure acquérant une prédominance morbide aux dépens du rapport avec la réalité. Plus tard, d'autres auteurs décriront, de façon analogue, l'autisme comme un symptôme important bien que non spécifique de la schizophrénie infantile.

Mais c'est en 1943, dans son article original autistic disturbance of affective contact, que le psychiatre américain L Kenner décrira, sous le terme d'autisme infantile précoce, un tableau clinique différent de la schizophrénie infantile et caractérisé selon lui par une incapacité du petit enfant dès sa naissance à établir des contacts affectifs avec son environnement (H. Bloch, E. 2002, p135-136)

L'autisme est défini comme une entité clinique en 1943 par **Leo Kanner**. Il

Pourrait être défini en ces termes :

« Polarisation de toute la vie mentale d'un sujet sur son monde intérieur et perte des Contacts avec le monde extérieur. Le malade vit avec le monde familier de ses désirs, de ses angoisses, de sa sensibilité et de son imagination : ce sont, pour lui, les seules réalités. Le monde extérieur n'est qu'une apparence ou tout au moins un monde sans échange possible avec le sien propre. Dans ses formes moins caractérisées, des contacts sont encore possibles entre monde intérieur et monde extérieur, mais le malade souffre de ne pouvoir extérioriser sa sensibilité dans des expressions adéquates et, d'autre part, le monde extérieur le blesse constamment et l'oblige à se barricader dans sa tour d'ivoire » (Calligaro, Sonia ,2002-2005)

3- Les signes cliniques de l'autisme :

Les difficultés de l'autisme peuvent être classées en trois catégories :

Les relations sociales, la communication, l'imagination et les intérêts. C'est ce que l'on appelle la triade. Ces caractéristiques peuvent apparaître sous différentes Combinaisons et

avec une intensité variable. Par conséquent, les personnes qui ont de l'autisme sont très différentes les unes des autres.

3-1 Relations sociales :

Le problème principal est un manque de réciprocité dans les relations sociales, par exemple :

- dès le plus jeune âge, certains enfants ont des difficultés à établir le contact visuel ;
- ils ne tendent pas les bras vers leurs parents pour être pris ;
- certains sont des bébés très calmes qui semblent n'avoir besoin de rien ;
- ces enfants ont souvent un visage peu expressif, ils font peu de mimiques ou de gestes pour essayer d'entrer en contact ils ;
- enfants, ils préfèrent jouer seuls ou bien, ils se montrent dominants envers les enfants de leur âge ;
- ils ne partagent pas leurs intérêts et leurs plaisirs avec les autres. (Participate, 2006).

3-2 La communication :

Dans l'autisme, c'est d'abord le processus de communication qui est perturbé, mais aussi les moyens de communication ou la manière dont on communique. On dit que la moitié des personnes avec autisme ne parlent pas et ne compensent malheureusement pas, ou de manière limitée, par d'autres moyens non verbaux de communication (mimiques, gestes, objets, etc.). Lorsque le langage est présent, il n'est pas souvent utilisé pour réellement communiquer. Ces personnes manifestent nombre de particularités ou problèmes :

- elles présentent de l'écholalie : elles répètent des sons, des mots ou des phrases qu'elles ont par exemple entendus dans un dessin animé ;
- elles confondent les pronoms personnels ('tu' à la place de 'je') ;
- elles sont obsédées par un sujet (leur intérêt particulier) ;

- elles communiquent de manière unilatérale, c'est-à-dire qu'elles ne cherchent pas ou n'attendent pas de réponse en retour quand elles parlent ;

- leur compréhension du langage est, elle aussi, particulière. Elles prennent souvent le langage au pied de la lettre.(ibid)

3-3 L'imagination et les intérêts :

Les personnes avec autisme fonctionnent souvent d'une manière très rigide et ont la plupart du temps des intérêts limités. Cela peut prendre les formes suivantes :

- elles présentent des stéréotypies motrices comme tourner sur elles-mêmes ou se balancer ;

- elles ont des préoccupations répétitives comme reproduire toujours les mêmes gestes;

- elles ont des routines comme faire les choses dans un certain ordre et des rituels comme toujours prendre le même chemin pour atteindre une destination donnée ; elles peuvent aussi être très attachées aux choses qui, pour nous, ont peu de valeur comme des ficelles, des morceaux de papier, etc. ;

- les personnes les plus douées peuvent développer une passion pour certains sujets, comme les voitures ou les horaires de trains ;

- les enfants avec autisme ont souvent leur propre manière de jouer. Ils n'utilisent pas forcément un jeu ou un objet pour l'usage prévu. On parle alors de jeu non fonctionnel;

Certains peuvent passer des heures à ranger des objets dans un ordre déterminé

- les personnes avec autisme éprouvent un besoin de répétition et sont résistantes aux changements.

Chaque changement peut être source d'angoisse et de confusion. Ces stéréotypies ou ces intérêts particuliers peuvent limiter leurs contacts avec le monde environnant. Par contre, ils leur permettent de s'assurer une structure et de retrouver les choses qu'elles connaissent.(ibid.)

4-Les classifications de l'autisme :

La Classification internationale des maladies – 10 e éditions (CIM-10) qui comprend des descriptions cliniques et des directives pour le diagnostic ainsi que des critères diagnostiques pour la recherche.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 4e édition, texte révisé (DSM-IV-TR)

La Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée en 2000 (CFTMEA-R-2000)

4-1 SELON le CIM-10

Dans la CIM-10, les TED sont classés dans les troubles du développement psychologique. Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toute situation. Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10 :

Autisme infantile ;

Autisme atypique (trois sous-classes ont été proposées par l'OMS dans la mise à jour 2007 du chapitre V de la CIM-10 : autisme atypique en raison de l'âge de survenue, autisme atypique En_raison_de la symptomatologie, autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie) ;

Syndrome de Rett ;

Autre trouble désintégratifs de l'enfance ;

Autres troubles envahissants du développement ;

Trouble envahissant du développement, sans précision.(État des connaissances HAS / 2010)

4-2 SELON le DSM-IV-TR

Les TED sont caractérisés par des déficits sévères et une altération envahissante de

Plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, Capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet.

Ces troubles apparaissent habituellement au cours des premières années de la vie. Ils sont souvent associés à un certain degré de retard mental et ils sont parfois associés à des affections médicales générales (par exemple: anomalies chromosomiques, maladies Infectieuses congénitales, lésions structurelles du système nerveux central).

Les TED comprennent cinq catégories :

Trouble autistique ;

Syndrome de Rett ;

Trouble désintégratifs de l'enfance ;

Syndrome d'Asperger ;

Autisme et autres troubles envahissants du développement

Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique). Cette classification est en cours de révision (ibid)

4-3 SELON le CFTMEA-R

Dans la dernière révision de la CFTMEA en 2000, les termes « troubles envahissants du développement » et « psychoses précoces » sont considérés comme équivalents et comprennent les catégories suivantes :

Autisme infantile précoce, type Kenner ;

Autres formes de l'autisme ;

Psychose précoce déficitaire - retard mental avec troubles autistiques ou Psychotiques ;

Syndrome d'Asperger ;

Dysharmonies psychotiques ;

Troubles désintégratifs de l'enfance ;

Autres psychoses précoces ou autres TED ;

Psychoses précoces ou TED non spécifiés.

La psychose précoce de l'enfant est différenciée des psychoses d'apparition tardive incluant la schizophrénie de l'enfant. La psychose précoce est définie comme un trouble portant sur l'organisation de la personnalité de l'enfant, entraînant des défaillances majeures dans l'organisation de son Moi et de son appareil psychique, ainsi que dans l'organisation de sa relation au monde et à autrui (précisions sur la notion de psychose).

La CFTMEA-R est une classification utilisée en France et dans certains pays européens. Elle ne donne pas de critères diagnostiques des différents TED, mais seulement une brève description. Elle est spécifique à l'enfant et à l'adolescent et n'a pas de correspondance chez l'adulte. Elle est en cours de révision. (ibid)

5-Les critères de diagnostique de l'autisme :

- Absence totale de réaction quand on l'appelle ;
- Regard fuyant, difficile à accrocher ;
- Résistance aux changements dans son environnement ;
- Ne manifeste aucun intérêt pour ce qui se passe autour de lui ;
- Utilise les personnes comme des objets ;
- Anomalies de langage, manque, écholalie ;
- Gestes stéréotypés : agitation des mains, balancements, fixation sur des objets, gestes sans objet ;
- Marche sur la pointe des pieds ;
- Utilise la main de l'autre à la place de la sienne ;
- Aspect physiognomique normal ;
- Déficit d'attention ;

- Affect plat : absence de manifestation d'émotion.

A l'heure actuelle la plupart des auteurs s'accordent à retenir trois critères pour le Diagnostic d'autisme.

- Altération de la communication verbale et non verbale ;

- Altération des interactions sociales ;

- Répertoire de comportements, d'intérêts et d'activités restreint, répétitif et stéréotypé. (Calligaro, Sonia, 2002-2005)

6-Diagnostique différentielle :

6-1 Historique :

En 1943, le pédopsychiatre Leo Kanner publiait la première description scientifique de l'autisme. Un an plus tard, Hans Asperger écrivait un article sur les psychopathes autistiques sans avoir connaissance du travail de Kanner. Il est étonnant de constater qu'en un an, deux Descriptions indépendantes ont été données à un trouble infantile qui, jusque là, n'avait suscité quasi aucune attention. De plus, les deux auteurs utilisaient le mot « autistique » (participate, 2006)

6-2 La terminologie actuelle :

De nos jours, le trouble autistique fait partie de la catégorie des troubles envahissants du développement. Au sein de cette catégorie, on distingue aussi les syndromes Suivants : le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le syndrome de Rett, le trouble désintégratifs de l'enfance. (ibid)

6-3 Trouble du spectre de l'autisme :

A l'heure actuelle, on parle de plus en plus de 'troubles du spectre de l'autisme (TSA). Cette expression introduite Lorna Wing est souvent utilisée elle ne concerne que les trois sous-groupes les plus par comme synonyme de 'troubles envahissants du développement' et parfois, elle ne concerne que les trois sous-groupes les plus importants : le trouble autistique,

le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant non spécifié. Le terme 'spectre indique que le trouble peut se manifester de différentes manières. Les différences peuvent se présenter sur les plans suivants :

- Le nombre de symptômes qui apparaissent ;
- La gravité des symptômes ;
- L'âge du début des symptômes ;
- Le niveau de fonctionnement intellectuel

6-4 troubles autistiques :

On utilise rarement le terme 'trouble autistique. La plupart du temps, on préfère parler d'autisme. Les critères diagnostiques actuels comprennent trois groupes de symptômes qui doivent être présents dès le plus jeune âge.

- L'interaction sociale réciproque doit être altérée sur le plan qualitatif ;
- La communication doit être altérée sur le plan qualitatif ;
- Le répertoire d'activités et d'intérêts doit être clairement altéré.(ibid)

6-5Syndrome d'Asperger

Il existe de nombreuses controverses quant aux différences entre le syndrome d'Asperger et le trouble autistique. Contrairement au trouble autistique, dans le syndrome d'Asperger, il n'y a pas d'altération qualitative de la communication. Une autre différence concerne le langage qui se développe normalement voire même à un âge précoce. Enfin, il n'y a pas de déficience intellectuelle dans le syndrome d'Asperger. Cependant, il n'est pas toujours évident de préciser dans quelle mesure le syndrome d'Asperger se distingue du trouble autistique sans déficience intellectuelle (appelé 'autisme de haut niveau').(ibid)

6-6Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris l'autisme atypique)

Il s'agit en principe de personnes qui ne répondent pas totalement aux critères du trouble autistique, mais qui manifestent des caractéristiques et des problèmes comparables. Les critères sont très vagues, si bien que les professionnels peuvent les interpréter de manière très large. Les diagnostics du TED-NS sont établis avec une énorme variation clinique, ce qui génère confusion et insatisfaction tant chez les parents que chez les professionnels.

6-7 Les troubles désintégratifs de l'enfance :

Il s'agit d'un trouble très rare (moins de 2 cas sur 100.000) qui survient plus souvent chez les garçons que chez les filles. L'enfant ayant un trouble désintégratif de l'enfance évolue plus ou ans et après, une régression se produit dans différents domaines au sein desquels les caractéristiques évidentes de l'autisme apparaissent.(ibid)

6-8 Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est un trouble caractérisé par un développement normal jusqu'à au moins 5 mois. Entre et 48 mois, la croissance de la boîte crânienne ralentit, on observe une perte des capacités de motricité fine acquises et l'apparition de mouvements de torsion des mains très caractéristiques. On observe ensuite une perte des aptitudes linguistiques, de l'intérêt par rapport au monde extérieur et de l'interaction sociale, donnant l'impression que les enfants ont (temporairement) de l'autisme... Plus tard, ces aspects s'améliorent souvent à nouveau, tandis que la régression motrice se poursuit. Le syndrome de Rett est typiquement associé à une déficience intellectuelle. Il apparaît presque exclusivement chez les filles. La fréquence d'apparition est d'environ 1 cas sur 20.000(ibid)

7- l'étiologie :

Jusqu'en 1970, c'est l'hypothèse d'un trouble affectif comme origine de la maladie et par conséquent de soins psychothérapeutiques pour débloquent l'affectif avant de parler

D'apprentissages qui prédomine avec Bettelheim.

Historique :

En 1943, le pédopsychiatre américain Léo Kanner a décrit des symptômes qu'il regroupe sous le nom d'autisme précoce infantile ; il observe des enfants d'intelligence normale qui se caractérisent, dès le début de leur vie, par leur inaptitude à établir des relations normales avec les personnes, à réagir normalement aux situations, absorbés par eux-mêmes, enfermés dans leur solitude émotionnelle. Bettelheim, qui collabore avec Kanner, compare l'autisme infantile à l'isolement de certains détenus dans les camps de concentration, capables de désinvestir le monde extérieur, de se renfermer dans un monde intérieur sous peine d'aggraver leur sort, d'abandonner l'idée de communiquer, de renoncer aux autres. Il a nommé cette situation « *la situation extrême* » où des comportements adaptés à des situations douloureuses s'installent pour pallier une souffrance insupportable et il culpabilisées mères sur l'échec de la relation mère-enfant.

D'après lui, l'enfant désinvestit le monde extérieur petit à petit, intégrant le sentiment que toute tentative pour entrer en relation avec sa mère est vouée à l'échec. Il parle de carences Maternelles qui poussent le bébé à un détachement de la mère.

Et il crée des centres d'accueil qui séparent avant tout les enfants autistes de leur famille.

Depuis 1970, l'hypothèse d'une origine organique de la maladie gagne du terrain.

- Recherche sur le facteur génétique :

Une étude sur les vrais jumeaux met en évidence une grande probabilité d'avoir deux enfants autistes (entre 64 et 80 %), alors que chez les faux jumeaux la probabilité est de 9 %.

- Recherche sur les facteurs neurologiques :

Après l'examen de cerveaux d'autistes post mortem, des chercheurs ont mis en évidence diverses anomalies de structure ou de fonctionnement du cerveau (l'hémisphère gauche qui commande le langage, souvent déficient chez l'autiste, ne serait pas activé comme chez

l'enfant non autiste.

- Recherche sur les facteurs cognitifs :

Uta Frith(adulte autiste) parle de son incapacité à se représenter ce que les autres pensent.

Temple Grandin déclare :

*« Toute ma pensée est visuelle, je n'ai pratiquement aucune pensée verbale. **Je comprenais mieux les mots quand ils se trouvaient couchés sur le papier.** »*

Des chercheurs ont avancé l'hypothèse d'un trouble de la fonction exécutive, soit de la capacité à planifier l'action et à en maîtriser l'exécution.

Le Comité d'éthique, pour unifier ses recherches scientifiques et médicales, se rallie à cette définition de l'autisme :

« L'autisme est un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples. »

La mise en évidence d'un rapport entre des dysfonctionnements du cerveau et le comportement déconcertant chez la personne autiste semble se confirmer par les spécialistes.(Kozak, Sylvie,2000 /2001)

8- Epidémiologie :

La première étude épidémiologique systématique sur l'autisme a été réalisée en 1966 par Lotter. Il faut rappeler qu'à cette époque les critères diagnostiques étaient fondés sur une appréciation clinique, le DSM-III n'ayant fait son qu'en 1980. Depuis, plusieurs études se sont succédées dans plusieurs pays, prenant en considération l'évolution des classifications nosographiques. Cette évolution peut d'ailleurs expliquer en partie les différences retrouvées dans les chiffres de prévalence.

Fombonne (1998) dans une revue de la littérature sur les études épidémiologiques retrouve une fourchette assez large de prévalence située entre 0,7 et 15,5 pour 10 000 avec

une moyenne à 4,8 pour 10 000. Dans une revue encore plus récente, le même auteur (Fombonne, 1999) a analysé trente-trois enquêtes épidémiologiques réalisées de 1966 à 1998. La prévalence moyenne est estimée à 5,2 pour 10 000. Ce taux augmente progressivement puisque les dernières études à partir de 1989 donnent une moyenne à 7,2 pour 10 000. L'ensemble des troubles envahissants du développement aurait une prévalence moyenne de 17,8 pour 10 000 soit 0,18%. Gillberg et Wing (1999) rapportent un taux élevé de un pour 1 000 selon les critères diagnostique du DSM-III-R et de l'ICD-10. Ce chiffre ne concerne que le trouble autistique au sens strict et n'inclut pas les autres troubles envahissant du développement. Or si les troubles désintégratifs et le syndrome de Rett sont très rares, il en va autrement pour le syndrome d'Asperger et les troubles autistiques atypiques qui sont encore plus fréquents que l'autisme proprement dit.

Si on prend en compte toutes les formes pour « spectre autistique » élargi, on peut atteindre une prévalence de 4 à 5 pour 1 000 soit 0,5% (Gillberg et Wing, 1999).

Les dernières études confirment ces proportions. Yeargin Allsopp et coll. (2003) retrouvent en Géorgie (Etats-Unis) un taux de 3,4 pour 1 000, équivalent chez les noirs et les blancs. Dans cette population d'enfants âgés de trois à dix ans, 66% des autistes présentaient un retard associé. Confirmant les études précédentes, le sex ratio passait de 4,4 garçon pour une fille dans les zones de retard léger à 1,3 pour les retards profonds. Seulement 40% étaient scolarisés. Enfin Fombonne (2006) en utilisant les critères DSM-IV retrouve une prévalence de trouble envahissant du développement de 64,9 pour 10 000 dont 21,6 pour l'autisme et 32,8 pour les TED non spécifiques. Les taux varient aussi en fonction de l'âge auquel les enfants sont sélectionnés car le diagnostic n'est pas sûr avant deux ans pour l'autisme et avant trois ans ou plus pour le syndrome d'Asperger et les autres formes atypiques. L'augmentation constante de la prévalence au fil du temps peut être artificielle et expliquée par plusieurs phénomènes :

-Une détection plus performante et plus précoce des signes d'autisme.

-Une conception qui tend à devenir plus dimensionnelle que catégorielle et qui recrute ainsi plus de cas (phénotype élargi).(Pedinielli , J-L ,2003)

9 Les prises en charge thérapeutique :

9-1 Les traitements médicamenteux :

Faire l'état de la question des médicaments dans l'autisme n'est pas facile car les données en pharmaco-épidémiologie sont rares et les études peuvent présenter des résultats opposés pour un même essai médicamenteux. Néanmoins, un fait est certain : il n'existe pas de pharmacologie spécifique pour l'autisme et pas de médicaments dont on puisse affirmer qu'ils aient montré leur efficacité curative dans les troubles autistiques. Toutefois, certains symptômes ou comportements autistiques peuvent bénéficier de traitements efficaces. Mais n'oublions jamais que, compte tenu de la forte variabilité inter et intra-individuelle dans l'autisme, les effets des médicaments pourront considérablement varier d'un sujet à l'autre et parfois aussi chez un même sujet au cours du temps. Ainsi, les médicaments ont toujours été considérés dans l'autisme comme secondaire, comme un traitement d'appoint avec des objectifs symptomatique. En général, et depuis longtemps, un effet principalement recherché a été la diminution des comportements gênants d'agitation, d'agressivité, éventuellement d'automutilation chez ces enfants, au moyen de neuroleptique dits traditionnels, agissant essentiellement par une action sédatrice. Mais, depuis une dizaine d'années, et surtout parce que des déficits fonctionnels ont été mis en évidence au plans neurobiologique, les données dans ce domaine ont permis une nouvelle réflexion en termes thérapeutique, notamment pour améliorer certaines fonctions. Il y a donc un objectif double dans le traitement proposé aux personnes autistes : réduire des comportements gênant quand ils existent et réhabiliter des

fonctions déficitaires. Or ce ceci pose un problème d'utilisation de certains produits qui, prescrit pour atteindre le premier objectif de façon efficace, risquent d'entraver le second (par exemple, les neuroleptiques vont faire baisser les troubles du comportement mais diminuer la vigilance et risquer d'entraîner une sédation des fonctions cognitives, communicatives...). De plus dans l'autisme, les traitements sont souvent de longue durée, et se pose alors la question d'éventuels effets délétères sur le développement après plusieurs années de traitement. Il est donc important d'avoir en tête ces paramètres pour prescrire. Or encore trop souvent, la prescription s'oriente vers des produits très connus, classiques mais ayant le plus d'effets secondaires (neuroleptiques traditionnels plutôt que ceux dits de nouvelle génération). À l'inverse, on assiste parfois à une absence de prescription par excès de réticences, même face à certains troubles, tels l'épilepsie associée à l'autisme pour 35% d'adolescents et adultes autistes, l'agitation et l'auto- ou hétéro-agressivité, les comportements obsessionnels compulsifs, la dépression, pour lesquels des traitements généralement efficaces et connus existent. Ainsi, à côté des médicaments traditionnels (neuroleptique à visée sédatrice), il existe de nouveaux produits antipsychotiques qui semblent avoir de bons effets au plan clinique sans présenter les inconvénients majeurs des produits classiques (exemple de la rispéridone). De même, certains produits sont en cours d'expérimentation (naltrexone, sécrétine, vitamine B6 et magnésium, fenfluramine...) pour viser à améliorer des cibles particulières (hyperactivité auto-agressivité, agitation, interactions). De tout cela, il est bon de retenir qu'il n'y en a pas un médicament de l'autisme et qu'il n'y en aura sans doute jamais un, compte tenu de la diversité des autistes et est donc important avant toute prescription, d'évaluer sur quelles cibles comportementales ou quelles fonctions on veut intervenir et pour quels types de troubles autistiques et quel profil d'enfant autiste on veut essayer ce traitement..(Sauvage, D,2007)

9-2 Les psychothérapies :

Les psychothérapies sont multiples ; elles peuvent être individuelles ou groupales et elle peuvent être utilisées assez diversement pour agir sur les trouble de comportement, sur l'éveil sensoriel, sur la perception corporelle sur les capacités de jeux, sur les fonctions instrumentales...elles peuvent être médiatisées par des supports (jeux, peinture, musique...) pour permettre à l'enfant de communiquer à partir d'un intérêt particulier(ibid)

9-2-1 Les psychothérapies individuelles :

Notamment pour les personnes d'assez bon niveaux et ayant des moyens de communication à disposition, pourra être un soutien utile pour évoquer et élaborer leur, peur leur angoisse et la souffrance d'être différent, pour comprendre les situations sociales si déroutantes pour elles et les aider à gérer le stress que cet ensemble de difficultés génère au quotidien.(ibid)

9-2-2 LES Thérapies familiales systématiques :

Pourront elles aussi être une modalité envisagée pour que la personne autiste soit vue et reçue avec ses proches dans espace prévu pour parler des interaction familiales et du système dans lequel les échanges s'opèrent. Par l'analyse des communications et des rôles des uns et des autres au sein de la famille, elles peuvent être utiles pour la fratrie, dans ses liens et modes d'échanges avec leurs parents et leur frère ou sœur autiste.(ibid)

9-2-3 les thérapies cognitivo- comportementales (tcc) :

Dans leurs différentes formes s'intéressent généralement à modifier certains comportements inadaptés ou s'dangereux pour la personne ou pour autrui (automutilation, agressivité). Elles doivent utiliser des procédures positives (non aversives) pour aider la personne à avoir des conduites plus adéquates socialement. Les renforcements positifs sont

utilisés pour aider la personne à progresser. Le but est de réapprendre à la personne un comportement approprié par des techniques très codifiées.(ibid)

9-3 Les thérapies institutionnelles :

Est sans doute celle que la plupart des enfants et adultes autistes rencontrent dans les établissements du secteur médico-social et hospitalier. L'idée est de prendre en charge l'enfant dans sa globalité au sein d'une équipe pluridisciplinaire. L'institution est alors posée comme un espace de rencontre, un cadre protecteur et protégé, assurant une fonction contenante et un espace transitionnel (au sens de Winnicott). La personne est généralement prise en charge dans des séances individuelles mais aussi de groupe, lors d'ateliers. La vie de l'institution fait alterner des temps dits thérapeutiques et des temps dits occupationnels. Dans ce contexte, une occupation doit avant tout avoir un objectif. Ainsi, le choix d'une occupation intéressante, appropriée, régulière et ciblée pour la personne autiste pourra diminuer son ennui, ses stéréotypies ou ses comportements difficiles, et lui permettre d'apprendre et/ ou de se faire plaisir.(ibid)

9-4 La thérapie d'échange et de développement (la TED, Barthélémy et al, 1995)

A été élaborées pour des enfants présentant de graves troubles du développement (dont l'autisme).elle est un soin psycho éducatif individuel au cours duquel le partenaire de l'enfant tente de réunir les conditions optimales d'échange : sérénité, disponibilité, réciprocité pour pouvoir créer un climat favorable au développement d'interactions lors des activités ludiques. Le but essentiel est de favoriser les échanges au cours de séquences perceptives motrices et sociale visant à rééduquer des fonctions neuropsychologique atteintes. Par exemple, en rééduquer dès le plus jeune âge l'attention, la perception et la régulation, l'enfant

aura plus de chance de développer des capacités communicatives, imitatives, interactive. Comme dans tout projet individualisé conçu pour l'enfant autiste, la TED peut côtoyer d'autres modes de prise en charge, l'ensemble formant alors un programme d'interventions pensé et appliqué.(ibid)

9-5 Les prises en charge rééducatives :

Nous évoquerons essentiellement les rééducations du langage et de la communication qui sont essentielles pour des enfants dont la fonction communicative est la plus gravement touchée, et aussi parce que, de ce fait, diverses techniques ont été essayées auprès d'eux dans ce domaine. L'orthophonie est en effet une indication importante, même pour les personnes autistes sans langage, puisque son action principale va porter sur la mise en place de moyens de communication alternatifs qui pourront se substituer au langage absent, ou le renforcer lorsqu'il est à un stade encore trop rudimentaire. Le but du travail sur la communication est de pouvoir donner à l'enfant des moyens d'échanger avec son entourage. Dans la prise en charge orthophonique des enfants atteints d'autisme, l'objectif n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice mais une approche plus large de la communication, communication et socialisation étant intimement liées dans le développement de l'enfant ; le langage prenant sa valeur de communication dans un processus de socialisation.(ibid)

Ainsi, même si l'enfant autiste a un jargon ou possède quelques mots ou même s'il parle, un véritable moyen de se faire comprendre et entendre dans ses demandes lui fait bien souvent défaut et est à l'origine de trouble du comportement. Les rééducations traditionnelles proposant la mise en place d'un système de communication (parole ou gestes) nécessitent souvent d'avoir acquis certaines compétences (compréhension du langage, accès au symbolisme de l'image avec correspondance objet /image, compétences motrice, modalités de communication). De ce fait, l'accès à ce type de rééducation seule est difficile pour les

personnes atteintes d'autisme. C'est pourquoi l'orthophonie appliquée à l'autisme s'est centrée sur l'apprentissage de moyens de communication dits « alternatifs » ou « augmentatifs », faisant notamment appel aux aides visuelles. C'est une communication augmentative lorsqu'il existe des capacités de verbalisation, et alternative lorsque le langage oral est absent. Ainsi, bon nombre d'outils peuvent enrichir la séance d'orthophonie, sans oublier que la base du travail repose sur une évaluation précise du niveau de l'enfant au plan réceptif et expressif et passe ensuite la plupart du temps par une rééducation au moyen d'outils de communication issus des programmes éducatif (tel teacch) visant à travailler le langage et la communication, notamment dans ses aspects pragmatique qui sont les plus défaillants, en privilégiant très souvent un traitement visuo-spatial plus qu' auditivo-verbal pour stimuler le langage oral. En effet, rappelons que le passage par des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs n'empêche pas l'utilisation constante de mot et de verbalisation adressées à l'enfant autiste et ne en rien des freins pour l'accès au langage.(ibid)

9-6 Les prises en charge éducatives :

Les prises en charge éducative regroupent un ensemble de méthode et de stratégies d'enseignement appliqué aux enfants et adolescents autistes afin de leur permettre un accès au savoir. En effet, le but recherché par ces approches n'est d'enseigner un programme scolaire au sens habituel du terme, même si certain enfants autiste peuvent le suivre en partie ou en totalité, notamment les enfants avec syndrome d'asperger. Le but est bien plus de leur donner des utiles pour mener une vie aussi indépendante que possible, pouvoir s'occuper seul de façon constructive, et participer à la vie de leur entourage avec des moyens de communication et d'intégration socialement adaptés. Dans cette prise en charge, la part consacrée aux activités ciblant le développement cognitif et celle visant davantage le développement socio-affectif, sensoriel, ou psychomoteur. On peut dire que le prototype des prises en charge

éducatives de l'autisme est basé sur l'approche teacch développer en caroline du nord dans les années 65-70 (Schopler et al. 1988), axée sur l'éducation et la rééducation des personnes autistes à partir de l'évaluation de leur niveau de développement et de fonctionnement. Elle insiste sur le travail de structuration de l'environnement pour créer des repères, sur l'importance de la visualisation des indices pertinents pour mieux les sélectionner et les traiter, sur l'individualisation des programmes pour chacun (programme éducatif individualisé sur la collaboration des parents au projet de leur enfant, sur l'approche positive de l'enfant (ne pas le mettre en échec , partir de ses compétences, renforcer les capacités en émergence, favoriser les réussites et le renforcements qui en résultent), sur l'approche globale de l'enfant. Par ailleurs, certaines équipes s'appuient sur des programmes dits « comportementaux », tel que celui de Iovaas, basé sur une théorie de l'apprentissage où l'on vise à apprendre à l'enfant à se conformer à des comportements prédéterminés et à fournir de bonnes réponses au moyen de renforçateurs. D'inspiration comportementale, mais avec des techniques plus naturelles et plus souples.(ibid)

Conclusion :

L'autisme est une pathologie qui a ses causes et elle reste toujours l'un des sujets les plus complexes qui nécessite une meilleure prise en charge et un soutien pour les parents qui leur permettent de mieux comprendre le fonctionnement de leurs enfants.

Chapitre III :

la guidance parentale

Préambule

Lier l'autisme à la guidance parentale peut paraître paradoxal puisque les parents étaient sensés être à l'origine des troubles de leur enfants en effet, on constate des parents qui cherchent à savoir ce qu'il faut faire à la maison, comment réagir à certains comportements de leur enfant qui agit parfois en tyran. Mais ils parviennent rarement à obtenir des réponses et des aides concrètes.

Cependant, le regard sur l'autisme s'est modifié au cours de ces dernières années. Les parents ont leur place en tant que partenaires dans la prise en charge de leur enfants.

1-Définition de la guidance parentale

Stewart définit la guidance parentale des parents ayant des enfants handicapés comme étant « la relation d'entraide entre les spécialistes ayant des connaissances approfondies et les parents des enfants handicapés, cherchant à mieux comprendre les préoccupations, les problèmes et les sentiments uniques de ces enfants handicapés ». Il ajoute également que la guidance est un processus d'apprentissage focalisant sur le progrès personnel afin de pouvoir résoudre les problèmes et les préoccupations des enfants autistes, elle est aussi un processus dans lequel les parents sont aidés pour devenir des personnes à performance complètes et parfaites qui aident leur enfant et qui donnent une grande valeur à la famille équilibrée (Stewart.1986) in (علي عبد الغفار عليه سهام 1999)

2- L'importance de la guidance parentale :

Les parents d'enfant autiste s'intéressent à la guidance parentale afin de surmonter les problèmes et les difficultés, résumées par Cohen et Donnellan dans ce qui suit :

La traïtance d'un enfant qui ne peut transmettre ou interpréter ses besoins et ces désires aux autres.

Une tentative de satisfaire les besoins personnels de l'enfant et les besoins des autres membres de la famille et de maintenir l'ordre dans les milieux familial.

Prise en charge continue d'un enfant ignorant le danger.

Les difficultés que la société impose sur la famille, et consiste en l'isolement ou bien le rejet, et la réponse non- adéquate aux exigences de la famille et de l'enfant. (ibid.)

3-Le rôle du conseillé psychologique dans la vie familiale de l'enfant autiste :

Pour que le processus de guidance réalise ses objectifs le conseillé psychologique doit avoir un ensemble de caractéristiques psychologique, déterminés par Roger en ce qui suit :

Etre honnête et naturel et ses actes doivent être conforme à ces sentiments et être conscient de ces sentiments envers les handicapés afin que ses décisions soient objectives. Etre émotionnellement mature, de lui-même et de son travail, flexible dans l'interaction avec les autres Etre contrôleur de ses sentiments, pour ne pas avoir de pitié ou de peine pour l'enfant et ses parents, ce qui peut l'empêcher de dire la vérité ou à prendre espoir cela peut affaiblira leur volonté et les empêchera à accepter cet handicap .(ibid.)

4-Lé rôle de la famille dans la prise en charge de l'enfant autiste :

Au débit des années 60. A cette époque, on considérait l'autisme comme une maladie psychiatrique étrange et mystérieuse, une pathologie émotionnelle ou une forme précoce de schizophrénie infantile. On pensait que ces enfants avaient souffert très tôt de carence

affective. Leur manque de sociabilité, leur faible capacité de communication et leur étrange comportement étaient supposés réactionnels à un milieu familial hostile et anxiogène le diagnostic était porté initialement par des services de psychiatrie leur famille n'étaient absolument pas considérés comme les lieux adéquats pour les élever ni pour les aider à se socialiser. Par contre, le placement en internat, loi de l'influence pathologique de leur parent était habituellement le traitement de choix.

Pendant les années 60, des travaux sans ambiguïté montrèrent que les hypothèses initiales émises sur les enfants autistique étaient à la fois incomplètes et fausses. Leur difficulté à développer des relations adaptées dès la petite enfance, n'était que l'un des aspects de leurs déficits de base. Ils présentaient aussi des trouble de la perception (Ornitz et Ritvo, 1968 Schopler, 1965, 1966), de la compréhension et de la communication (Rutter 1968, 1978). Parallèlement survint également une meilleure compréhension des parents.

Si ses données, issus des travaux de recherche s'avéraient exactes, il devait être possible de les utiliser et de développer une approche totalement différente dans la prise en charge de ces enfants et de leur parents. Il devrait être possible de construire un projet psycho-éducatif, dans lequel ces parents pourraient avoir leur place en tant que partenaires.

Cette collaboration s'appuierait sur le fait que l'étiologie est actuellement encore inconnue et que les troubles n'ont probablement pas tous la même origine. Les prise en charge les plus

Logique et les plus adéquates, naîtraient de l'étroite collaboration entre professionnels et parents les premières apporteraient à leurs partenaires leur compétence et l'expérience de nombreux enfants ayant des troubles proche. De l'autre coté, les parents apporteraient leur connaissance minutieuse et spécifique de leurs enfants et de cotexte familial, ainsi que leur motivation pour élever cet enfant handicapé, Un projet expérimental destiné à tester ce nouveau style de prise en charge à plusieurs partenaires fut mis sur pied en 1966 avec l'appui

de Ministère de l'éducation. On enseigne aux parents des méthodes d'éducatons spéciales reposant sur les besoins de chaque enfant dans son propre contexte familiale. On leur apprend aussi quelques techniques comportementales pour mener à bien les projets et aider leur enfant à s'adapter à la vie quotidienne de sa famille. (Calligora Sonia,2002)

5- les objectifs de groupe de soutien dans la prise en charge :

Les groupes de soutien pour les parents (groupes qui servent aussi parfois à diffuser de l'information et à former les parents) visent à aider les parents d'enfants autistes. Ces groupes peuvent se fonder sur divers modèles théoriques à l'issue du diagnostic d'autisme chez leur enfant, les parents ont besoin d'avoir accès à de l'information à jour sur les TSA, les thérapies et les approches proposées (sites Web fiables, livres, etc.) ainsi qu'à de l'information au sujet des mesures de soutien, des services et des ressources locales. De nombreux organismes offrent des séances d'information destinées aux nouvelles familles ou les organisent de façon continue. Au cours de ces séances, on peut présenter aux parents des livres, des vidéos, des conférenciers invités provenant d'autres services ainsi que d'autres parents. Ces séances sont souvent bénéfiques pour la famille étendue ainsi que l'importance accordée à la thérapie de groupe par opposition à une approche informelle), mais leur objectif est normalement d'offrir une atmosphère conviviale aux parents pour leur permettre

D'exprimer leurs sentiments et leurs préoccupations et de connaître l'expérience de parents qui vivent déjà avec un enfant autiste. Il faut tenir compte dans la constitution du groupe de l'âge de l'enfant (et du temps écoulé depuis le diagnostic) et de ses problèmes comportementaux et développementaux. Pour être utiles, ces groupes doivent être assez homogènes. Il existe peu d'études évaluant l'efficacité de ces groupes (voir cependant Perry, Factor et Freeman, 1992), mais ils sont courants et ils sont d'habitude très appréciés des parents. Ils ont sans doute une influence positive sur le fonctionnement familial, du moins

temporairement, mais il n'est pas clair si ces groupes permettent d'atténuer le stress que ressentent les familles ou s'ils peuvent aider les familles à long terme.(Adreinne,P, Rosemary,condillac,2003)

6-Le travail des professionnels avec les parents

En France, la formation dispensée aux professionnels les prépare peu à une authentique démarche de collaboration avec les familles. Le présupposé de supériorité des professionnels spécialistes induit automatiquement un déséquilibre dans les relations et nuit à la mise en place d'une collaboration effective. Certes, il peut être difficile de travailler avec des parents lorsque leurs demandes semblent démesurées et lorsqu'ils attendent des professionnels qu'ils fassent progresser l'enfant en négligeant parfois les limites inhérentes à son handicap. Face à ces situations problématiques, le rôle des parents peut être insidieusement mais parfois aussi plus directement remis en question. Or une véritable démarche de collaboration requiert son acceptation au-delà des premières difficultés. Elle doit s'appuyer sur le respect mutuel et la négociation. Il est indispensable que les partenaires partagent une culture commune qui les aide à analyser ensemble les situations problématiques et à mettre en place des solutions issues de la concertation. Lorsque l'exigence impatiente d'un parent rencontre l'empathie, la compréhension et la compétence d'un professionnel averti, tous deux trouvent ensemble une voie intermédiaire dans laquelle l'attente du parent est respectée mais infléchie en fonction de certaines réalités et transformée positivement au bénéfice de la personne porteuse d'autisme..(Bernadette,Rogé,2003)

7- l'importance de la formation des professionnels :

La formation des professionnels aux caractéristiques de l'autisme et à l'approche structurée est l'un des éléments clé du dispositif de soutien aux personnes porteuses d'autisme. Elle est pour le moment insuffisante même si des progrès notables ont été réalisés. Certains cursus initiaux ont intégré des enseignements sur l'autisme avec une progression et

un nombre d'heures de formation qui permettent de préparer véritablement des professionnels compétents. Le renouveau le plus sensible s'est produit dans la formation des psychologues. des enseignements théoriques et pratiques à différents niveaux du cursus et ont construit de véritables parcours de formation dans lesquels le jeune psychologue élabore ses connaissances et développe des savoir-faire qui sont opérationnels dès l'entrée dans le monde du travail. Les psychologues qui ont suivi ces cursus sont actuellement les professionnels les mieux formés pour aborder le travail avec les personnes autistes. Ils disposent d'outils pour le diagnostic et l'évaluation, de connaissances approfondies sur le développement normal, sur l'autisme et sur le fonctionnement qui en découle. Ils savent construire un programme éducatif individualisé. Ils ont également intégré des schémas de travail en partenariat avec les familles et avec les équipes. Dans leurs stages pratiques, ils ont expérimenté l'approche éducative auprès de personnes atteintes d'autisme et peuvent ensuite accéder à une position de supervision du travail des équipes éducatives. Les cursus de médecine ont maintenant intégré les nouvelles Approches de l'autisme mais le volume horaire consacré aux troubles du développement reste peu important au regard de l'importance des connaissances requises pour une bonne Compréhension de l'autisme. Des diplômes d'université spécialisés ont été mis en place. Ils sont situés suivant le cas à la faculté de médecine ou dans les universités de lettres et sciences humaines en psychologie. Lorsque ce type de diplôme vient en conclusion d'un cursus déjà Solide, il consacre la spécialisation indispensable au travail avec des personnes atteintes d'autisme. Mais quand il constitue le seul élément de spécialisation en autisme, il ne représente qu'une sensibilisation et demeure insuffisant pour une approche professionnelle véritablement efficace Les programmes des autres disciplines dont les professionnels seront impliqués dans la prise en charge des autistes sont très variables d'une école à l'autre et une harmonisation est certainement souhaitable pour que le minimum requis soit intégré dans les cursus des enseignants, des élèves éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes, infirmiers

et autres professions susceptibles d'intervenir auprès d'autistes. La formation des parents est tout aussi indispensable mais elle n'est pas encore admise par tous. Les parents d'un enfant atteint d'autisme ont à faire face au quotidien à des difficultés de décodage du mode de fonctionnement de l'enfant et à des difficultés d'ajustement. L'intégration des informations relatives aux spécificités de l'autisme représente un outil de compréhension indispensable pour un soutien efficace au développement de l'enfant et pour une amélioration de la relation entre l'enfant et ses parents. Les manques au niveau des formations initiales ont été jusqu'à présent compensés par des formations spécialisées dispensées soit par l'université, soit par des organismes de formation. Professionnels et parents ont tout à gagner à rechercher la formation la plus complète possible. Il y va de leur compétence à comprendre la personne dont ils s'occupent, à mieux aménager l'environnement pour elle et finalement de leur capacité à mettre toutes les chances de leur côté pour établir une relation de confiance porteuse de progrès et de satisfactions partagées.(ibid)

8-Les avantages de la formation des parents :

- elle crée un partenariat entre les parents et les autres intervenants;
- elle aide les parents à connaître de façon empirique les compétences et les déficiences de leur enfant;
- elle fait participer les parents au choix des comportements qu'on cherche à modifier;
- elle offre la possibilité d'accroître à peu de frais le nombre d'heures de traitement;
- elle permet de maintenir et de généraliser les progrès réalisés;
- elle peut permettre d'enseigner d'autres habiletés;
- elle est peut-être plus efficace à la maison et dans la collectivité;
- elle donne aux parents l'impression de maîtriser la situation et d'être efficaces, ce qui Permet d'atténuer leur stress;

- elle peut améliorer l'interaction et les relations entre les parents et l'enfant;
- elle peut prévenir le développement de problèmes comportementaux plus graves.(ibid)

9- les modes d'intervention :

9-1 Formation comportementale pour les parents

Marcus et al. (1997) résumant les diverses approches à la formation des parents. Pour aider les parents d'enfants atteints de divers types de troubles, il est courant qu'on leur fournisse une formation comportementale (Kazdin, 1997; Schaefer et Briesmeister, 1989). Les méthodes de formation comprennent l'enseignement didactique, la démonstration de la maîtrise du contenu, les jeux de rôles, les vidéos, la rétroaction et/ou la formation en personne à la maison ou s'il sera appliqué à long terme. Il se peut aussi que les parents aient des problèmes personnels qui rendent la formation inefficace (Plenis, Robbins et Dunlap, 1988; Scott, Evans, Meyer et Walker, 1991). Bien que les principes enseignés aux parents soient semblables quel que soit le diagnostic précis s'appliquant à l'enfant (renforcement, analyse de tâches, cohérence, etc.), il importe que la formation porte spécifiquement sur les TSA et corresponde à peu près au niveau de fonctionnement de l'enfant. Bon nombre de programme comportemental et d'autres programmes de vision globale comportent une composante de formation des parents bien que les parents leur attachent une importance variable (voir Handleman et Harris, 2001). On peut demander aux parents d'appliquer la méthode comportementale pendant de six à dix heures supplémentaires et d'offrir des activités semblables à celles qu'offre le thérapeute, de participer à des activités de généralisation précises se rapportant au programme comportementale de l'enfant et de lui enseigner des Objectifs différents qui sont davantage liés à sa vie dans la famille (p. ex., habiletés de vie). Les parents ne sont pas évidemment toujours intéressés, prêts ou en mesure (pour diverses raisons) de jouer un rôle aussi actif dans le programme de leur enfant. Les recherches menées sur les modèles de formation des parents et portant sur des familles ayant des enfants atteints

de TSA ont montré que ces modèles présentaient des avantages tant pour les enfants que pour les parents.

Les programmes de formations des parents :

À titre d'exemple, un programme de formation des parents mis en œuvre par TEACCH a été évalué par Ozonoff et Cathcart (1998), lesquels ont comparé deux groupes d'enfants autistes âgés de 2 à 6 ans qui suivaient tous une intervention comportementale donnée à l'école. Les enfants dont les parents savaient aussi intervention comportementale donnée à l'école. Les enfants dont les parents savaient aussi comment mettre en œuvre ce programme à la maison ont réalisé des progrès plus marqués dans plusieurs domaines développementaux dont le développement cognitif et moteur, en particulier les enfants dont le niveau de fonctionnement était assez élevé et dont l'autisme était moins grave.(Adrienne, Perry,2003)

9-1-1L'efficacité de formation comportementale :

Quelques études ont cherché à établir si la formation dispensée aux parents améliore le fonctionnement de la famille. Cette hypothèse a été formulée. Koegel et al. (1983) ont montré une amélioration du fonctionnement de la famille dans un groupe de parents ayant reçu une Formation par opposition à un groupe traité en clinique bien que les parents préféraient le traitement clinique (gratuit). Koegel, Bimbela et Scheibman (1996) ont comparé deux modèles différents d'intervention des parents dans les familles ayant des enfants autistes (âgés de 3 à 9 ans) : l'approche du comportement cible individuel (semblable à l'enseignement par essai discret); et l'enseignement d'habiletés clés (pivotresponse training) qui insiste sur la Réaction à des indices multiples, au partage des tâches et au choix des stimuli pour améliorer la motivation de l'enfant et qui utilise aussi des moyens naturels de renforcement, y compris les techniques comportementales de base. Les études ont montré de meilleurs résultats dans les familles (bonheur, stress, intérêt et style de communication) avec l'utilisation de la méthode de l'enseignement d'habiletés clés. Une autre approche créatrice et efficace, le projet

de soutien individualisé (Fox, Dunlap et Philbrick, 1997), combine la formation au développement des habiletés sociales, les aides comportementales positives, la formation des parents et les soutiens familiaux globaux dans des milieux intégrés (Dunlap et Fox, 1996). Une étude récente portant sur les familles ayant des enfants atteints du syndrome d'Asperger a montré que la formation était aussi efficace qu'elle soit faite individuellement ou en petits groupes. Les deux groupes ont signalé une amélioration chez les enfants, et les mères (mainon les pères) ont dit se sentir mieux en mesure de faire face aux problèmes de comportement par comparaison avec les mères qui faisaient partie d'un groupe qui n'avait pas encore reçu cette formation. En résumé, la formation comportementale dispensée aux parents est très utile pour de nombreuses familles, mais doit être adaptée aux TSA et devrait être envisagée dans le Contexte des questions liées aux systèmes familiaux et le contexte plus large des services offerts à l'enfant ou à l'adolescent (ibid)

9-2- Formation des parents dans les domaines de la communication et des relations

Les interventions en vue de développer la communication de l'enfant sont susceptibles d'être plus efficaces lorsqu'elles sont mises en œuvre avec la participation des parents et des membres de la famille dans un milieu naturel. Des cours d'intervention linguistique précoce destinés aux parents comme le programme « More Than Words » offert par le Centre Hanen ont été conçus sur mesure pour favoriser la communication et l'établissement de liens entre les parents et les enfants dans les familles où un enfant est atteint de TSA (Sussman, 1999). Ce programme se fonde sur l'approche sociale-pragmatique au langage et sur certains aspects de la théorie du langage naturel (Koegel, O'Dell et Koegel, 1987). L'objectif de la formation est d'enseigner aux parents à être plus réceptifs aux sentiments exprimés par leur enfant et à motiver les approches repose sur des données empiriques solides. Elle est particulièrement importante difficultés dans le cas des enfants atteints de TSA parce qu'elle aide à combattre

les enfants à vouloir communiquer. Cette formation s'ajoute à d'autres interventions qui sont offertes à l'enfant et vise à aider les parents à donner de la formation linguistique à leur enfant dans le cadre des routines et des activités quotidiennes. L'efficacité de ce programme n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation systématique, mais une évaluation préliminaire montre qu'il est prometteur plus directement remis en question. Or une véritable démarche de collaboration requiert son acceptation au-delà des premières difficultés. Elle doit s'appuyer sur le respect mutuel et la négociation. Il est indispensable que les partenaires partagent une culture commune qui les aide à analyser ensemble les situations

Problématiques et à mettre en place des solutions issues de la concertation. Lorsque l'exigence impatiente d'un parent rencontre l'empathie, la compréhension et la compétence d'un professionnel averti, tous deux trouvent ensemble une voie intermédiaire dans laquelle l'attente du parent est respectée mais infléchie en fonction de certaines réalités et transformée positivement au bénéfice de la personne porteuse d'autisme.(ibid)

10-quelques conseils aux parents pour faire face aux besoins de leurs enfants:

L'autisme induit beaucoup de changements et de difficultés au niveau de votre famille. Si votre enfant a de l'autisme, certains besoins spécifiques ont été mis en évidence lors de son évaluation diagnostique : il a du mal à comprendre son entourage et à gérer son

Environnement. Vous devez en tenir compte. Voici quelques pistes pour vous aider :

- Les informations quotidiennes doivent être largement simplifiées pour les personnes avec autisme. Vous devez donc faire l'effort d'utiliser un langage simple et des phrases courtes et claires.
- Les personnes avec autisme ont besoin d'informations concrètes et visuelles. Elles comprennent parfois beaucoup mieux les objets, les photos ou les images.
- Elles ont besoin d'apprendre à communiquer (souvent avec d'autres moyens que le langage).

- Elles ont besoin de structure dans le temps, c'est-à-dire qu'il faut leur donner la possibilité de se préparer.

- Elles ont besoin de structure dans l'espace. Il faut que chaque pièce soit clairement identifiée : la cuisine est la pièce où je mange, le canapé est l'endroit où je m'assieds pour regarder la télévision, le fauteuil est l'endroit où j'écoute de la musique, etc.).

- Elles ont besoin d'un endroit qui leur est propre, adapté à leurs besoins (par exemple, calme et sans trop de stimulations sensorielles ou avec les activités de détente qui leur sont nécessaires, ...).

- Elles ont besoin de se défouler (faire du sport, se promener, etc. surtout pour les enfants hyperactifs) et/ ou de s'apaiser (par exemple, en s'adonnant à son activité favorite).

Votre famille peut recevoir le soutien et l'aide des autres membres de la famille, des amis, des collègues, de votre employeur, de vos voisins. Il se peut néanmoins que vous deviez faire face à l'incompréhension dans votre entourage. Sachez que cette incompréhension diminuera lorsque vous pourrez parler de l'autisme de votre enfant.(Participate,2006)

11-Des stratégies pour aider les parents à faire face à la vie quotidienne :

- Rechercher une assistance et un accompagnement adapté à votre enfant (services spécialisés, école, ...).

- Apprendre à comprendre votre enfant et la manière dont vous pouvez l'aider (être acteur dans le projet de vie de votre enfant).

- Apprendre à connaître les capacités et les limites de votre enfant.

- Rester vigilant et anticiper : prévenir votre enfant, de la façon la plus compréhensible, des grands et des petits changements qui pourraient le perturber (ex : un déménagement, le changement de jour de la natation, le fait qu'il n'y ait plus de biscuits, ...) de façon à éviter de nouveaux problèmes.

- Envisager l'éducation de votre enfant étape par étape.
- Quand tout va bien, profiter...
- Chercher du soutien auprès de votre famille.
- Accepter les changements (une autre façon désorganiser, ...
- Rencontrer de nouvelles personnes (d'autres parents qui vivent la même situation, par exemple).
- Avoir un diagnostic clair (pour ne plus culpabiliser et ne pas devoir 's'excuser de son enfant').
- Expliquer à votre entourage que votre enfant a de l'autisme et ce que cela implique.
- Ne plus vous préoccuper des critiques 'faciles' et des regards...
- Ne pas hésiter à demander l'aide de votre entourage (ibid)

Conclusion

La mise en place d'une guidance parentale fait donc suite à une demande familiale ce travail auprès de la famille peut avoir pour but :

- d'améliorer le quotidien de l'enfant et de ses proches face à une situation problématique,
- mais aussi à aider les parents qui désirent développer les compétences de leur enfant dans les domaines de l'autonomie (personnelle, domestique ou sociale), de la communication ou du jeu, en mettant en place les aides adaptés au quotidien.

Elle permet également de les aider à réaliser des séances de travail à la table afin de soutenir et de généraliser les apprentissages de leur enfant.

Partie pratique

CHAPITRE IV :

*Méthodes et techniques
utilisées*

1-Présentation du lieu de la recherche

L'approche du terrain est très importante pour toute recherche scientifique, du moment quelle constitue une source de données et d'information comme base pour vérification de nos hypothèse. Notre étude c'est effectuée dans une association d'aide aux enfants autistes de la wilaya de Bejaia sise à IHADDADEN qui a été créé en 2010. Cette association et destiné pour la prise en charge des enfants autistes âgé de six à huit ans, avec un régime de demi-pension. Cette association dispose d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un psychologue clinicien d'une orthophoniste d'une psychologue et des éducatrices

Les fonctions du service :

- Consultation afin de guider les parents des autistes.
- Accueille des autistes au sein de l'établissement, à fin de suivre leur prise en charge.

2-L'échantillon de l'étude :

On choisi cinq cas de parents qui ont des enfants autistes, âgé de six à huit ans. Ces parents sont issus de différentes catégories sociales.

3-La pré-enquête :

La pré-enquête est une étape plus importante dans toute recherche en science humaines et sociale. Elle se fait par le biais de l'observation préliminaire des faits afin de recueillir des idées et des informations sur le thème de l'étude. Elle a pour objectif la reconnaissance de terrain d'étude, et consiste à connaître la population visées Des rencontres ont été réalisées avec les parents d'enfants autistes, qui ont donné leur consentement pour la

participation à Cette recherche. Nous avons fait un entretien préliminaire avec les parents dans le but d'avoir des informations sur les constructions de nos questions.

Par ailleurs, afin de vérifier l'hypothèse de notre thème de recherche on s'est basé sur la démarche clinique qui se définit comme suit :

« la conduite dans sa perspective propre, relative aussi, fidèlement que possible la manière d'être et d'agir d'un être humain concret et complet au prise en charge avec cette situation, cherche à en établir le sens, la structure et la genèse, détecter les conflits qui motive et les démarche qui tendent à résoudre ces conflits ». (KH .CHahraoui et H Benony,2003,p.11).

4-La méthode utilisée

- LA METHODE DESCRIPTIVE AVEC UNE ANALYSE DE CONTENUE DE L'ENTRETIEN :

Les recherches en psychologie clinique font principalement appel aux méthodes descriptives elles interviennent au milieu naturel et tenant de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière.

L'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations de cause à effet, comme c'est le cas de la démarche expérimentale, mais, plutôt d'identifier les comportements d'une situation donnée parfois de décrire la relation qui existe entre ces composantes.

5-Les techniques utilisées :

La démarche clinique privilège certain outils tels l'observation clinique et l'entretien ce qui nous permet de ramener le maximum de données possible sur le thème d'étude.

5-1 L'observation clinique :

C'est une étape importante dans toutes les sciences, selon Angers M, « une technique directe d'investigation scientifique, utilisées habituellement auprès d'un groupe, qui permet d'observer et de constater de façon non directe des faits particulier, et de faire un prélèvement qualitatif en vue de comprendre des attitudes et des comportement ». (Angers, M, 1995, p.136)

5-2 L'entretien clinique :

L'entretien de recherche a sa place dans toutes les étapes d'un projet, pour autant que les témoignages verbaux puissent contribuer à construire une problématique et des hypothèses de recherche ou à valider des hypothèses.

Dans notre recherche, on a opté pour l'entretien clinique qui est définie comme « une situation d'échange entre un sujet actif, qui organise son propre mode de communication, et le clinicien qui adopte une attitude de neutralité bienveillante. (Alescander B et coll., 2005, p.381).

Nous avons opté dans notre recherche pour l'entretien semi directif qui se définit en tant que guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance. Bien entendu le chercheur pose une question puis laisse le sujet s'exprimer librement mais seulement sur le thème proposé sans l'interrompre. Car l'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le clinicien propose un cadre qui permet au sujet de dérouler son récit. Autrement dit ce type d'entretien favorise l'expression libre et associative à partir d'une question ouverte tout en orientant la personne sur des questions précises pour lesquelles l'examineur souhaite une repense. (KH.Chahraoui et coll., 2003, p33- 143)

Il est aussi définie comme un usage complémentaire ou le clinicien pose quelques questions simplement pour orienter le discours sur certain thème, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien : les thèmes abordés par le clinicien sont préparés à l'avance mais les questions ne sont pas formulées à l'avance, elles s'adaptent à l'entretien. La structure d'un guide d'entretien reste souple. (C.Chilande, 1983, p119).

Le guide d'entretien :

Il s'agit d'un ensemble de questions regroupées en trois axes, comportant différentes questions. Le premier axe concerne la guidance parentale le deuxième axes, est centré sur a relation parent professionnels. Troisième axe on va aborder les avantages de laguidance sur l'amélioration des symptômes autistique.

Information concernant les parents :

Vous avez quel âge ?

Quel est votre niveau d'instruction ?

Quelle est votre situation matrimoniale ?

Quelle est votre Profession ?

Combien d'enfant avez-vous ?

Combien d'enfant autiste avez-vous et de quel sexe et de quel âge ?

Axe 1 la guidance parentale :

Quel genre d'aide et d'orientation vous bénéficier dans cette association ?

Quel sont les technique utilisée durant la séance de guidance par exemple est ce que vous utilisez les jeux de rôles les vidéos l'enseignement didactique la démonstration de la maitrise de contenu ?

Est-ce que vous parlez à votre professionnel des comportements nouveaux et bizarres manifestés par votre enfant ?et trouvez-vous des explications et une guidance auprès de lui ?

Est-ce que cette guidance vous aide à résoudre les problèmes comportementaux et cognitifs de votre enfant ?

Est-ce que les orientations éducatives et pédagogiques que vous recevez sont applicables à la maison ?

AXE 2 la relation parent professionnels :

Est-ce que les professionnels vous informent du comment et du pour quoi des buts et des objectifs ont été choisis ?

Est-ce qu'il Ya un échange d'idée entre vous les professionnels ?

Est-ce que vous voyez les professionnels comme une source d'information fiable ?

Est- ce que les professionnel prend en considération votre observation si oui comment ?

Comment vous voyez le travail en collaboration avec les professionnels ?

Quels sont vous objectifs en suivant une guidance parentale ?

AXE 3Les avantages de la guidance parentale dans l'amélioration des symptômes autistique :

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration de l'autonomie de votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration des problèmes cognitifs chez votre enfant

Est-ce que cette guidance vous aide à traiter l'écholalie de votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à résoudre le problème de communication verbale chez votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration des problèmes comportementaux chez votre enfant (l'agressivité, l'agitation...ect.)

CHAPITRE V :

*Analyses, discussions et
interprétation des résultats*

1- PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS :

Présentation de premier cas :

Amel âgée de 35ans, niveau d'instruction universitaire, mère de deux enfants dont l'ainé « KhirEdine » ; âgé de six ans.il a été diagnostiqué par un pédopsychiatre à l'âge de deux ans suite à cela il a été intégré à l'association de prise en charge des enfants autistes depuis 2010 l'entretien s'est déroulé au bureau de psychologue.

Axe 1

Nous avons remarqué que la dame était calme, souriante et de bonne humeur, elle était motivée par l'idée de participer à cette étude qu'elle juge trèsintéressent. On également remarqué qu'elle était satisfaite grâce à l'aide et l'orientation qu'elle a pu trouver au sein de l'association.

L'analyse de contenu de l'entretien avec la maman, nous a permis de connaitre le genre d'aide et d'orientation qu'elle reçoit durant les séances de la guidance. Elle nous a parlé de la méthode « THECH » dans laquelle s'exercent des activités qui lui permettent de mieux maitriser l'état de son enfant, tel que l'autonomie autrement dit ; la dépendance de soi même en faisant des activités multiples comme le brossage des dents, et elle le laisse aussi s'habiller tout seul et aller aux toilettes. La maman a signalé que : « quand je vois mon fils faire toutes ces activités la joie déborde de moi et le sourire ne quitte pas mon visage »

Durant l'entretien nous avons pu savoir et connaitre les différents moyensutilisés dans la guidance, car la mère affirme que : « je reçoit les instructions nécessaires permettant de bien assimiler et comprendre les différentesétapes qui m' aide à initier mon enfant aux dites activités » ce qu'on appelle l'enseignement didactique, sans oublier les autres techniques tel que la démonstration de la maîtrise de contenu, qui permet aux parents de maitriser ce qu'on leur enseigne à l'association avant de le transmettre à leurs enfants.

La mèrea signalé qu'en voyant son fils se comporter d'une manière bizarre, elle en parle à son psychologue et ce dernier lui vient en aide en lui expliquant les causes de ce

comportement et il lui donne également des instructions et des consignes pour qu'elle puisse traiter cette situation.

La mère mentionnée qu'en recevant cette guidance de la part des psychologues, elle réussit à améliorer son comportement vis-à-vis de son enfant et à améliorer aussi le comportement de son enfant et à résoudre ses problèmes car les conseils des psychologues sont bénéfiques et essentielles dans le cas où l'enfant développe un comportement assez inquiétant.

Elle ajoute que les professionnels l'orientent d'une manière éducative en lui donnant des activités et des programmes à suivre qui sont à la fois faciles pour elle et applicables à la maison.

Axe 2

La mère nous a confirmé aussi qu'une fois les psychologues ont pris une décision concernant son enfant, ils la convoquent immédiatement pour l'informer des causes et des buts de cette décision, sachant que cette dernière n'a été prise que pour l'intérêt de son enfant. Elle a ajouté que : « grâce à cet échange d'idées entre moi et les psychologues, je réussis à bien m'en sortir avec mon enfant » puisque les psychologues sont dans leur élément, et c'est eux qui maîtrisent le plus le cas de son enfant ; c'est pourquoi elle se confie totalement à eux en les considérant une source fiable et en espérant qu'ils puissent aider son enfant à se sentir mieux, une manière pour elle d'être assistée et prise en charge car les psychologues répondent et s'intéressent à ses préoccupations en cherchant à trouver la solution qui convient le plus au cas de son enfant. Cela reste pour elle la seule clé qui lui ouvre la porte de réussite, puisque elle affirme qu'en collaborant avec ces professionnels sa vie et la vie de son enfant est devenue plus facile à vivre et ses difficultés se dissipent petit à petit, la raison pour laquelle elle a décidé de se faire guider par ces professionnels.

Axe 3

En répondant à la question, si la guidance aide à réduire l'hyper-activité de l'enfant, la mère a signalé que l'état de son enfant s'améliore de plus en plus car il a commencé à devenir un peu calme et à se contrôler, cependant il claque toujours des mains et les psychologues lui ont assuré que cela disparaîtra au fur et à mesure qu'elle applique leurs conseils. Elle a ajouté que grâce à ces derniers l'enfant est devenu autonome.

Présentation de deuxième cas

Silia âgée de 36ans, le niveau d'instruction universitaire elle est mère de deux enfants, une fille et un garçon « Amir âgé de 8ans qui est autiste, admis à l'association de prise en charge des enfants autistes depuis 2010 à ce jour l'entretien s'est déroulé au bureau de psychologue son la présence de son mari.

Axe 1

La maman a confirmé que la méthode appliquée est la méthode « theach » ou apprendre à son à fils l'autonomie de soi est primordiale. « Les professionnels ont la certitude que cette méthode est la plus efficace que ce soit pour moi en tant que mère ou pour mon enfant ». La maman a bien ajouté que maintes sont les activités qu'elle apprenne à exercer telle que la méthode à suivre pour apprendre à son fils le brossage des dents avec une brosse douce, la maman nous dit : « je doit être temps être derrière mon enfant ou à coté de lui afin que je puisse le guider dans se mouvements, et je doit s'assurer que mon enfant regarde droit dans le miroir ».ces séances d'apprentissage doivent prendre lieu après les repas et avant le couché. La maman a mentionné également qu'après chaque séance d'apprentissage, elle est nécessaire de féliciter et de récompenser les efforts qu'il du faire

Suite aux propos avancés par la maman, nous avons pu savoir les différentes technique utilisées dans les séance de guidance, car elle a mentionné que : « l'équipe thérapeutique m'ont montre des cas similaire au cas de mon enfant attient de l'écholalie en utilisant des vidéo enregistrés éclaircissant les symptôme de cette maladie, et m'ont aide principalement a mieux comprendre le comportement de mon enfant » .

Durant l'entretien la maman a signalé que : « l'équipe thérapeutique est toujours disponible pour répondre à mes préoccupations concernant certain comportement bizarre manifestées par mon fils » comme elle dit : « je reçois également des explications qui m'aide à se soulager.Concernant l'amélioration du cas de mon fils » la maman a rependu positivement, car elle a nous assure en disant : « que les séance de guidance m'ont aidé énormément à améliorer et à évaluer positivement le comportement de mon enfant » notamment sur le plan cognitif puisque avant d'être soumis à ses séance, l'enfant n'arrive pas à distinguer entre les différentes couleurs existant, mais ce la n'a pas persisté grâce aux

séance de guidance et d'apprentissage car l'enfant arrive à distinguer entre les différentes couleurs présentes sur une feuille sous forme de petits carrés.

La maman a ajouté aussi que les professionnels l'orientent constamment, en lui donnant des activités et des programmes à suivre à la maison.

Axe2

Elle confirme également que : « l'équipe thérapeutique m'informe sur des buts et les objectifs choisis par ces derniers » car elle a confiance en eux du moment qu'il travaille tous pour l'intérêt de son enfant et grâce à cet échange d'idées, l'état de son enfant progresse et s'améliore de plus en plus.

Elle considère l'équipe thérapeutique l'unique source fiable à laquelle elle peut se confier, et cela est dû aux réponses efficaces et utiles qu'elle trouve auprès de cette équipe sur ses préoccupations et ses observations. Elle affirme entre autre que : « le travail en collaboration avec les professionnels est très important dans la prise en charge de mon enfant car s'est en collaborant avec ces professionnels là que je puisse rendre ma tâche plus facile » étant donné qu'ils la guident dans chaque étape et chaque décision qu'elle a pu prendre touchant bien évidemment à l'avenir de son enfant, elle a affirmé que : « cela était mon objectif que voulais atteindre en adhérant à cette association » permettre à son enfant de survivre en dépit de sa maladie chronique.

Axe 3

On répond à la question si la guidance aide à réduire l'écholalie de son enfant, la maman a été très satisfaite car elle a affirmé que l'état de son enfant est bien meilleur comparant à ce qu'il était avant de suivre les séances de guidance, et elle a pris la peine de nous donner l'exemple où son enfant répétait une expression qu'il a entendu dans un dessin animé sans cesse avant de suivre les séances mais cela a diminué largement après avoir reçu les séances d'apprentissage qu'il faut dans lesquelles on conseille la maman de crier sur son enfant et l'ordonner de s'arrêter dès qu'elle le voit en train de se comporter de cette manière là.

Présentation du troisième cas :

Siham âgée de 33 ans, le niveau d'instruction universitaire, elle est mère de deux enfant, une fille et un garçon « mouloud » âgé de 8 ans qu'est autiste, admis à l'association de prise en charge des enfants autistes depuis 2010 à ce jour l'entretien s'est déroulé au bureau de psychologie sans la présence de son mari.

Axe 1

Durant l'entretien nous avons voulu savoir le genre d'aide que les parents reçoivent au sein de l'association en répondant à notre question, la maman a dit : « les professionnels nous aide énormément avec tout ce qu'ils peuvent d »ailleurs il applique la méthode « Theath » dans la quelle en se focalise sur trois volets essentiels, le cognitifs, la communication, et l'autonomie » pour bien comprendre c'est trois signes nous avons demandé à la maman de nous donner un exemple elle a répondu en disant :« au faite mon enfant a des difficultés de communication et ce sont les professionnels qui m'ont oriente pour que je puisse lui apprendre à prononcé des mot qui ignore telle que le mot « maman » et avec la pratique et surtout la volonté et l'aide des professionnels il a enfin prononcé ce mot la ».

Nous avons interrogé la maman sur les différentes techniques utilisées au sein de l'association sa réponse était comme suit : « à l'association les professionnels utilisaient souvent des séquences ou des vidéo dans la quelle on apprend a mieux connaitre la maladie dont nos enfants souffres et les différentes solution et décisions qu'ils peuvent être pour leurs guérison » elle ajoute : « ça ma arrive par fois de remarquer chez mon enfant de nouveau comportements bizarre, c'est vrais que je panique mais après j'en parle aux

professionnels et ensemble nous essayons de trouver les cause de ce comportement et la manière pour en remédier

la maman a affirmé aussi que la guidance l'aide profondément à résoudre les problème de son enfant , « dieu merci les professionnels sont ici pour nous guider sans eux notre vie aurait été difficile le cas de mon fils c'est très compliqué c'est vrai qu'il est calme la plus de temps mais ça arrive des fois ou il se comporte d'une manière violente, je vous cite l'exemple ou il était en train de jouer en faisant entrer des anneaux dans un fille après un instant il a voulu se lever mais on lui a interdit de s'arrêter de jouer suite a ce la il a pique une crise heureusement on était ici à l'association et c'est la que les professionnels sont intervenus afin de le calmer et s'est réussi »

Au sein de l'association les professionnels assurent aux parents des orientations éducatives et pédagogiques et ils conseillent les parents de lui suivre même à la maison nous avons voulu savoir si ces orientations sont applicable à la maison et la maman nous a répondu en disant : « oui c'est vrais les professionnels nous orientent et personnellement j'essaye de suivre leurs orientation et leurs conseilles mais je vous cache pas que ces derniers me fatigue et je trouve du mal à les appliquer tous »

Axe 2

Souvent les professionnels prennent des décisions touchant au sort de l'enfant autiste, mais prennent-ils avant l'avis de ses parents ?

A ce la maman a confirmé en disant : « oui absolument, avant que les professionnels prennent aucune décision ils me convoque et m'explique clairement pour quoi une telle

décision a été prise et pour quel but et ensemble nous feront ce qu'est de mieux pour mon enfant , grâce à cette échange d'idées entre nous. Ils sont les seuls à qui je peux retourner, ce sont la source fiable qui grâce à elle ma vie est moins compliqué. Une fois j'ai vu que mon enfant a eu un fou rire et il voulais pas s'arrêter j'étais très inquiète et surtout que je suit le genre de femme qui flippe excessivement, j'ai contacté les professionnels sur le champs en lui expliquent ce que je venais de voir mais ils m'ont réconforté en me disant que ça lui passera et que c'est un comportement totalement normale.

Et pour le travail en collaboration avec les professionnels elle a dit :« je trouve que cette collaboration est bénéfique que ce soit pour moi ou pour mon enfant et c'était ça mon objectif en suivant cette guidance, avoir un résultat positif et améliorer l'état de mon enfant »

Axe 3

Nous avons voulu savoir si la guidance parentale contribue à résoudre le problème de son enfant, la maman nous a dit en ouvrant bien les yeux : « ah que si mon enfant souffrait comme je voulais déjà dit du problème de communication verbal c'est-a-dire il n'arrive pas à parler mais heureusement la guidance est assurée par les professionnels , grâce a eux mon fils s'améliore car à l'heure actuelle il prononce des mot qui prononçais pas avant comme « papa » ,« maman » , « eau »...etc. j'avoue que cette association et ceux qui travaillent ont été d'une grande aide pour nous en tant que parent et pour mon enfant souffrant de l'autisme »

Présentation de quatrième cas :

Samia âge de 40ans, le niveau d'instruction universitaire elle a deux garçons « Adel âge de 6ans est un enfant autiste il est admis à l'association de prise en charge des enfants autiste depuis 2010 .l'entretien s'est déroulé au niveau de l'association.

Axe 1

« ...comme tous les autres parents qui fréquentent cette association, je reçois une aide et une orientation basée sur la méthode *Tech*, avec laquelle les professionnels nous apprennent à exercer quelques activités. Dans le cas de mon fils qui est atteint de symptôme d'ASBERGER, les professionnels œuvrent à lui procurer ce qu'il faut pour développer son intelligence, car il faut savoir que le syndrome d'Asperger est reflété par l'intelligence super naturelle de l'enfant Autiste, donc les professionnels lui donnent un micro ordinateur par exemple pour développer de plus en plus son intelligence », c'était cela les dires de la maman qu'on a interrogé sur le genre d'aide et d'orientation qu'elle trouve au sein de l'association.

La maman a mentionné également que les professionnels utilisent quelques techniques durant les séances de guidance : « ...les professionnels nous orientent et nous guident grâce aux différentes techniques utilisées, tel que les vidéos et la démonstration de la maîtrise de contenu ».

Sur la question si elle parle à son professionnel de nouveaux comportements bizarres de son enfant, la maman nous a répondu : « oui tout à fait, j'en parle souvent. Ils sont d'une aide précieuse ces professionnels là, car ils arrivent toujours à me donner des explications et des conseils pour chaque comportement bizarre manifesté par mon enfant... », La maman continue à dire : « écoutez c'est vrai que cette guidance est essentielle pour moi, mais je vais être honnête avec vous ; parfois les professionnels restent paralysés devant quelques problèmes comportementaux de mon enfant, je sais qu'ils font de leur mieux et ce n'est pas du tout de leur faute, mais plutôt la faute de cette maladie qui ne cesse de se compliquer »

« Donc Madame vous voulez dire que cette guidance ne résout pas les problèmes comportementaux de votre enfant ? »

« non, je ne dis pas qu'elle ne résous pas, mais souvent ces problèmes sont bien compliqués pour qu'ils soient résolus. »

La maman a signalé que les orientations éducatives et pédagogiques qu'elle reçoive sont très applicables à la maison, elle a dit : « oui, bien sûre, au faite y a rien de miraculeux aux activités qu'on nous donne ; elles sont faciles comme boire de l'eau ».

AXE 2 :

Plusieurs sont les buts et les objectifs choisis par les professionnels, c'est pourquoi nous avons voulu savoir si cette maman est mise au courant de chaque but et objectif choisi, et sur cela elle nous répondu en disant : « oui, les professionnels avant qu'ils tracent un objectif me font appel afin de m'expliquer comment et pourquoi veulent atteindre cet objectif, sachant que ce dernier fonctionnera pour le bien de mon enfant », « ...vous devez savoir que cela entre dans le cadre d'échange d'idées entre moi et les professionnels ».

La maman a signalé que les professionnels sont une source très fiable : « je trouve que les professionnels sont la seule source fiable d'information qui existe, car ce sont eux qui maitrisent le plus le cas de mon enfant, et je leurs fait confiance »... « les professionnels prennent toujours en considération mes observations et mes préoccupations, ils mettent pas une seconde de plus pour répondre à toutes mes préoccupations et à en trouver les solutions, grâce à eux je me sens toujours soulagée » en disant cela la maman a souri signe de satisfaction.

« ...le travail en collaboration avec les professionnels est très essentiel, important et bénéfique, sans eux j'aurais été égarée dans le labyrinthe de cette maladie qui m'enchaîne les mains ». La maman a ajouté : « quand je suis venue ici, mon seule et unique but était de rendre la vie de mon fils moins compliquée, je voulais que son état s'améliore à tout prix, alors j'ai suivi les séances de guidance sans à en rater une, tout cela pour le bien être de mon fils ».

Axe 3

La maman nous a mentionné que grâce à cette guidance son enfant ayant le symptôme d'ASPERGER a pu trouver la manière avec laquelle il peut enfin explorer et exploiter sans intelligence ; « avant de suivre cette guidance je savais que mon fils a le syndrome d'ASPERGER mais j'ignorais comment traiter cela, cependant les professionnels ont tout fait pour que mon fils utilise son intelligence correctement ».

Présentation du cinquième cas :

Samira âgée de 30 ans le niveau d'instruction universitaire elle mère d'un enfant autiste « Amira » 8 ans qu'est admit à l'association de prise en charge des enfants autistes depuis 2010 l'entretien s'est déroulé au bureau de psychologue.

Axe 1

Nous avons interrogé la maman sur le genre d'aide assuré par les professionnels elle nous confirme que l'aide reçue est basés sur la méthode « Theach » « les professionnels nous guide et nos oriente selon la méthode Thech ou on apprend a exercé plusieurs activités focalisant sur l'autonomie et la communication »

Elle ajoute sur les techniques utilisées en disant « durant les séance de guidance les professionnels utilisent plusieurs technique qui leurs permettent de bien éclairai leurs point de vue et de mieux nous expliquer afin d'assurer au mieux le déroulement des séance de guidance parentale telles que les vidéo comme n'importe quel autre enfant souffrant de l'autisme la fils de cette maman manifeste de comportements bizarre et inquiétant c'est ce qu'elle nous a signalé la maman et sur notre question si elle en parle de sa à l'équipe thérapeutique elle nous a dit « évidemment » je parle toujours aux professionnels de ce que je remarque chez mon enfant de comportement bizarre, ce la dit que j'ignorais aucune détails en

revanche les professionnels trouvent toujours une solution équivalente a tous problème, et grâce à ces explication je continue a tenir le coup et a allé de l'avant je vous assure que cette guidance a résolu pas mal de problèmes comportementaux et cognitifs de mon enfant auparavant mon enfant trouve du mal à distinguer entre les couleurs mais plus maintenant, et cela est dû à l'activité de reconnaissance des couleurs qu'il fait à l'association »

La maman a signalé que les activités qu'elles apprennent à l'association sont applicables à la maison en disant « oui bien sûr je peux appliquer les activités qu'on m'apprendre ici à la maison

Axe 2

La maman a affirmé que les professionnels avant de projeter pour quoi que ce soit la mettent au courant pour lui expliquer pourquoi et comment ils atteindront un but ou objectif cela dit que toute décision qui doit être prise sera en faveur de l'enfant malade.

La maman a considéré cette phase comme un échange d'idées entre elle et les professionnels en disant « les professionnels ne me mettent pas à l'écart au contraire ils m'informent de chaque décision touchant mon enfant et nous nous la discussion ensemble pour en tirer ensuite avec un résultat qui aide mon enfant c'est pourquoi je me confie totalement aux professionnels par ce qu'ils sont la seule source fiable que je connaisse ils savent pratiquement tout sur l'état de mon enfant et ils sont mieux placés pour en résoudre ses problèmes »

La maman nous a assuré que les professionnels prennent en considération toute ses observation« vous savez ma fille, je remercie dieu car il nous a envoyé ses gens-là, sans eux je ne savais pas quoi faire, ils m'écoutent toujours quand je leur parle de l'état de mon enfant et à chaque fois je rencontre un problème avec mon fils ils m'aident a ce surmonter »

La maman a ajouté qu'elle tient le coup grâce à la collaboration avec les professionnels qu'elle trouve primordiale pour elle et son enfant.

Quant à ces objectifs en suivant une guidance parentale la maman nous a dit « mon objectif c'est de voir ma fille un jour se comporter comme n'importe quel autre enfant normale je veux tellement qu'elle fréquente l'école et qu'elle ait eu son bac, je veux la voir fonder une famille mais je sais que c'est trop espéré cependant fois en dieu et je compte beaucoup sur l'aide des professionnels et qui sait peut être un jour mon enfant pourra retrouver l'état normale » elle a dit ça en essuyant ses larmes.

Axe 3

Quant à la dernière question que nous avons posé concernant l'amélioration de l'état de son enfant, la mère nous dit : « absolument mon enfant a un trouble de langage c'est-à-dire il ne prononce pas bien certains mots mais grâce à cette guidance on a pu lui apprendre à dire plusieurs mots comme maman, papa, pomme...etc. et je tiens à remercier les efforts des professionnels pour que moi et mon enfant continueront à suivre cette maladie »

2- Discussion et interprétation des résultats :

2-1-Première hypothèse :

La première hypothèse de cette recherche découle du fait que la guidance parentale est importante dans l'amélioration des symptômes autistiques. Les parents doivent être associés à la prise en charge de leur enfant afin de comprendre son fonctionnement et de s'adapter à

mieux dans les réponses qu'ils vont lui apporter. Beaucoup de parent rencontre des difficultés dans son rôle de parent.

L'analyse du contenu des entretiens nous a permis de dégager quelques constatations concernant la population de notre recherche.

En premier lieu le genre d'aide et d'orientation. Les parents suivent la méthode Theach ou s'exercent des activités qui leur permettent de maîtriser ou bien comprendre l'état de leurs enfants tel que l'autonomie autrement dit, la dépendance de soi-même en faisant des activités multiples comme le brossage des dents, aller aux toilettes...etc.

Les techniques utilisées. On trouve beaucoup plus les vidéos qui consistent à donner des explications et qui permettent aux parents de comprendre l'état de leur enfant.

D'après l'analyse de contenu de l'entretien de chacun des cas, il est apparu que les parents reçoivent une guidance qui leur permet de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et qui facilite le processus de prise en charge, et cela concerne tous les membres de notre population. La guidance est importante dans la prise en charge ; car on a constaté une amélioration au niveau de l'autonomie, hyperactivité, de l'écholalie, une amélioration au niveau de la communication verbale, donc on peut dire que la première hypothèse est confirmée. Drew, Baird, Baron-Cohen, Cox, Slonims, Weelwright, Swettenham Berry et Charman (2002) effectuent une étude préliminaire pour décrire les effets d'une intervention parentale destinée aux enfants autistes d'âge pré-scolaire et qui adopte une approche psycholinguistique, sociale et pragmatique. L'entraînement proposé a pour objectif de développer l'attention conjointe, les activités en relation duelle et de conseiller les parents sur la gestion et le renforcement des comportements. (Amara, Baghdadli, 2007)

2-2 deuxièmes hypothèses :

La deuxième hypothèse de cette étude prend son origine dans le fait que l'information donnée aux parents permet de créer une relation propice entre les intervenants et les derniers.

D'après l'analyse de contenu de l'entretien de chacun des cas, il est apparu que grâce aux informations données aux parents, on constate qu'il y a un échange d'idées entre les professionnels et les parents, une collaboration entre ces derniers, les professionnels expliquent clairement aux parents pour quoi une telle décision a été prise et pour quel but, les parents considèrent les professionnels comme une source fiable et le travail en collaboration est bénéfique pour les parents et pour les enfants. À partir de ces résultats, on peut dire que notre deuxième hypothèse est confirmée.

En Amérique du Nord, les professionnels s'appuient, pour mettre en place et consolider leur intervention, sur une forte participation des parents qu'ils considèrent parfois comme des co-thérapeutes. Cette collaboration est conçue comme favorable à la généralisation des apprentissages faits par l'enfant qui est entraîné à domicile mais aussi comme un soutien pour les parents (Dawson et Osterling, 1997)

Conclusion générale

Conclusion générale :

Avant d'acquiescer son statut de trouble du développement, l'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie psychologique dans laquelle les difficultés relationnelles étaient jugées responsables de l'installation du désordre de la communication. Les premières élaborations théoriques sur l'autisme ont en effet mis l'accent sur un présumé qui a ensuite eu la vie dure. Les parents, et essentiellement les mères, étaient jugés responsables des difficultés de leur enfant. L'absence d'engagement de l'enfant dans la vie relationnelle était considérée comme le résultat d'une attitude pathologique de l'adulte. Actuellement l'évolution de la science a permis aux familles de diagnostiquer le trouble de leurs enfants et même de participer à les prendre en charge.

La guidance parentale est importante dans la prise en charge de l'enfant autiste et les informations données aux parents permettent de créer une relation propice entre les intervenants et ses derniers.

Pour vérifier nos deux hypothèses, on a suivi la méthode clinique qui se base essentiellement sur l'observation qui constitue la phase fondamentale de l'expérimentation puisqu'elle nous a permis de recueillir le plus possible des informations sur nos cinq cas, un entretien clinique avec les parents pour nous donner plus d'information sur l'effet de la guidance parentale dans la prise en charge de l'enfant autiste puisqu'ils ont plus d'expérience et ils connaissent mieux ces enfants autistes et à travers lequel on a obtenu des résultats qui confirment notre hypothèse.

Notre recherche n'a pas été parfaite, car on a rencontré quelques difficultés comme :

La difficulté de contacter les parents surtout les pères qui sont toujours occupés par leur travail, Durant l'entretien il y a des parents qui pleurent ce qui diminue la motivation de ses derniers à répondre à nos questions.

Le manque de documentations sur notre thème.

Le manque du nombre de cas dans notre recherche.

Enfin pour conclure notre travail, on souhaite que cette tranche d'handicape ne sera plus et qu'elle aura sa place dans la société.

Il nous semble important de souligner quelques propositions :

- **ESSAYER D'ORGANISER DES SEANCES DE FORMATIONS POUR LES PARENTS DES ENFANTS AUTISTES DANS LE BUT DE COMPRENDRE L'ATTITUDE DE LEURS ENFANTS ET DE CONTINUER LE TRAVAIL FAIT AU CENTRE.**
- **PREVENIR LES GENS, A TRAVERS LES MEDIAS QU'IL EXISTE ICI A BEJAIA UNE ASSOCIATION POUR LES AUTISTES.**

Bibliographie

Les Ouvrages :

- 1-**Adrienne, P et Rosemary C , « pratique fondé sur les résultats' appliquant aux enfants et aux adolescents atteint de trouble du spectre autistique », SMEO ,
- 2**Amaria, B, et M, Moyer , « Interventions éducative, pédagogique et thérapeutique proposées dans l'autisme » CREA I , 2007
- 3-**Amaria, B , « Recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme », HAS , 2000
- 4-** Anger, M., « initiation à la méthodologie des science humains », Québec, les édition C.E.L in C 2005
- 5-** CHAHRAOUI , KH. Et Hervé, B , « Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique », Ed Nathan, Paris, 2001 .
- 6-** Fernandez, L. et Catteuw, M , « Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique », Ed Dunod, Paris, 2003.
- 7-** Grawitz, M , « Méthode des sciences sociales », Paris, Ed Dalloz, 11eme Ed, 2001.
- 8-** Marie-D, Amy « comment aider l'enfant autiste » Ed Dunod, paris, 2009.
- 9**Pedinielli, J-L , « l'autisme », Ed, paris, 2003
- 10-**ritvo , R., « autisme, comprendre et agir », Ed, Dunod , Paris, 2003 .
- 11-** Rod , P* « Introduction à la psychologie » , Québe, 2 eme Ed, 2007.
- 12-** SAUVAGE, D ., « l'autisme et les troubles du développement psychologique » 2 eme Edition, masson , Paris, 2007.

2- les Thèse

علي عبد الغفار عليه, سهام, رسالة دكتوراه, فعالية كل من برنامج إرشادي للأسرة و برنامج للتدريب على .
المهارات الاجتماعية لتحقيق من أعراض الذاتوية (الأوتيزم), (1999)

3- Dictionnaire

1 Bloch, H. et cool, « le grand dictionnaire de la psychologie », Ed Didier, 2005.

4-Revues

1 Wintgens, A et cool, « guidance psychoédagogique des parents d'enfants atteinte
d'autisme »,in Revue de psychiatrie de l'enfant, Vol . 49, 2006, P. 207-226

Annexes

Le guide d'entretien :

Il s'agit d'un ensemble de questions regroupées en trois axes, comportant différentes questions. Le premier axe concerne la guidance parentale le deuxième axes, est centré sur a relation parent professionnels. Troisième axe on va aborder les avantages de la guidance sur l'amélioration des symptômes autistiques.

Information concernant les parents :

Vous avez quel âge ?

Quel est votre niveau d'instruction ?

Quelle est votre situation matrimoniale ?

Quelle est votre Profession ?

Combien d'enfant avez-vous ?

Combien d'enfant autiste avez-vous et de quel sexe et de quel âge ?

Axe(1) la guidance parentale :

Quel genre d'aide et d'orientation vous bénéficier dans cette association ?

Quel sont les technique utilisée durant la séance de guidance par exemple est ce que vous utilisez les jeux de rôles les vidéos, l'enseignement didactique et démonstration de la maitrise de contenu ?

Est ce que vous parler à votre professionnel des comportements nouveaux et bizarres manifestés par votre enfant ?et trouvez vous des explications et une guidance auprès de lui ?

Est-ce que cette guidance vous aide à résoudre les problèmes comportementaux ?

Est-ce que les orientations éducatives et pédagogiques que vous recevez sont applicables à la maison ?

AXE(2) la relation parent professionnels :

Est-ce que les professionnels vous informent du comment et du pour quoi des buts et des objectifs ont été choisis ?

Est-ce qu'il ya un échange d'idée entre vous les professionnels ?

Est-ce que vous voyez les professionnels comme une source d'information fiable ?

Est-ce que les professionnels prennent en considération votre observation si oui comment ?

Comment vous voyez le travail en collaboration avec les professionnels ?

Quels sont vos objectifs en suivant une guidance parentale ?

AXE(3) les avantages de la guidance parentale dans l'amélioration des symptômes autistiques :

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration de l'autonomie de votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration des problèmes cognitifs chez votre enfant ?

Est-ce que cette guidance vous aide à traiter l'écholalie de votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à résoudre le problème de communication verbale chez votre enfant ?

Est-ce que cette guidance contribue à l'amélioration des problèmes comportementaux chez votre enfant (l'agressivité, l'agitation...ect)

