

UNIVERSITE ABDERRAHMANE MIRA DE BEJAIA  
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES  
DEPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES

MÉMOIRE DE MASTER

En vue de l'obtention du diplôme de master en sciences sociales

Option : Psychologie clinique

**Thème**

**La qualité de vie des parents ayant un  
enfant autiste**

« Etude de cinq cas »

**Réalisé par :**

M<sup>r</sup> HAMADA Bilal

M<sup>r</sup> MEDDOURI Rachid

**Encadré par :**

M<sup>r</sup> AMRANE Lakhdar

**Année universitaire: 2013/2014**

# *Remerciements*

*Nous tenons à remercier dieu le tout puissant de nous avoir donné le courage  
d'accomplir ce travail*

*Nos remerciements s'adressent à toutes personnes qui nous a apporté de près  
ou de loin, aide et soutien.*

*Tout d'abord à nos chères parents pour leur soutien toute au long de nos  
études*

*Ensuit, aux parents de ces enfants autistes qui nous ont donnés les  
renseignements nécessaires permettant d'accomplir ce travail*

*A notre encadreur Mr AMRANE de nous avoir consacré son temps et de nous  
avoir accompagné tout le long de cette année.*

*Nous remercions également les membres du jury qui nous feront l'honneur de  
juger ce modeste travail.*

*Nous remercions tout le personnel de l'association d'aide pour enfants autistes  
« d'un monde a l'autre » de Bejaia, particulièrement M<sup>elle</sup> LAKHDARI S,  
M<sup>elle</sup> BOUNCEUR K, M<sup>ème</sup> RABOUHI A, et NADJIB.*

*Sans oublier le président de L'association Mr YAKOUBEN S*

*Et enfin M<sup>elle</sup> OULMOU S, et Mr REZKI L pour leurs précieuses aide*

# *Dédicace*

*Nous dédions ce modeste travail à :*

*Nos chères parents et nos frères et sœurs, ainsi que tous les autres membres de nos familles respectueuses.*

*A tout nos amis de la section*

**« De la part de Bilal »**

*A mes chers parents et à ma sœur  
A tous mes amis particulièrement Zazi, Bilal, Tarik, Nacer, Idir, Zakari  
ainsi que toute l'équipe du roché et tous mes autres amis  
A Aïmed et Farouk.*

*Sans oublier mon chère associé et camarade Rachid Meddouri*

**« De la part de RACHID »**

*A ma chère Maman, mes sœurs, mes frères ; Mabrouk, Ammar, Khaled  
et à tous mes amis particulièrement Omardinhou, YouvaYouva, Moumi,  
Mohand, Farouk, Aïmed ainsi que toute l'équipe du domino  
Sans oublier mon chère associé et camarade Bilal Hamada*

## *Sommaire*

Introduction générale -----	01
Choix et intérêt du thème -----	03
Problématique et hypothèses -----	05
Opérationnalisation des concepts -----	09

### *La partie théorique*

#### ***Chapitre I : Autisme***

Préambule -----	13
1. Historique -----	13
2. Définition -----	14
3. classification des troubles autistique-----	14
3.1. Selon la CIM-10 -----	14
3.2. Selon le DSM-IV -----	15
4. Les signes cliniques de l'autisme -----	17
4.1. Les troubles de la relation -----	17
4.2. Les troubles de la communication -----	18
4.3. Les troubles de comportement -----	20
4.4. Les troubles associés -----	20
5. L'étiologie de l'autisme -----	21
5.1. Les facteurs biologiques -----	21
5.2. Les facteurs génétiques -----	22
5.3. Les facteurs biochimiques -----	22
5.4. Les facteurs neurologiques -----	23
5.5. Les facteurs cognitifs -----	23
6. Diagnostic et évaluation -----	24
6.1. Evaluation clinique -----	24
6.2. Evaluation médicale -----	24
6.3. Evaluation psychomoteur -----	25

6.4. Evaluation psychologique -----	25
6.5. Evaluation du langage -----	26
7. La prise en charge -----	26
7.1. L'éducation structurée -----	26
7.2. Programme ABA -----	27
7.3. Programme TEACCH -----	27
Conclusion -----	28

## ***Chapitre II : La qualité de vie***

Préambule -----	30
1. Historique -----	30
1.1. De point de vue philosophique -----	30
1.2. De pont de vue psychosociologique -----	31
1.3. De point de vue médical -----	31
1.4. De point de vue économique et politique -----	32
2. Conception et définition -----	32
2.1. Définition -----	32
2.2. Conceptions -----	33
2.2.1. Conception objective -----	33
2.2.2. Conception subjective -----	34
2.2.3. Conception intégrative -----	34
3. Les domaines et les composantes de la qualité de vie -----	35
3.1. Le domaine psychologique -----	36
3.1. Le domaine physique -----	36
3.1. Le domaine social -----	37
4. Les concepts de la qualité de vie -----	37
4.1. La satisfaction de la vie -----	37
4.2. Le bonheur -----	37
4.3. Le bien être subjectif -----	38
5. Les mesures de la qualité de vie -----	39

5.1. Les mesures génériques -----	39
5.2. Les mesures spécifiques -----	39
6. L'impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents -----	40
Conclusion -----	40

### ***La partie pratique***

#### ***Chapitre III: Le cadre méthodologique***

Préambule -----	43
1. La présentation du lieu -----	43
2. La méthode de la recherche -----	43
3. Les outils de la recherche -----	44
3.1. L'entretien clinique -----	44
3.2. Le questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36 -----	45
4. La population d'étude -----	47
5. Le déroulement de la recherche -----	47
5.1. Le déroulement de la pré-enquête -----	47
5.2. Le déroulement de l'entretien -----	48
5.3. Le déroulement du questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36 -----	48
Conclusion -----	48

#### ***Chapitre IV : Présentation et analyse des résultats***

1. Présentation et analyse des résultats -----	50
2. Discussion des hypothèses -----	92
Conclusion générale -----	95
Bibliographie -----	
Annexes -----	

# *Introduction*

# Introduction générale

## Introduction générale :

L'autisme en Algérie est un handicap inconnu du large public, la prévalence de cette pathologie est estimée à 4 cas pour 1000 naissances, certaines statistiques font état de 65 000 adolescents atteints par l'autisme. Elle touche 03 à 04 fois plus les garçons que les filles. (S. Khaled.28 octobre 2011 consulté le 27 avril 2014 à 13h 00).

L'autisme est un trouble très complexe qui n'a pas cessé d'occuper les pensées des grands chercheurs. Depuis la naissance du courant psychanalytique qui a constitué le soubassement théorique de cette pathologie, de nombreux auteurs dans leur conceptualisation de l'autisme infantile, ont donné naissance à des traitements psychothérapeutiques.

Chacun de ces auteurs qui se sont succédé ou bien vécus la même période ont abordé l'autisme infantile selon des approches différentes. (Ledoux. M. H, 1985, P. 20)

En parallèle à la recherche psychanalytique, l'apport de la recherche scientifique à travers les recherches expérimentales et cliniques de plusieurs disciplines ; biologie, neurobiologie, génétique et récemment dans les années 80-90 la neuroscience cognitive a donné une dimension multidisciplinaire à l'autisme. (Lelord G, Sauvage D, 1990, P. 11-13)

En plus des travaux de recherche consacrés à cette pathologie. Certains chercheurs se sont intéressés à l'impact de ce trouble sur la qualité de vie des personnes qui entourent l'enfant autiste, plus précisément l'impact sur les parents, ce qui constitue notre thème de recherche.

Dans notre étude portée sur le thème « la qualité de vie des parents ayant un enfant autiste », nous avons choisi comme terrain d'étude l'association des enfants autistes « d'un monde à l'autre » de Bejaia, nous allons utiliser l'entretien clinique semi-directif et le questionnaire généraliste de la qualité de



# Introduction générale

vie (MOS SF-36) Pour déduire la qualité de vie chez ces parents et mieux clarifier l'impact de la maladie de leurs enfants sur leur vie quotidienne.

Nous allons utiliser la méthode descriptive pour identifier les composantes de notre recherche et pour décrire la relation qui existe entre celles-ci.

Notre recherche se compose de deux parties, dans la première partie nous vous présentons la théorie qui contient deux chapitres : l'autisme, et la qualité de vie. Puis un cadre général de la problématique et des hypothèses.

La deuxième partie contient le cadre méthodologique, présentation et analyse des résultats, et la discussion des hypothèses.

# Choix et intérêt du thème

## ❖ Choix et intérêt du thème :

Nous avons choisi ce thème « la qualité de vie des parents ayant un enfant autiste » par rapport à son importance, car c'est un thème d'actualité qui permet d'apporter quelque chose de nouveau vu le manque d'étude en Algérie.

Le choix de ce thème a pour objectif de décrire la qualité de vie chez ces parents et mieux clarifier l'impact de la maladie de leurs enfants sur leur vie quotidienne, et aussi décrire la relation existante entre l'autisme et la qualité de vie.

*Problématique*

*Et*

*Hypothèses*

# Problématique et hypothèse

## La problématique :

L'autisme est reconnu au niveau international comme une pathologie d'origine génétique, neurologique, biologique ou biochimique qui constitue un handicap multifactoriel.

Malheureusement en Algérie cet handicap reste inconnu du large public. En Algérie, la prévalence de cette pathologie est estimée à 4 cas pour 1000 naissances. Certaines statistiques font état de 65 000 adolescents atteints par l'autisme. Elle touche 03 à 04 fois plus les garçons que les filles. (S. Khaled.28 octobre 2011).

L'Algérie compte plus de 80 000 autistes non pris en charge ,Mohamed Tabari, psychologue spécialiste en autisme et qui a eu à exercer pendant trois ans au centre Choumouâ El-Amel, en Arabie Saoudite, à l'occasion de la session de formation sur les méthodes de prise en charge des personnes autistes, organisée à Oum El-Bouaghi, par l'association Tawassol pour l'enseignement et l'intégration de l'enfant autiste. Selon Tabari, il y a quatre ans (en 2009), l'Algérie avait 40 000 autistes, actuellement les dernières statistique leurs donnent plus de 80 000 autistes non pris en charge. Il précisera, par ailleurs, que "l'autisme est un vrai tabou en Algérie. On n'a pas un bon diagnostic.

Actuellement, on est en train de dire que l'autisme est une maladie, on est en train d'empoisonner les enfants avec des antidépresseurs dès l'âge de 03 ou 04 ans. (M.Tabari.12 mars 2013, 09h50).

L'étrange de ce syndrome a poussé plusieurs chercheurs à essayer de comprendre l'autisme dans sa genèse afin de trouver un remède plus ou moins efficace.

Le Dr Bernard Rimland a été le premier à avoir introduit l'hypothèse de l'origine organique, pour lui l'autisme n'est pas unique c'est un syndrome dont

# Problématique et hypothèse

les causes sont multiples. Dans son étude il s'est intéressé à l'aspect anatomique, électro-physiologique et biochimique des symptômes autistiques comme il fut le premier à avoir fait des critères de diagnostic (Rutter M. Schopler E.1991.P. 20)

C'est à partir de cette recherche que d'autres chercheurs se sont intéressés aux origines telles que l'étude menée par Joseph Burbaum qui a parlé des facteurs génétiques, et celle de Dr Margaret Bauman et Eric Courchesne qui se sont intéressés aux cellules du cerveau qui sont des études neurologiques.

En 1970 Hermelin et O'Connor se sont intéressés aux facteurs cognitifs, ont montré que les performances dans le domaine du rappel d'une information verbale ne sont améliorées chez les autistes par l'organisation des mots. Les données sont stockées sous forme brute, et qu'elles ne font pas l'objet d'une organisation en fonction du sens. (file://A:/Autisme,Approche cognitive de l'autisme.)

D'autres chercheurs ont soutenu la théorie psychanalytique des facteurs relationnels ou familiaux qui s'intéresse à la relation maternelle ou parentale.

Parmi ces chercheurs on trouve Bettelheim qui voyait dans l'autisme la conséquence d'une déficience de la relation mère-enfant. (Rodier P, 2000. P.88).

L'autisme a été déterminé par Kanner, pour dénoncer un ensemble de signes cliniques comportementaux obtenus chez le jeune enfant. (Rodier P, 2000. P. 04)

Les enfants atteints du syndrome autistique vivent dans un monde propre à eux, ne comprennent pas ce qu'on leur dit lorsqu'on les interpelle par le geste ou la parole. Souvent ils ne parlent pas, mais émettent des sons, ne peuvent ni lire, ni écrire ni établir une relation sociale.

Notre environnement leur est étrange par ses structures et ses modèles. Ils trouvent des difficultés d'adaptation à la vie sociale et scolaire.

# Problématique et hypothèse

Toutes ces difficultés amènent les parents de ces enfants à vivre au quotidien des situations particulièrement douloureuses ce qui provoque chez eux un état de stress et un malaise psychique lié à un manque de communication et de compréhension et aussi lié aux troubles de sommeil et des crises d'agitations et d'épilepsie de leurs enfants, qui entraîne un bouleversement dans le rythme de la vie familiale. Particulièrement leurs mères, certaines études comme celle de (Cox A, 1975, Wolf I.C, 1991) qui ont montré une plus grande fréquence des dépressions lors de la survenue de l'affection de l'enfant chez les mères d'enfants autistes comparativement aux mères d'enfants retardés mentaux (Soulé M, Ferrari P, P. 92).

La vie relationnelle et professionnelle et aussi conjugale notamment sexuel du couple renvoie à un changement dans leur qualité de vie.

Cette dernière est l'un des concepts, les plus difficiles à définir car pour certains la qualité de vie signifie le bien-être subjectif et le bonheur comme Aristote qui a stipulé que la recherche du bonheur est le désir suprême de chaque être humain. Pour d'autre, elle signifie le bien-être matériel et la santé physique comme Hoover qui prétendait apporter à ses citoyens « une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette ».

Aujourd'hui les auteurs s'accordent à reconnaître que la qualité de vie est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines, physique, mental et social. (Schweitzer M.B.2002, P. 51).

Si on a cité le concept de qualité de vie et avant cela l'autisme, c'est pour cerner au mieux notre travail qui consiste en la qualité de vie des parents ayant un enfant autiste, parce qu'à chaque fois qu'on parle d'autisme on pense directement à la souffrance des enfants ayant ce trouble et on oublie celle des parents.

# Problématique et hypothèse

A fin de voir à quel point la qualité de vie de ces parents est touchée nous avons réalisé en premier lieu une prés-enquête, qui s'est effectué au siège de l'association des enfants autistes « d'un monde a l'autre » de Bejaïa. Pour décrire la qualité de vie chez ces parents et mieux clarifier l'impact de la maladie de leurs enfants sur leur vie quotidienne, pour réaliser nos objectifs et notre problématique à travers les questions suivantes :

- **Est-ce que l'autisme chez ces enfants provoque un bouleversement dans la qualité de vie de leurs parents ?**
- **A quel niveau la qualité de vie de ces parents est-elle affectée le plus par la maladie de leurs enfants ?**

## - **Hypothèse générale:**

Avoir un enfant autiste provoque des situations de bouleversement au niveau de la qualité de vie de ses parents.

## - **Hypothèse opérationnelle:**

Les parents ayant un enfant autiste vivent dans un malaise psychique et physique ce qui affecte leurs relations vis-à-vis de leur entourage, que ça soit dans le milieu social, professionnel ou conjugal.

# Définition et opérationnalisation des concepts

## Définition et opérationnalisation des concepts clés :

**1. Définition de l'autisme :** c'est le repliement excessif sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginative. Cette attitude se retrouve à un degré prononcé chez les schizophrènes. (Sillamy N, 2003, P 31)

### Opérationnalisation du concept :

Agitation

Replie sur soi

Résistance au changement

Stéréotypé

Hyperactivité

Difficulté de concentration et de communication

**2. Définition de la qualité de vie :** est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P 50)

### Opérationnalisation du concept :

#### Négative :

Souffrance physique et psychique

Dégradation au niveau relationnel

Diminution des activités et des loisirs



# Définition et opérationnalisation des concepts

## **Positive :**

Bien être physique et psychique

Bien être matériel

Bonne relation sociale, familiale, amical

**3. Définition des parents :** Le terme parent est relatif à la famille et désigne ceux qui élèvent et protègent l'enfant, père et mère, ou la parentèle mais aussi les membres d'une même famille : parenté. ([fr.wikipedia.org/wiki/Parent](http://fr.wikipedia.org/wiki/Parent), famille)

## **Opérationnalisation du concept :**

Assurer les besoins de leurs enfants

L'éducation

La protection

L'apprentissage

La prise en charge (travailler en collaboration avec les professionnels)

*Partie*  
*Théorique*

# *Chapitre I*

## *L'autisme*

**Préambule :**

Le concept de l'autisme est fréquemment utilisé pour désigner un ensemble de troubles qui répondent à des caractéristiques telles que la solitude, le repli sur soi-même et l'isolement social, les causes du syndrome de l'autisme sont multiples.

**1. Historique :**

En 1943, Léo Kanner, utilise le terme d'autisme pour décrire le repli sur soi-même. C'est l'expérience de l'isolement d'un groupe particulier de onze enfants qui a abouti à cette définition, La conception de ce trouble a beaucoup évolué depuis. L'autisme est actuellement conçu comme un trouble envahissant du développement dont il est le prototype, c'est-à-dire la forme la mieux décrite du point de vue des critères sémiologiques. Ce concept s'est beaucoup élargi avec le temps, menant à inclure sous ce terme des formes plus ou moins sévères du point de vue des symptômes et des troubles associés. La notion de spectre des troubles autistiques ou d'autismes est souvent utilisée pour rendre compte de la diversité des tableaux cliniques. Seule la moitié des enfants pour lesquels le diagnostic d'autisme est actuellement retenu répondent aux critères proposés par Kanner en 1943.

Cette évolution des critères a certainement contribué à l'augmentation de la prévalence de l'autisme constatée ces dernières années. L'autisme est intégré dans les classifications internationales parmi les troubles du développement, et le terme de troubles envahissants du développement est officiellement utilisé pour la première fois dans la DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual) en 1980. Le concept de TED se réfère à l'idée que les troubles de la socialisation et de la communication envahissent tous les aspects de la vie des enfants. (Kanner, L, 1943, P. 217)

## **2. Définition :**

Selon L'OMS et la CIM-10 en 1992 : « trouble envahissant de développement, caractérisé par un développement qui se manifeste avant l'âge de 03ans avec une perturbation caractéristique ou un dysfonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interaction social, communication, comportement ». (Pascal. L, et al, 2007, P 04)

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner comme un syndrome caractérisé par la précocité de sa survenue, une symptomatologie associant un isolement, une incapacité à se mettre en relation avec autrui, des troubles de langage, et des comportements répétitifs et des activités limitées en spontanéité et en variété. (Nathalie J-Danièle L, 2009, P. 09)

## **3. Classification des troubles autistiques :**

### **3-1. Selon la CIM-10 :**

#### **3-1-1. autisme infantile :**

L'autisme infantile selon Kanner se définit comme un désordre fondamental, dans l'inaptitude des enfants à établir des relations normales avec des personnes, et à réagir normalement aux situations depuis le début de leur vie. Actuellement, l'autisme infantile appartient au groupe des troubles envahissant de développement, il est défini par un trépied symptomatique : anomalie de comportement, de la communication, et des activités des intérêts restreints répétitifs et stéréotypés, et aussi anomalie qualitative des interactions sociales. Ce trouble débute avant l'âge de trois ans et dure toute la vie. (Bertrand. J, 2008, P. 32).

**3-1-2. autisme atypique :**

Ce trouble se distingue de l'autisme infantile par l'âge d'apparition de ce trouble, et par la non correspondance des critères de diagnostic. Ce diagnostic se justifie par l'apparition de ce trouble au delà de trois ans et que les anomalies sont discrètes, et aussi par l'absence d'un signe normalement atteint dans l'autisme. (Rogé B, 2003, P. 14)

**3-1-3. Syndrome de Rett :**

Trouble qui touche principalement les filles, il se caractérise par une période de développement normale ou presque normale, suivie d'une perte total ou partielle du langage et de la motricité fonctionnelle des mains, lié à un blocage du périmètre crânien. Il se manifeste entre 07 et 24 mois et se caractérise par une perte de la motricité fonctionnelle et une apparition des mouvements stéréotypés des mains. (Rogé B, 2003, P.15)

**3-1-4. Syndrome d'asperger :**

Trouble du développement dans lequel se retrouvent des anomalies qualitatives des interactions sociales réciproques qui ressemblent à celles qui sont observées dans l'autisme. Les intérêts restreints et les activités répétitives, stéréotypées sont également présents. Par contre, le développement cognitif et le développement du langage sont de bonne qualité. Une maladresse motrice est souvent associée. (Rogé B, 2003, P.15-16)

**3-2. Selon le DSM IV :****3-2-1. Autisme infantile :**

Les manifestations varient selon le stade de développement et l'âge chronologique du sujet par une sévère altération des interactions sociales et une

altération de la perception. L'enfant atteint peut ignorer les autres enfants, n'avoir aucune notion de besoin des autres.

Les sujets atteints de ce trouble ont un mode de comportement restreint, répétitifs et stéréotypés. Ils ne sont souvent préoccupés que par un seul sujet. Ils peuvent passer leur temps à aligner un nombre précis de joués toujours dans le même ordre et aussi insister pour que les choses restent toujours pareilles ou manifester une résistance et une détresse extrême à des changements mineurs de leur environnement. (Guelfi. J-D et al, 1995, P. 359).

### **3-2-2. Autisme atypique :**

l'autisme atypique est compris dans le trouble envahissant de développement non spécifié, se caractérise par des Anomalies sévères et envahissantes dans le développement de l'interaction sociale réciproque, et des intérêts et des activités, mais sans que les critères soient réunis pour porter un diagnostic de trouble envahissant spécifique, de schizophrénie, de trouble de la personnalité schizophréniforme, ou de trouble évitant de la personnalité (par exemple, sujet qui présente les troubles de l'autisme mais avec une apparition des signes au-delà de trois ans, ou sujet dont la symptomatologie est atypique, ou dont la symptomatologie est juste sous le seuil de significativité.(Rogé B, 2003, P. 20)

### **3-2-3. Syndrome de Rett :**

Ce syndrome se caractérise par un développement prénatal et périnatal apparemment normal et un développement psychomoteur apparemment normal dans les cinq premiers mois en suite une apparition d'un ensemble de signes pathologiques qui se caractérise par un ralentissement de la croissance de la tête entre l'âge de 5 et 48 mois et une perte des habiletés manuelles fonctionnelles antérieurement acquises entre 5 et 30 mois. Cette perte est accompagnée de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains et une perte

précoce de l'engagement social, bien que l'interaction sociale se développe souvent par la suite. Plus un développement sévèrement anormal du langage réceptif, expressif et un retard psychomoteur sévère. (Rogé B, 2003, P. 17-18).

### **3-2-4. Syndrome d'asperger :**

Ce syndrome se caractérise par des anomalies qualitatives de l'interaction sociale et des Comportements, et par des anomalies d'intérêts et activités restreintes, ces anomalies entraînent des altérations significatives dans le fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants. Ce syndrome ne présente ni un retard significatif dans le développement du langage, ni un retard dans le développement cognitif ou dans le développement des compétences concernant l'autonomie personnelle et les comportements.

Les signes du syndrome d'asperger ne correspondent pas à ceux d'un autre trouble envahissant du développement ou à ceux de la schizophrénie. (Rogé B, 2003, P. 19-20).

## **4. Les signes cliniques de l'autisme :**

### **4-1. Les troubles de la relation :**

Ces perturbations se traduisent par des comportements déviants dont l'expression peut varier considérablement d'un sujet à l'autre.

Chez les uns, c'est l'apparence d'une indifférence qui domine, parfois accompagnée d'un évitement du contact physique.

L'ignorance des autres personnes ; le contact visuel réciproque, l'acquisition du sourire social dès les premières semaines ne sont pas observés. Plus tard, on observe également un évitement du regard de l'autre, les fixations visuelles peuvent aussi comporter des balayages visuels inopérants.

La durée d'exploration est très courte ce qui renforce une certaine incapacité à traiter les informations d'ordre social et affectif.



Chez les autres, cela peut être davantage des réactions excessives d'agrippement, même si les capacités de réception et d'expression sont à la base déficitaire. Des cris et des pleurs sans raison apparente sont enregistrés.

Un des traits dominants de cette inadéquation sociale s'avère être aussi l'absence des comportements d'anticipation qui se mettent habituellement en place dès le très jeune âge.

L'expression gestuelle est appauvrie, les gestes lorsqu'ils existent sont rarement utilisés dans un but social, de partage d'intérêts ou de demande d'aide.

Lorsque l'intérêt social se développe, les modes d'entrée en communication sont maladroits et l'enfant ne parvient pas à maintenir l'échange durablement. (Rogé B, 2003, P. 23).

#### **4-2. Les troubles de la communication :**

Les difficultés de communication, tant dans le registre verbal que non verbal, apparaissent elles aussi massivement entre 2 et 5 ans.

Elles touchent aussi bien la capacité de compréhension des signaux et des codes sociaux que la capacité d'utilisation de ceux-ci.

L'expression gestuelle, comme le pointage du doigt vers un objet ou un aliment convoité, reste pratiquement inexistant pendant des années et lorsqu'elle apparaît, elle est rarement coordonnée avec le regard.

Le geste de solliciter le parent pour qu'il participe à sa propre activité est le plus souvent absent. De même que le jeu de « faire semblant » ou de « cache-cache ».

Les conduites d'imitation se mettent très difficilement en place.

Les mimiques de l'interlocuteur sont mal décodées, comme si l'autiste ne pouvait interpréter à leur vue les émotions correspondantes telles la peur, la colère, la joie ou la tristesse.

La communication verbale est gravement atteinte elle aussi, bien que 50 % des autistes parviennent à un certain niveau de production de la parole.

D'après Mottron le langage n'est pas relié au QI de façon linéaire mais qu'il suit une évolution par paliers. (L'énigme de l'autisme-pistes nouvelles, 1996).

Après avoir été mutique, puis longtemps écholalique, l'enfant autiste manifeste généralement par la suite un phénomène d'inversion pronominal (il exprime ses besoins en « tu » ou en « il » au lieu de « je » par exemple).

Doué fréquemment d'une mémoire auditive, il n'est pas rare de l'entendre ultérieurement rapporter mot à mot de longs passages qu'il a mémorisés à partir de conversations ou de films.

On observe toutefois une différence marquée entre ces productions très fidèles à l'original et les réponses qu'il fournit aux demandes de l'intervenant.

Ces dernières présentent des immaturités grammaticales propres à son niveau général de développement langagier.

Cependant lorsque ces enfants sont d'intelligence normale ou supérieure, ils acquièrent habituellement une qualité de langage tout à fait comparable à celle des enfants normaux sur les plans tant syntaxique que grammatical.

Seule l'intonation de la voix, le timbre, le rythme et la vitesse d'élocution demeurent souvent atypiques.

Tager-Flusberg et Anderson ont étudié l'écholalie immédiate ou différée que présentent les autistes à un moment de leur développement et ils en ont conclu qu'ils n'ont pas conscience d'être une source de nouvelles connaissances pour leur interlocuteur, ce qui reflète une anomalie de réciprocité. (L'énigme de l'autisme-pistes nouvelles, 1996).

Ils semblent pour la même raison incapables d'accorder une intention à l'interlocuteur ou plus globalement des états psychologiques aux autres personnes.

Ce qu'a expliqué Baron Cohen par l'absence de construction d'une «

théorie de l'esprit ».

Pour cet auteur, il s'agirait même d'un trouble cognitif tout à fait spécifique à l'autisme, auquel il a donné le nom de « cécité mentale ».

Cette dernière serait elle que les sujets se révèlent incapables de comprendre et prévoir la majorité des comportements humains.

Ils utilisent très rarement les termes évoquant les cognitions ou les croyances (de types « *je pense* » ou « *je crois* »).

#### **4-3. Les troubles du comportement :**

Les problèmes de comportements sont une des caractéristiques de l'autisme.

Chez les enfants jeunes, on observe souvent qu'ils n'utilisent pas les jouets d'une façon fonctionnelle, l'attention étant parfois dirigée vers une seule partie de l'objet manipulée. L'enfant oriente son intérêt vers un objet à l'exclusion des autres.

Sa manipulation entraîne généralement des comportements répétitifs comme des mouvements de rotation. Ces activités stéréotypées peuvent être produites sans l'aide d'un objet et touchent souvent une partie du corps. Ces enfants peuvent passer leur temps à tourner, se balancer, agiter les doigts ou la main devant les yeux.

Le sujet peut adopter des postures étranges dans lesquelles il peut se figer pendant de longs moments.

Lorsque l'autiste grandit, le changement le plus minime dans son environnement l'amène souvent à une grande intolérance et à une forte angoisse. (Rogé B, 2003, P. 25).

#### **4-4. Les troubles associés :**

La déficience mentale est une condition qui accompagne fréquemment l'autisme, puisque 75% d'entre eux auraient un quotient inférieur à 70 et 50% se situeraient entre 25 et 50.

Il n'en reste pas moins que l'évaluation psychométrique de ces enfants se révèle particulièrement difficile, en raison de leur symptomatologie ce qui peut accroître la fréquence des diagnostics de déficience mentale.

De plus, le fait même que ces enfants ne puissent pas toujours bénéficier d'un programme intensif de stimulation cognitive en bas âge a de fortes chances de ralentir le développement de leur intelligence.

On observe par ailleurs une incidence élevée de troubles du sommeil, et de troubles de l'alimentation.

Il existe aussi des retards marqués dans l'acquisition de la propreté.

C'est toutefois le développement sensori-moteur qui semble le plus inhabituel chez ces enfants.(Rogé B, 2003, P. 41)

Lelord a envisagé l'hypothèse d'un trouble du développement des structures nerveuses responsables du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo motrice.(Lelord. G, 1990, P. 252)

Ce trouble expliquerait le caractère hyper sélectif de leur attention et leurs comportements d'hypo ou d'hypperréactivité face aux stimulations extérieures.

Toutes les modalités sensorielles semblent touchées et c'est la fluctuation de leurs réponses qui décrit le mieux leurs comportements.

## **5. Etiologie de l'autisme :**

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui suscite beaucoup d'intérêt chez les chercheurs quant à son étiologie.

Ci-dessous, sont présentés cinq facteurs qui expliquent les causes de ce syndrome.

### **5-1. Facteurs biologiques :**

Le Dr Bernard Rimland est le premier à avoir introduit l'hypothèse de l'origine organique. Il entreprend en 1974 une recherche avec la participation de

20 chercheurs venus du monde entier, partant de l'idée ; que l'autisme n'est pas unique, c'est un syndrome dont les causes sont multiples.

Dans son étude il s'est intéressé à l'aspect anatomique, électro physiologique et biochimique des symptômes autistiques, il fut le premier à avoir introduit dans son étude cinq critères précis de diagnostic :

- L'âge d'apparition précoce des symptômes cliniques.
- Une inaptitude profonde à communiquer avec autrui.
- Un retard du langage.
- Comportements ritualisés.
- Motricité perturbée et stéréotypés.

Une étude des agents infectieux des enfants atteints d'autisme et de leurs mères a été effectuée. Elle portait sur le dépistage des anticorps des virus de l'herpès, de la rubéole, de la rougeole et de la toxoplasmose.

Des études des voies métaboliques de la sérotonine, du zinc et du cuivre dans le sérum d'autistes ; ainsi qu'une étude des anomalies physiques mineures portant sur le périmètre crânien, implantation des oreilles, malformation des oreilles...furent réalisées auprès d'enfants autistes et témoins. (Rutter M, Schopler E, 1991, P. 20)

### **5-2. Les facteurs génétiques :**

Plusieurs études se portant sur des jumeaux monozygotes et dizygotes ont recherché un ou des gènes responsables du trouble autistique. Les jumeaux monozygotes montrent une relativement forte concordance au syndrome autistique, alors qu'il en existe une très minime chez les jumeaux dizygotes.

Par ailleurs, on a remarqué que l'autisme partageait certaines régions chromosomiques avec d'autres pathologies.

Il ne fait aucun doute que l'autisme ait une origine génétique mais, aujourd'hui, les chercheurs ne sont pas en mesure d'affirmer clairement quel gène est responsable de l'autisme. (File : // A : Autisme)

**5-3. Les facteurs biochimiques :**

On a remarqué que les personnes atteintes du syndrome autistique présentent des perturbations au niveau des neurotransmetteurs.

En effet, la sérotonine, la dopamine, l'adrénaline, la noradrénaline et les béta endorphines se retrouvent généralement à un taux anormalement élevé dans le sang des individus autistes. « En 1979, un zoologue américain du nom de Panksepp remarque une similitude entre certains comportements de l'autisme et les personnes qui consomment de l'opium. Il met également en cause les béta-endorphines, qu'il retrouve en excès dans les urines de personnes autistes, et propose pour contrer ce phénomène un régime sans caséine et gluten. Son hypothèse est simple : l'excès de béta-endorphine cérébrale viendrait d'une mauvaise assimilation de certains aliments, notamment les céréales (gluten) et les produits laitiers. (Amar T, 2004, P. 103-104).

**5-4. Les facteurs neurologiques :**

On observe chez la plupart des sujets atteints d'autisme une macrocéphalie, c'est à-dire, une augmentation du périmètre crânien.

Chaque région du cerveau semble perturbée : le cervelet, qui intègre les informations tactiles et la sensibilité profonde, assure l'orientation dans l'espace, régule le tonus, la coordination et la force musculaires; le système limbique qui gère essentiellement les émotions ainsi que les autres zones cérébrales telles que les régions corticales, le corps calleux, le tronc cérébral présentent des anomalies. (Des dysfonctionnement cérébrale)

**5-5. Les facteurs cognitifs :**

Il semblerait que les personnes atteintes d'autisme aient un déficit au niveau des fonctions exécutives, de la cohérence centrale ainsi que de la théorie de l'esprit.

Selon le pédopsychiatre Andrew Meltezoff de l'université de Washington, il existe un défaut central chez la personne avec autisme ; leur incapacité à se représenter ce que les autres pensent.

On estime que vers l'âge de 4 ans les enfants d'une manière générale, réalisent que les autres personnes ont leurs propres désirs, et pensent autrement qu'eux.

Ce qui leur permet de réagir aux différentes situations sociales qu'ils traversent.

Par contre les enfants autistes pensent que tout le monde pense comme eux. Ils ne savent pas que leurs parents, leurs frères et sœurs, camarades... pensent et voient les choses autrement qu'eux. (Rogé B, 2004, P. 40).

## **6. Diagnostic et évaluation :**

L'autisme est un trouble du développement très sévère qui nécessite une démarche extrêmement rigoureuse dans l'argumentation et l'évaluation de la gravité du trouble. La confusion qui a longtemps existé quant aux critères diagnostiques de l'autisme infantile, s'est sensiblement dissipée avec une description précise des symptômes autistiques, puisqu'on s'oriente vers l'existence d'un groupe de symptômes. (Rutter M- Schopler E, 1991, P. 04)

Pour poser le diagnostic d'autisme il faut non seulement opérer un regroupement de symptômes dits autistiques, mais tenir compte du contexte social et familial de l'enfant de son histoire médicale et biologique et les hypothèses étiologiques avancées.

### **6-1. Evaluation clinique :**

Le bilan clinique repose en premier sur l'ensemble des renseignements recueillis sur l'histoire de l'affection.

Un bilan clinique au moyen d'instruments cliniques quantitatifs qui regroupent la plupart des comportements observés chez l'enfant autiste. (Lelord G, Sauvage D, 1991, P. 99).

### **6-2. Evaluation médical :**

L'intérêt des examens propres à la pédiatrie, la neurologie, et la neurophysiologie va croissant.

On s'attarde sur l'exploration des incidents liés à la grossesse, à l'accouchement, ainsi qu'aux affections métaboliques, infectieuses, génétiques...

Pour contribuer à la connaissance et à la compréhension de l'autisme, des disciplines qui se sont longtemps ignorées ; tels que la pédiatrie, la neurologie, la psychologie, la psychiatrie, l'imagerie fonctionnelle...se sont rapprochées grâce à l'avancée de la recherche scientifique dans les domaines biologique, génétique et la percée des neurosciences. (Lelord G, Sauvage D, 1991, P. 59)

### **6-3. Evaluation psychomoteur :**

Il est également important à réaliser de manière précise, car il nous renseigne en particulier sur la manière dont l'enfant investit son corps.

Par exemple, il peut révéler la méconnaissance, de la part de l'enfant, de certaines parties de son corps, comme les parties qu'il ne peut pas voir par l'absence de représentation mentale de celles-ci.

L'évaluation portera sur :

- le développement des acquisitions posturales et motrices
- le comportement psychomoteur, notamment dans le domaine de la communication (Lelord G, Sauvage D, 1991, P. 162)

### **6-4. Evaluation psychologique :**

L'examen psychologique repose sur deux objectifs :

L'évaluation du niveau de développement de l'enfant afin de préciser les capacités intellectuelles, perceptives, motrices, et linguistiques de l'enfant.



Il existe des épreuves d'intelligence non verbale et verbale, de développement du langage, de la communication, de la mémoire visuelle auditive, et l'organisation spatio-temporelle (Lelord G, Sauvage D, 1991, P121)

Ce constat est essentiel pour le diagnostique différentiel, le suivi et l'élaboration de programmes thérapeutiques et éducatifs.

Dans le cadre de l'examen psychologique, le psychologue dispose d'échelles d'observation permettant de décrire finement une symptomatologie comportementale dans les domaines variés tels que le mode de contact avec son entourage, l'utilisation des objets (Lelord G, Sauvage D, 1991, P. 121).

#### **6-5. Evaluation du langage :**

De nombreux tests différents existent et le choix dépendra de l'âge et des capacités de la personne avec autisme. Cependant, nombre de ces tests de langage n'ont qu'un champ d'évaluation restreint. Dès lors, il est important d'y intégrer des évaluations de la compréhension, de l'expression et de l'usage pragmatique du langage afin d'obtenir une évaluation complète des compétences communicatives de la personne. Les évaluations des capacités de jeu peuvent également fournir des informations de qualité sur le « langage intérieur » de l'enfant ou ses capacités d'imagination. (Cathrine B. et al, 2006, P. 12).

### **7- La prise en charge des enfants autistes :**

La prise en charge des enfants autistes exige une intervention thérapeutique dans le but d'améliorer leurs comportements par un programme qui se compose des interventions éducatives dans l'ensemble des domaines du développement.

#### **7-1. L'éducation structurée :**

Le premier traitement de l'autisme est l'éducation. Les enfants autistes ont droit, comme les autres à l'éducation. Celle-ci vise l'épanouissement de la personne et sa progression vers une vie qui sera la plus autonome possible dans

un cadre où l'individu pourra développer ses capacités, ses compétences et s'insérer dans la communauté sociale.

L'éducation proposée aux enfants autistes est spécifique car le développement des enfants autistes présente des particularités dont il faut tenir compte pour planifier les apprentissages et les organiser de manière cohérente en fonction des objectifs poursuivis. Les enfants porteurs d'autisme font difficilement des apprentissages spontanés. Ce programme se base sur des fonctions telles que l'imitation, la perception, la motricité, l'attention, ainsi que le langage et la communication dans le but de développer et d'améliorer ces capacités pour une meilleure adaptation à son entourage.

Les priorités éducatives vont être déterminées en fonction des résultats de l'évaluation, des attentes de la famille et du milieu fréquenté par l'enfant dans la journée. Le programme va comporter des objectifs de travail définis en fonction des capacités et des lacunes actuelles, des demandes des parents et de ce qui est réalisable. (Rogé B, 2003, P. 114)

### **7-2. Programme ABA :**

C'est un programme qui se base sur les thérapies cognitives et comportementales qui a pour objectifs de développer les comportements positifs et de réduire les conduites inadaptées. Elles reposent sur des techniques d'évaluations et de l'apprentissage.

L'ABA est un programme qui repose sur ce modèle comportemental de l'apprentissage. Il a pour objectifs de construire le répertoire des comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et de diminuer les comportements problématiques. Ce type de traitement consiste en l'apprentissage de petites unités de comportements dans le cadre d'essais répétés. Le comportement est donc fractionné en petites étapes qui seront enseignées le plus souvent dans une situation d'apprentissage individuel. (Rogé B, 2003, P.114)

### **7-3. Programme TEACCH :**

Le programme TEACCH a été conçu en 1966 à l'université de Caroline du Nord par Schopler, actuellement il est considéré comme le programme le plus influent pour les personnes autistes, ce programme repose sur le travail comportemental avec la personne atteinte d'autisme se situe dans un partenariat avec les professionnels qui l'encadrent habituellement et avec sa famille. Il s'agit de faire comprendre le fonctionnement particulier sur le plan cognitif et social, et d'accompagner la mise en place de stratégies éducatives adaptées et d'aider la famille à gérer le cursus scolaire ou professionnel.

Ce travail au niveau comportemental est complété par la dimension cognitive dès que la personne concernée a le niveau requis pour y accéder. Une première approche est l'entraînement aux habiletés sociales sur un premier plan, la personne est entraînée à reconnaître et à comprendre les émotions. Ce travail se fait généralement à l'aide de supports visuels sous forme d'images, de photos ou de vidéos. Un travail complémentaire est effectué par l'apprentissage de comportements à adopter et à mettre en œuvre dans le bon contexte social. (Rogé B, 2003, P. 148-149)

## **Conclusion :**

On peut considérer l'autisme comme un trouble qui reste toujours méconnu par rapport aux facteurs déclenchant, et ceci à beaucoup suscité la curiosité des chercheurs ce qui a donné lieu à un nombre considérable de théories. C'est l'un des sujets les plus complexes qui nécessite une intervention multidisciplinaire pour une meilleure prise en charge.

Il est nécessaire de prendre en considération non seulement les enfants autistes mais aussi à savoir la qualité de vie de leurs parents.

# *Chapitre II*

*La qualité de vie*

## Préambule

La qualité de vie est un concept qui est assez large, qui peut être définie par de nombreuses manières car ce dernier pourrait signifier les niveaux sociaux, les états de santé, les habitudes ainsi que les styles de vie...etc. Il est le produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs liés à la santé, le social, l'économie et la politique.

### 1-Historique :

L'intérêt pour le concept de qualité de vie s'est accru, depuis les années soixante-dix, cette notion est de valeurs apparue pour la première fois dans des textes à la fin des années cinquante et au milieu des années soixante.

Depuis ce concept est devenu populaire des revues lui sont consacrés.

La qualité de vie est un concept à la mode depuis une quinzaine d'années et qui a réussi à supplanter, tout en les intégrant, les notions concurrentes (bien-être, bonheur) même si cette notion paraît banale c'est difficile de la définir. Il peut exister des conceptions différentes de la qualité de vie selon que l'on privilégie les aspects objectifs telle que (condition de vie) ou subjectif comme (bonheur) ou si l'on valorise telle ou telle composantes. Nous allons examiner les apports successifs ayant enrichi cette notion. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 43)

#### 1-1 Le point de vue philosophique

Pour beaucoup de philosophes le but de l'Homme est d'atteindre le bonheur (pour Aristote, le désir suprême) pour d'autre ce bonheur est inaccessible. Pour Jean S. Mill l'Homme cherche le plaisir qui aboutit à un sentiment de plénitude, qui est proche du bonheur. Les stoïciens, reconnaissent que le bonheur existe mais cette quête est source de frustration donc il faut éviter de le poursuivre.

(Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 44)

**1-2. Le point de vue psychosociologique:**

Les sociologues sont les premiers à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie.

Ils ont défriché ce champ d'étude en différenciant peu à peu les notions de bonheur, bien être, bien être matériel et satisfaction de la vie, pour eux le bonheur doit être évalué à un moment donné tandis que la satisfaction est plus durable et concerne la vie entière. Pour eux deux type de facteur peuvent affecter le bien être, externe comme la variable socio-économique et interne comme l'estime de soi. Le terme de qualité de vie apparaîtra dans les années soixante-dix avec Bradburn on s'éloigne de la notion du bonheur et bien être pour se rapprocher de celle de qualité de vie.

Les psychologues approfondirent les domaines que recouvre ce concept et tenterons de différencier santé physique et santé mental, émotionnelle et intégration sociale. Chacune des échelles élaborées ne correspondent qu'à un sous ensemble de la qualité de vie. (Fischer G-N. 2002, P.285)

**1-3. Le point de vue médical :**

C'est grâce aux psychiatres que la notion de la qualité de vie va réussir une intégration aux autres notions voisines (bien être, santé, bonheur etc.) Pour devenir plus tard complexe.

les progrès qu'a connu la médecine ont apporté des traitements qui ont permis une certaine longévité pour des personnes souffrant de maladies chroniques, tout ceci au conséquences multiples (physique ,mentale, et sociale) affectant le bien être des patients plutôt que leur survie, ce qui a poussé les spécialistes en ce domaine d'apporter des solutions et de préserver la qualité de vie de ces personnes, toute en évaluant l'impact physique, subjectif et sociale de ces maladies ainsi que les traitements qui leur sont associés.

Depuis quelques années les cliniciens et chercheurs en santé considèrent que la qualité de vie concerne l'état fonctionnel « objectif » ainsi que le bien être

« subjectif » des patients qui sont des dimensions différentes. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 46-47)

#### **1-4 : Le point de vue économique et politique :**

La qualité de vie en économie et en politique veut dire condition de bien être matériel pour tout individu. En 1932 un candidat au présidentielle au USA Hoover, prétendait apporter a ses citoyens une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette. Pourtant Flangan (1982) chargé d'évaluer la qualité de vie des Américains propose de prendre en compte certains aspects de bien être subjectif tel le sentiment de liberté.

Dans les pays développés, il y a longtemps que les responsables politiques affirment que les citoyens en plus de leurs droit au bien matériels avaient aussi le droit a autre chose comme la fait T. Jefferson au USA en incluant dans la constitution le droit au bonheur, ce qui annonce la dualité future des notions de bien être et de qualité de vie. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 46-47)

#### **2-Conception et définition :**

En confond souvent la notion de qualité de vie avec celle associée à la santé, à l'état de santé et de bien être subjectif selon (Nordenfelt L, 1994, P. 243)

Mais Lawton en 1997 à déclarer que la qualité de vie est une collection de dimensions ce qui veut dire que le concept de qualité de vie est le plus large de tous.

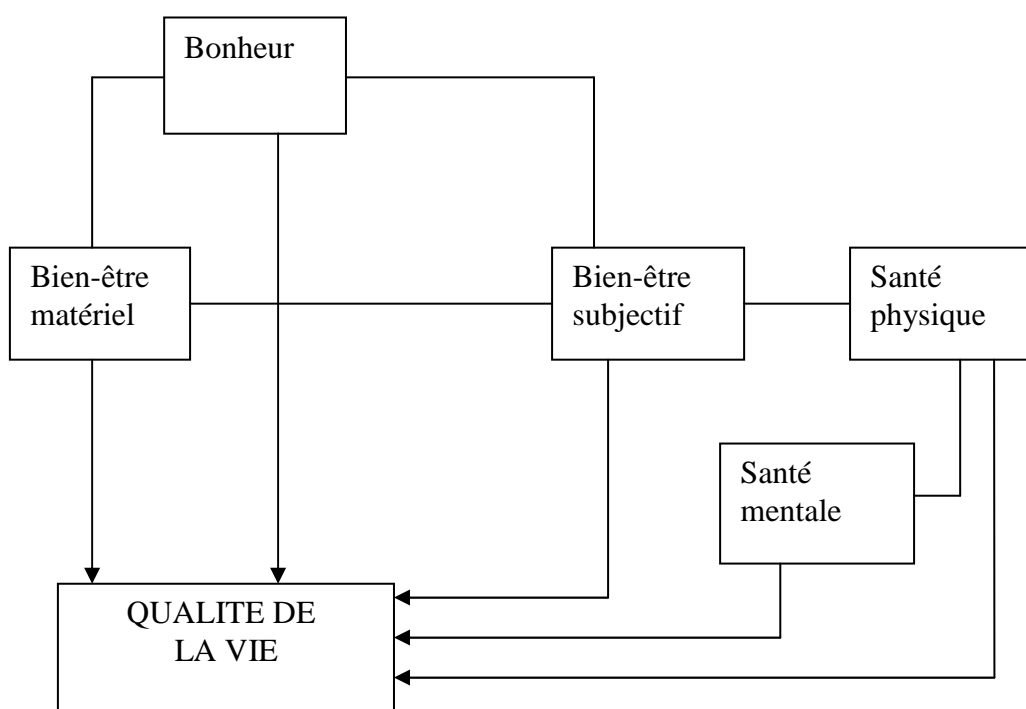
Les différents indicateurs soit d'origine philosophique comme le bonheur, sociologique et psychologique comme bien être subjectif ont construit le concept de qualité de vie, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique ont contribué à définir ce qui est une vie satisfaisante.

**a. Selon l'OMS 1993** « la qualité de vie est comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses

inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement »

**b. Selon Rosenbltt F. et Attkisson. 1990** « S'accordent à dire qu'une étude sur la qualité de vie devrait permettre au moins d'évaluer cinq aspects de la vie d'un individu, soit les dimensions biologiques, psychologiques, interpersonnelles, sociales et économiques ».

**. Les divers indicateurs de la qualité de vie décrivant tout ce qui est une vie satisfaisante d'après Nordenfelt :**



### 2-1. conceptions objectives :

Quand on parle de points de vue politiques et économiques, la qualité de vie liée aux conditions de vie matérielles et à l'absence de maladies physiques et à la conception objective accessible par hétéro-évaluation s'ajoute une



conception subjective accessible par auto-évaluation. (Warburton D.M et Sherwood N, 1996, P. 4-5),

### **2-2. Conceptions subjectives :**

Ce qui cause une divergence entre les auteurs, c'est la liste des besoins et des désirs, pour Maslow il existe une hiérarchie des besoins, à commencer par les besoins vitaux pour arriver ensuite à des besoins tels que la sécurité et l'estime de soi, tandis que pour Griffin les besoins et les désirs humains dépendent d'un système de valeurs qui donne à la vie son sens et sa structure. réussir, être libre et se comprendre soi-même. Toutes ces conceptions n'aident pas à distinguer entre besoin basique nécessaire à la survie et désir qui sont plus individuels mais selon Leplège cette distinction est artificielle. (Leplège A, 1999, P. 22).

Autrement dit elle réduit la qualité de vie à certaines de ses composantes « phénoménal » comme le bonheur, le bien-être subjectif. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 50).

### **2-3. Conceptions intégratives :**

On trouve deux sortes de conceptions intégratives, celles additives et d'autres dynamiques.

Parmi les définitions intégratives additives, on trouve celle de L'OMS « La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement »

D'autres définitions intégratives prennent en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la qualité de vie comme un véritable système « La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et de critères individuels, de système « personne, environnement » de chaque individu (LAWTON, 1997)

Toutes ces définitions à la fois intégratives et dynamiques ont plusieurs avantages on citera deux d'entre eux :

-prendre en compte à la fois les composantes externes comme l'état de santé et interne comme le bien être subjectif et aussi considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la qualité de vie. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 51)

### **3-Les domaines et les composantes de la qualité de vie :**

Les domaines de la qualité de vie doivent être évalués selon plusieurs critères et point de vue. Exemple l'état d'un malade peut être décrit selon divers points de vue diagnostic du médecin, radiographie, compte rendu du patient, ceci constitue les diverses facettes de la qualité de vie.

L'étude des relations des diverses dimensions de la qualité de vie marque une avancé dans les conceptions de la santé, du bien être qui sont devenues des notions intégratives qui constituent les critères dans les recherches des sciences de la santé.

D'après les auteurs dans les domaines de la qualité de vie on trouve quatre catégories, la santé psychologique, physique, les relations sociales et le bien être matériel.

La notion de qualité de vie associée à la santé a remplacé celle de la santé toute seule, car il est plus global puisqu'il désigne l'état fonctionnel des individus et les conséquences de cet état sur leur fonctionnement physique, psychologique et social. Selon Patrick et Ericsson en 1992, « la qualité de vie associé à la santé est l'évaluation des aspects fonctionnels, relationnels et psychologique de la vie quand ceux-ci dépendent de la maladie, des traitements et des aides financières. » ceci ne donne pas de précision qu'il s'agit de la qualité de vie associé a la santé.

Par conséquent la qualité de vie associée à la santé est beaucoup plus spécifique que la qualité de vie seul, car la qualité de vie associée à la santé concerne les conséquences de l'état de santé sur les diverses sphères de la vie et non le fonctionnement général des individus. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 51-52)

### **3-1 : Le domaine psychologique de la qualité de vie :**

Ici on est dans les conceptions unidimensionnelles, et bidimensionnelles de la santé, car pour certains la composante psychologique de la qualité de vie comprend des émotions et des états affectifs positifs, et pour d'autres elle comprend l'absence d'affects négatifs. On est proche du bien être subjectif, quand aux performances cognitives et psychomotrices elles sont classées soit dans la « dimension psychologique » soit « la dimension de santé physique et fonctionnelles », mais il serait préférable de les situer dans le domaine psychologique car les altérations qui touchent la mémoire ou la concentration font parti du fonctionnement psychologique. Il existe des auteurs qui situent dans le domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamique processuelles comme le développement personnel, comme la vie spirituelle pour d'autre les valeurs de l'individu sont à classer dans d'autre catégories.

### **3-2 : Le domaine physique de la qualité de vie :**

Il comprend plusieurs aspects de la santé, dont les principaux sont la santé physique et la capacité fonctionnelle, qui se divisent en composantes plus fines. Ainsi elle comprend l'énergie, le repos, la douleur, le sommeil et d'autres indicateurs biologiques et les capacités fonctionnelles concernent le statut fonctionnel, la mobilité du sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir.

L'évaluation de ses deux aspects de la qualité de vie physique, se fait selon deux points de vue le premier est le point de vue externe, exemple médical ou objectif, et le second est interne ou subjectif par l'autoévaluation par le sujet lui-même. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 53-54)

**3-3 : Le domaine social de la qualité de vie :**

Il intègre les relations, les activités, les rapports à l'environnement social, amical et professionnel. Le plus souvent un soutien social est perçu en termes de disponibilité et de satisfaction, en conséquence le fonctionnement social sera optimal dans les différentes sphères. Il y a beaucoup d'échelles qui évaluent la santé sociale définie comme la participation à des activités sociales, c'est le cas des échelles larges comme WOQL a 100 items explore six dimensions de la qualité de vie, physique, psychique, environnement, relation sociale, autonomie et enfin spirituelle. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 55)

**4-Les concepts de la qualité de vie :****4-1 : la satisfaction de la vie :**

En premier lieu les études sociologiques se sont centrées sur le bien être matériel et ce qui conduit les individus à évaluer leurs vie de façon positive, se sont en suite intéressées à la satisfaction de la vie .ce concept de satisfaction de la vie désigne un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence, pour Diener, la satisfaction de la vie renvoie a un jugement conscient et globale sur sa propre vie. Donc la satisfaction de la vie peut être décomposée en domaines plus spécifiques telle que la vie familiale, professionnelle, etc..... (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P. 57).

**4-2 : Le bonheur :**

Il existe une déférence de ce que signifie le bonheur dans les années soixante-dix est la signification qu'on lui attribuer a partir des années quatre vingt dix. Dans les année soixante-dix le bonheur signifiait un état dans le quel pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur ceux négatifs, mais 20 ans plus tard, Eysenck et Myers pour eux le bonheur est une disposition personnelle relativement stable qui consiste a éprouver fréquemment des états émotionnels agréables (joie, plaisir, gaieté etc.) à être globalement satisfait de sa

vie et enfin a éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression, hostilité etc.) certaines échelles du bonheur ont été construites selon cette conception tridimensionnelle. Le plus connue est l'OHI ; un questionnaire qui comprend 29 items.

Pour Musschenga (1997) le bonheur est une notion pluraliste qui comprendrait trois composants distincts une émotionnelle positive (l'hédonisme), une cognitive évaluative (la satisfaction estimer que l'on a réussi à réaliser ses aspirations), une autre comportemental (l'excellence réussite auto évaluée dans ses activités).

#### **4-3 : Le bien être subjectif :**

Le bien être subjectif se définit selon trois critères :

- \_ Il est subjectif, c'est une auto- évaluation qui n'a rien à voir avec les conditions de vie objectives (bien-être matériel)
- \_ Il correspond à une évaluation positive globale de sa vie (satisfaction de la vie)
- \_ Il ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives car il correspond à la présence d'affects agréables. (Rolland. J-P, 2000, P. 6-7)

Pour Diener, le bien être correspond a l'expérience globale de réaction positive envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de la vie et le niveau hédonique. (Diener E. 1994, P. 108).

\_ Malgré la corrélation positive des divers composantes du bien être subjectif de ce model ils ont été distingués par d'autres recherches convergentes. Ce model a un but bien précis c'est d'intégrer des processus cognitifs et d'autres processus émotionnelles, le fait de prendre en compte l'affectivité positive et celle négative prouve que le bien être subjectif correspond aussi aux émotions positives. Il existe des outils qui prétendent évaluer le bien être mais en réalité ça concerne autre chose exemple le QWBS de Fanshel et Bush appelée d'abord HSI constitué d'une liste de 23 problèmes de santé et symptômes et de trois sous

échelles explorants les limitations fonctionnelles et relationnelles associées, donc ça ne concerne pas le bien être mais la santé physique.

### **5- Les mesures de la qualité de vie :**

La qualité de vie contient deux sortes de mesures, échelles génériques et spécifiques. La première pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupes. La seconde pour s'adapter aux problèmes particuliers d'une population donnée.

#### **5-1. Mesures génériques :**

Cette dernière couvre des aspects vastes de l'existence, ces aspects concernent les ressources physiques, mentales et sociales d'une très grande variété d'individus.

Beaucoup d'auteurs dans leurs ouvrages utilisent des dénominations élastiques : un instrument mesurant le bien être ou la santé pouvant prétendre mesurer la qualité de vie et inversement. Mais réellement il ne faut se fier au nom des outils mais aux dimensions et domaines qu'ils explorent, Certains concernent la qualité de vie globale, et d'autre la qualité de vie associée à la santé.

Dans cette mesure on peut remarquer plusieurs échelles de la qualité de vie comme la MOS SF-36, le WHOQOL-100 et WHOQOL-26. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P.71-73)

#### **5-2. Mesures spécifiques :**

Les mesures spécifiques ont été construites pour décrire de façon fine et sensible des populations cliniques particulières (patients cardiaques, cancéreux...). Ces mesures sont utilisées plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie sur les divers domaines de la vie chez une population donnée.

Parmi ces échelles on trouve L'AIMS et Le QLQ-C30. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P.76-79)

### **6. L'impact de l'autisme sur les parents :**

Les parents d'enfants autistes sont souvent amenés à vivre le quotidien des situations particulièrement douloureuses, liées aux symptômes et aux comportements de leurs enfants. Ces situations peuvent entraîner de graves bouleversements du rythme de la vie familiale. (Pierre F, 2012, P93)

Les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic et à l'adaptation qui s'en suit, les tâches parentales, particulièrement celle de la mère se révéleront passablement plus lourdes que celle des parents épargnés par ce genre de problèmes. Ces mères sont appelées à tenir les rôles divers auxquels rien ne les a préparées ce qui constitue des risques d'épuisement quand leurs enfants présentent un handicap. (Carole S. Cathrine R-P, 2009, P. 245-260)

La surcharge quotidienne de travail et de soins accroît la fatigue l'irritabilité, voire le désespoir, la dépression et les problèmes de santé mentale ou physique, réduisent la disponibilité nécessaire aux activités et à l'intimité du couple ce qui provoque le risque de fin de relation. (Benson R. F, Thacker W. L, et al, 1989, P. 195-197)

### **Conclusion**

De nombreux chercheurs et scientifiques ont essayé de donner des versions différentes dans leurs explications de la qualité de vie. Donc il y en a qui disent que c'est le bien-être matériel, et d'autres qui disent que c'est le bien-être subjectifs, mais le principe c'est de donner des dispositifs et des moyens permettant l'amélioration de la qualité de vie.

*Partie*  
*Pratique*



# *Chapitre III*

## *Méthodologie de la recherche*

***Préambule :***

La méthodologie est une phase primordiale dans toute recherche scientifique, elle comporte un ensemble d'étapes logiques et organisées qui rend le travail objectif.

Nous allons vous présenter dans ce chapitre la pré-enquête, définir la méthode et les techniques utilisées, ainsi que la présentation du lieu de notre recherche, la population d'étude et aussi le déroulement de la pratique.

**1. Présentation du lieu :**

Nous avons effectué notre recherche au sein d'une association d'aide pour enfants autistes dont le siège est situé à Bejaia. Le nombre des intervenants (psychologues, orthophonistes) est de 12, quatre (04) d'entre eux prennent en charge les enfants externes et les autres s'occupent des enfants internes.

Ce lieu comporte trois salles d'intervention où les enfants sont pris en charge, une pour enfants externes et l'autre pour enfants internes et la troisième pour le travail orthophonique.

**2. La méthode de la recherche :**

Dans notre recherche on a adopté la méthode descriptive, qui « consiste à définir la nature et les limites des éléments qui composent l'objet, ainsi que les relations existante entre eux ». (Guidere. M, 2005)

Cette méthode a pour objectif « d'identifier les composantes d'une situation donnée et de décrire la relation qui existe entre elles. » (Chahraoui. KH et Benony. H, 2003).

**3. Les Outils de la recherche :**

Dans notre recherche on a utilisé les techniques suivantes : l'entretien clinique de type entretien semi-directif et l'échelle de la qualité de vie (SF 36).

### **3.1. L'entretien clinique :**

Dans le domaine de la psychologie, l'entretien est un outil et un dispositif classique, mais aussi dans d'autres domaines de savoir et de pratique. Le terme de clinique connaît depuis un certain nombre d'années une extension et une inflation qui ont porté à un certain mélange sous le qualificatif d'entretien clinique, de pratique d'entretien bien différentes, si ce n'est divergentes, quant à leurs présupposés, leurs modalités, leurs objectifs (Oliver D. et Benjamin J. 2009, P. 131).

L'objectif de l'entretien est d'appréhender et de comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet, en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. Il consiste l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives. (Chiland C. 1983, P 141).

En méthodologie il ya trois types d'entretiens : l'entretien non directif qui consiste le model de Rogers, l'entretien directif qui consiste en un ensemble de questions directs, et l'entretien semi- directif dont le clinicien pose une question et laisse libre court au sujet pour parler librement.

#### **3.1.1. L'entretien semi-directif :**

Dans notre recherche on a utilisé l'entretien semi directif à partir duquel on a préparé notre guide d'entretien qui s'est basé sur un ensemble de questions indirectes et qui renvoient au thème de notre recherche.

#### **3.1.2. Présentation du guide d'entretien :**

Le guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter, le clinicien chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celles-ci ne doivent

pas être posées d'une manière directe, il s'agit d'avantage de thème à aborder que le chercheur connaît bien. (Bénony H. et Chahraoui Kh. 1999, P.69).

L'entretien clinique se fait avec un guide d'entretien, dans lequel le clinicien intervient auprès des sujets qui constituent ça population d'étude. Il est plus ou moins structuré, il s'agit d'un ensemble organisé de fonctions, d'opérations et d'indications qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'entretien. La consigne doit être formulée à l'avance par le clinicien et elle doit être généralisée et identique pour tous les sujets.

C'est a partir de la que nous allons formuler notre guide d'entretien :

**Axe I :** Renseignements personnels

**Axe II :** Les renseignements concernant l'état de santé des parents avant et après le diagnostic de leur enfant

**Axe III :** Les renseignements concernant l'état de relations conjugales et familiales

**Axe IV :** Les renseignements concernant l'état de relations sociales et professionnelles

### **3.2. Le questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) :**

Le SF-36 a été développé par Ware et Sherbourne en 1992 à partir du Medical Outcome Study (MOS), questionnaire englobant 149 items est élaboré pour évaluer la manière dont le système de santé américain affecte l'issue des soins.

Le SF-36, ou MOS SF-36, est une échelle multidimensionnelle, générique, c'est-à-dire qui évalue l'état de santé indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge, et du traitement.

Cette échelle peut être administrée en auto- ou hétéro-questionnaire, et ne requiert que 5 à 10 minutes. Ses 36 items évaluent 8 dimensions :

- \_ Activité physique (PF).
- \_ Limitations dues à l'état physique (RP).
- \_ Douleurs physiques (BP).
- \_ Santé perçue (GH).
- \_ vitalité (VT).
- \_ vie et relation avec les autres (SF).
- \_ Santé psychique (MH).
- \_ Limitation due à l'état psychique (RE)

Le questionnaire d'état de santé SF-36 est validé dans plusieurs langues, dont le français.

Un score moyen physique (PCS = Physical Composite Score) et un score moyen mental (MCS = Mental Composite Score) peuvent être calculés selon un algorithme établi. ([www.cofemer.fr](http://www.cofemer.fr) le 27 avril 2014 à 13h 00).

### 3.2.1. La cotation des scores du questionnaire SF-36

L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieure au degré global de la qualité de vie, les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation linéaire.

- \_ Les dimensions 1.2.6.8.9 (h, e, d, a), 11 (c, b) sont cotées de 100.75.50.25.0.
- \_ Les dimensions 4 (d, c, b, a), 5 (c, b, a), 9 (i, g, f, c, b), 10, 11 (d, a) sont cotées de 0.25.50.75.100.
- \_ La dimension 3 (j, i, h, f, g, e, d, c, b, a) est cotée 0.50.100.
- \_ La dimension 7 est cotée de 100.80.60.40.20.0.

Les scores obtenus seront additionnés, puis divisés par le nombre de questions de chaque dimension pour l'appréciation de la qualité de vie, puis on additionne les degrés des moyennes des dimensions obtenus divisées par 8.

#### **4. La population d'étude :**

Notre échantillon d'étude se constitue de 05 couples qui sont les parents d'enfants autistes, dont l'âge est déterminé entre 26 et 47ans. L'âge des hommes est entre 33 et 47ans, celui des femmes varie entre 26 et 36ans. Leurs professions sont différentes ainsi que leur niveau de vie, et parmi les enfants il y a ceux qui sont scolarisé, et leur âge est déterminer entre 02 à 09ans.

L'échantillonnage s'est fait de manière accidentel, et après avoir obtenu le consentement des parents nous avons pu commencer nos entretiens.

#### **5. Le déroulement de la recherche :**

##### **5.1. Le déroulement de la pré-enquête :**

On a réalisé une pré-enquête au niveau de l'association des enfants autistes « d'un monde à l'autre » à targa-ouzemour –Bejaia dans le but de la formulation de nos questions et de la construction des hypothèses de notre recherche qui doivent être fiables. Ainsi que d'avoir une image sur la situation des parents en présence de leur enfants autistes.

Notre pré-enquête s'est effectuée en une période de 04 mois, durant cette période on a assisté à des séances de guidance parentale ce qui nous à permis d'avoir une idée sur la nature du travail que nous allons effectuer, et après l'accord du personnel de l'association et les parents de ces enfants nous avons pu commencer notre enquête.

Cette enquête nous a permis de décrire la qualité de vie de ces parents et de clarifier l'impacte de la maladie de leurs enfants sur leur vie quotidienne.

Durant cette enquête nous avons effectué en premier lieu des entretiens avec 05 couples, et nous avons entamé la seconde étape qui est la passation de l'échelle générale de la qualité de vie (SF36).

Grace à ces deux étapes on est arrivé à cerner la qualité de vie de ces parents, à savoir la cotation et l'analyse des résultats.

### **5.2. Le déroulement et l'application de l'entretien :**

Le déroulement de l'entretien à été effectué en langue française avec des personnes qui ont un niveau d'instruction moyen ou élevé, en langue kabyle et arabe avec certains, cet entretien s'est déroulé selon la disponibilité des personnes concernées.

Le déroulement de l'entretien était selon la disponibilité des parents de ces enfants qui sont touchés par ce trouble, nous avons posé nos questions d'une manière qui a permis aux personnes concerné d'être à l'aise et dans de bonnes conditions. La durée moyenne de chaque entretien était entre 01h30 et 02h00, et l'anonymat des parents a été respecté.

### **5.3. Le déroulement et l'application du questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36:**

L'administration de cette échelle peut être auto-administré et comme elle peut être hétéro-administré. Après chaque entretien nous avons fait passer l'échelle aux personnes concernées, en langue français avec ceux qui la maîtrise et en langue arabe avec les autres.

### ***Conclusion :***

Grace à ce chapitre nous avons pu organiser notre travail, on a tenté de présenter quelques règles et étapes à suivre. Cette recherche nos a aidé à donner un sens à notre étude.

# *Chapitre VI*

*Présentation et  
Analyse des résultats*



## Présentation du premier cas

### ➤ I\_ Le père :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>r</sup> B, homme âgé de 40 ans, aîné d'une famille de 8 enfants : 5 frères et 3 sœurs, est marié depuis l'âge de 8ans, père de 2 enfants : une fille de 7ans et un garçon autiste âgé de 3ans. Sa femme ne travaille pas. Il a un niveau d'instruction de 3eme AS, travaille comme agent de prévention de sécurité et ne présente aucune maladie.

#### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

M<sup>r</sup> B a vécu une enfance paisible, fait parti d'une famille riche, il été responsable depuis son plus jeune âge, il été responsable des travaux de son père qui travaillait dans le bâtiment. Il voulait avoir une vie autonome mais a continué néanmoins à aider son père jusqu'au moment où il a commencé à travailler comme agent de sécurité.

En 2006 il s'est marié. Après une grossesse programmée, il a eu son premier enfant qui était une fille. Selon ses dires c'était la meilleure chose qui lui est arrivée. A partir de ce moment, M<sup>r</sup> B a commencé à avoir une vie stable, autonome avec sa petite famille.

En 2010, il devenait père pour la seconde fois, et ce fût encore une grossesse programmée. Mais contrairement au premier accouchement, le bébé n'avait pas crié à la naissance. Le père nous précise : « je savais que ce n'était pas normal, j'ai sentis que cet enfant n'allait pas bien » et ce à cause de certaines informations qu'il détenait sur ce cas.

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Voici quelques propos que nous avons recueillis de ce monsieur : « j'ai remarqué le premier signe dès la naissance de mon fils, ensuite ce fût à partir de 17mois que j'ai remarqué d'autres signes d'anomalie au niveau du langage de la démarche et parfois quelques crises d'agitation incontrôlables », il affirme que durant les premiers 17 mois de la vie de son enfant, celui-ci avait appris à prononcer quelques brides de mots ainsi que tous les enfants de cet âge. Des mots comme : Papa, Mama,...etc. Cependant, ultérieurement à cet âge, le père nous informe que l'enfant a commencé à perdre le langage. Suite à cela, le garçon commença à s'intéresser aux documentaires et tenta de mieux comprendre ces signes.

En 2012 il a commencé à consulter des professionnels dans le domaine, plus précisément des orthophonistes qui lui ont dit que cela puisse être un retard de langage pas plus, mais qu'un diagnostic chez un pédopsychiatre serait souhaitable, néanmoins M<sup>r</sup> B a fait subir à son fils une EEG car il a remarqué que celui-ci ne se tenait pas debout et présentait des crises d'agitation, selon le diagnostic des médecins, le garçon souffrait d'une épilepsie générale. D'après ses dires il a été démoralisé et choqué par le résultat : « j'ai été choqué, je ne m'attendais pas à ça ».

Ce monsieur a ensuite consulté un pédopsychiatre étant donné son manque de conviction par rapport au résultat du EEG. On lui a recommandé de lui faire une IRM qui n'a rien donné. Ce fût bien plus tard que le pédopsychiatre l'informa que son fils était autiste.

M<sup>r</sup> B s'attendait à ce résultat, mais cela l'affecta beaucoup. Selon lui : « c'était une confirmation c'est tout, puisque je savais que mon fils était autiste ».

M<sup>r</sup> B a tout fait pour son fils : « j'ai consulté des spécialistes dans le domaine, mais ce qui m'a vraiment inquiété c'est l'épilepsie et jusqu'à

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

maintenant je suis toujours convaincu qu'il ne souffre pas d'épilepsie et je garde toujours espoir qu'il va s'améliorer, mais je suis toujours obligé de lui donner des antiépileptiques parce qu'il se met souvent en situation de crise et là je n'arrive pas à me contrôler et quelques fois je le frappe ». Ce qui inquiète plus ce monsieur c'est lorsqu'il pense à l'avenir de son fils et à son devenir et aussi quand il se sépare de lui.

Mr B a toujours entretenu de bonnes relations avec sa femme sauf quelques disputes durant la grossesse, ce n'était pas à cause de la grossesse parce qu'elle été programmé et l'enfant était désiré mais c'était à cause de la sœur de ce dernier.

Ce monsieur a vécu un changement dans ses relations sexuelles et cela est lié à son état physique : « c'est vrai que j'ai vécu quelques changements, avant c'était bien, chacun s'occupait de l'autre et après avoir eu cet enfant tout a changé, on s'occupe tout le temps de lui en plus je travail comme agent de sécurité et en même temps j'aide mon père et mes frères dans la construction et quand je rentre à la maison je suis épuisé ».

L'existence de cet enfant a poussé ce monsieur à ne pas avoir d'autre enfants, mais pas par inquiétude d'avoir un autre enfant malade mais pour être plus responsable qu'avant, et concernant ses relations avec les autres membres de la famille sont généralement bonnes : «j'ai de bonnes relations avec eux et cela m'a vraiment aidé à accomplir mes tâches quotidiennes »

Socialement M<sup>r</sup> B est quelqu'un de dynamique et de sociable, mais n'a pas beaucoup d'amis ni voisins, cependant il est correcte avec toutes personnes de son entourage : « je passe mon temps entre le travail et la maison même avant le diagnostique c'était la même chose »selon lui.

Ce père de famille pensait que la maladie de son fils lui a donné des idées nouvelles. Aujourd'hui, il est sur le point d'ouvrir une association pour enfants

artistes.

Financièrement, ce monsieur n'a pas de difficultés vue qu'il est aisé. Selon ces propos : « le travail que j'exerce n'est pas rentable, heureusement que je viens d'une famille riche, sinon je ne pourrai rien faire même si j'essayais d'augmenter le rythme du travail je n'y arriverai pas ».

Mr B n'a aucun problème avec le personnel au sein du travail. Il nous explique qu'il se sent comme chez lui au travail et que personne ne le juge.

### 3 : analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	65	31,25	90	75	62,50	66,66	62,50	60	71,61
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 71,61, elle est élevée par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

\*Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

\_ Vitalité (VT) qui est de  $62,50 > 52,15$ .

Et une autre très élevée dans la dimension suivante :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $90 > 70,83$ .

\* Par contre une estimation basse dans la dimension suivante :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $62,50 < 70,38$ .

Et une autre très basse dans la dimension suivante :

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $31,25 < 52,92$ .

\* Et enfin des estimations proches de celle du SF-36 :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $65 < 70,61$ .
- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .
- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $66,66 > 65,78$
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $60 > 56,93$ .

A partir de cette analyse, on peut conclure que cette personne est touchée par la situation et cela est bien déterminé par les dimensions suivantes :

Physique :

- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $31,25 < 52,92$ .
- \_ Activité physique (PF) qui est de  $65 < 70,61$ .

Psychique :

- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $62,50 < 70,38$ .

Sociale :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

### ➤ II \_ La maman :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>me</sup> B femme âgée de 30ans, cadette d'une famille de quatre enfants : trois sœurs et un garçon, mariée depuis 08 ans, mère de deux enfants, une fille âgée de 07 ans et un enfant autiste âgé de 03 ans. Elle ne travaille pas. Elle à un niveau d'instruction de 03<sup>ème</sup> AS. Ne souffre d'aucune maladie.

### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

M<sup>me</sup> B après avoir eu le premier enfant qui est une fille, a voulu avoir un garçon. Donc, la grossesse était programmée. Elle nous dit qu'elle avait remarqué le premier signe à 18 mois. Elle nous explique que son fils Anis ne prononçait aucun mot et remarquait de plus en plus d'autres comportements bizarres : « il ne fixe pas le regard et il ne pointe pas, comme s'il n'est pas là » nous dit-elle. Et c'est à partir de là que M<sup>me</sup> B a commencé à s'inquiéter pour son fils. A l'âge de 02 ans, elle a consulté avec son mari un pédopsychiatre et après le diagnostic, elle fût choquée : « Ceci m'a vraiment choqué. J'ai commencé directement à pleurer, vous pouvez imaginer : une épilepsie en plus d'un autisme c'était trop pour lui ». Néanmoins, par la suite elle s'est adapté à la maladie de son fils : « Le vas et vient entre les médecins, l'association, et le travail que j'accomplie quotidiennement avec lui, c'est fatigant quand même, mais il faut se casser la tête pour lui parce que je garde toujours espoir que son état va s'améliorer ». Selon ses dires, elle s'inquiète trop pour l'avenir de son garçon, c'est pour cela qu'elle fait tout ce qu'elle peut pour lui.

Cette maman ne se sépare presque jamais de son fils, elle dit : « il est tout le temps avec moi et cela ne me pose aucun problème, et même lorsque je l'emmène à l'association je ne m'inquiète pas trop car j'ai confiance en eux ».

La relation que mène M<sup>me</sup> B avec son conjoint avant la grossesse était bien et même après mais à connu quelques difficultés et quelques conflits avec sa belle famille : « à sept mois de grossesse, la femme de mon beau frère m'a dit un gros mot, cela m'a vraiment touché, d'ailleurs je me suis évanouie » selon elle.

Mais après le diagnostic, tout a changé entre cette dernière et son époux, selon elle : « il ne m'aide pas, il ne travaille plus avec notre fils, il passe tout son temps dehors, il fuie et moi je le colle trop, et quand j'ai

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

des problèmes avec ma belle famille il ne me défend jamais pourtant j'ai tellement besoins de lui à mes cotés ».

Les relations sexuelles de M<sup>me</sup> B avec son mari ont alors diminué : « je m'occupe seule de moi-même, je m'entretiens pour lui mais il reste froid à mon égard, cela me dérange vraiment. J'aimerais bien qu'il s'intéresse à moi comme avant »

Quant à la relation avec les autres membres de la famille, comme nous l'avons déjà signalé plus haut, M<sup>me</sup> B à des problèmes avec sa belle famille. En général ses relations avec eux ne sont pas bonnes.

M<sup>me</sup> B à besoins d'aide pour accomplir ses tâches. D'ailleurs voici ce qu'elle nous en dit : « j'ai besoins de mon mari à mes cotés, je veux qu'il travaille davantage avec notre fils parce que c'est fatigant à la fin, il ne fait rien pour lui »

### 3 : analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	100	81	32,50	62,50	37,50	75	37,50	55	55,43
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 55,43, elle est basse par rapport au score référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

\* Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

\_ Activité physique (PF) qui est de 100 > 70,61.

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de 81 > 52,92.

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Et une autre un peu élevée qui est la suivante :

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $75 > 65,78$ .

\* Par contre une estimation basse dans la dimension suivante :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .

Et une estimation très basse dans les dimensions suivantes :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $32,50 < 70,83$ .

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $37,50 < 70,38$ .

\_ Vitalité (VT) qui est de  $37,50 < 52,15$ .

\* Et enfin une estimation proche de celle du SF-36 :

\_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse, nous arrivons à la conclusion que cette personne a vécu des situations de bouleversement et une dégradation au niveau des dimensions suivantes :

Physique :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $32,50 < 70,83$ .

\_ Vitalité (VT) qui est de  $37,50 < 52,15$ .

Psychique :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $37,50 < 70,38$ .

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .



### ❖ Analyse générale du cas :

#### Tableau qui montre le degré de la qualité de vie du premier cas :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	82,50	56,12	61,25	68,75	50	70,83	50	57,50	63,52
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

D'après l'analyse de l'entretien et du questionnaire de la qualité de vie, nous avons pu constater que la vie quotidienne, familiale, sociale, et professionnelle de ces parents est un peu affectée par la maladie de leur fils, notamment leur relation intime qui s'est beaucoup dégradée.

Leurs états physiques et psychiques sont également touchés. Cela se remarque dans leur santé psychique (MH), douleur physique (BP) qui sont très basses en comparaison de celle du SF-36.

Concernant la qualité de vie, nous constatons que la maman est la plus affectée par cette situation, d'ailleurs le score moyen de la qualité de vie globale de cette dernière est de (55,43), un score bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de (64,30), ce qui signifie que sa qualité de vie est mauvaise.

Mais généralement le degré du score globale de ces parents ensemble montre une mauvaise qualité de vie qui est de (63,52) par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de (64,30).

## Présentation du deuxième cas :

### ➤ I\_ Le père :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>r</sup> A est un homme âgé de 33 ans, travaille comme technicien à CEVITAL. Dernier d'une fratrie de 4 enfants : 2 frères et 2 sœurs, marié depuis 5 ans, père d'une fille autiste âgée de 3 ans et demi. Il a un niveau de 2<sup>ème</sup> A.S plus un diplôme en informatique. Il ne souffre d'aucune maladie.

#### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

M<sup>r</sup> A à vécu une enfance très sévère. Voilà ce qu'il nous dit : « après la mort de ma mère, alors que je n'avais que 14 ans, mon père s'est remarié. J'étais seul à m'opposer à ce mariage, mais je ne pouvais rien faire alors que mes frères et sœurs étaient tous d'accord ... ». Le M<sup>r</sup> n'a pas voulu continuer, il a dit (laisse tombé).

M<sup>r</sup> A fait parti d'une famille moyenne, d'après ses dires les problèmes à la maison l'ont poussé à arrêter les études pour aller travailler. Il s'est marié en 2009 et a quitté le foyer familial.

Après le mariage, il voulait rapidement avoir un enfant même si sa femme n'était pas prête. Mais ils ont, au final, programmé une grossesse sans aucun problème. Il nous raconte : « lorsque ma fille a atteint l'âge de 17 à 18 mois, j'ai commencé à avoir de l'inquiétude à son égard car avant elle disait Mama papa et d'un seul coup elle a perdu le langage. Elle bougeait ses lèvres sans réussir à émettre un seul son. Et là j'ai commencé à consulter des professionnels. Parmi eux, les orthophonistes qui me disaient que c'était encore tôt pour s'inquiéter et qu'il fallait attendre les 24 mois. A l'âge de 24 mois, j'ai consulté quelques psychologues qui m'ont orienté vers des orthophonistes car ils n'avaient rien

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

remarqué d'anormal. « Selon eux, ma fille n'avait rien, ils m'ont dit que ça pourrait être juste un retard de langage. Après le vas et vient entre les psychologues et les orthophonistes, ils m'ont orienté vers un pédopsychiatre à Alger qui m'a annoncé le diagnostic d'une manière inappropriée. Là, ma femme et moi avons commencé à pleurer sur place. Et par la suite je me suis adapté à sa maladie et je me suis dit (hada kada allah wa kदारouho) il faut accepter la chose et la vie continue. »

M<sup>r</sup> A dit : « ce qui m'inquiète le plus, c'est l'avenir de ma fille même si elle s'améliore petit à petit, grâce au travail de l'association et aussi à notre soutien, mais je m'inquiète toujours pour elle. Lorsque je me sépare de ma fille et que je l'emmène à l'association je suis tranquille car je sais qu'elle est entre de bonnes mains, depuis qu'elle y va, elle s'est beaucoup améliorée ».

La relation entre M<sup>r</sup> A et sa femme est peut-être mieux qu'avant : « on s'entendait toujours bien on vit la belle vie et même durant la grossesse on était très heureux puisque on attendait un enfant qu'on avait désiré » même après le diagnostic de sa fille, mis à part les premiers temps, il n'a jamais vécu des situations conflictuelles avec sa femme, bien au contraire après le diagnostic ils sont devenus plus attachés l'un vers l'autre parce que : « mon père et les autres membres de ma famille ne viennent pas ni avant ni après la naissance de ma fille et cela m'a beaucoup affecté plus que la maladie de ma fille et m'a fait m'attacher plus à ma femme » selon lui.

Ce dernier n'a pas vécu de changement sur le plan sexuel. D'après ses dires : « je suis trop attaché à elle et c'est réciproque, et ma fille ne me gêne pas du tout et ne m'empêche pas de vivre des relations sexuelles comme avant, et j'ai même envie d'avoir un autre enfant pour que ma fille ne se sente pas seule ».

Et à propos de ses relations avec les autres membres de la famille ceux-ci n'ont pas changé non plus. « Je fais toujours mon devoir envers mes parents et

ma famille d'une manière générale, mais de leurs part ils ne viennent jamais même vis-à-vis de la maladie de ma fille personne ne m'a soutenu, parce que je suis quelqu'un de directe et franc, néanmoins je fais mon devoirs envers eux ».D'après ces propos il a besoin d'autres personnes pour qu'il puisse accomplir ses taches quotidiennes, pour lui même avant d'avoir cet enfant il avait toujours besoin d'eux. Et maintenant après le diagnostique de sa fille, c'est devenu primordial. « Heureusement qu'au travail ils m'ont aidé pour acheter un véhicule qui facilite mes déplacements et aussi j'ai eu de la chance d'avoir mon beau père qui ma vraiment aidé. ».

Socialement, il est bien intégré, il a de bonnes relations avec les autres : « même si ma franchise me pose quelques problèmes, je suis trop directe mais cela ne m'a pas empêché d'avoir beaucoup d'amis, il y on a qui me comprennent et d'autres non, mais généralement tout va bien ». Ses relations sociales ont changé après le diagnostique de sa fille, parce que selon lui il doit s'occupé d'elle : « je passe presque tout mon temps libre avec ma famille à la maison donc entre le travail et la famille.... Mais généralement ce n'est pas un grand changement, car ils me comprennent et même parfois ils s'organisent pour qu'on se voie ».

Financièrement, il a quelques difficultés parce qu'il a loué un appartement, de plus sa fille est malade donc parfois il travaille même le week-end, mais « el hamdoulilah y'en a qui m'ont aidé, mon beau père, et même le personnel au travail ».

Moralement monsieur se sent bien malgré toutes ces difficultés parce que pour lui la compréhension du personnel au travail, et le soutien de son beau père l'on beaucoup aidé.

### **3-Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :**

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	70	68,75	87,50	75	75	41,66	65,25	55	67,27
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 67,27, elle est un peu élevée par rapport au score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30.

\*Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, on a remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $68,75 > 52,92$ .
- \_ Douleur physique (BP) est de  $87,50 > 70,83$ .
- \_ Vitalité (VT) qui est de  $65,25 > 52,15$ .

\*Par contre une estimation très basse dans la dimension suivante :

- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $41,66 < 65,78$

\*Et enfin des estimations proches de celle du SF-36 :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $70 \leq 70,61$ .
- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .
- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $75 > 70,38$ .
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse, nous pouvons dire que cette personne a vécu quelques situations de bouleversement au niveau :

Psychique :

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $41,66 < 65,78$

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

### ➤ **II\_ La maman :**

#### **1 : Présentation générale :**

L'épouse de M<sup>r</sup> A est une femme âgée de 27 ans, deuxième d'une fratrie de 5 enfants : 2soeur et 3 garçons. Mariée depuis 05 ans, mère d'une fille autiste âgée de 03 ans et demi, elle à un niveau d'instruction de 03<sup>ème</sup> AS, femme au foyer. Ne présente aucune maladie

#### **2 : Présentation de l'entretien clinique :**

M<sup>me</sup> A n'a pas parlé de son vécu ni de son enfance. Selon elle la grossesse était programmée et l'enfant désiré.

Le premier signe qu'elle à remarqué était le langage. Avant l'âge de 02 ans elle a remarqué que le fils de sa sœur commençait à prononcer quelques mots contrairement à sa fille qui ne disait pas un mot malgré leur même âge, c'est à partir de là qu'elle a commencé à s'inquiéter pour elle. A l'âge de 02 ans, ils ont consulté un pédopsychiatre qui leur a annoncé le diagnostique. Ce qui les a profondément choqué, et ils ont commencé à pleurer : « j'ai passé une semaine à pleurer, ça m'a choqué, je ne m'attendais pas à ça, mais par la suite je me suis adapté et je passe tout mon temps avec elle, pour moi l'essentiel c'est l'amélioration de l'état de ma fille ».

Actuellement, cette mère de famille ignore la maladie de sa fille et elle se comporte avec elle comme si elle ne présentait aucune maladie : « je pars avec mon mari en vacance comme avant et je fais des visites familiales presque tout le temps parce que je n'aime pas rester seule quand mon mari travaille ».

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

M<sup>me</sup> A vis avec son conjoint une vie stable, exception faite pour quelques disputes de moindre importance, mais généralement tout va bien. La grossesse était programmée : «malgré moi j'ai toujours dit pas encore mais mon mari voulait tellement être père que j'ai accepté et cela c'est bien passé, mais après l'accouchement, et plus précisément après le diagnostique nous avons eu quelques situations conflictuels parce que je ne m'occupais pas de moi comme avant, je passe tout mon temps avec ma fille ce qui m'a empêché de faire mes devoirs envers mon mari et même je ne fait pas le ménage et cela l'énerve beaucoup, heureusement qu'il est compréhensif quand je lui explique »

M<sup>me</sup> A voulait avoir un autre enfant : « je veux bien avoir un autre enfant, c'est bien même pour ma fille pour qu'elle ne reste pas seule, c'est vrai que ça sera difficile mais j'aimerais bien l'avoir».

Les relations de M<sup>me</sup> A avec les autres membres de la famille sont généralement bonnes « je pars chez eux dès que j'ai l'occasion, comme avant malgré que ma fille bouge trop, et quelques fois je passe mon temps à m'occuper de ma fille plus que le temps que je passe avec ma famille et ça les dérange. Et ils n'arrêtent pas de faire des comparaisons entre leurs enfants et ma fille qui bouge trop parce que personnes n'est au courant qu'elle est autiste, mais cela me touche vraiment ».

M<sup>me</sup> A ne travaille pas, donc elle est tout le temps avec sa fille, ce qui lui facilite l'accomplissement de ses tâches sans avoir besoins d'autres personnes.

### 3 : Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	80	25	32,50	62,50	56,25	33,33	56,25	40	48,22
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

La qualité de vie globale est évaluée à 48,22, elle est basse par rapport au score moyen référentiel qui est de 64,30.

\* Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

\_ Activité physique (PF) qui est de  $80 > 70,61$ .

\* Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $25 < 52,92$ .

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $32 < 70,83$ .

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70,38$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

\_ Santé perçue (GH) qui est de  $40 < 56,93$ .

\* Et enfin une estimation proche de celle du SF-36 :

\_ Vitalité (VT) qui est de  $56,25 > 52,15$ .

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne est touchée dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

Physique :

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $25 < 52,92$ .

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $32 < 70,83$ .

Psychique :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70,38$ .



## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .

### ❖ Analyse générale du cas :

**Tableau qui montre le degré de la qualité de vie du deuxième cas :**

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	75	46,87	60	68,75	65,62	37,49	60,75	47,50	57,74
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Après avoir analysé l'entretien et le questionnaire de la qualité de vie de ces parents, nous avons constaté que leur vie quotidienne, familiale, sociale, et professionnelle n'est pas vraiment touchée par la maladie de leur fille, parce que même avant ils n'avaient pas de bonnes relations familiales.

Leurs état physique et psychique sont touchés par la situation, et cela se remarque dans les dimensions suivantes : douleur physique (BP) qui est de  $60 < 70,83$  et limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $46,87 < 52,92$ . Et aussi dans (RE) limitation due à l'état psychique qui est  $37,49 < 65,78$

Concernant la qualité de vie, nous constatons que ces parents sont affectés par la situation, d'ailleurs le score moyen de la qualité de vie globale de ces derniers est de (57,74) qui est bas par rapport à celle du SF-36 (64,30) ce qui signifie que sa qualité de vie est négative.

## Présentation du troisième cas :

### ➤ I\_ Le père :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>r</sup> k est un homme âgé de 38 ans, premier d'une fratrie de 03 enfants : 01 sœur et 2 frères. Marié depuis 9 ans, père de 03 enfants : 02 filles et un garçon autiste de 04 ans. Il a un niveau d'instruction de 03<sup>ème</sup> A.S, plus un diplôme en marketing obtenu à l'INSIM. Il travail dans le commerce.

#### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

M<sup>r</sup> k a eu une enfance assez stable excepté sa relation avec son père qu'il décrit comme absent. Un père qui ne l'a jamais encouragé et cela malgré sa réussite scolaire et tout les efforts pour attirer son attention.

M<sup>r</sup> k aime les enfants depuis toujours. Il a entendu parler d'autisme pour la première fois avant son mariage, depuis il craignait d'avoir un enfant autiste.

La grossesse n'était pas programmée. Au début le comportement de son fils était normal mais vers l'âge de 18 mois il a commencé à perdre le langage et à jouer tout seul, se sont les premiers signes qu'il a remarqué. Il a pensé à l'emmener chez un orthophoniste qui lui a assuré que son enfant n'avait rien de grave. Mais il ne s'est pas contenté de ce constat, et à partir de 2ans on lui a conseillé de lui faire une IRM mais cela n'a rien donné. Là, le monsieur a soupçonné quelque chose, donc il l'a emmené dans une association d'aide pour enfants autistes et quelques temps après il a été diagnostiqué.

Concernant sa réaction face au diagnostique, d'après ses dires il n'était pas vraiment choqué car il s'attendait à ce résultat mais ce qui l'a affecté le plus par la suite c'est le vécu du diagnostique parce qu'il à toujours souhaité avoir un

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

garçon pour le voir réussir, et de lui donner toute l'affection dont il été privé : « je lui aurai même construit un bungalow au bord de la mer »selon lui.

Actuellement M<sup>r</sup> k vit la maladie de son fils difficilement mais avec une certaine patience, mais ce qui le touche vraiment c'est lorsqu' il pense à l'avenir de son fils, d'ailleurs il nous dit : « ça va peut être vous choquer mais parfois je me dis qu'il serai mieux pour lui de mourir car notre société ne va pas l'épargner » malgré ces paroles il aime profondément son fils, la preuve il pense tout le temps à lui et lorsque il se met en situation de crise il tente toujours de le calmer tranquillement, aussi il s'inquiète souvent lorsque il le laisse avec sa maman comme il disait « qu'elle ne s'occupe pas de lui comme il se doit, et parfois quand elle me voit entrain de jouer avec lui, elle me dit je ne sais pas comment tu peut supporter »

Concernant sa relation avec son conjoint, avant la première grossesse tout ce passait bien mais après cette grossesse et durant les deux autres il vivait souvent des situations conflictuelles. Pour comprendre, il faut connaitre l'histoire de leur mariage. Avant de se marier avec sa femme actuelle, ce monsieur aimait une autre femme « je n'imaginai pas qu'il viendrait un jour ou on allait se séparer, mais finalement elle m'a trompé ». Alors il s'est précipité pour ce marié, mais après trois grossesses il constate qu'il n'aime toujours pas sa femme. Ce qui a affecté leur relation par la suite. La dernière grossesse elle n'était pas programmée et sa femme n'a jamais voulu de cet enfant. Par contre M<sup>r</sup> k a accepté la grossesse surtout quand il a su que c'était un garçon.

Leur relation sexuel était bien mais a changé par la suite : « les deux première années on était bien heureux, mais tout a changé durant la première grossesse et de plus en plus mon épouse devenait compliqué surtout après avoir eu le dernier enfant, et je pense que je vais plus avoir d'autres enfants avec elle ».

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

La nature de ma relation avec ma femme n'a rien avoir avec d'autres personnes de la famille. D'ailleurs je suis serviable envers eux et même de leurs part c'est la même chose.

M<sup>r</sup> K est quelqu'un de sociable et de compréhensif, qui a de bonnes relations avec ses amis mais la responsabilité qu'il doit assumer entre le travail et ses occupations familiales après son mariage l'empêche de les fréquenter comme avant. Et même face à la maladie de son fils ils ne lui ont apporté aucun soutien. « La maladie de mon fils m'a empêché d'exercer d'autre activités et aussi j'ai dû arrêter le sport et le travail. »

Financièrement il n'a pas de difficultés à signaler. D'après ses dires, avant il travaillait à la SONATRACH mais il a dû arrêter à cause de son fils pour s'orienter vers le commerce où il a fait une fortune avec laquelle il vit aujourd'hui car le rythme qu'il donne au travail a beaucoup diminué ».

### 3 : analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	100	56,25	40	50	75	100	56,25	55	66,56
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 66,56, elle est très proche du score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

\_ Activité physique (PF) qui est de  $100 > 70,61$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $100 > 65,78$ .

Et une estimation très basse dans les dimensions suivantes :

- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $40 < 70,83$ .
- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $50 < 78,77$ .

Ensuite une estimation proche dans les dimensions suivantes :

- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $56,25 > 52,92$ .
- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $75 > 70,38$ .
- \_ Vitalité (VT) qui est de  $56,25 > 52,15$ .

Et enfin une estimation très proche dans la dimension suivante :

- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne a vécu un bouleversement dans sa qualité de vie qui se voit dans ces dimensions :

Physique :

- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $40 < 70,83$ .

Psychique :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $50 < 78,77$ .
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

### ➤ **II\_ La Maman :**

#### **1 : Présentation générale :**

M<sup>me</sup> k est âgée de 31 ans, deuxième d'une fratrie de 03 enfants : Deux sœurs et un frère, marié depuis 09 ans, mère de 03 enfants : 02 filles et un garçon autiste âgé de 05 ans. Femme au foyer, elle ne souffre d'aucune maladie.

### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

M<sup>me</sup> K après avoir eu deux enfants n'a pas voulu d'un troisième, donc dès le début cette troisième grossesse n'était pas désirée et pas programmée. A propos des symptômes qui ont été remarqué en premier sont les suivants : absence de langage, isolement, aussi il ne fixe pas du regard et la dame à rajouté qu'une proche psychologue leur à dit que Ghiles n'était pas normal, et qu'il avait des signes d'autismes. Diagnostiqué autiste par un pédopsychiatre ce qui nous a choqué : « je n'ai pas fais d'étude et ce qui me touchais le plus c'est que je n'avais jamais entendu parler de cette maladie, mais mon mari me la expliqué, ça nous a choqué ».

La grossesse n'était pas programmée, alors lorsque la maman s'en est rendu compte : « j'ai passé une semaine à pleurer, je me suis dit on n'a pas de moyen pour le prendre en charge, pas de maison, mais la grossesse c'était bien passé je n'avais pas de difficultés ». Concernant sa relation sexuel avec son mari ça a changé, car ils consacrent leur temps pour leur enfant « même si ça me dérange mais je lui dis rien, je le comprends ».

Concernant la relation de cette dernière avec les autres membres de la famille, d'après ses dires, les visites ont diminué, à cause de Ghiles qui ne reste pas tranquille et il dérange les autres, même pour les fêtes si son père ne le garde pas elle n'y va pas. Elle nous a raconté qu'une fois ils ont été invité chez une cousine pour un anniversaire, quand la cousine a allumé la bougie Ghiles est monté sur la chaise pour l'éteindre, la cousine n'a rien dit et juste après il a fait la même chose, alors elle s'est énervé ça la touché alors elle lui a expliqué : « mon fils est comme ça alors la prochaine fois ne l'invite pas, après elle à demandé des excuses, je n'accepte pas que quelqu'un lui fasse une remarque ». Une autre fois avec une voisine, qui avait des canards dans la salle de bain, son fils aime les canards et il voulait partir chez elle pour les voir, alors la dame s'est rendu chez elle pour lui demandé de les cacher pour ne pas les voir

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

quand il rentre, afin qu'il cesse de pleurer : « alors sans rien dire elle a fermé la porte et elle nous a laissé dehors, ça m'a vraiment blessé, je suis rentré chez moi et j'ai pleuré »

La dame veut avoir d'autres enfants, mais son mari est contre : « c'est vrai, si on a un autre enfant, la place de Ghiles ne changera pas ».

### 3 : analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	55	52,25	35	50	43,75	50	50	55	48,87
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 48,87, elle est basse par rapport au score moyen du SF-36 qui est de 64,30.

\* Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation basse des dimensions suivantes :

\_ Activité physique (PF) qui est de  $55 < 70,61$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $50 < 65,78$ .

\* Et une estimation très basse dans les dimensions suivantes :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $35 < 70,83$ .

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $50 < 78,77$ .

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $43,75 < 70,32$ .

\* Et enfin une estimation très proche dans les dimensions suivantes :

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $52,25 \leq 52,92$ .

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

\_ Vitalité (VT) qui est de  $50 < 52,1$  lien5.

\_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse nous pouvons déduire que cette personne vit un bouleversement au niveau de sa qualité de vie qui est nettement précisée dans les dimensions suivantes :

Physique :

\_ Activité physique (PF) qui est de  $55 < 70,61$ .

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $35 < 70,83$ .

Psychique :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $43,75 < 70,32$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $50 < 65,78$ .

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $50 < 78,77$ .

### ❖ Analyse générale du cas :

**Tableau qui montre le degré de la qualité de vie du troisième cas :**

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	77,50	54,25	37,50	50	59,37	75	53,12	55	57,71
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30



## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Après avoir analysé l'entretien et le questionnaire de la qualité de vie de ces parents. On constate que leur vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle est embrouillée et que la maladie de leur fils les a beaucoup affectés, notamment leur relation conjugale qui s'est beaucoup dégradé.

D'après l'entretien et la cotation du questionnaire SF-36, nous pouvons déterminer que les relations de ces parents avec les autres que ce soit familiale ou sociale ont diminué(50) qui se trouve être un score très bas par rapport au score moyen référentiel du questionnaire SF-36 qui est de 78,77.

Les résultats obtenus nous montrent que les deux parents sont touchés physiquement et plus précisément douleur Physique (BP) qui est de (37,50) très basse par rapport à la moyen référentiel du SF-36 qui est de (70,83), et une dégradation majeure dans l'état psychique de la maman.

Concernant la qualité de vie globale de ces parents, nous constatons qu'ils sont affectés par la situation, d'ailleurs le score moyen de ces derniers est de (57,71) ce qui signifie que leur qualité de vie est mauvaise.

Et d'après les résultats obtenus, il s'est avéré que la maman est la plus touchée par la maladie de leur fils, et cela se voit dans le score globale de la qualité de vie de cette dernière qui est très basse (48, 87) par rapport au score moyen référentiel du SF-36 (64,30).

## Présentation du quatrième cas :

### ➤ I\_ Le Père :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>r</sup> S homme âgé de 39 ans, troisième d'une fratrie de cinq enfants : 02 garçons et 03 filles. Marié depuis 07 ans, il a un enfant autiste âgé de 5ans. Il travaille comme commerçant et ne souffre d'aucune maladie.

M<sup>r</sup> S est plutôt quelqu'un de réservé, déjà arrivé il été pressé de partir alors il n'a pas dit grand-chose à propos de sa vie passée ni actuelle. Il s'est contenté de répondre d'une manière évasive évitant de donner des détails et de parler de sa vie. Lors de l'entretien il répondait d'une manière qui donne à penser que tout va à merveille dans sa vie.

#### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

La grossesse était programmée. D'après ses dires, son fils jetait des mots et par la suite il a régressé par rapport au langage, il ne jouait pas avec les autres enfants ce qui a poussé le monsieur à emmener son fils chez un orthophoniste qui a signalé que ce n'était qu'un simple retard de langage. M<sup>r</sup> S n'était pas convaincu, il s'est orienté vers un pédopsychiatre qui lui a fait une IRM et qui n'a rien donné. Alors il l'a emmené à une association d'aide pour enfants autistes. Quelques temps après, il a été diagnostiqué à l'âge de 27 mois. D'après ses dires il n'a pas été vraiment choqué : « ça ne m'a pas vraiment choqué, car je savais que quelque chose n'allait pas chez lui et j'ai gardé toujours espoir ». Ce monsieur s'est vite adapté à la situation.

Ce qui nous a attiré le plus chez M<sup>r</sup> S, c'est le moment où il est séparé de son enfant, il l'oublie complètement et ne pense jamais à lui. Par contre ce qui l'inquiète le plus c'est lorsqu'il pense à son avenir. M<sup>r</sup> S a dit qu'il ne travaillait

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

pas avec son fils parce qu'il n'avait pas le temps à cause du travail, mais il le fait sortir les week-ends, et quand il se met en situation de crise il tente de le calmer.

M<sup>f</sup> S n'a pas dit grand-chose sur sa vie relationnelle avec sa femme, il nous répète que tout va bien avec sa femme apart des petites disputes que et ça à toujours été comme ça, c'est-à-dire depuis leur mariage. Concernant la grossesse elle a été programmée et même lors de cette dernière il n'avait pas de problème avec elle mais sa femme se disputer avec sa belle sœur. M<sup>f</sup> S a toujours envie d'avoir un autre enfant, d'ailleurs il garde espoir d'avoir un autre enfant normal, parce qu'il a un ami qui a un enfant handicapé mais par la suite il a eu un autre enfant normal.

Ses relations avec les autres membres de la famille sont en terme générale assez bonnes et calmes, le diagnostique de son fils a accentué ces relations car parfois la tante du petit garçon vient pour le garder, il a une confiance totale en elle nous explique t-il.

Socialement il est bien intégré. Il voit toujours ces amis. Ceux-ci lui ont même apporté un soutien morale lors du diagnostique de son fils qui a fortement affecté sa vie quotidienne : « d'ailleurs j'ai dû arrêter le sport et je passe presque tout mon avec lui »selon lui.

Financièrement M<sup>f</sup> S n'a pas de difficultés. Il travaille toujours comme avant et s'entend bien avec le personnel.

### 3 : Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDVglob
QDV	90	100	100	87,50	62,50	66,66	68,75	68,75	80,52
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

La qualité de vie globale est évaluée à 80,52, elle est très élevée par rapport au score moyen référentiel qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous remarquons une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $90 > 70,61$ .
- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $100 > 52,92$ .
- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $100 > 70,83$ .

Et une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $87,50 > 78,77$ .
- \_ Vitalité (VT) qui est de  $68,75 > 52,15$ .
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $68,75 > 56,93$ .

Ensuite une estimation basse dans les dimensions suivantes :

- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $62,50 < 70,38$ .

Et enfin une estimation très proche dans la dimension suivante :

- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $66,66 \geq 65,78$ .

A partir de cette analyse, nous concluons que cette personne est touchée uniquement au niveau de sa santé psychique (MH) qui est de  $62,50 < 70,38$ .

### ➤ II\_ La Maman :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>me</sup> S, femme âgée de 36 ans, troisième d'une fratrie de sept enfants : quatre sœurs et trois frères. Mariée depuis sept ans, mère d'un garçon autiste,

elle travaille comme secrétaire. Elle a un niveau de 03<sup>ème</sup> A.S, elle ne souffre d'aucune maladie.

### **2 : Présentation de l'entretien clinique :**

M<sup>me</sup> S et son mari ont voulu avoir un enfant dès le mariage, d'ailleurs ils ont programmé la grossesse et c'était bien passé. Cette maman a remarqué tout d'abord que son fils ne parlait pas, et aussi qu'il était différent des autres : « il s'isole, il ne joue pas avec les autres et même il devient agressif lorsque il joue », alors un jour, d'après ses dires, elle a emmené son fils chez le taleb à Blida sans l'accord de son mari, car il était contre cette idée. Selon elle, dès que le taleb a vu son fils il lui a dit que son fils avait la maladie de l'autisme, mais elle ne l'a pas cru, d'ailleurs elle ne savait pas ce que c'était que l'autisme.

Ensuite elle a fait des recherches sur internet, mais elle s'était dit que ce ne pouvait pas être cela.

Ils l'ont découvert lorsque leur enfant a atteint l'âge de 03 ans. Des pédiatres leur ont expliqué que ça peut être un retard mental, qu'il ne fallait pas s'inquiéter. Mais d'après ses dires, elle préfère l'autisme que le retard mental, au moins : « l'enfant autiste peut s'améliorer » selon elle. Par la suite, elle l'a emmené chez un pédopsychiatre qui lui a annoncé que son fils était autiste. M<sup>me</sup> S même si elle préfère l'autisme, était choquée par le diagnostic et même elle a fait une dépression : « j'ai pleuré car cela m'a choqué, j'ai eu même une dépression pendant 4 à 5 mois alors je ne sortais plus, je ne parlais pas avec les autres », quand elle pense à l'avenir de son fils, ça l'inquiète beaucoup, mais en dépit de toutes ces difficultés elle tente toujours de le calmer lorsqu'il ne dort pas la nuit, mais ce qui est le plus gênant pour elle c'est lorsque il pique sa crise dehors à cause de la réaction des gens ( elle a pleuré durant l'entretien ) et quand il lui disent meskin (le malheureux).

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

La relation de cette maman avec son mari a beaucoup changé depuis la maladie de leur enfant. Son époux ne l'aide pas, elle ne le trouve pas à ces cotés, il est tout le temps dehors et il ne travaille pas avec son fils. Elle a aussi ajouté que lorsque leur fils se réveille la nuit ça le dérange,

M<sup>me</sup> S a de bonne relation avec les autre membres de la famille mais elle ne part pas chez eux car ils comparent toujours les autres enfants à son fils, « une fois quelqu'un de la famille lui a dit débile, ça ma vraiment touché, et ce qui m'énerve vraiment c'est qu'ils savent qu'il est autiste »

Sur le plan professionnel elle n'a aucun problème à signaler. Les collègues au travail sont tous au courant que le fils de cette dame est malade, le rythme a changé car elle arrive souvent en retard mais cela ne lui a pas posé de problème « je ne raconte à personne mes problèmes, je suis toujours souriante, je ne montre jamais ma tristesse ».

### 3 : Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	85	50	100	62,50	56,25	33,33	50	55	61,51
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 61,51, elle est proche au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $85 > 70,61$ .
- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $100 > 70,83$ .

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Par contre une estimation basse dans les dimensions suivantes :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .
- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70,38$ .

Et une autre estimation très basse dans la dimension suivante :

- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

Et enfin une estimation très proche dans les dimensions suivantes :

- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $50 < 52,92$ .
- \_ Vitalité (VT) qui est de  $50 < 52,15$ .
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne à vécu des situations bouleversantes dans sa vie qui se voient dans ces dimensions :

Physique :

- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $50 < 52,92$ .

Psychique :

- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70,38$ .
- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

Sociale :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $62,50 < 78,77$ .

### ❖ Analyse générale du cas :

**Tableau qui montre le degré de la qualité de vie du quatrième cas**

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV globale
QDV	87,50	75	100	75	59,37	50	59,37	61,87	71,01
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

D'après les résultats obtenus dans l'analyse de l'entretien et du questionnaire de la qualité de vie, nous constatons que leurs vies quotidiennes, familiales, sociales, et professionnelles ne sont pas vraiment touchées par la maladie de leurs fils.

D'après l'entretien et la cotation des scores du questionnaire SF-36 nous avons constaté que les relations de ces parents avec les autres que ça soit familiale ou sociale sont dégradées.

Ces résultats nous montrent que l'état psychique de ces parents est très affecté et cela se voit à travers leur santé psychique (MH) qui est de 59,37 et limitation due à l'état psychique (RE) qui est de 50, qui sont des scores très bas par rapport à ceux du SF-36 ; (MH) qui est de 70,38 et (RE) 65,78.

Le score moyen de la qualité de vie globale de ces parents est de 71,01 qui signifie une bonne qualité de vie, mais le score moyen de la qualité de vie de la maman (61,51 < 64,30) signifie que cette dernière a une mauvaise qualité de vie et cela veut dire aussi qu'elle est la plus affectée par la maladie de leurs fils.



## Présentation du cinquième cas :

### ➤ I\_ Le Père :

#### 1 : Présentation générale :

M<sup>r</sup> N, homme âgé de 41 ans, travaille dans une entreprise propre à lui. Marié depuis 09 ans, père de 03 enfants : 02 filles et un garçon autiste âgé de 06 ans. C'est le deuxième enfant de M<sup>r</sup> N. Il a un niveau d'instruction de bac +04 et un diplôme d'ingénieur. il ne souffre d'aucune maladie.

M<sup>r</sup> N est quelqu'un qui répond de justesse aux questions qu'on lui pose, et qui n'aime pas trop parler de lui.

#### 2 : Présentation de l'entretien clinique :

D'après ses dires la grossesse n'était pas programmée mais par la suite l'enfant a été accepté. Son fils était un enfant normale, calme, intelligent jusqu'à l'âge de 03 ans, juste après que sa mère devenait enceinte du troisième enfant. Il a commencé à perdre le langage et il ne mettait pas ses vêtements tout seul, et à faire se besoins dans son pantalon.

M<sup>r</sup> N commence à s'inquiéter pour lui alors il a fini par l'emmener chez un orthophoniste, après quelques séances ça na pas donner de résultat. Il a en suite consulté un pédopsychiatre qu'il lui a recommandé de lui faire une IRM mais cette dernière n'à rien donner non plus, mais lorsque il a revu le pédopsychiatre il lui a donné le diagnostique, d'après ses dire il n'était pas choqué : « je n'étais pas choqué du diagnostique car je savais que quelque chose n'allait pas mais sa m'a touché vraiment ». Par la suite, le vécu a été difficile car cette situation à bouleversé tout le quotidien et actuellement M<sup>r</sup> N essaye de trouver un équilibre entre le travail et sa vie familiale mais la personne qui souffre le plus c'est la mère qui est tout le temps avec son fils turbulent. Et quand l'enfant se met en

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

situation de crise, M<sup>f</sup> N essaye de le calmer tranquillement d'ailleurs il a dit « je ne l'ai frappé que deux ou trois fois car ces crises été insupportables ». Ce monsieur est généralement tranquille quant il se sépare de son fils parce qu'il est conscient qu'il est entre de bonne main que ça soit avec sa mère ou à l'association, mais ce qui l'inquiète le plus c'est quand il pense à son avenir malgré quelques améliorations par rapport au début de sa maladie.

M<sup>f</sup> N a eue toujours de bonnes relations avec sa femme et même après la grossesse et le diagnostic de son fils ça n'a rien changé. Concernant la grossesse de leurs fils autiste elle n'était pas programmée mais ils ont accepté l'enfant sans aucun problème, d'ailleurs ils n'ont pas connu des situations conflictuelles ni lors de cette grossesse ni durant les deux autres.

Concernant leur relation sexuelle, d'après ses dires ils se sont améliorés mieux qu'avant, et ils sont plus attachés l'un vers l'autre. Ils prévoient même d'avoir d'autres enfants ensemble, leurs relations avec les autres membres de la famille sont plutôt de bonnes relations appart un conflit entre sa femme et la sœur de ce dernier avant qu'il ne déménage dans un autre appartement, et malgré ce déménagement il emmène souvent son fils chez ces grands parents pour le garder.

Socialement, c'est quelqu'un qui ne fréquente pas trop, mais généralement il a de bonne relation avec tout le monde. Depuis son mariage, il ne voit plus ses amis, la plus part d'entre eux ne sont même pas au courant que son fils est autiste. Et aussi depuis, il n'exerce aucune activité appart son travail.

Financièrement, il a quelques difficultés et des dettes à rendre parce que ce monsieur a prêté une somme d'argent pour ouvrir une entreprise, mais il survient aux besoins de sa famille, ses difficultés n'ont pas poussé M<sup>f</sup> N à changé son rythme de travail.

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Professionnellement, à part quelques conflits avec son associé qui n'ont rien à voir avec la maladie de son fils, tout va bien.

### 3 : Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	40	56,25	55	75	50	33,33	50	55	51,82
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 51,82, elle est basse par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

\*Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation basse dans la dimension suivante :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $55 < 70,83$ .

\* Et une estimation très basse dans les dimensions suivantes :

\_ Activité physique (PF) qui est de  $40 < 70,61$ .

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $50 < 70,83$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

\* Et enfin une estimation très proche dans les dimensions suivantes :

\_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $56,25 > 52,92$ .

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

\_ Vitalité (VT) qui est de  $50 < 52,15$ .

\_ Santé perçue (GH) qui est de  $55 < 56,93$ .

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne a vécu un changement au niveau de sa qualité de vie et une diminution dans ces dimensions :

Physique :

\_ Douleur physique (BP) qui est de  $55 < 70,83$ .

\_ Activité physique (PF) qui est de  $40 < 70,61$ .

Psychique :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $50 < 70,83$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$ .

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

### ➤ **II\_ La Maman :**

#### **1 : Présentation générale :**

M<sup>me</sup> N est une femme âgée de 36 ans. Mariée depuis 09 ans, mère de 03 enfants : 02 filles et un garçon autiste âgé de 06 ans (deuxième enfant), elle a un niveau d'instruction de 9eme A.F. Elle ne souffre d'aucune maladie.

#### **2 : Présentation de l'entretien clinique :**

M<sup>me</sup> N, après avoir eu le premier enfant, n'a pas voulu avoir un autre, ce qui signifie que la grossesse n'était pas programmée. Elle a remarqué le premier signe à 03 ans. « Son fils était un enfant normal, il prononce quelques mots mais par la suite il a régressé, et il devenait agressif » selon elle. Et c'est à partir de là que M<sup>me</sup> N a commencé à s'inquiéter pour son fils. A l'âge de 04 ans, elle a consulté avec son mari un pédopsychiatre et après le diagnostic, elle a été

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

choqué « ça m'a vraiment choqué. Je ne m'attendais pas à ça » mais par la suite elle s'est adaptée à la maladie de son fils. D'après ses dire elle s'inquiète trop pour son avenir c'est pour cela qu'elle fait tout ce qu'elle peut pour qu'il s'améliore.

M<sup>me</sup> N ne se sépare presque jamais de son fils, d'après ses dire comme elle s'inquiète trop pour lui elle passe tout son temps en sa compagnie.

La relation de cette dernière avec son conjoint avant la grossesse été bien et même après, la grossesse n'était pas programmé, mais ça n'a pas engendré de problème.

Le diagnostique de son fils a affecté la relation de M<sup>me</sup> N avec son conjoint, selon ses dire ils sont devenus très proches et très compréhensifs l'un envers l'autre. Selon elle « il m'aide, il s'occupe de notre fils plus qu'avant »

Les relations sexuelles de M<sup>me</sup> N avec son conjoint sont devenus plus solides, comme nous l'avons déjà cité plus haut : « la maladie de mon fils nous a vraiment rapproché, et on pense souvent à notre avenir ensemble »

Sa relation avec les autres membres de famille sont généralement bonnes appart quelques conflits avec sa belle sœur.

M<sup>me</sup> N a besoins d'autres personnes pour accomplir ses tâches quotidiennes. D'ailleurs d'après ses dire : « mon mari l'emmène souvent chez ses grands parents »

### 3 : analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	20	37,50	20	75	56,25	41,66	62,50	30	42,86
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

La qualité de vie globale est évaluée à 42,86, elle est très basse par rapport au score moyen du SF-36 qui est de 64 ,30.

\* Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous remarquons une estimation très basse presque dans toutes les dimensions suivantes :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $20 < 70,61$ .
- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $37,50 < 52,92$ .
- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $20 < 70,83$ .
- \_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70 ,38$ .
- \_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $41,66 < 65,78$ .
- \_ Santé perçue (GH) qui est de  $30 < 56,93$ .

\* Et une estimation proche dans la dimension suivante :

- \_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

\* Et enfin une estimation élevée dans la dimension suivante :

- \_ Vitalité (VT) qui est de  $62,50 > 52,15$ .

A partir de cette analyse, nous arrivons à la déduction que cette personne a vécu un bouleversement et une dégradation dans ces dimensions:

Physique :

- \_ Activité physique (PF) qui est de  $20 < 70,61$ .
- \_ Limitation due à l'état physique (RP) qui est de  $37,50 < 52,92$ .
- \_ Douleur physique (BP) qui est de  $20 < 70,83$ .

Psychique :

\_ Santé psychique (MH) qui est de  $56,25 < 70,38$ .

\_ Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de  $41,66 < 65,78$ .

Sociale :

\_ Vie et relation avec les autres (SF) qui est de  $75 < 78,77$ .

### ❖ Résumé générale du cas :

#### Tableau qui montre le degré de la qualité de vie du cinquième cas

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	30	46,87	37,50	75	53,12	37,49	52,25	42,50	47,34
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

D'après l'analyse de l'entretien et du questionnaire de la qualité de vie de ces parents, nous avons conclu que leur vie quotidienne, familiale, sociale, et professionnelle n'est pas vraiment touchée par la maladie de leur fils et même leurs relations intimes sont plutôt devenues plus solides.

Les résultats obtenus nous montrent que les deux parents sont touchés physiquement et cela se voit à travers les dimensions suivantes : (PF) activité physique ( $30 < 70,61$ ), (RP) limitation due à l'état physique ( $46,87 < 52,92$ ), (BP) Douleur Physique ( $37,50 < 70,83$ ). Et psychiquement dans les dimensions suivantes : (MH) santé psychique ( $53,12 < 70,38$ ), (RE) limitation due à l'état psychique ( $37,43 < 65,78$ ) qui sont très basses par rapport au score moyen référentiel du SF-36.

La qualité de vie de ces derniers est très affectée par la maladie de leurs fils, d'ailleurs le degré de leur qualité de vie globale est très basse (47,34) de celle du SF-36 (64,30), ce qui signifie que leur qualité de vie est mauvaise.

## Synthèse et analyse générale des cas :

### I-L'analyse générale des résultats des pères d'enfants autistes :

Tableau générale des degrés de la qualité de vie chez les pères :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	73	62,50	74,50	72,50	65	61,66	60,55	58,75	67,55
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Le score moyen de la qualité de vie globale chez ces pères est élevé (67,55) par rapport au score moyen référentiel du SF-36(64,30), mais cela ne signifie pas une bonne qualité de vie parce que d'après les résultats obtenus lors de l'analyse des entretiens et des questionnaires généralistes de la qualité de vie nous avons déduit un bouleversement dans plusieurs dimensions.

Dans cette analyse, nous avons constaté qu'ils sont touchés au niveau de leur état psychique, et cela se confirme par les résultats suivants : santé psychique (MH) qui est de  $65 < 70,38$ , et limitation due à l'état psychique  $61,66 < 65,78$ .

Leurs relations conjugales sont affectées que cela soit positivement ; comme il s'est avéré dans le deuxième et le cinquième cas l'on a vue une amélioration au niveau de la compréhension, de la communication et aussi au niveau des relations sexuelles de ces personne, soit négativement comme il s'est avéré dans le premier et le troisième cas l'on a vue une distance entre les couples, des situations conflictuelles, et une dégradation au niveau de leurs relations intimes.



## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Au niveau professionnel, deux d'entre eux ont vécu un changement comme on l'a vu dans le troisième et le cinquième cas, l'un d'entre eux a dû changer de travail (le troisième cas), et l'autre a des conflits avec le personnel au travail.

Cette analyse nous a montré aussi une dégradation au niveau de leurs relations vis-à-vis de l'entourage et cela se voit dans le degré du score suivant (vie et relation avec les autres SF qui est de  $72,50 < 78,77$ ).

L'état psychique chez certains pères est touché et cela se voit dans leurs inquiétudes envers leurs enfants et leur avenir, et aussi dans leurs relations intimes qui se sont dégradées après avoir eu cet enfant. Cela est confirmé dans les résultats obtenus du questionnaire de la qualité de vie SF-36 (MH ;  $65 < 70,38$  / RE ;  $61,66 < 65,78$ ).

### II- L'analyse générale des résultats des mères d'enfants autistes :

**Tableau général des degrés de la qualité de vie chez les mères :**

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	68	49,15	44	62,50	50	46,66	51,25	46	51,37
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Le score moyen de la qualité de vie globale chez les mères est de 51,37, Il est bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30, ce qui confirme les résultats des entretiens précédents, et qui signifie une mauvaise qualité de vie.

D'après les résultats obtenus, nous déduisons que leur état psychique est le plus touché par la situation et cela se voit dans l'inquiétude de ces mères envers leurs enfants et dans la dégradation des relations intimes, et aussi à

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

travers les résultats obtenus aux questionnaires : santé psychique (MH) qui est de 50 < 70,38, et limitation due à l'état psychique (ER) qui est de 46,66 < 65,78.

Nous avons également remarqué une dégradation dans leurs relations avec les autres comme il s'est avéré dans le premiers, le deuxième, le troisième ainsi que le quatrième cas ou l'on a vu une réduction de contact avec les autres. Cela est confirmé par les résultats obtenus aux questionnaires du SF-36 ; (SF) qui est de 62,50 < 78,77, et dans leur état physique (BP) qui est de 44 < 70,83.

Généralement les résultats obtenus dans les entretiens et les questionnaires du SF-36 montrent que la qualité de vie chez ces mères est touchée dans toutes les dimensions.

### III- Analyse générale des résultats des parents d'enfants autistes :

**Tableau général des degrés de la qualité de vie chez les parents :**

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	70,50	55,82	59,25	67,50	57,50	54,16	55,90	52,37	59,46
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Le score de la qualité de vie globale chez ces parents est de 59,56, il est bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30 ce qui confirme les résultats précédents, Et qui signifie un bouleversement au niveau de la qualité de vie de ces derniers. Cela se voit dans les résultats des dimensions suivantes : douleur physique (BP) qui est de 59,25 < 70,83, vie et relation avec les autres (SF) qui est de 67,50 < 78,77, santé psychique (MH) qui est de 57,50 < 70,38, limitation due à l'état psychique (RE) qui est de 54,16 < 65,78.

### Discussion des hypothèses

La discussion des hypothèses se fait par rapport aux résultats obtenus dans la partie pratique.

#### ✓ La première hypothèse :

**Avoir un enfant autiste provoque des situations de bouleversement au niveau de la qualité de vie de ses parents.**

Les cinq cas que nous avons traité tend à confirmer notre hypothèse de départ, d'ailleurs la qualité de vie chez ces parents est effectivement touchée, et cela se voit à travers les résultats obtenus dans l'analyse des entretiens et des questionnaires de la qualité de vie de ces derniers, ce qui montre clairement le bouleversement qu'ils ont vécu dans leurs qualités de vie globale.

L'analyse des entretiens montrent une dégradation dans leurs vies sexuelles et sociale, et une inquiétude envers leurs enfants. Ses résultats ont été confirmé dans l'analyse des scores des questionnaires et cela se voit à travers le degré des scores suivants : état psychique (MH ;  $57,50 < 70,38$  / RE ;  $54,16 < 65,78$ ), état physique (BP ;  $59,25 < 70,83$ ), vie et relation avec les autres ( $67,50 < 78,77$ ). Et dans le score de la qualité de vie globale qui est de  $59,46 < 64,30$ . Ce qui signifie une mauvaise qualité de vie liée à un bouleversement dans leur état physique, psychique, et social.

#### ✓ La deuxième hypothèse :

**Les parents ayant un enfant autiste vivent dans un malaise psychique et physique ce qui affecte leurs relations vis-à-vis de leur entourage, que ça soit dans le milieu social, professionnel ou conjugal.**

## Chapitre VI présentation et analyse des résultats

Effectivement, les cas traités plus haut confirment notre hypothèse, à savoir l'impact de la maladie de ces enfants sur l'état psychique et physique de leurs parents ce qui les affecte énormément.

L'handicap de leurs enfants rend la vie difficile et différente et quelques fois même ils vivent des situations bouleversantes au niveau de leurs relations familiales, conjugales, sociales ou professionnelles. Ce qui affecte considérablement leur qualité de vie globale.

Le bien-être de ces enfants exige une assistance et une présence permanente de leurs parents. Selon les résultats de nos cas traités, nous avons vu une dégradation des relations sociale de ces derniers (SF 67,50<78,77) comparativement à leurs relations avant le diagnostique, la dépendance de ces enfants impose aux parents des limites par rapport aux contacts avec les autres. Ces limites de contact ne sont pas liés uniquement à la dépendance de ces enfants mais peuvent être aussi liés à l'état psychique de leurs parents qui est touché par la réaction des gens face à la maladie de leurs enfants (MH 57,50<70,38).

Professionnellement, ces parents ont vécu des situations conflictuelles liées généralement aux empêchements qui sont causés par la maladie de leurs enfants. Certains d'entre eux ont dû même changer de travail et d'autres ont augmenté leurs rythmes au travail pour ne pas avoir de problème avec le personnel ce qui signifie qu'ils vivent dans un malaise psychique et physique et cela est confirmé dans les résultats des questionnaires généralistes de la qualité de vie (psychique : RE 54,16<65,78 / Physique : 59,25<70,83).

Dans les cas que nous avons étudié précédemment, les relations conjugales chez ces parents sont touchées ou plutôt ont diminué, cela est lié aux empêchements rencontrés dans leur vie quotidienne, ce qui a engendré un manque de communication et de compréhension qui devient par la suite une source de conflits.

# *Conclusion*

# Conclusion générale

## **Conclusion générale:**

Partant de l'idée que l'autisme se manifeste par des anomalies de comportement, de communication et de relation, arrivant à l'idée que ces anomalies affectent l'environnement ainsi que la qualité de vie globale des parents des personnes touchées par ce trouble.

La qualité de vie des parents ayant un enfant autiste est affectée par la maladie de leur enfant, après avoir réalisé notre recherche on est arrivé à conclure que ces derniers ont vécues des situations bouleversantes au niveau de leurs relations vis-à-vis de leur entourage, de leur relation conjugal ainsi qu'au niveau de leur état physique et psychique

Dans cette recherche qui s'est réalisé à base de théorie et de pratique, nous avons pu arriver à notre objectif et de clarifier l'impact de l'autisme comme pathologie sur les parents. Les enfants autistes provoquent un bouleversement au niveau de la vie quotidienne de leurs parents et cela est clairement déterminé dans les résultats obtenus dans notre recherche qui ont confirmé nos hypothèses.

Les parents d'enfants autistes sont très affectés par la maladie de ces derniers, certains n'ont pas accepté la maladie de leur enfant ceci se voie par la dégradation de leur état psychique, et d'autre n'ont pas pu s'adapter à la maladie de leur enfant ce qui a engendré par la suite des situations conflictuelles entre conjoints.

## Conclusion générale

Les résultats obtenus montre que les mères sont les plus touchées que les pères et cela parce qu'elles sont les plus exposées à la situation et qu'elles passent la plupart de leurs temps avec leur enfant.

Même si notre recherche nous a permis de confirmer nos hypothèses mais ces résultats restent relatifs, limités et non absolus, et même si elle représente la population mère mais ça reste à ne pas généraliser.

Cette étude permet une ouverture sur d'autres sujets de recherche toute en changeant les variables.

# *Bibliographie*



## La liste bibliographique

### I. Ouvrages :

1. AMAR-T, « **Mon enfant souffre de troubles du développement** ». Paris, Edition La Découverte, 2004
2. BERTRAND, J. « **Autisme, le gène introuvable de la science business** », Paris, Edition du seuil, 2008
3. BRUCHON-SCHWEITZER, M. « **Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes** », Paris, Edition Dunod, 2002
4. BRUCHON-SCHWEITZER, M. « **Personnalité et maladies, stress, coping et ajustement** », Paris, Edition Dunod, 2001
5. CATHRINE, B. et al. « **Les personnes atteintes d'autisme, identification, compréhension, intervention** », Brussels, Belgam, 2006
6. CHAHRAOUI, K. BENONY, H. « **L'entretien clinique** », Paris, Edition Dunod, 1999
7. CHAHRAOUI, K. BENONY, H. « **Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique** », Paris, Edition Dunod, 2003
8. CHILAND, C. « **L'entretien clinique** », Paris, Edition PUF, 1983
9. FICHER, G-N. « **Traité de la psychologie de la santé** », Paris, Edition Dunod, 2002
10. KANNER, L. « **Autistic disturbances of affective contact. The Nervous Child** », 1943, traduction française. « **Les troubles autistiques du contact affectif, neuropsychiatrique de l'enfance** », Paris.1990
11. LELORD G, SAUVAGE D. « **L'autisme de l'enfant** », Paris, Edition Masson, 1990

12. PASCAL, L. et al. «**L'autisme et les troubles de développement psychologiques** », Paris, 2eme Editions, 2007
13. PIERRE. F, « **L'autisme infantile** », Paris, Edition Point Delta, 2012
14. ROGE. B, « **Autisme, comprendre et agir** », Paris, Edition Dunod, 2003
15. RUTTER M. SCHOPLER E. « **L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement** », Edition PUF, 1991

## **II Revues:**

16. CAROLE S, CATHRINE R.P, « **Impact de l'autisme sur la vie des parent**», Santé mentale, Québec, vol.34, 2009, n°1.245.260
17. LEDOUX M. H, « **Conceptions psychanalytiques de la psychose infantile** », PUF, 1985, P 20, 30, 158
18. LELORD G. SAUVAGE D, « **L'autisme de l'enfant** », Paris, Masson, 1991, P 99
19. LEPLEGE. A, « **Les mesures de la qualité de vie** », Paris, PUF, coll. 1999, n°3506. P22
20. ROLLAND J-P, « **Le bien être subjectif** » une revue de question, n°01, 2000, P 5-21
21. ROGE B, « **La fin des querelles** » in Revue la recherche Mars 2004, n° 373, P 40-41

## **III Cite internet :**

22. SAMIRA K, (www. cofemer. fr) Algérie profonde, le 27 avril 2014 à 13h 00
23. (File : // A : Autisme) le 03 mars 2014 à 11h 15
24. (http : // L'énigme de l'autisme-pistes nouvelles, 1996).le 15 janvier à 20h00

# *Annexes*

## **Présentation du guide d'entretien**

### **Renseignement personnel :**

Quel âge avez-vous ?

Quel est votre niveau d'instruction ?

Travaillez-vous ? si oui quelle profession ?

Depuis quand êtes vous mariés ?

Combien d'enfant avez-vous ?

Quel est le classement de votre enfant dans la fratrie ?

### **Axe I : les renseignements concernant l'état de santé des parents avant et après le diagnostic de leur enfant :**

\_ Pouvez vous nous parler des symptômes que vous avez remarqué et à quelle âge avez vous constaté que votre enfant été atteint de cette maladie ?

\_ Pouvez vous nous parler de votre réaction la première fois quand on vous a annoncé le diagnostic de votre enfant ?

\_ Pouvez vous nous parler de votre vécu du diagnostic de votre enfant durant les premiers mois ?

\_ Comment vivez-vous la maladie de votre enfant ?

\_ Pouvez vous nous parler de votre vision concernant l'avenir de votre enfant ?

\_ Pouvez vous nous parler de votre réaction face aux crises de votre enfant ?

\_ Quand vous vous séparez de lui êtes vous inquiet ?

**Axe II : les renseignements concernant l'état de relation conjugale et familial :**

\_ Pouvez vous nous parler de votre relation avec votre conjoint avant la grossesse ? Et Après est ce que ça a changé ?

\_ Est-ce que la grossesse été programmé ?

\_ Durant la grossesse, avez vous vécu des situations conflictuelle ?

\_ Comment sont vos relations sexuelles avant le diagnostic de votre enfant ? Et après est ce que vous avez vécu un changement ?

\_ A la présence de votre enfant et aux difficultés rencontrées avec lui pensez-vous avoir d'autres enfants ?

\_ Pouvez vous nous parler de vos relations avec les autres membres de la famille avant le diagnostic de votre enfant ? Et après est ce que ça à changé ?

\_ Avez-vous besoins d'autres personnes de la famille pour accomplir vos taches quotidiennes ?

**Axe III : Les renseignements concernant l'état de relation social et professionnelle :**

\_ Parler nous de vos relations sociales ?

\_ Pouvez vous nous parler de vos relations avec vos amis avant le diagnostic de votre enfant ? Et comment sont devenu ?

\_ Pouvez vous nous parler de la réaction de vos amis face à la maladie de votre enfant ?

\_ Avez-vous des activités et passions que vous exercer ?

\_ Le travail que vous exercer est il assez rentable afin que vous puissiez prendre en charge votre enfant et votre famille ?

\_ Est-ce que la maladie de votre enfant vous à pousser a changé votre rythme au travail ?

\_ Pouvez vous nous parler de la réaction du personnel au sein de votre travail ?  
Est-il compréhensif quant à votre situation ?