



Université Abderrahmane Mira Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département de Psychologie et d'Orthophonie

Mémoire de fin de cycle

En vue de l'obtention de diplôme de Master en Psychologie Clinique

Thème

**LE PARTENARIAT PARENTS –PROFESSIONNELS
DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
ATTEINTS D'AUTISME**

Etude de cinq (5) cas, au sein de l'établissement

« L'univers de nos enfants » à Bejaia

Réalisé par :

DEBOUB Sonia

CHIBANE Esma

Encadré par :

M^{me} MESSAOUR Dalila

Année universitaire 2021/2022

Remerciements

Ainsi s'achève notre parcours d'étude, nous tenons à remercier le bon Dieu de nous avoir accordé santé et volonté pour élaborer cette recherche.

Le résultat final de cette recherche n'aurait jamais été possible sans l'aide de plusieurs personnes dont nous désirons exprimer nos profondes reconnaissances.

Tout d'abord nous tenons à remercier notre aimable, noble promotrice Mme MESSAOUR Dalila d'avoir accepté de nous encadrer, nous la remercierons ainsi pour la qualité de ses conseils qui nous ont été chers et d'avoir partagé ses connaissances et son savoir-faire pour établir ce travail.

Nos vifs remerciements également aux membres du jury pour l'intérêt qu'ils ont porté à notre mémoire en acceptant d'examiner notre travail .

Nous tenons à remercier aussi tout le personnel de l'établissement « l'univers de nos enfants » pour leur accueil bienveillant ainsi qu'aux enfants et leurs parents d'avoir contribuer à notre recherche.

Nous exprimons également notre gratitude et sincères remerciements à nous enseignants et à toutes personnes qui ont contribués à la réalisation de cet humble travail.

Dédicaces

Je dédie ce travail à :

*Mes chers **parents** pour leur encouragement et qui attendent ma réussite avec impatience ;*

*Mon cher mari **Lyes** qui m'a soutenue et accompagnée tout au long de mon cursus, je le remercie pour sa patience, à qui je serai toujours reconnaissante ;*

*Mes chers enfants **Alim, Amir et Bouchera** ma profonde gratitude pour leur patience et avoir pardonné ma négligence ;*

Mes deux grands-mères que le bon Dieu les protèges ;

Ma belle-famille ;

Mes frères et leurs femmes ;

Mes neveux et nièces que j'adore ;

Mes tantes et oncles ;

Mes cousin et cousines ;

A toutes mes amies.

Sonia

Dédicace

Dieu merci de m'avoir donné la force pour accomplir ce modeste travail que je dédie particulièrement :

À mes chers parents qui m'ont soutenu au long de tous mon parcours d'étude, pour leur sacrifice, leur encouragement, leur effort, leur confiance. Merci d'être mes parents, Merci de m'avoir donné la chance d'être aujourd'hui ce que je rêvais d'être. Merci pour tout, ce travail est le premier cadeau que je puisse vous offrir.

Je dédie ce travail aussi à mes chers deux frères : Amine et Samy merci pour vos encouragements.

Ce travail est aussi dédié à tous mes amies, et ma famille sans exception que je remercie pour leur soutien tout au long de la recherche

Esma

Liste des acronymes

ABA	Analyse comportementale appliquée
APA	Association américaine de psychologie
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CARS	Echelle d'évaluation de l'autisme infantile
CHAT	Check-list for autism in toddlers
CIM	Classification international des maladies
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ECA-R	Échelle d'évaluation des comportements autistiques révisée
EEG	Un électroencéphalogramme
IRM	Imagerie par résonance magnétique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PECS	Picture Exchange Communication System
TEACCH	Traitement et éducation des enfants autistes ou atteint de trouble de la communication
TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Liste des tableaux

N° du tableau	Intitulé	Page
01	Liste des acronymes	5
02	Les caractéristiques du groupe de recherche	86
03	Les résultats obtenus de l'entretien	133
04	Les résultats obtenus du questionnaire	135

Sommaire

Introduction générale	
Le motif de la recherche	
Les objectifs de la recherche	
Les limites de la recherche	
Problématique et hypothèses-----	8
L'opérationnalisation des concepts-----	12

Partie théorique

Chapitre I : L'autisme

Préambule -----	17
1- Aperçu historique sur l'autisme-----	17
2- Définitions de l'autisme -----	18
3- L'épidémiologie de l'autisme -----	20
4- L'évolution nosographique de l'autisme -----	20
5- Les signes cliniques de l'autisme -----	22
6- L'étiologie de l'autisme -----	26
7- Les types d'autisme -----	31
8- Les troubles associés à l'autisme -----	32
9- Le diagnostic différentiel -----	36
10- Le diagnostic -----	37
11- La prise en charge de l'autisme-----	39
La synthèse du chapitre -----	40

Chapitre II : La prise en charge de l'autisme

Préambule-----	42
1- La prise en charge éducative-----	42
2- La prise en charge thérapeutique-----	43
3- La prise en charge rééducative -----	47
4- La prise en charge pédagogique-----	48

5- L'intervention précoce -----	48
6- Le rôle de la famille dans la prise en charge-----	49
La synthèse du chapitre-----	51

Chapitre III : Le partenariat parents - professionnels

Préambule -----	53
1- Parent et parentalité -----	53
2- La parentalité et l'autisme-----	58
3- Le partenariat parents-professionnels -----	70
La synthèse du chapitre-----	75

Partie pratique

Chapitre IV : La méthodologie de recherche :

Préambule -----	78
1- La méthode de la recherche-----	78
2- Le déroulement de la recherche -----	80
3- Le lieu de recherche -----	83
4- Le groupe de recherche -----	84
5- Présentation des techniques d'investigations -----	87
6- L'analyse des techniques d'investigations -----	91
7- La déontologie de la recherche -----	96
La synthèse du chapitre-----	97

Chapitre V : Présentation et analyse des résultats et discussion des hypothèses.

Préambule-----	99
1- Présentation et analyse des résultats-----	99

- Présentation et analyse du 1 ^{er} cas : « Mohamed » -----	99
- Présentation et analyse du 2 ^{eme} cas : « Yacine » -----	108
- Présentation et analyse du 3 ^{eme} cas : « Axel » -----	115
- Présentation et analyse du 4 ^{eme} cas : « Salas » -----	121
- Présentation et analyse du 5 ^{eme} cas : « Massi » -----	126
- La synthèse des cas -----	132

2- Discussions des hypothèses-----	137
------------------------------------	-----

- La synthèse du chapitre-----	142
--------------------------------	-----

Conclusion générale-----	144
--------------------------	-----

Liste bibliographique

Annexes

Résumé

Introduction générale

Introduction

Tout au long de son parcours de vie, l'enfant est confronté à un enchaînement de phases développementales, un multiple changement sur différents plans (physiologique, psychologique), Ce développement peut être entravé à n'importe quel moment par l'apparition d'un tableau clinique de signes anormaux à un âge précoce, ce qui retentisse sur la vie personnelle, familiale et sociale de l'enfant.

Lorsqu'un organisme se trouve à un stade de développement rapide comme la petite enfance, et qu'une maladie l'atteint, cette maladie qui survient va non seulement modifier la structure présente, mais elle peut aussi altérer le processus du développement ultérieur. (RITVO ; LAXER, 1983, P.25)

Le trouble du spectre de l'autisme TSA est un domaine de recherche à la fois récent et prospère, comparant à d'autres troubles, est l'un des troubles les plus mystérieux qui atteint l'enfant à un âge précoce entre 2 à 3 ans, en entravant toutes les phases développementales, puisque tous les secteurs de fonctions sensorielles, perceptives, cognitives, communicatives, émotionnelles et relationnelles sont altérés.

Pour Leo Kenner, l'autisme est une pathologie sévère caractérisée par une inaptitude à établir des relations normales avec les personnes, un évitement de regard, des troubles du langage, des stéréotypies et la peur du changement. Depuis les années 1980, l'élargissement des critères diagnostiques des troubles autistiques introduit dans les classifications américaines a eu des conséquences majeures, en définissant l'autisme non plus comme une psychose mais comme un trouble envahissant du développement. (CHAMAK, 2021, P.15).

L'autisme est considéré au niveau international comme un trouble du neuro-développement. Ce dernier désigne : « l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, sensorielle, langagière, comportement). (DORMOY, 2020, P.35).

Actuellement, d'après la nouvelle appellation du DSM-5, l'autisme est nommé spectre, ce qui signifie que chaque enfant autiste se caractérise d'un tableau clinique différent de l'autre, chaque enfant se situe à un degré de spectre autistique spécifique.

Selon les meilleures estimations de la prévalence des TSA, les taux dérivés des études publiées en anglais au cours de la dernière décennie montrent que la prévalence actuelle de l'autisme est d'environ 20 à 30 sur 10 000 individus, alors que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 90 à 120 sur 10 000 individus.

Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles selon un rapport 5/1. Ces estimations sont surtout basées sur des études réalisées en Amérique du Nord et en Europe occidentale, une revue systématique récente ayant inclus une représentation plus diversifiée d'estimation de la prévalence à l'échelle mondiale présente des chiffres similaires. Dans tous les cas, les taux de prévalence et les caractéristiques des populations à partir desquelles ils ont été dérivés varient énormément. (FOMBONNE, 2021, P.2)

L'étiopathogénie de l'autisme est méconnue à ce jour-là, une énigme dont les chercheurs tentent de répondre. En attendant d'arriver à un consensus sur son origine, l'autisme est lié à une combinaison de facteurs, génétiques, biologiques et environnementaux.

Aujourd'hui il n'existe pas un médicament qui traite l'autisme, Plusieurs prises en charge sont mises en disposition pour diminuer la sévérité de ses symptômes. C'est plus un accompagnement adapté pour que l'enfant puisse vivre avec ce trouble.

En donnant naissance à un enfant, les parents souhaitent ce qu'il y a de mieux pour lui, tant en ce qui a trait à ses ressources personnelles, qu'à son bien-être. Cela peut à la fois constituer une source de bonheur et de stress.

Éduquer un enfant qui vient au monde avec un trouble autistique constitue un défi pour les parents. Conséquemment, le rêve du parent pour son enfant doit être adapté à une nouvelle réalité souvent plus compliquée.

C'est toujours une déception pour les parents de savoir que leur enfant est atteint d'autisme, un trouble spécifique qui a besoin de beaucoup d'attention, une programmation d'un nouveau mode de vie, ce qui nécessite un changement total d'habitudes pour les parents. En parlant de mode de vie, chaque parent est soumis à un type d'autisme différent.

L'annonce du diagnostic est un moment crucial pour les parents, qui doivent faire le deuil d'un enfant imaginaire et accepter son enfant tel qu'il est, ils essaient de s'adapter à la situation en développant de nouvelles compétences pour faire face et commencer la prise en charge pour

que l'enfant puisse acquérir les paramètres les plus indispensables pour devenir autonome, et pouvoir interagir avec l'environnement.

Les parents, suite au profil de l'enfant autiste, ils doivent savoir que les professionnels du domaine sont là à leur disponibilité pour mieux les orienter, leur expliquer les points essentiels du trouble autistique pour qu'ils puissent acquérir des connaissances et savoir comment se comporter avec leur enfant.

Les parents d'enfants autistes doivent contribuer à la prise en charge de leur enfant, ils doivent travailler en collaboration avec les professionnels, pour assurer une meilleure prise en charge, étant donné que les parents ne pourront pas s'en sortir seuls.

De ce contexte il nous a semblé intéressant de se préoccuper de cette relation établie entre les parents et les professionnels dans la prise en charge de l'autisme, l'objectif de ce travail et de rechercher et mettre en évidence le soutien fourni par les professionnels afin d'aider le parent à surmonter sa douleur, l'informer, le guider l'accompagner, l'encourager et favoriser chez lui le sentiment de compétence, d'être capable et efficace dans son rôle parental.

Nous avons effectué notre stage pratique au sein d'un établissement d'éducation et d'enseignement spécialisé pour enfants handicapés mentaux « l'univers de nos enfants » situé à Bejaia, un établissement très adéquat à notre thématique du moment où les enfants sont accueillis toute la journée de 8 h:00 à 16h :00, pour mieux voir l'évolution de la prise en charge sur les enfants ainsi que l'accompagnement des parents.

Afin de vérifier nos hypothèses, nous avons choisi cinq cas comme groupe de recherche. Comme nous avons opté pour la démarche descriptive qualitative et l'étude de cas afin de recueillir les données les plus approfondies des cas, de ce fait nous avons élaboré un guide d'entretien destiné aux parents et un autre destiné aux professionnels, un questionnaire de la compétence éducative parentale qui évalue le sentiment de satisfaction et le sentiment d'efficacité des parents.

Dans notre recherche nous nous sommes interrogés sur les pratiques des professionnels afin de soutenir les parents et les besoins particuliers de ces derniers pour faire face à cette situation.

Afin de mieux cerner les différents concepts, pris en compte dans notre recherche, il est nécessaire d'éclaircir quelques points théoriques primordiaux, à la première partie qui englobe trois chapitres :

Tout d'abord le premier chapitre est consacré à l'autisme (présentation des deux variables) afin d'en recueillir de plus amples informations en se référant à la revue de la littérature et nos constatations sur le terrain.

Dans le deuxième chapitre nous avons essayé de mettre l'accent sur les différentes prises en charge de l'autisme.

Quant au troisième chapitre est consacré au partenariat entre les parents et les professionnels, où nous avons sélectionné les informations qui nous seront utiles dans notre recherche.

La deuxième partie est celle de la pratique, elle contient aussi trois chapitres, l'un est réservé à la méthodologie de la recherche où nous avons présenté: la méthode utilisée, le déroulement de la recherche, les techniques d'investigation (présentation et analyse), le lieu de la pratique et en fin le groupe de recherche. L'autre chapitre est consacré à la présentation et l'analyse des résultats. Enfin le dernier chapitre est consacré à la discussion des hypothèses.

Pour finir nous avons une conclusion qui résume toute notre recherche .

Le motif de la recherche :

Notre recherche tire sa motivation du travail que nous avons réalisé en L3 sur l'efficacité du programme TEACH, nous nous sommes intéressés sur la prise en charge de l'enfant autiste, tout en constatant que l'efficacité de la prise en charge nécessite réellement un travail de collaboration entre familles et soignants.

L'autisme est une pathologie assez lourde dont le nombre devient de plus en plus important, nous avons constaté que les parents ignorent que leur contribution est indispensable pour l'efficacité de la prise en charge, puisque eux seuls ne peuvent pas s'en sortir sans aide, et le travail des professionnels seul n'est pas suffisant.

Nous voulons à travers cette étude que les parents et les professionnels prennent conscience de l'importance de cette relation pour assurer une bonne qualité de la prise en charge des enfants, que les professionnels soutiennent les parents, que ces derniers doivent s'impliquer dans la prise en charge de leurs enfants.

Les objectifs de la recherche :

A travers cette recherche qui porte sur le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme, nous voulons :

- Mettre l'accent sur le partenariat entre les parents et les professionnels afin de mieux prendre en charge les enfants atteints d'autisme.
- Sensibiliser les professionnels ainsi que les parents sur la nécessité de travailler en collaboration afin d'avoir un résultat satisfaisant pour les deux partenaires.
- Souligner la nécessité de prendre en charge aussi, les parents, qui, ont besoin d'être soutenus, de recevoir de la reconnaissance et de l'estime par leur entourage particulièrement les professionnels.
- S'intéresser à cette frange d'enfants, en besoins particuliers, qui doivent être intégrés dans la société.
- Avoir plus de connaissance sur l'autisme, puisque l'autisme diffère d'un enfant à un autre malgré quelques caractéristiques similaires.

Les limites de la recherche :

Notre recherche nous a permis d'atteindre nos objectifs, nous avons obtenu des résultats, qui nous ont permis de vérifier les hypothèses posées et d'apporter une réponse à la question de départ, mais nous ne pouvons pas généraliser nos hypothèses, vu que notre échantillon est très restreint.

Ce travail de recherche a été effectué uniquement auprès d'un seul parent d'enfants atteints d'autisme, malgré la volonté de mener une enquête auprès de couples parentaux. Ainsi, les résultats sont significatifs du vécu des parents d'un seul point de vue, mais seraient certainement différents si les deux parents avaient participés. L'influence du genre dans l'acceptation du handicap semble importante dans l'échantillon de notre recherche. Les parents, ne révèlent pas toute la vérité, c'est difficile d'atteindre leur profondeur, c'est d'ailleurs le cas dans la clinique, malgré la sincérité des parents et leur bonne volonté à participer, ils ont tendance à modifier la réalité, après tout c'est une blessure narcissique pour eux.

Problématique et hypothèses

1- La problématique

On peut être géniteur, mais on est forcément parent. On ne naît pas parents mais on le devient, Ce n'est pas toujours facile comme parent de se faire confiance et d'avoir le sentiment d'être une bonne mère ou un bon père. Il est toutefois important de développer un sentiment de compétence parentale pour bien jouer son rôle et en retirer de la satisfaction. Mais cela ne veut surtout pas dire qu'il faut être un parent parfait.

La compétence parentale, c'est la perception qu'à un parent de ses habiletés à s'occuper de son enfant, lorsqu'un parent se sent efficace, il se sent satisfait dans son rôle parental.

Le sentiment de compétence parentale peut commencer à se développer dès la grossesse que ce soit pour la mère, le père aussi peut commencer à se sentir compétent s'il s'engage dans le projet, les deux parents doivent faire une place dans leur vie personnelle pour préparer la venue du bébé.

Avoir un enfant malade ou qui présente des besoins particuliers. Même si la situation n'a rien à voir avec le parent, cela peut avoir un effet négatif sur le sentiment de compétence parentale. Par exemple, le regard de certains intervenants (éducatrice, médecin, infirmière, enseignant, etc.) sur l'enfant peut amener un parent à se sentir jugé et coupable de la situation.

Pour les parents, le handicap de l'enfant provoque une blessure narcissique, qui atteint l'enfant imaginaire, prolongement du narcissisme parental. Mettons en regard ce bébé malade ou abîmé avec ce qu'un enfant représente d'une manière générale pour ses parents. Lieu de refuge de leur narcissisme infantile, chargé de réparer toutes les blessures et de combler tous les manques, il est à la fois l'enfant qu'ils ont été, l'enfant merveilleux qu'ils auraient aimé être et le bébé qu'ils ont rêvé avoir de leurs propres parents. Avec lui, ils deviennent parents.

La parentalité a des aspects particuliers lorsque l'enfant porte un handicap : le traumatisme, la blessure narcissique, le deuil impossible de l'enfant imaginaire, un remaniement de l'identité, un risque de dépression ou de somatisation. Pour comprendre ces réactions psychologiques, je me propose d'examiner comment el devenir-parent va être infléchi par le fait du handicap, ensuite il est important de différencier ce processus chez chacun des parents, le devenir-mère et le devenir-père. (KORFF-SAUSSE, 2007, PP. 2-6)

Donner naissance à un enfant autiste entrave tout le système familial, notamment les deux parents, d'où la nécessité d'une implication totale, tout au long de la vie de l'enfant en visant un accompagnement adapté.

Le trouble de spectre de l'autisme est un trouble du développement, survenant avant l'âge de 3 ans et caractérisé par une altération des capacités de communication, une anomalie des interactions sociales et par des comportements restreints et stéréotypés.

(COUDOUGNAN, 2012, P.78)

En Algérie, il a été déclaré que 100000 enfants, adolescents, et adultes sont touchés par ce trouble, une prévalence d'un nouveau cas pour 300 naissances pour une moyenne de 600000 naissances par an. (OULD TALEB, 2015, P.7)

L'autisme était un sujet de recherche dont plusieurs model d'étude ont donné une différente explication. Selon le model psycho dynamique de BETTELHEIM, « l'autisme résultait d'un problème de relation entre les parents et l'enfant. Il pensait que c'était l'enfant qui s'était engagé dans l'autisme et que les mères avaient échoué à les guérir, alors qu'elles auraient pu réinitier la relation par une attitude thérapeutique adéquate.

(MUKAU –EBWEL, 2011, P.70)

Quant au model des neurosciences, selon PEETERS (2008), des techniques d'imagerie cérébrale ont montré l'existence d'anomalies structurales au niveau de l'organisation cérébrale, ce qui confirme que l'autisme est une perturbation des fonctions en cours de développement.

A ce jour-là les recherches scientifiques poursuivent leur parcours pour trouver une prise en charge spécifique et possible dans le but de diminuer les symptômes de ce trouble.

Il n'existe toujours pas de traitement médical pour guérir l'autisme, et on ne peut parvenir qu'à traiter les principaux domaines altérés ainsi que les symptômes qui interfèrent avec les apprentissages ou qui sont à la source des difficultés de l'enfant.

(MUKAU-EBWEL, 2011, P.69)

Cependant, il existe des programmes d'interventions éducatives susceptibles d'aider l'enfant à développer des compétences développementales et comportementales nécessaires à son épanouissement, des stratégies d'interventions ont été progressivement orientées vers une approche fonctionnelle. (MUKAU-EBWEL, 2011, P.69).

L'application de ces programmes nécessite une collaboration entre les parents et les professionnels pour assurer des soins intensifs et améliorer la qualité de la prise en charge.

Ce qui inquiète les parents est le retard du langage, le repli sur soi, l'agitation, l'absence des paramètres développementaux de l'enfant, ce qui les rend frustrés et doivent approuver a un nouveau changement pour accompagner leur enfant.

Les parents cherchent à comprendre comment traiter et faire face à ce trouble, pour cela l'intégration des enfants au sein des institutions spécialisées pour une prise en charge est indispensable, dans le but d'aider l'enfant et accompagner les parents, ainsi s'établit une relation entre les parents d'enfants autistes et les professionnels du domaine, ces deux partenaires doivent travailler en collaboration afin d'améliorer la qualité de la prise en charge.

Ce partenariat parents – professionnels permet en premier lieu aux parents des connaissances multifonctionnelles sur l'autisme, puis dans la prise en charge, ce qui veut dire former les parents comme co -thérapeutes pour prendre conscience et savoir comment se comporter au moment de la symptomatologie autistique, en favorisant le soutien psychologique, promouvoir ainsi la continuité de la prise en charge de l'enfant en dehors des établissements où il est intégré. Cette opportunité permet aux parents d'acquérir de nouvelles compétences ou la modification des comportements de l'enfant.

Pour démontrer l'importance du travail de l'équipe soignante avec les familles des enfants atteints d'autisme, nous nous sommes référés à l'étude faite par KRIEGER A-E et coll. en 2012, qui met l'accent sur le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme, l'objectif de cette recherche c'est de prouver que le professionnel joue un rôle essentiel par les pratiques qu'il met en œuvre pour prendre en charge l'enfant et de renforcer le pouvoir d'agir des parents qui développent un sentiment de compétence.

Le soutien des familles ayant un enfant handicapé, s'est toujours imposé comme une composante essentielle, de ce fait une étude réalisée en Algérie par ARAOUI Karima et FSIAN Hocine en 2018, dont l'objectif c'est de démontrer l'importance des professionnels du handicap dans l'accompagnement des parents pour valoriser leurs comportements éducatifs et de prise en charge de leur enfant en situation de handicap. Les résultats ont bien montré que devant la reconnaissance des professionnels, les parents peuvent développer des mécanismes d'adaptation et de transformation. Les parents ont besoin de l'aide des professionnels pour

soutenir et encourager le développement de leurs compétences à s'occuper de leur enfant surtout dans des moments de surmenage physique et psychologique et pour cheminer plus ou moins bien dans cette épreuve.

En s'appuyant sur la revue de la littérature et la collecte de données au sein de l'établissement d'éducation et d'enseignement spécialisé des enfants handicapés mentaux situé à Bejaia, nous essayons de répondre au problème de notre recherche qui est « le partenariat entre parents et professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme ».

À partir des entretiens avec les parents d'enfants autistes que nous avons choisis pour réaliser notre recherche et le questionnaire de la compétence éducative parentale, nous essayons de vérifier nos hypothèses, accueillir l'enfant et lui assurer une prise en charge globale, et guider les parents à gérer leur quotidien, rassure les parents, ce qui favorise leur sentiment de compétence, se sentir efficace, avoir confiance en leurs ressources d'élever un enfant en déficience, assurer une évolution positive de l'enfant et améliorer la qualité de vie des parents.

Pour vérifier le problème de notre recherche, nous essayerons de répondre aux questions suivantes :

- **Question générale :**

- En quoi le partenariat parent-professionnels peut-il améliorer la qualité de la prise en charge de l'autisme ?

- **Questions partielles :**

- Est-ce-que l'intégration des enfants autistes dans des institutions peut-elle soutenir leurs parents et promouvoir leur rôle parental?
- Quelles sont les compétences mobilisées par les parents d'enfants autistes pour s'adapter à cette situation menaçante ?
- Quelles sont les pratiques mises en œuvre par les professionnels, pour soutenir les parents et favoriser une bonne prise en charge de leurs enfants ?

2- Les hypothèses :

- L'hypothèse générale :

« Les parents des enfants autistes ont particulièrement besoin du soutien des professionnels, pour se sentir efficace dans leur rôle parental et développer leurs compétences dans la durée et améliorer la qualité de leur vie ».

- Les hypothèses partielles :

- La première hypothèse :

« Les enfants autistes intégrés au sein d'une structure spécialisée, rassure les parents, ce qui leur permet d'éviter les déplacements, diminuer leur stress et le sentiment d'épuisement ».

- La deuxième hypothèse :

« Le bon soutien des professionnels aide les parents à adapter leurs compétences pour faire face à l'autisme de leurs enfants, favorise le sentiment d'efficacité et de satisfaction de leur rôle parental ».

- La troisième hypothèse :

« Les professionnels soutiennent les parents par des conseils, échange d'informations, programmer des guidances parentales, être à l'écoute, ce qui assure une progression positive de l'enfant ».

3- L'opérationnalisation des concepts :

3-1 L'Autisme :

3-1-1 Définition :

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est défini par des déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales, et par des comportements, intérêts et activités restreints ou répétitifs. Les premiers symptômes se manifestent généralement lors de la petite enfance et réduisent significativement le fonctionnement adaptatif. (DERGUY ; CAPPE, 2019, P.1)

3-1-2 Opérationnalisation du concept :

D'après la revue de littérature consultée sur l'autisme et l'exploration du terrain lors de la pré-enquête, nous avons côtoyé de près les enfants autistes et cela nous a réellement permis de découvrir le tableau clinique d'un enfant autiste qui se caractérise par :

Le repli sur soi est un signe d'autisme important, l'enfant autiste n'accueille aucune interaction sociale, toujours dans son propre monde loin du nôtre, il évite tout contact avec le monde extérieur puisqu'il le considère comme une menace.

Le regard périphérique, l'enfant autiste avec ce signe ne fixe pas le regard même si on lui parle, son regard est tout le temps hors du contact visuel.

La stéréotypie qui est la répétition des gestes sans avoir une signification précise mais l'enfant trouve du plaisir à le faire par exemple : il se lève et saute, il fait des gestes avec ses mains, il joue avec sa salive, il fait des bruits avec des objets, il fait des vas et vient dans une pièce...

L'autiste a ses propres habitudes de la vie quotidienne qu'il ne veut pas changer par exemple la place où il s'assoit, le chemin qu'il prend chaque jour pour se déplacer, les objets et les personnes qu'il préfère, il ne s'habitue pas facilement et chaque changement le rend agité .

Certains enfants manifestent de l'agressivité, ils peuvent frapper la personne devant eux avec ou sans objet en main, et sans aucune raison. Certains enfants aussi sont auto agressifs, c'est-à-dire, ils se frappent, ils se mordent, ils se tirent les cheveux sans aucune raison, ou parfois cela pendant une crise de colère.

Les enfants autistes trouvent des difficultés à s'exprimer et à parler ou à lire, ils peuvent apprendre certaines phrases mais ne savent pas leurs sens et parfois ils commencent à répéter ces mots appris et produisent des écholalies, ils peuvent s'améliorer mais après une longue prise en charge.

L'autisme peut être associé d'un retard mental, l'enfant dans ce cas ne comprend pas quand on lui parle, ni ce qu'on lui demande, ni la fonction d'un jeu...

3-2 La prise en charge :

3-2-1 Définition :

Une prise en charge globale de l'enfant, impliquant des aspects pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques, constitue un facteur important de la qualité de vie et du bien-être psychologique du parent. Celle-ci influence le pronostic d'évolution et garantit pour le parent d'être soutenu dans sa fonction éducative, par des structures et des professionnels adaptés. (DERGUY, 2014, P.53)

3-2-2 Opérationnalisation du concept :

D'après nos constatations, la prise en charge favorise une modification comportementale de l'enfant autiste ainsi que le soutien de leurs parents.

Prendre en charge quelqu'un, c'est s'occuper de lui, assumer ses responsabilités envers lui que ce soit du côté financier ou psychologique, lui prodiguer tous les soins nécessaires et l'accompagner pour mener une vie saine et épanouie.

Partie théorique

Chapitre I : L'autisme

Préambule :

Actuellement il est généralement admis que les troubles du spectre autistique (TSA) ne relèvent pas d'une maladie mentale, mais d'un handicap, qui entrave le développement de l'enfant dès l'âge précoce, caractérisé par un tableau clinique de signes et types qui diffèrent d'un enfant à un autre.

L'autisme a connu plusieurs définitions par les classifications internationales, que nous présentons dans le chapitre suivant, selon le manuel statistique diagnostique des troubles mentaux (DSM), la classification internationale des maladies la (CIM), ainsi que l'organisation mondiale de la santé l'(OMS).

De multiples prises en charge sont mises en disponibilité dans les institutions qui visent à aider l'enfant autiste, à améliorer ses capacités d'acquérir des compétences, de favoriser l'adaptation à son environnement et s'intégrer à la vie sociale.

1- Aperçu historique sur l'autisme :

Le choix du terme « autisme » ne vient pas de Kenner, mais d'autres auteurs le renomment dès le XIX Siècle. Ils ont tenté de définir certaines maladies infantiles dans une perspective psychopathologique. Kraepelin introduit le terme démence **précoce**. En 1899, pour décrire les premiers signes des psychoses dégénératives. Il a même qualifié le bouleversement biologique de la puberté de cause essentielle. (BEAULNE, 2012, P.44)

Le terme d'autisme, utilisé pour la première fois en 1911 par le psychiatre Eugène BLEULER, qualifiant le repli sur eux-mêmes des patients schizophrène. C'est seulement en 1933 que des cas d'enfants atteints de caractéristiques proches de l'autisme ont été décrits par POTTER. Il parle alors de schizophrène infantile. (GOUTE, 2013, P.26)

En 1943, le pédopsychiatre américain Kenner publie onze cas d'enfants regroupés par un caractère commun et spécifique qui ont fait la différence avec le retard mentale : trouble du contact social, isolement, intolérance aux changements, repli sur soi et stéréotypés. Dans un premier temps, il remarque que ces enfants, qui paraissent intelligents malgré le trouble de langage, n'ont pas de pathologies associées, ni de dysmorphies faciales. Le suivi de ces enfants montera toutefois l'apparition des troubles épileptiques. C'est à partir du terme autisme déjà introduit par Bleuler que Kenner va reprendre l'expression pour désigner une entité pathologique l'autisme infantile précoce. (LENOIR, 2007, P. 4).

2- Définition du trouble de spectre de l'autisme :

L'autisme est une pathologie rare, les tendances récentes des classifications internationales, visant à en faire une figure paradigmatique pour la description des troubles développementaux de l'enfant, les ont réunies avec des pathologies très différentes telles que les psychoses infantiles, antérieurement décrites par Roger MISES. Elles sont dès lors contractées dans la même classe du trouble envahissant du développement TED / TSA. De ce fait ils l'ont décrit comme suit :

2-1 Selon le DSM-5 :

Le TSA est un trouble d'origine neurobiologique caractérisé par un développement normal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication ainsi qu'un répertoire considérablement restreint d'activité et d'intérêts, aussi des troubles du langage, comportements répétitifs et activités stéréotypées

La dernière version du **DSM-5** décrit trois niveaux ;

- **Le niveau 1** : soit le niveau léger, comme étant celui d'un enfant autiste nécessitant de l'aide. L'enfant doit donc avoir besoin d'aide, même si celle-ci est minimale, pour communiquer socialement avec les autres sans qu'une difficulté soit observable.
- **Le niveau 2** : présentant un TSA a besoin d'une aide importante. Sur le plan des compétences de communication verbale et non verbale, des difficultés sociales sont apparentes malgré l'aide apportée.
- **Le niveau 3** : Les enfants ayant un TSA de niveau 3 nécessitent une aide très importante. Ils présentent des déficits sévères sur le plan des compétences de communication verbale et non verbale. Rares sont ceux qui développent un langage fonctionnel.

(POIRIER ; LEROUX-BOUDREAULT, 2020, PP. 43-51)

2-2 Selon la CIM-10 :

Un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. (BESCHE –RICHARD, 2018, P. 2)

2-3 Selon L'OMS :

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement normal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interaction sociale réciproque, communication, comportement au caractère restreint et répétitif. (MIGNOT, 2019, P.8)

Le terme autisme est connu depuis des dizaines d'années, actuellement en retrouve plusieurs définitions rapportées par plusieurs approches.

2-4 L'autisme selon les neurosciences :

Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est reconnu comme un syndrome neuro-développemental, ce qui légitimise de facto une approche neuropsychologique en référence aux données neurophysiologiques et neuroradiologiques qui montrent une fragilité dans le développement cérébral post-natal avec une construction qualifiée d'atypique de certains circuits neuronaux. (BIEZET et al, 2018, P.1)

2-5 L'autisme selon la psychanalyse :

KENNER a décrit les mères d'enfants autistiques comme froides, distantes dans la relation et les soins donnés à l'enfant

BETTELHEIM est allé jusqu'à affirmer que les parents rejetaient affectivement leur enfant qui en retour développait l'état autistique par mesure de défense contre l'hostilité de ses parent (HAMEL, 1997, P.5)

2-6 L'autisme selon l'approche cognitive :

Les recherches cognitives sont tournées vers ce qu'on appelle les cognitions sociales. BARON-COHEN a avancé l'hypothèse que l'incapacité d'attribuer à autrui des états mentaux, des croyances, des pensées, serait un trouble caractéristique de l'autisme. Les enfants autistes éprouvaient des difficultés spécifiques à comprendre certains gestes exprimant des « sentiments ». Suite à la perturbation de la cognition, la communication des autistes est perturbée à trois niveaux, la réception des informations, leur traitement et la réponse de l'individu. (HAMEL, 1997, P.8)

3- L'épidémiologie :

On estime que, dans le monde, environ 1 enfant sur 160 (OMS) présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) contre 2,165/1000 il y a vingt ans pour les TED (trouble envahissant du développement). Cette variation est attribuée à une plus grande conscience du public, une meilleure évaluation des cas, un âge plus jeune pour le diagnostic, et des changements dans les concepts diagnostiques et les critères de classification qui leur correspondent. Cette forte prévalence fait du repérage et du diagnostic de l'autisme un enjeu majeur en termes de politique de santé publique. (CHARLES, 2020, P.1)

4- L'évolution nosographique selon le DSM et la CIM :

Étant donné que le handicap des personnes souffrant d'autisme varie énormément entre les individus, se manifestent mêmes de différentes manières, selon leur âge et leurs capacités intellectuelles, le portrait clinique de l'autisme a évolué depuis la description proposée par Kenner. Il y avait un consensus d'introduire le concept de spectre autistique afin de donner une base à l'idée d'un faisceau de manifestations d'un même handicap.

Dans ce qui suit nous présentons l'évolution de l'appellation de l'autisme selon le DSM, l'APA association américaine de psychologie et la CIM.

Le DSM-I (APA 1952) : associe « l'autisme » à la catégorie des troubles réactionnels dits schizophréniques de type infantile.

DSM-II (APA 1968) : inclut en tant que sous-catégorie « les troubles autistiques » à la schizophrénie infantile.

DSM-III (APA, 1980) : intervient au sein de la catégorie des « Troubles globaux du développement » Deux types « d'autisme infantile » sont alors envisagés : le syndrome « complet ou résiduel » permettant une distinction entre les enfants présentant l'ensemble des symptômes retenus et ceux dont le profil ne correspond pas à la forme typique du trouble impliquant un âge de survenu ultérieur.

DSM-III-R (APA 1987) : substitue les « Troubles globaux du développement » au profit des « Troubles Envahissants du Développement » (TED) en conservant une dichotomie entre le « Trouble Autistique » d'une part et le « TED-Non Spécifié » (TED-NS) d'autre part. Autisme Infantile, Syndrome d'Asperger, TED-NS, Syndrome de Rett, Trouble Désintégratif de l'Enfance.

DSM-IV (APA 2000) : ajoute trois autres profils diagnostics distincts : « le Syndrome d'Asperger », le « Trouble Désintégratif de l'Enfance » et le « Syndrome de Rett.

Le DSM-V (2013) : apporte des modifications prépondérantes en ce qui concerne le diagnostic de Trouble Envahissant du Développement (TED) en supprimant les sous-catégories diagnostiques du (DSM-IV) l'appellation de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) impliquant un niveau de sévérité variable. Le Syndrome de Rett et Trouble Désintégratif de l'Enfance sont exclus des TSA.

La nosographie des TSA implique également deux dimensions indépendantes étant donné le regroupement des altérations de la communication sociale et des interactions sociales réciproques. La dimension « Comportements stéréotypés et Intérêts restreints »

Le DSM-V ajoute l'hyper- ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels entraînant une répulsion ou une fascination.

La CIM-10 : emploie relativement la même terminologie que le DSM-IV, sauf pour le « TED-NS » et « l'Autisme atypique » qui sont deux sous-catégories distinctes.

La CIM-11 (à paraître) : prévoit dans la catégorie des troubles mentaux ou comportementaux, une sous-catégorie troubles neuro-développementaux faisant état de six troubles autistiques distincts dépendamment de l'efficacité intellectuelle (non-déficiente ou retard mental) associé au niveau de langage fonctionnel (absence, déficit ou normal) auxquels s'ajouteraient le TED-NS et l'Autisme Atypique sans autres précisions diagnostiques comme dans la version précédente. (GAËL, 2017, PP. 18-20)

5- Les signes cliniques de l'autisme :

Les formes cliniques de l'autisme diffèrent d'un enfant à un autre en prenant en considération l'âge, ainsi que le type d'autisme. Les difficultés de l'autisme sont classées en trois catégories principales : Des anomalies qualitatives des interactions sociales, des anomalies de la communication et comportements stéréotypés et intérêt restreint. Une triade importante pour porter un diagnostic autistique.

5-1 Des anomalies qualitatives des interactions sociales :

Des anomalies caractérisées par la difficulté à développer, maintenir et comprendre les relations sociales appropriées pour l'âge, difficulté à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficulté à partager le jeu symbolique et imaginaire avec autrui, absence manifeste d'intérêt pour autrui. (DERGUY, 2014,P.18)

L'enfant atteint d'autisme présente des difficultés au niveau du contact visuel, de l'expressivité du visage, des gestes ou des attitudes. Quelquefois l'enfant n'est pas capable de partager ses émotions, son intérêt, voire ses activités, ils présentent une crainte voire un refus du contact corporel. Parfois, il utilise comme un objet, c'est-à-dire que l'enfant va prendre la main de l'adulte pour que celui-ci ouvre une porte par exemple, sans un échange verbal ni un regard. (HAYEK, 2016, P. 14)

5-2 Les altérations qualitatives de la communication verbale :

Le langage chez les enfants avec autisme peut être retardé voire absent. Ils ne communiquent que par les manifestations corporelles, telles les mimiques et la communication gestuelle, afin de compenser l'absence de la communication langagière. On observe des répétitions incessantes avec la même intonation des paroles de l'autre et de néo-langages inaccessibles aux autres au fil du temps, les autistes peuvent inventer des mots ou utiliser des expressions idiosyncrasiques.

KENNER (1943) a observé dans une étude sur 11 enfants autistes d'autres anomalies du langage.

L'inversion pronominale : l'enfant n'est pas capable d'utiliser le « je » pour parler de lui, il le remplace par « tu » ou « il/elle » Il n'acquiert cette possibilité tardivement.

L'écholalie : l'enfant répète de façon littérale avec la même intonation, certaines phrases ou parties de la phrase entendues. (PRIZANT & DUCHAN, 1981; PRIZANT & RYDELL, 1984) ont montré que l'écholalie pouvait avoir différentes fonctions : (la demande, l'affirmation, la déclaration).

Elle représente ainsi une sorte d'émergence de communication sur laquelle peut s'appuyer les efforts pour développer chez l'enfant une communication fonctionnelle.

(HAYEK, 2016, PP.15)

La plupart des enfants autistes n'arrivent pas à traiter l'information venue d'extérieur c'est-à-dire quand une personne demande ou pose une question, l'enfant n'a pas la notion de répondre, de ce fait l'enfant répète la même question dite par l'autre.

5-3 Le caractère restreint et répétitif des comportements :

L'enfant autiste présente des comportements très significatifs qui sont qualifiés de différentes manières : agressive, perturbateurs, inadaptés. MCBRIEN et FELCE classent les comportements des personnes avec autisme en six catégories : l'agression, l'automutilation, la destruction, les comportements antisociaux, les perturbations liées à l'alimentation, les stéréotypés.

Les fonctions de ces comportements problématiques seraient de deux types : ils viseraient soit à obtenir soit à éviter des stimuli internes ou externes, c'est-à-dire que ces comportements sont des réponses aux informations que l'enfant perçoit de son environnement. La perturbation de ces informations étant perturbée, les comportements de ces enfants sont ainsi inadaptés. On remarque chez les enfants autistes des mouvements répétitifs /stéréotypés, ainsi ils peuvent avoir de l'intérêt pour des objets auxquels habituellement on ne prête pas d'intérêt comme la lumière ou des parties d'objet.

On peut observer certains mouvements peu fréquents chez les autres enfants tels les mouvements des doigts devant les yeux ou les mains frottées l'une contre l'autre. L'intérêt restreint, limité ou atypique quant à l'intensité et au type d'intérêt par exemple un attachement excessif pour un objet, ou intérêt trop limité à certaines personnes.

(HAYAK, 2016, PP.17-18)

Sur le terrain nous avons pu observer les enfants qui ont des mouvements répétitifs /stéréotypés, qui persistent vraiment dans le temps, qui entravent l'apprentissage et l'évolution de l'enfant, il y avait deux enfants âgés de 11 et 13 ans, qui en souffrent énormément, à chaque fois qu'une stéréotypée disparaît, elle est remplacée par une nouvelle.

Mêmes leurs parents, lors des entretiens, ont exprimé leur souffrance, de ces stéréotypés répétés qui causent l'instabilité de l'enfant et sa déconcentration. Ces deux garçons sont atteints d'un autisme sévère associé à un retard mental.

À côté de cette triade autistique, on retrouve d'autres anomalies moins typiques mais tout aussi handicapantes qui sont associées à l'autisme comme problème sensoriel, hypersensibilité et L'hypo sensibilité sensorielle, trouble alimentaire, ainsi que d'autres signes associés à l'autisme.

5-4 Le problème sensoriel :

Les études montrant qu'il existe avant l'âge de 6 ans, chez 70 % des enfants autistes, un dysfonctionnement de la modulation sensorielle. Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer les rapports complexes des personnes autistes vis-à-vis des sons :

Elles ne parviennent pas à traiter les informations quand elles proviennent de plusieurs canaux sensoriels (par exemple : un autiste peut être totalement insensible aux bruits environnants s'il est absorbé par une activité)

L'incapacité à sélectionner les informations auditives pertinentes de l'environnement ou à les discriminer les unes des autres (par exemple, l'enfant ne parvient pas à distinguer la voix de sa mère parmi d'autres sons ou alors il ne parvient pas à comprendre quelle instruction le concerne parmi un flot d'ordres)

Il est possible que certaines sensations ou perceptions se superposent les unes sur les autres (par exemple, un son évoquera simultanément une couleur ou un événement ou une atmosphère et pourra être apprécié ou redouté en fonction de ces associations). (RICHARD, 2018, P.47)

5-5 L'hypersensibilité et L'hypo-sensibilité sensorielle :

DELACATO (1974), cité par BOGDASHINA (2012), classifie chaque canal sensoriel en trois catégories :

Hyper: le canal est trop ouvert, il en résulte que trop de stimulations arrivent au cerveau pour être traitée

Hypo : ici, le canal n'est pas assez ouvert, donc trop peu de stimulations arrivent au cerveau qui en est privée

Les grésillements : à cause d'un fonctionnement défectueux, le canal crée ses propres stimuli ayant pour résultat de rendre le message du monde extérieur dominé par le bruit.

Certains présentent des signes d'hypersensibilité c'est-à-dire qu'ils réagissent trop vivement aux stimuli , ils prennent ainsi toute sorte de précautions pour éviter les stimulus qu'ils trouvent aversif comme prennent ainsi toutes sortes de précautions pour éviter les stimulus qu'ils trouvent comme des bruits forts , odeurs alimentaire certain textures . D'autres individus présentant au contraire une hypo sensibilité et ont une réaction amoindrie aux stimuli du milieu, par exemple, ils peuvent avoir une réaction moins prononcée aux stimuli douloureux ou aversifs.

(HAYEK, 2016, P.21-22)

A l'établissement où nous avons effectué notre stage, ils ont une activité du sensoriel, nous avons remarqué qu'il y avait des enfants qui se caractérisent par l'hypo-sensibilité et d'autres de l'hyper-sensibilité.

5-6 Le trouble alimentaire :

L'alimentation représente souvent un défi. En effet, bon nombre d'enfants présentent une sélectivité alimentaire (en lien avec le goût, la texture, la température ou la couleur des aliments, par exemple), ce qui peut amener des limitations importantes. D'autres auront tendance à faire du pica c'est-à-dire à manger des substances non comestibles comme du bois, du papier, du sable, etc. (POIRIER; LEROUX-BOUDREAU, 2020, P.77).

Certains enfants porteurs d'autisme présentent des troubles de l'alimentation. Ils peuvent être expliqués différemment : la texture particulière déplaît à l'enfant, l'enfant est incapable de manger de la nourriture solide, l'enfant accepte de ne manger qu'un seul aliment, ou seulement les aliments provenant de la même marque. Certains refusent les aliments inconnus, ou de certaines textures, voire même couleurs. Les plats proposant des aliments mélangés sont quelquefois refusés, de par la différence de texture qu'ils procurent en bouche, ces comportements anormaux sont parfois associés à des vomissements.

(SANCHEZ, 2011, P.32)

Sur le terrain nous avons constaté qu'au moment de manger, un enfant ne mange que des pâtes avec une quantité et rapidement, sachant que son autisme est associé à une hyperactivité et refuse tous autres plats, par contre un autre ne mange que des soupes et il refuse tous produits laitiers, du lait du fromage...

Notre pratique est une bonne expérience qui nous a permis d'avoir plus de connaissances sur l'autisme qui est effectivement un spectre, tous ces signes sont présents chez les enfants mais avec des degrés qui diffèrent, chaque cas est un cas, chaque enfant a ses propres caractéristiques, il y a aussi des signes qui sont en commun pour tous les enfants, selon le type de l'autisme que nous allons voir dans ce qui suit.

6- L'étiologie de l'autisme :

L'étiologie de l'autisme est encore méconnue, mais il y avait un consensus dans la communauté médicale pour admettre la nature multiple des facteurs en cause (l'hérédité, la biologie et l'environnement).

6-1 Des facteurs environnementaux :

Des facteurs anté et périnataux peuvent être associés à l'apparition de l'autisme chez un enfant. Certains de ces facteurs sont de nature organique (toxique ou infectieuse), d'autres sont de nature psychologique bien qu'il soit parfois difficile de distinguer ces niveaux.

6-1-1 Les facteurs antéconceptionnels (avant la grossesse) :

Selon TARDIF et GEPNER (2010), des études épidémiologiques ont montré que certaines mères d'enfant avec autisme ont été exposées, dans le cadre de leur profession, à des agents chimiques toxiques (comme le benzène) avant leur grossesse, c'est-à-dire

qu'un facteur de risque environnemental touchant la mère pourrait avoir une influence sur son génome et sa descendance.

Ce même auteur fait également état de travaux montrant qu'il pourrait exister des cas d'hypothyroïdisme chez l'un des parents d'enfant avec autisme. D'ailleurs, certaines mères d'enfants avec autisme souffrent de fausses couches spontanées avant la naissance de leur enfant autiste. Ces antécédents maternels pourraient s'expliquer par l'existence d'anomalies génétiques dans les gamètes du père ou de la mère. Ces anomalies peuvent empêcher la fécondation ou affecter le fœtus précocement (fausses couches). Ces facteurs ont été considérés par certains auteurs comme des conditions favorisant une dépression maternelle au cours d'une grossesse ultérieure. Cette dépression peut constituer un facteur de risque psycho-organique d'autisme.

(HAYEK, 2016, PP. 47)

Effectivement, les mécanismes reliant la survenue d'une dépression maternelle, avec son cortège de troubles neurobiologiques et biochimiques associés, et le risque d'avoir un enfant ayant un syndrome autistique sont mal connus, mais il y a deux interprétations complémentaires possibles :

La première : un mécanisme neurobiologique prénatal où les troubles biologiques maternels affecteraient le développement précoce du cerveau de son fœtus.

Un deuxième mécanisme se surajoute au premier : ce mécanisme psychologique postnatal où les troubles de l'humeur, les troubles émotionnels, la faible disponibilité aux échanges affectifs et cognitifs avec le bébé via des altérations interactionnelles précoces.

6-1-2 Les facteurs anténataux (avant la naissance) :

Les agents infectieux, comme les virus de la rubéole ou le cytomégalovirus touchant la mère pendant la grossesse, pourraient augmenter le risque de survenue d'autisme chez leur enfant, soit par un effet toxique sur les neurones du fœtus, soit du fait d'interactions avec le système immunitaire. Ainsi, le risque d'avoir un enfant autiste est fréquent chez les mères qui souffrent d'hémorragies utérines ou de risques d'avortements centrés sur le deuxième trimestre de la conception.

Enfin, des études rapportées par TARDIF et al (2010) ont montré que des antécédents parentaux de schizophrénie influençaient les facteurs de risque d'apparition d'autisme. De plus, le thimérosal (un agent mercuriel ajouté aux vaccins) pourrait également être en partie responsable de l'accroissement du nombre de cas d'autisme.

6-1-3 Facteurs périnataux (autour de la naissance) :

Cette phase comprend des facteurs autour de la naissance comme l'hypoxie cérébrale, avant ou durant l'accouchement, la prématurité et/ou la post-maturité.

6-1-4 Facteurs postnataux (la période qui suit la naissance) :

Certaines infections postnatales comme le virus de l'herpès, la rougeole ou les oreillons peuvent constituer des facteurs de risque de survenue d'autisme.

(HAYEK, 2016, PP.47-48)

6-2 Des facteurs génétiques :

En 1954, KENNER a posé la question de l'existence d'un trouble constitutionnel ou génétique dans l'autisme. Dès lors, des études sur les jumeaux, des études épidémiologiques et des études de biologie moléculaire, ont conduit à des recherches en génétique qui ont affirmé un déterminisme génétique fort.

TARDIF et ses collègues (2010) mentionnent des travaux conduits dans les années 70-80 sur des jumeaux monozygotes (vrais jumeaux, qui ont en commun la totalité de leur patrimoine génétique) et dizygotes (faux jumeaux, qui n'ont en commun que 50% de leur patrimoine génétique, comme les frères et sœurs d'une fratrie) ont indiqué que des facteurs génétiques pourraient être à l'origine de l'autisme. S'agissant des vrais jumeaux, ces études ont montré que quand l'un des enfants est atteint d'autisme, l'autre a un risque de 70 à 90% de l'être. Par contre, chez les faux jumeaux, le risque d'avoir un autre enfant atteint d'autisme est seulement de 4%. Cet écart de taux d'autisme selon la monozygotie ou la dizygotie a constitué un argument décisif afin d'invoquer une influence génétique forte.

Aujourd'hui, l'autisme constitue la plus génétique à des pathologies neuropsychiatriques. Ainsi, les études familiales indiquent que dans une famille avec un enfant autiste, le risque pour les frères et sœurs de l'être aussi est de 4 à 5%.

(HAYEK, 2016, P. 49)

6-3 Les facteurs biologiques :

Il est maintenant démontré que l'autisme a une base neurologique qui est associée à des anomalies de développement du système nerveux central.

6-3-1 Atteinte cérébrale :

YVON (2014), Une étude a montré que près de 90 % des personnes autistes avaient des anomalies autour de sillon temporal supérieur gauche, une région qui traite le langage.

6-3-2 Anatomie cérébrale :

Depuis près de vingt ans, des travaux ont mis en évidence des anomalies dans diverses régions à la surface du cerveau : aires frontales plus volumineuses que la moyenne, neurones des aires limbiques (mémoire et émotion) plus petites et plus nombreuses. Certaines de ces anomalies se mettent en place au deuxième trimestre de la grossesse, bien avant que les neurones se communiquent entre eux. Donc avant qu'une vie psychique ne se développe. (YVON, 2014, P.41)

6-3-3 Transmission synaptique :

Une découverte faite par le professeur Y. BEN ARI et son équipe (BEN. ARI, 2013), le fonctionnement des récepteurs synaptiques, lorsque le neurone n'atteint pas sa place qui lui revient dans le schéma général de la construction du système nerveux. Donc l'autisme est un trouble de développement cérébral. (YVON, 2014, P.42)

6-3-4 Impact des hormones :

Selon le même auteur, BARON -COHEN Simon a étudié le taux de testostérone dans le liquide amniotique des nouveau-nés, donc il décrit une insuffisance sur les capacités verbales à 1an (réduite chez les garçons) et les performances Visuo-spatiales à 7 ans (augmenté chez les filles), chez les enfants dont les taux étaient les plus élevés. (YVON, 2014, P.40)

6-4 Le facteur psychologique :

Parmi les théories les plus fiables, la théorie de l'esprit, c'est une approche cognitiviste qui propose trois explications de l'autisme infantile qui sont :

6-4-1 La théorie méta-représentationnel :

Développée par BARON, COHEN et LESLIE, c'est la capacité de se représenter les états mentaux de soi et d'autrui. Pour eux, l'autisme infantile est un défaut inné de la théorie de l'esprit qui est manifesté par des difficultés majeures à comprendre le monde extérieur et à communiquer. (OULD TALEB, 2015, P.91)

6-4-2 La théorie émotionnelle :

Élaborée par P. HOBSON qui admet que le défaut de la théorie de l'esprit est acquis, c'est l'incapacité à décoder les émotions des autres et à exprimer ses propres émotions.

6-4-3 La théorie du défaut d'imitation:

Soutenue par S. ROGERS B. BENNINGTON selon eux, c'est un défaut congénital de l'imitation néonatale qui entraînerait l'incapacité à construire la théorie de l'esprit. (OULD TALEB, 2015, P.92).

6-4-4 L'apport de la psychanalyse :

Nous considérons que l'éclairage psychanalytique est complémentaire pour comprendre la psychose infantile de l'autisme.

Margaret MAHLER distingue deux formes de psychoses précoces :

- **La forme autistique** : Marquée par le non perception de la mère comme représentante du monde extérieur par l'enfant. La prédominance du repli sur soi et un défaut dans l'organisation de l'image du moi corporel.
- **La forme symbiotique** : Une forme qui apparaît plus tardivement que la précédente, au cours de la deuxième année d'une phase normale du développement. Selon MAHLER : « cette peur d'un monde devenu effrayant et menaçant pour l'enfant ne serait pas le résultat d'une projection de sa propre agressivité sur l'environnement mais le résultat d'une interprétation tout à fait correcte par l'enfant, d'affects négatifs venus des personnages les plus significatifs ». (OULD TALEB, 2015, P.9)

La perspective de W. BION et J. HOCHMANN., insiste que chez des patients autistes, l'activité de pensée au lieu d'être source de plaisir, est une source de souffrance par manque d'identification réussie à la « rêverie maternelle ». L'enfant autiste se mobiliserait pour lutter contre cette souffrance par une sorte de tentative de nier ses propres possibilités de penser et de nier l'existence de l'autre comme sujet pensant ».

(OULD TALEB, 2015,P.95)

Nous concluons que l'origine de l'autisme est multifactorielle (génétique, biologique, environnementale et psychologique) Puisque la pensée de l'enfant autiste n'existe pas, il faudrait la créer par la stimulation éducative, cela permet de conclure, l'impossibilité de traitement psychologique. Le trouble du spectre de l'autisme est neuro-développemental qui nécessite une prise en charge cognitive et comportementale.

(OULD TALEB, 2015, P. 92)

7- Les types d'autisme :

Actuellement la nouvelle appellation de l'autisme regroupe le trouble autistique, le syndrome d'asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié et le trouble désintégratif de l'enfance.

7-1 Le syndrome autistique :

L'autisme est un trouble du développement d'origine neurobiologique dont les critères de diagnostic sont maintenant clairement établis. Un trouble Un trouble qui englobe un noyau d'anomalies qualitative dans les domaines de l'interaction sociale, de désordres de la communication et d'un style cognitif et comportemental rigide et stéréotypé. (NADAL, 2002, P.1)

7-2 Le syndrome d'ASPERGER :

Les définitions du syndrome d'ASPERGER, dont les limites sont encore mal définis, sont nombreuse et variable selon les auteurs .Depuis la définition de HANS ASPERGER, les études et descriptions cliniques se contredisent, ou apportant des éléments différents. Ainsi, l'âge d'apparition, les notions de retarde mental ou retard de langage dans ce syndrome ne font pas consensus. Cependant, le syndrome d'ASPERGER peut être défini comme un trouble complexe du spectre de l'autisme. Il se manifeste par des troubles de

communication, du langage, de la socialisation, des atteintes neurosensorielles, avec structure de pensée autistique. (GOUTE, 2013, P.27)

7-3 Le Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié :

En fait, c'est dans le DSM-IV, que l'on trouve la catégorie TED-NS, pour laquelle la classification américaine donne les critères de diagnostics suivants, assez généraux : Soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, intérêts ou activités stéréotypés. (RAYNOUD, 2011, P.3)

7-4 Le Trouble Désintégratif de l'Enfance :

Le trouble désintégratif de l'enfance implique des symptômes proches de ceux de l'autisme et qui touchent les mêmes domaines, mais l'enfant doit présenter un développement normal jusqu'à l'âge de 2ans et perdre ensuite des acquis dans les domaines du langage réceptif et des relations sociales. Un grand nombre d'enfants atteints du trouble désintégratif de l'enfance perdent aussi la capacité d'adaptation, ce qui arrive très peu dans l'autisme. Généralement le trouble désintégratif de l'enfance est un phénomène très rare associé à un pronostic d'autisme et de retard mental sévère. (ROGÉ, 2008, P.10)

8- Les troubles associés à l'autisme :

Comme tous autres troubles, l'autisme peut avoir des comorbidités qui demandent une observation et une écoute très attentive de l'individu par les spécialistes et surtout l'entourage.

Les troubles associés à l'autisme les plus fréquents sont :

8-1 L'épilepsie :

Différentes formes d'épilepsie clinique et infra-cliniques (détecter uniquement par les examens électro-physiologiques) soit associée dans 30 à 50 % des cas d'autisme, dans certains cas d'épilepsies précède l'apparition d'un syndrome autistique, dans d'autres cas, d'épilepsies apparaît après quelques années d'évolution d'un syndrome autistique, notamment au moment de la puberté (et de ses remaniements hormonaux).

Certains auteurs supposent que certains syndromes épileptiques et certains syndromes autistiques procèdent d'un mécanisme physiopathogénique commun, une anomalie du fonctionnement du neurone.

8-2 Déficience sensorielle :

Plus fréquemment une cécité qu'une surdité dans la plupart des cas le syndrome autistique semble secondaire à l'atteinte sensorielle, il se greffe sur un handicap de la communication ainsi la correction chirurgicale précoce (avant la troisième année) de certains troubles visuels congénitaux sévères, s'accompagnant d'un tableau comportemental autistique.

8-3 Déficience intellectuelle :

Dans environ trois quarts des cas, telle qu'elle est mesurée par des tests standardisés, cette déficience intellectuelle globale est liée au fait que les personnes autistes échouent massivement aux épreuves testant le développement du langage, au sein de cette déficience globale émergent généralement des îlots de compétences, voir supra- compétences, dans les domaines visuo-spatial et mnésique, contrairement aux résultats obtenus chez des déficients intellectuels sans troubles autistiques.

8-4 Le trouble de développement du langage :

Une dysphasie développementale, marquée par des troubles de compréhension et d'expression du langage, un mécanisme défaillant de décodage auditivo-visuel de la parole serait commun à ces deux pathologies, mais dans l'autisme, d'autres perturbations viendraient s'ajouter aux troubles dysphasiques.

8-5 Les troubles psychiatriques :

Chez l'enfant sont très fréquents (environ de 70 %) : les troubles anxieux, les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), le déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et les troubles de l'humeur, or que chez l'adulte, les troubles associés à l'autisme les plus marqués sont : le syndrome dépressif, les (TOC), les troubles anxieux, la prise de l'alcool, les troubles de la personnalité et le spectre schizophrénique. (YVON, 2014, P.107)

8-6 Troubles obsessionnels compulsifs :

Les comportements stéréotypés des personnes avec autisme font également évoquer les TOC, ces deux pathologies pourraient partager une origine physio-pathogénique commune impliquant probablement la voie sérotoninergique.

8-7 Troubles attentionnels :

L'autisme est parfois associés à un trouble attentionnel plus ou moins sévère avec ou sans hyperactivité, ces deux pathologies pourraient partager une même origine physio-pathogénique commune impliquant des systèmes corticaux et sous-corticaux attentionnels et motivationnels, mais l'autisme serait plus marqué par des troubles touchant d'autres domaines de développement. (TARDIF; GEPNER, 2003, PP.67-68)

8-8 Troubles du sommeil :

L'existence des troubles du sommeil avant deux ans serait prédictive de trouble du sommeil postérieur : nous trouvons des troubles de l'endormissement, des parasomnies (Cauchemars), des réveils fréquents, une durée de sommeil écourtée, le bruxisme, les jambes sans repos etc. (YVON, 2014, P.106)

8-9 Les maladies génétiques:

10 à 15 % des personnes avec l'autisme, présentent en plus une maladie génétique connue comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de BOURNEVILLE ou syndrome de RETT.

- Le syndrome de l'X fragile :

Il y a une association connue entre l'autisme et le syndrome de l'X fragile. L'X fragile est une anomalie génétique transmise par le chromosome X souvent associée à un retard mental plus ou moins sévère et un déficit de l'attention et de la concentration. Ce syndrome est causé par une augmentation d'une répétition du trinuéclotide CGG (plus de 200) dans le gène FMR1, situé sur le chromosome X. Environ 2 à 3 % des individus atteints d'autisme présentent un syndrome de l'X fragile.

- La sclérose tubéreuse de BOURNEVILLE (STB) :

La sclérose tubéreuse peut provoquer des convulsions, un retard mental et des anomalies de la peau et du cerveau. Entre 0,4 et 2,9 % des individus atteints d'autisme souffrent de sclérose tubéreuse. Ce chiffre est porté à 14 % chez les individus atteints d'autisme et de convulsions. Deux gènes différents sont associés à la sclérose tubéreuse, le

premier est associé au chromosome 9 (TSC1) et le deuxième au chromosome 16 (TSC2). Les individus atteints de ce syndrome portent une mutation sur un seul de ces deux gènes. Actuellement, le moyen le plus facile de dépister la sclérose tubéreuse est d'effectuer un examen physique incluant un examen de la peau avec la lampe de Wood. Il y a un test moléculaire pour ce trouble, mais il est difficile à utiliser du fait de la grande taille des gènes et du grand nombre de mutations différentes.

8-10 Les anomalies chromosomiques :

La fréquence des anomalies chromosomiques est d'environ 5 % dans l'autisme. Ces anomalies affectent majoritairement le chromosome 15 (plus précisément la région chromosomique 15q11-q13, impliquée dans les syndromes de Prader-Willi et Angelman). Ces anomalies chromosomiques peuvent être héréditaires ou surviennent chez l'enfant sans qu'il y ait d'antécédents familiaux.

Une étude épidémiologique de WASSINK, PIVEN, & PATI (2001) a indiqué que sur 278 individus atteints d'autisme, 6 (2,2%) avaient une anomalie du chromosome 15, 6 (2,2%) avaient un site fragile en Xq27.3 et 5 (1,8%) avaient différentes formes d'anomalies des chromosomes sexuels. (HAYEK, 2016, PP.49-50)

Il existe d'autres troubles associés à l'autisme comme :

- Troubles alimentaires :

Gloria LAXER écrit en 2001 : « Qu'en ce qui concerne les enfants souffrant de troubles de développement, nous avons qu'environ 40% d'entre eux présentent des troubles sévères de nutrition, toutefois notre pratique aussi bien dans les établissements que dans le cas de bilans demandés par les familles, nous a montré que plus de 60 % des personnes autistes présentent de tels troubles à des degrés divers. » (DUPRE, 2011, P.38).

Les troubles de conduites alimentaires sont diverses et multiformes, elles apparaissent précocement dès les premières semaines de vie. Progressivement le refus alimentaire est sélectif, il peut porter sur la consistance de la nourriture ou sur les couleurs des aliments. Ce qui est étonnant, la courbe pondérale des enfants autistes n'accuse pas systématiquement de retard staturo-pondéral. (OULD TALEB, 2015, P.26)

- **Le syndrome de GILLE DE LA TOURETTE :**

Peut se produire par des mouvements involontaires allant des simples Tics à une torsion brusque de tout le corps cette incoordination motrice s'accompagne de trouble de la parole (écholalie, coprolalie) ainsi que le trouble du comportement. Une publication récente, offre d'intéressantes perspectives, elle propose un locus en quelques gènes candidats et surtout un rapprochement avec l'autisme, car un locus de susceptibilité pour cette maladie se trouverait au même site et parce que l'association autisme-GTS semble plus fréquente. (GILGENKRANTZ, 2001, p.809).

9- Le diagnostic différentiel :

Le diagnostic différentiel : D'après le DSM (Manuel diagnostic de maladies mentales) pour faire le diagnostic d'autisme il faut à la fois la présence : D'altération dans les interactions sociales, de trouble du comportement, des activités et centre d'intérêt restreints, des stéréotypies, des comportements répétitifs. Ces problèmes doivent être permanents et présents dans la vie quotidienne et dans toutes les situations. Pour faire le diagnostic différentiel, il faut distinguer le trouble autistique :

- **Du Retard mental :** Qui implique une perturbation générale du fonctionnement intellectuel.
- **Du trouble de mouvement stéréotypé :** Survient en l'absence d'une perturbation des interactions sociales et du développement du langage.
- **Du syndrome de RETT :** Survient uniquement chez les filles une décélération de la croissance crânienne, perte des compétences manuelles, intentionnelles acquises antérieurement.
- **De la schizophrénie :** À début infantile qui est caractérisé par des idées délirantes et d'hallucinations.
- **Du mutisme sélectif :** Qui est caractérisé par un discours et des aptitudes sociales normales dans certaines situations.
- **Du trouble du langage :** Implique l'absence de perturbation dans les interactions sociales.
- **De la dépression infantile :** Dans les traumatismes psychiques sévères ou de période de séparation marquée par des carences affectives profondes (dépression de SPITZ).

- **De la surdit ** : Marqu  par des difficult s de communication sans difficult s du contact.
- **D'autre d ficit instrumental** : La c civit  qu'elle soit primaire ou secondaire doit  tre  voqu e comme diagnostic diff rentiel, avec l'autisme souvent ces enfants ont une tendance au repli. (OULD TALEB, 2015, PP.105-106)

10- Diagnostic du TSA :

Le diagnostic de l'autisme est difficile    tablir, il est essentiellement clinique, et repose sur des observations du comportement de l'enfant en fonction de son  ge, ainsi que les entretiens avec les parents. M me si certains signes peuvent alerter dans les premiers mois de vie, le diagnostic n'est fiable qu'  l' ge de deux ans. Apr s un examen clinique complet, diff rents examens permettent de confirmer le diagnostic pour  liminer les autres troubles comme :

Test de langage en fonction de l' ge, en cas d'absence ou d'anomalie de la communication,  valuation de l'audition et de la vue, IRM du cerveau dans certain cas, recherche de maladie g n tique, Examen m tabolique,  lectro-enc phalogramme (EEG) en cas d' pilepsie, Test psychomoteur (activit s, st r otyp es, motricit , sch ma corporel, agilit  d veloppement moteur etc.), Test neuropsychologique pour appr cier les comp tences cognitives (m moire, attention, perception).

Mais la confirmation du diagnostic est obtenue par des  chelles standardis es, pour d terminer la nature et l'intensit , ainsi que la cat gorie diagnostique de l'enfant autiste. Parmi ces  chelles :

- **LA CARS- Echelle d' valuation de l'autisme infantile :**

 labor e par ERIC SCHOPLER et ses collaborateurs (1988). Utilis e avec les enfants au-dessus de 24 mois, se base sur l'observation, se compose de quatorze items permettent de faire une revue de toutes les anomalies du comportement dans le domaine des relations sociales, il s'ajoute un item qui permet   l'examineur de donner une impression g n rale, c'est donc un total de quinze items qui fait l'objet de cotation. Chacun des items repose sur une cotation de 1   4 points pour indiquer le degr  de d viation du comportement de l'enfant par rapport   la norme de son  ge. (ROG , 2003, PP. 97-98)

- **L'ADI-R -Autism Diagnostic Interview-Revised :**

Élaboré par COUTEUR et al (1989), LORD et al (1994), un entretien semi-structuré qui est mené avec les parents de l'enfant. L'orientation de l'entretien repose sur des items définis au préalable et qui sont cotés en fonction de la description précise du comportement recherché, de son intensité, de son degré de déviance par rapport au développement ordinaire et de sa fréquence. Des notes allant de 0 à 3 sont attribuées pour chaque item. Un algorithme permet de retenir les items pertinents dans chaque domaine que sont les interactions sociales, la communication et les comportements, et élaborer des scores qui sont comparés aux seuils à atteindre pour le diagnostic de l'autisme. Son administration prend deux à trois heures, il est moins utilisé en clinique que dans le domaine de la recherche. (ROGÉ, 2003, PP. 98-99)

- **L'ADOS-G –Autism Diagnostic Observation Schedule :**

Élaboré par LORD et al (1989, 1994, 2001). Il s'agit d'une observation dans des conditions semi-structurées, la personne évaluée est sollicitée à réaliser des activités pour la placer dans une situation sociale où elle devra interagir. Les activités proposées permettent d'évaluer la communication, l'interaction sociale réciproque. (ROGÉ, 2003, PP. 99-101)

- **LE BOS –Behavior Observation Scale :**

Le BOS de FREEMAN (1978) permet une évaluation objective de l'enfant dans un contexte développemental. L'échelle comporte 71 items dans la version Française. L'enfant est d'abord laissé libre d'explorer les jouets à sa guise. Il est ensuite placé dans un contexte standardisé. L'examen se divise en 9 périodes de 3 minutes. La cotation repose sur la fréquence d'apparition des comportements durant les différentes périodes de 3 minutes (de 0- absent à 3- apparaît continuellement). (ROGÉ, 2003, P.101)

- **L'ECA- Echelle d'évaluation des Comportements Autistiques :**

Élaborée par LELORD, BARTHÉLEMY, en 1989, comporte vingt-neuf items dans les domaines du contact et la communication, de la motricité, de la perception, de l'imitation. La cotation est faite d'après les observations réalisées par une personne qui côtoie souvent l'enfant. Les observations sont menées dans les différentes situations de la

vie quotidienne. La cotation va de 0- normal à 4- très pathologique. Le score global indique l'intensité de la pathologie. (ROGÉ, 2003, PP. 101-102)

- **L'ECA-N - Echelle d'évaluation des Comportements Autistiques du Nourrisson :**
L'échelle d'évaluation des comportements autistiques du nourrisson, élaborée par SAUVAGE (1988), est issue des travaux de l'équipe de Tours, elle permet d'analyser les troubles des fonctions chez le très jeune enfant. Treize fonctions sont examinées. Chaque fonction est évaluée par cinq items, le total donne un score fonctionnel.

Il existe d'autres outils standardisés pour le diagnostic de l'autisme mais ils sont moins fréquemment utilisés. (ROGÉ, 2003, P.102)

11- La prise en charge de l'autisme :

Il existe aujourd'hui plusieurs types de prises en charge des enfants présentant des troubles autistiques, qui sont susceptibles d'atténuer les troubles sensoriels de l'enfant autiste et qui sont le plus couramment utilisées dans le monde.

Il est important de prendre en charge l'enfant autiste le plus rapidement possible afin de lui offrir les meilleures chances d'atténuer les troubles encombrants, inhérents à l'autisme. De plus, un « traitement » adéquat pour leur enfant autiste permet aux parents d'être soulagés par ce soutien. La prise en charge de l'autisme est pluridisciplinaire dont nous avons consacré tout un chapitre¹.

¹ La prise en charge de l'autisme est un élément de base de notre recherche, elle est pluridisciplinaires, que nous avons bien détaillé, en recueillant le plus amples d'informations, dans le deuxième chapitre.

Synthèse du chapitre:

Pour conclure, l'autisme est à ce jour considéré comme l'un des troubles les plus handicapants qui entrave le développement de l'enfant. Ce trouble envahit l'enfant dans le côté communicatif et l'interaction sociale, l'enfant crée son propre monde où il trouve du plaisir à faire des comportements répétitifs et stéréotypés.

Les symptômes de l'autisme se caractérisent par une intensité soit sévère ou légère, le diagnostic de l'autisme nécessite plusieurs examens et échelles qui sont susceptible de bien évaluer, passant par un diagnostic différentiel, la vraie cause de l'autisme n'a pas été détectée, les chercheurs de ce domaine ont proposé des hypothèses : génétique, environnementale, biologique et psychologique et d'autres.

Des prises en charge ont été mises en œuvre pour aider les enfants autistes à diminuer la sévérité de leur trouble, selon les spécialistes la prise en charge est pluridisciplinaire, des programmes éducatifs, des psychothérapies et la prise en charge médicamenteuse dans des cas spécifiques.

Chapitre II : La prise en charge

Préambule :

Il existe une grande diversité de méthodes et programmes spécifiques dédiés à l'autisme, adaptée aux besoins de l'enfant afin d'améliorer ses capacités fonctionnelles. Chaque prise en charge est liée aux critères de diagnostic de l'autisme c'est-à-dire que chaque prise en charge se diffère d'un enfant à l'autre suite au type de l'autisme. La prise en charge doit associer trois volets : pédagogique (pour permettre à l'enfant d'apprendre), éducatif (pour l'aider à acquérir des habiletés de comportement) ainsi que thérapeutique (pour l'aider à travailler de manière spécifique certaines difficultés).

1- La prise en charge éducative :

1-1 Le programme TEACCH :

La division de TEACCH signifie (Traitement et éducation des enfants autistes ou atteint de trouble de la communication). Créé aux Etats-Unis par ERIC SCHOPLER il y a maintenant plus de trente ans et a été reconnu comme un programme d'état en 1972. Le programme TEACCH représente un modèle au niveau international et de nombreux pays l'ont repris avec succès. Il s'agit d'un programme qui s'efforce de répondre le plus complètement possible aux besoins des personnes atteintes d'autisme. (BIETTE, 2013, PP. 8- 9).

Le programme TEACCH s'appuie sur des théories développementales, cognitives et comportementales. Il considère l'autisme comme un fonctionnement particulier qui demande une adaptation de l'environnement de façon à favoriser les apprentissages, il s'agit aussi de permettre l'adaptation de la personne à l'environnement en développant ses compétences de communication et d'autonomie. Le programme TEACCH est caractérisé par des principes :

- Le partenariat avec les parents et les enseignants est recherché dans une visée de partage mais aussi de généralisation d'apprentissage. Ce programme considère les parents comme Co-thérapeutes.
- Un projet individualisé, pluridisciplinaire, détaille les objectifs de prise en charge, qui comporte l'avantage de pouvoir faire évoluer l'autiste progressivement, ce qui facilite les progrès de l'enfant et l'identification de ses progrès.

Ensuite la méthode TEACCH insiste sur la visualisation de l'environnement (des systèmes d'aide sont utilisés pour adapter le milieu en le rendant plus compréhensible) et sa

structure. Cette dernière concerne le temps avec l'utilisation d'emplois de temps et d'un time –time et d'espace avec des endroits dédiés aux activités. Les tâches sont également séquencées c'est-à-dire que différentes étapes en sont identifiées. (PIREYRE, 2019, P. 243)

1-2 L'ABA analyse comportementale appliquée :

Elle est sans doute la méthode la plus contestée, ses détracteurs lui reprochant de formater les comportements. Elle vise à modifier ou à faire apparaître des comportements chez l'enfant, par exemple elle consiste à réduire des comportements problématiques (colère, agressivité, automutilation) et à améliorer des comportements déficitaires (la communication, la capacité de jeu, les habiletés sociales). (GILMER, 2016, P.6)

Les objectifs de cette méthode est de développer et augmenter la fréquence des comportements adaptatifs et sociaux, Contrôler les troubles du comportement en utilisant la répétition et le renforcement des comportements souhaités, diminuer la fréquence d'apparition des comportements indésirables (AMY, 2014, P.107)

2- La prise en charge thérapeutique :

La prise en charge thérapeutique contient les traitements médicamenteux et de différentes psychothérapies qui sont définies comme suit :

2-1 Les traitements médicamenteux :

Il n'existe pas une pharmacologie spécifique pour l'autisme et pas de médicament dont on puisse affirmer qu'ils ont montré leur efficacité curative dans les troubles autistiques, mais il existe un objectif dans l'utilisation de ces médicaments sur les autistes , en premier lieu , un traitement médicamenteux est envisagé quand les symptômes associés à l'autisme sont devenus très invalidants pour l'enfant et sa famille. Il s'agit des symptômes qualifiés dans le trouble du comportement comme : instabilité psychomotrice, agitation, intolérance à la frustration auto et hétéro agressivité, colère, dont le but est de diminuer l'intensité des troubles et d'apaiser l'enfant et d'être plus réceptif aux apprentissages. (CONTJEAN, 2012, PP. 113-115)

Parmi les médicaments on retrouve :

- Les Neuroleptiques :

Font partie des médicaments le plus souvent prescrits aux personnes autistes (adulte, enfant et adolescent) en raison de leurs effets sur les troubles de comportements tels que l'agressivité, l'agitation, crises de colère. Les doses utilisées sont en général relativement faibles. (OUSS –RYNGAERT, 2010, P.238)

- Les antidépresseurs :

Sont utilisés pour traiter en plus de la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs chez l'enfant qui représentent des comportements répétitifs et des rituels envahissants. Par analogie, il est proposé de traiter avec ces médicaments les stéréotypes et rituels des personnes autistes, lorsque les symptômes deviennent gênants. (OUSS-RYNGAERT, 2010, P.239)

Ces types de médicament malgré leurs effets à diminuer les symptômes les plus sévères, mais leur effet secondaire peuvent provoquer d'autres problèmes chez l'enfant. Pour un enfant ayant un trouble autistique, les prises en charges éducatives, psychologiques ainsi que pédagogique sont plus recommandées.

2-2 Les psychothérapies :

Les psychothérapies sont multiples, elles peuvent être individuelle ou groupales et elles peuvent être utilisées assez diversement pour agir sur les troubles du comportement, sur l'éveil sensoriel sur les perceptions corporelles, sur les capacités de jeux, sur les fonctions, instrumentales...elles peuvent être médiatisées par des supports (jeux, peinture, musique...) pour permettre à l'enfant de communiquer à partir d'un intérêt particulier. (TARDIF ; GEPNER, 2003, P. 108)

2-2-1 La psychothérapie psychanalytique :

La psychanalyse est fondée sur l'analyse et l'interprétation du transfert et du contre transfert, c'est-à-dire des mouvements affectifs, des pensées, conscientes ou non, de la personne envers le psychanalyste et en retour du psychanalyste envers le patient

L'analyse de ces mouvements permet, en éclairant le sens des symptômes, des sentiments qu'ils suscitent dans l'entourage, de percevoir les états internes de l'enfant de l'aider à entrer au monde de la communication. Le but est d'ouvrir l'enfant autiste à la relation à autrui et à lui-même, pour lui permettre de construire progressivement sa capacité de représentation, et de se servir différemment de son « appareil psychique » c'est-à-dire de ses pensées, émotions, capacité de relation.

(OUSS-RYNGAERT, 2010, PP. 223-224)

2-2-2 Les thérapies familiales systémiques :

Elles sont destinées à travailler sur la dynamique des représentations et interactions familiales, et sur le système dans lequel les échanges s'opèrent. Par l'analyse de la communication intrafamiliale et des rôles des uns et des autres au sein de la famille, ces thérapies peuvent être utiles pour accompagner les remaniements familiaux liés à l'impact de l'autisme dans la famille (parents, fratrie).

En outre ce type de thérapies qui permet aux parents et aux enfants de mieux communiquer est essentiel dans le TSA. La vertu de cette approche systémique est de soutenir un mode de communication plus approprié, de donner de nouvelles perspectives aux parents et aux enfants dans leur façon d'aborder les difficultés liées au handicap et/ou à l'autisme, de tenter des changements pour construire une nouvelle dynamique interactive. (TARDIF ; GEPNER, 2019, P. 35)

2-2-3 La thérapie cognitive et comportementale :

Dans leurs différentes formes, elles s'attachent à modifier certains comportements inadaptés ou dangereux pour la personne ou pour autrui (automutilations, agressivité). Elles doivent utiliser des procédures positives (non aversives) pour aider la personne à avoir des conduites plus adéquates socialement. Les renforcements positifs sont utilisés pour aider la personne à progresser. Le but est de réapprendre à la personne un comportement approprié par des techniques très codifiées. Dérivée des approches

comportementales ou néo-comportementales, la plus connue et appliquée aux enfants autistes est la méthode ABA (*Applied Behavior Analysis*), *analyse appliquée de comportement*, ou IBI (*Intensive Behavior Intervention*).

(TARDIF; GEPNER, 2019, P. 35)

Il s'agit le plus souvent d'interventions focales basées sur la suppression d'un symptôme cible. Le *brain training* propose d'aider l'enfant à structurer son expérience sur le plan des perceptions et à construire des réseaux conceptuels par une structuration de l'environnement, qui stimule l'établissement de nouvelles connexions synaptiques dans le cerveau. (OUSS-RYNHAERT, 2010, P.229)

2-2-4 La thérapie institutionnelle :

Elle est sans doute celle que la plupart des enfants et adultes autistes rencontrent dans les établissements du secteur médico-social et hospitalier. L'idée est de prendre en charge l'enfant dans sa globalité au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

L'institution est alors posée comme un espace de rencontre, un cadre protecteur et protégé, assurant une fonction contenant (au sens de BION) et un espace transitionnel (au sens de WINNICOTT).

La personne est généralement prise en charge dans des séances individuelles mais aussi en groupe, lors d'ateliers. La vie d'institution fait alterner des temps dits thérapeutiques et des temps dits occupationnels. Dans ce contexte, une occupation doit avoir un objectif. Ainsi, le choix d'une occupation intéressante, appropriée, régulière et ciblée pour la personne autiste pourra diminuer son ennui, ses stéréotypies ou ses comportements difficiles, et lui permettre d'apprendre et/ ou de se faire plaisir.

(TARDIF ; GEPNER, 2003, P .110)

2-2-5 La thérapie d'échange et de développement :

Elle a été élaborée pour des enfants présentant de graves troubles du développement (dont l'autisme). Elle est un soin psycho-éducatif individuel au cours duquel le partenaire de l'enfant tente de réunir les conditions optimales d'échange : sécurité, disponibilité, réciprocité pour pouvoir créer un climat favorable au développement d'interactions lors des activités ludiques.

Le but essentiel est de favoriser les échanges au cours des séquences perceptives, motrices et sociales visant à rééduquer des fonctions neuropsychologiques atteintes. Par exemple, en rééduquant, dès le plus jeune âge l'attention, la perception et la régulation. L'enfant aura plus de chance de développer des capacités communicatives, imitatives, interactives. Comme dans tout projet individualisé conçu pour l'enfant autiste, le TED peut côtoyer d'autres modes de prise en charge, l'ensemble formant alors un programme d'intervention pensé et appliqué. (TARDIF ; GEPNER, 2003. PP 109-110)

3- Les prises en charge rééducatives :

Une prise en charge qui évoque essentiellement les rééducations du langage et de la communication qui sont essentielles pour des personnes dont la communication est altérée, y compris lorsqu'elles sont privées de langage.

Le but du travail sur la communication n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice, mais de pouvoir donner à la personne autiste des moyens d'échanger avec son entourage, dans une approche plus large de la communication, le langage prenant sa valeur de communication dans un processus d'échange et de socialisation. Ainsi, aux côtés des techniques classiques de rééducation, l'enfant autiste pourra bénéficier de l'aide grâce aux :

3-1 Programme *Makaton* :

Support d'aide à la communication avec un lexique modulable adapté aux besoins de l'enfant et enseigné à l'aide de signes et de symboles (en général des pictogrammes), accompagnés par la parole.

3-2 PECS (Picture Exchange Communication System, de Frost et Bondy) :

L'enfant apprend à choisir un interlocuteur et à faire des demandes avec un support d'images et un travail sur les processus amenant au développement de la pensée, en procédant par différentes phases : établir un échange, accroître la spontanéité de la demande, permettre la discrimination d'images, accéder à la construction de la phrase, répondre à la question « qu'est-ce que tu veux ? », faire un commentaire spontané.

3-3 La communication assistée par ordinateur :

Une forme d'aide consiste à faire bénéficier les enfants autistes d'outils de communication prévus pour des personnes handicapées et atteintes d'infirmité motrice cérébrale. Par exemple, certains programmes et logiciels sur ordinateur permettent à l'enfant souplesse et personnalisation pour transcrire ses besoins soit en cliquant sur des photos, des pictogrammes, soit en cliquant des mots dans un lexique ou un imagier, le tout pouvant être accompagné de textes écrits ou de paroles naturelles ou synthétiques. Ces outils permettent de développer un lexique et d'appivoiser les structures syntaxiques de base, en étant attractifs pour l'enfant. Naturellement, il faut prendre garde à ce que l'enfant autiste ne s'enferme pas avec l'ordinateur, et soit accompagné par son orthophoniste ou un accompagnant. (TARDIF; GEPNER 2019, PP.39-43)

4- La prise en charge pédagogique :

Nous évoquerons essentiellement l'apprentissage du langage et de la communication qui sont nécessaires aux enfants dont la fonction communicative est la plus gravement touchée.

Le but du travail sur la communication est de pouvoir donner à l'enfant des moyens d'échange avec son entourage. Dans la prise en charge orthophonique des enfants atteints, l'objectif n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice mais une approche plus large de la communication.

De ce fait, l'accès à ce type de prise en charge seule est difficile pour les personnes atteintes d'autisme , C'est pourquoi l'orthophonie appliquée à l'autisme s'est centrée sur l'apprentissage de moyen de communication dites « alternative » ou « augmentative », faisant notamment appel aux aides visuelles C'est une communication alternative lorsqu'il existe des capacités de verbalisation et alternative lorsque le langage est absent.

(TARDIF ; GEPNER, 2003, PP.110- 111).

5- L'intervention précoce :

L'intervention précoce se définit par un enseignement structuré et systématique offert aux jeunes enfants, de la naissance à l'âge de trois ans. Le but de l'intervention précoce est d'atténuer les effets du retard du développement. Du fait de la particularité de chaque enfant atteint d'autisme et de son profil intellectuel, social et émotionnel unique, les programmes d'intervention précoce doivent être spécifiques et individualisés pour chaque enfant. Les prises en charge sont variables. Certaines familles disposent d'un programme d'intervention

où les intervenant-e-s viennent à domicile (15h. par semaine). Pour d'autres familles, la prise en charge thérapeutique peut se faire auprès d'un service médical ou encore avoir lieu dans une institution spécialisée.

Le déroulement d'un programme d'intervention précoce typique consiste en un certain nombre d'étapes successives. La famille est adressée vers une spécialiste en intervention précoce lorsque l'enfant a été identifié comme présentant une forme d'autisme ou un trouble envahissant du développement.

Une équipe, généralement pluridisciplinaire, établit le plan de traitement pour l'enfant, qui inclut le plus souvent des séances particulières de soins visant au développement des compétences cognitives, d'acquisition du langage, de réduction du comportement mal adapté et de croissance socio-émotionnelle.

Selon les besoins, une logopédiste et/ou une psychomotricienne peuvent également apporter une contribution précieuse au programme de prise en charge. Les parents sont accompagnés par des séances de soutien et d'information qui leur permettent de comprendre l'autisme et de contribuer favorablement au développement de leur enfant.

Ainsi, par exemple, un parent sera formé pour aider à la production langagière de son enfant, ou encore contribuer à réduire les comportements inadaptés et invalidants. Lors de la mise sur pied du programme, l'équipe fixera des buts mesurables pour l'enfant décrits dans un projet éducatif et thérapeutique individualisé remis aux parents. Une fois le programme mis en place, l'équipe, par des réunions régulières, échange sur les progrès et les difficultés rencontrées par le programme et remet à jour les objectifs. (WOOD ; ELIEZ, 2010, P. 39)

6- Le rôle de la famille dans la prise en charge :

L'implication de la famille est fondamentale dans la prise en charge. Personne ne connaît votre enfant mieux que vous : vous vous en occupez beaucoup et êtes les plus affectés par son handicap. Vous pouvez mettre à profit le temps passé avec lui en généralisant les buts des enseignements dans les situations de la vie quotidienne.

La plupart du temps, la famille pourvoit elle-même à la prise en charge de son enfant. Mais vivre avec un enfant autiste requiert beaucoup d'attention et d'énergie, et coordonner en plus l'équipe thérapeutique s'avère une véritable épreuve de force. Aussi est-il recommandé

de faire appel, le plus souvent possible, à des intervenants extérieurs afin qu'il se charge de la majeure partie du travail intensif.

La famille pourra alors profiter au mieux du temps restant avec l'enfant et le rendre plus productif, afin de développer ses capacités de jeu, d'adaptation sociale et d'autonomie. Sorties au parc, courses, courriers à poster et visites aux proches sont autant d'occasions qui serviront à généraliser les acquis et à travailler à l'amélioration du comportement. De même, le bain, le dîner, l'habillage ou les soins apportés au chat de la maison sont d'autres exemples de la vie quotidienne qui peuvent servir d'apprentissage.

Ainsi, la journée entière de l'enfant s'interrogera dans la prise en charge et inclura du même coup la famille comme membre à part entière de la prise en charge. Il est primordial d'investir l'enfant dans la vie quotidienne pour lui éviter un isolement encore plus profond.

(LEAF ; MCEACHIN, 2006. P.15)

Pendant notre pratique au sein de l'établissement, nous avons constaté que les modalités de prise en charge sont multiples et divers, éducatives, pédagogiques, de différents programmes sont appliqués,

Des séances d'orthophonie, des massages, relaxations, une salle spéciale pour la psychomotricité, en faveur de tous les enfants intégrés.

Synthèse du chapitre :

Nous avons présenté les prises en charge les plus connues et les plus recommandées pour aider les enfants avec TSA, d'autres prises en charge sont aussi mises en disponibilité auprès de ces enfants. Chaque prise en charge a un but précis, soit aider l'enfant autiste à acquérir ou retrouver ses phases développementales, soit renforcer sa sociabilité et ses relations interactionnelles et communicationnelles. Un enfant doit plus avoir un suivi éducatif car il est en phase de développement ce qui va l'aider non seulement à diminuer son autisme mais aussi d'acquérir des compétences liées à son âge.

Chaque type d'autisme a besoin d'une prise en charge précise qui varie selon les particularités de l'enfant et ses besoins, sur le terrain, nous avons remarqué que chaque enfant suit un programme différent qui correspond à son âge, le type de l'autisme et ses propres caractéristiques, qui va de l'éveil jusqu'aux activités plus complexes, des performances cognitives et des compétences langagières.

La réussite de la prise en charge dépend du diagnostic et intervention précoces, des caractéristiques de l'enfant et surtout de l'implication de la famille, celle des parents en particulier.

Chapitre III : Le partenariat parents-professionnels

Préambule :

Les parents d'enfants atteints d'autisme sont à la fois les parents comme les autres et en même temps ces parents sont confrontés aux situations, expériences de vie, expériences éducatives uniques, très hétérogènes, car aucun enfant autiste ne ressemble à un autre.

Un des moments difficiles du processus d'adaptation des parents est l'annonce du diagnostic de l'autisme, qui se révèle être un moment critique pour les familles. Toutefois, si l'annonce du diagnostic apparaît comme un traumatisme chez les parents, c'est un événement qui peut avoir un effet sur la qualité de vie de toute la famille et la relation parent-enfant.

Les parents sont les premiers éducateurs de l'enfant, l'intervention des professionnels est donc essentiel pour les accompagner, de leur permettre d'acquérir des connaissances et des compétences qui leur permettent de s'ajuster aux caractéristiques de leur enfant autiste, de ce fait les parents doivent contribuer avec eux dans le cadre d'un vrais partenariat parent-professionnel pour une meilleure prise en charge d'enfants autistes.

1- Parent et parentalité :

Les parents sont les premiers responsables de l'enfant, c'est eux qui veillent à son épanouissement et lui prodiguent tous les soins nécessaires, de ce fait ils sont confrontés à des tâches multiples qui les incitent à bien jouer leur rôle parental, et mettre en question leurs compétences, Dans ce qui suit nous allons essayer de cerner les concepts en relation avec la parentalité.

1-1 Définitions :**1-1-1 Parent :**

Etre parent recouvre deux responsabilités : pourvoir à l'éducation de son enfant afin de lui permettre une insertion la plus aisée possible dans la société et s'assurer de sa sécurité (morale, physique, psychologique, etc.). (BUECHELER, 2014, P. 39)

1-1-2 La parentalité

La parentalité représente l'ensemble des processus permettant au parent d'exercer son rôle parental. Plus spécifiquement, la parentalité fait référence aux comportements associés à l'exercice du rôle parental. Le terme parent représente la ou les personnes qui répondent aux besoins de l'enfant sur les plans physique et psychologique et cela au-delà du fait que la personne soit le parent biologique ou non.

1-1-3 Impact de la parentalité

Lorsqu'un couple prend la décision d'avoir un enfant, cette décision va entraîner plusieurs changements dans leur vie et dans leur relation. L'arrivée d'une troisième personne complètement dépendante du couple va nécessiter une grande adaptation et une transition dans la vie à deux.

BELSKY ET ROVINE (1990) ont suivi des couples durant les trois premières années de vie de leur enfant. Ils ont constaté que, pour de nombreux couples, il y a une détérioration dans leur relation qui se manifeste par davantage de disputes, moins de communication et une plus grande ambivalence vis-à-vis de leur propre relation.

Par contre, certains couples vivent plutôt une amélioration dans leur relation. Parmi les facteurs pouvant influencer négativement la qualité de la relation conjugale, il faut noter : le fait d'être plus jeunes, d'être en couple depuis moins longtemps et que l'un ou les deux partenaires aient une mauvaise estime de soi. Mais la parentalité crée aussi de nouveaux défis dans la vie du couple qui peuvent constituer des conditions favorables à leur épanouissement personnel et au développement de nouvelles habiletés, comme celle de découvrir et d'assumer le rôle de parent.

C'est dans cette optique que la parentalité peut être envisagée comme un processus développemental où la compétence parentale serait perçue comme la capacité de s'adapter à des situations complexes et sans cesse en changement en fonction des différentes étapes du développement de l'enfant. Cette vision dynamique a d'ailleurs été soulignée par certains auteurs sous le couvert de niche développementale, une conceptualisation à l'interface de l'interaction enfant et culture.

Acquérir les compétences requises pour bien assumer son rôle de parent est une tâche exigeante et progressive puisqu'elle nécessite des ajustements constants en fonction du

développement de l'enfant. Ceci nécessite de la part du parent qu'il devienne moins dépendant, plus proactif, qu'il assume davantage de responsabilités et qu'il clarifie sans cesse ses valeurs. Dans de telles conditions, il semble possible de présager que le fait de devenir parent constitue une expérience personnelle de développement.

(BELANGER , PP.4-5)

1-1-4 Rôles dans la parentalité

Le fait d'être parent implique différents rôles. L'autorité parentale vise à favoriser le développement de l'enfant. Il en ressort que, dans ce rôle, deux aspects inter reliés doivent être favorisés : la socialisation et l'éducation de l'enfant.

- La socialisation :

Représente le processus par lequel l'enfant apprend les manières de fonctionner en société ou dans les groupes sociaux, afin de s'y insérer et de pouvoir fonctionner en conformité avec les règles et normes qui y sont instituées.

Tout enfant est soumis à ce processus qui va l'amener progressivement, par ses interactions avec différents acteurs sociaux, à développer les habiletés sociales nécessaires pour faire sa place et vivre en harmonie avec son entourage. En d'autres termes, pour le jeune enfant, les habiletés sociales représentent l'ensemble des comportements qui vont favoriser son acceptation au sein de son groupe, en tant que partenaire ou ami.

- L'éducation de l'enfant :

Le processus d'éducation représente, pour sa part, la manière dont le parent s'y prend pour réussir la socialisation de son enfant. Il vise à encourager l'enfant à intérioriser progressivement les normes et règles imposées par le milieu social. De manière très générale, pour arriver à cet objectif, le parent doit jouer son rôle d'autorité parentale en établissant des règles et exigences qui permettent d'orienter la conduite, les réussites et les acquis de l'enfant

Un parent compétent au niveau de sa fonction éducative sera celui qui connaît les besoins intellectuels et d'apprentissage associés à l'âge de son enfant. Il saura stimuler l'enfant en créant et suggérant des occasions d'apprentissage. Pour ce faire, il fournira du matériel et encouragera son enfant à faire des activités qui favorisent le développement d'habiletés particulières.

Le parent aura également une réaction positive face aux découvertes de son enfant en encourageant son désir d'exploration de son environnement. Toutes ces caractéristiques soumettent le parent à une lourde tâche qui nécessite une compétence parentale multiforme. Plusieurs auteurs s'y sont intéressés et ont mené diverses études visant à en expliciter la nature et à en évaluer les effets. (BELANGER S, PP.5-6)

1-2 Le sentiment de compétence parentale :

Le sentiment de compétence parentale (SCP) se définit comme étant la perception du parent quant à sa compétence dans son rôle. Ce concept doit être distingué de la compétence parentale et de l'estime de soi parentale. La compétence parentale réfère aux habiletés (attitudes et comportements) du parent à répondre aux besoins de son enfant et cette compétence est jugée par autrui. L'estime de soi parentale est la perception du parent lui-même quant à sa valeur dans son rôle. Le SCP se divise en trois dimensions : le SCP lié à des tâches spécifiques, le SCP lié à des domaines spécifiques et le SCP général.

Le SCP lié à des tâches spécifiques est le sentiment de compétence ressenti par le parent lorsqu'il accomplit certaines tâches liées à l'enfant (p. ex., calmer son enfant).

Le SCP lié à des domaines spécifiques réfère au sentiment de compétence ressenti par le parent dans différents domaines (p. ex., l'apprentissage et le jeu).

Le SCP général réfère au sentiment de compétence global ressenti par le parent. (LEFEBVRE, 2021, P.3)

1-3 Le sentiment de compétence parentale selon les caractéristiques du parent :

Chaque parent n'a pas le même SCP. Une étude auprès de 67 mères montre que les mères plus âgées ont un SCP plus élevé que les mères plus jeunes COLEMAN ET KARRAKER (2000) ont examiné le SCP de 145 mères d'enfants d'âge scolaire et ont trouvé que les mères ayant un SCP élevé avaient un niveau de scolarisation plus élevé que les mères ayant un faible SCP. Des études révèlent que les pères et les mères pourraient diverger sur le plan du SCP, mais les résultats varient considérablement d'une étude à l'autre.

Les mères ont un SCP plus élevé que les pères. L'étude de MEUNIER ET ROSKAM (2009), réalisée auprès de 705 parents d'enfants âgés de 3 à 7 ans, révèle que les pères ont

un SCP plus élevé que les mères dans le domaine de la discipline et que les mères ont un SCP plus élevé que les pères dans les domaines de l'affection et de la routine. Ces différences observées chez les pères et les mères sur le plan du SCP peuvent être expliquées par les rôles de genre.

Selon la théorie biosociale, la socialisation des rôles de genre amènerait les hommes et les femmes à adopter des comportements différents. Traditionnellement, les hommes sont socialisés à être dominants, à s'affirmer et à ne pas ressentir d'émotions. D'un autre côté, les femmes sont socialisées à être responsables, à être obéissantes et à prendre soin des autres. Cette socialisation pourrait amener les mères et les pères à s'impliquer différemment dans la vie de leurs enfants.

Une étude CRAIG (2006) auprès de 1450 pères et 1476 mères d'enfants âgés de moins de 12 ans s'est intéressée au temps passé à prendre soin des enfants. Les résultats montrent que les mères passent significativement plus de temps à prendre soin des enfants que les pères et que les mères s'occupent davantage des soins physiques (p.ex., donner le bain). Cette étude révèle aussi que les pères passent significativement moins de temps seuls avec les enfants. Ainsi, compte tenu de leur implication souvent différente auprès des enfants, il est important de faire la distinction entre les pères et les mères lorsque l'on s'intéresse au SCP. (LEFEBVRE, 2021, PP.4-5)

1-4 Les compétences éducatives parentales :

Les compétences éducatives parentales renvoient à la dimension pratique de la parentalité et au concept anglophone de « Parenting », central dans les études dans le domaine. Elles évoluent en fonction de l'âge et des besoins de l'enfant et visent son autonomie physique et psychologique. Elle est constituée de deux axes : les attitudes parentales au regard de l'éducation et les pratiques éducatives. Les attitudes éducatives parentales correspondent à des traits stables de la personnalité du parent qui traduisent une disposition à réagir à une situation ayant un caractère éducatif.

Il existe deux types d'attitudes, celles reliées à la dimension affective de la relation parent enfant et celles reliées à la dimension comportementale. Elles s'organisent sur un continuum allant de l'acceptation à l'inacceptation, avec respectivement d'un côté des attitudes telles que la tolérance, la valorisation de l'autonomie, la souplesse, la chaleur ; et de l'autre des attitudes rigides de surprotection, de défiance et de froideur.

Le style parental traduit les capacités des parents à répondre aux besoins de l'enfant, tout en lui assurant un environnement sain et sécuritaire, dans lequel il pourra se développer harmonieusement. Dans ces modèles on retrouve une organisation en continuum allant de l'exigence parentale "demandingness" à la réceptivité parentale "responsiveness", avec toutefois une différenciation moins marquée entre les attitudes et les pratiques. Ainsi,

- la réceptivité parentale : (également appelée chaleur ou soutien parental) fait référence à « la mesure avec laquelle les parents encouragent intentionnellement l'individualité, l'autorégulation et l'affirmation de soi, en se montrant à l'écoute, en soutenant et consentant aux besoins et demandes particulières des enfants.

- L'exigence parentale : (également appelée contrôle comportemental) fait référence quant à elle « aux appels que les parents lancent aux enfants afin qu'ils s'intègrent à la famille toute entière, par leurs exigences en matière de maturité, leur surveillance, les efforts de discipline et la volonté d'affronter l'enfant désobéissant».

Aujourd'hui, il est clairement établi que les compétences éducatives parentales vont avoir un impact important sur différents aspects du développement de l'enfant que ce soit au niveau social, scolaire et cognitif. Face à ce constat, de nombreux dispositifs ont été développés afin de promouvoir les compétences parentales en vue d'améliorer la condition de l'enfant. Néanmoins, nous observons qu'il est difficile d'agir sur les compétences parentales sans considérer, de concert, la manière dont le parent se perçoit et s'autoévalue dans son rôle. Ainsi pour une meilleure compréhension du processus de parentalité, les auteurs s'accordent à dire que la dimension éducative est indissociable de « l'expérience de la parentalité » (DERGUY, 2014, PP. 38-40)

2- La parentalité et l'autisme :

Les parents sont les premiers à confronter le handicap de leur enfant, ce qui nécessite une réorganisation familiale et développement de nouvelles stratégies pour faire face, certainement, l'autisme est un trouble lourd qui a des répercussions sur la famille, particulièrement sur les parents, dans ce qui suit nous allons présenter la relation d'un enfant autiste avec son environnement.

2-1 L'annonce du diagnostic de l'autisme:

Le diagnostic doit être annoncé par un médecin, qui est soit le médecin référent de l'enfant pour ces troubles (médecin généraliste pédiatre, pédopsychiatre, neurologue) soit le médecin le médecin responsable et coordinateur de la procédure diagnostic.

- Le moment où le diagnostic est annoncé dépend de plusieurs facteurs :

Quand le diagnostic est connu avec certitude par le médecin. Il est donc prudent d'attendre les résultats de l'évaluation pluridisciplinaire. Si le médecin a un doute sur le diagnostic, il utilisera plutôt la notion de « trouble du développement dont la nature est à préciser », non pas pour le cacher, mais pour attendre d'être sûr de ce diagnostic avant de l'annoncer.

Il est recommandé de ne pas annoncer le diagnostic d'autisme avant l'âge de 2 ans, car les symptômes peuvent encore se modifier et ce diagnostic se révéler faux.

Il est recommandé d'annoncer le diagnostic dans un délai qui ne devrait pas dépasser un mois après la procédure d'évaluation pluridisciplinaire. Il est important que le diagnostic soit annoncé dans de bonnes conditions en présence des deux parents.

(OUSS-RYNGAERT, 2010, PP 35-36)

2-2 La réaction des parents au trouble autistique :

Quant à la naissance d'un enfant qui présente un handicap, la famille doit réajuster, Ses habitudes et ses préoccupations de vie, afin de s'accommoder au trouble. C'est un événement bouleversant et déstabilisant de la famille.

Les mères sont préoccupées par le développement cognitif de leur enfant, son manque d'autonomie et sa dépendance, les problèmes de comportement de leur enfant (autostimulations, accès de colère, comportement agressifs) accompagnés des difficultés d'intégration sociales.

En effet, plusieurs études mettent en évidence, le besoin des parents à des informations qui concernent l'autisme à partir de l'annonce du diagnostic, ils consultent soit le médecin généraliste soit le pédiatre, qui ne peuvent apporter beaucoup d'explications, parce qu'ils connaissent peu les troubles envahissants du développement afin d'apaiser leur inquiétude.

Par ailleurs, quelques parents instruits font des recherches sur internet, dont ils expriment souvent leurs difficultés à juger la pertinence des informations disponibles, et à s'orienter dans les multitudes d'informations disponibles.

En outre, d'autres parents essaient d'intégrer des associations de parents afin de pallier le sentiment de manque d'information, et certains d'entre eux sont mieux renseignés sur la prise en charge opérante. Cependant, on souligne que la plupart des parents expriment leur volonté d'échanger leur expérience avec d'autres parents qui partagent le même problème, pour mieux faire une représentation de l'autisme. Rares sont les parents qui ne sont pas curieux d'avoir des informations, ce qui signifie le sentiment de désarroi face à leur situation d'éducation spécifique.

D'après GOLAY et ASSAL (1993), le processus d'acceptation d'une maladie ou d'un trouble peut être très long et comporte quatre étapes principales qui ne sont pas linéaires, ni chronologiques : le choc initial, le stade de dénégation, le stade de désespoir ou de dépression, et le stade d'acceptation. Nous pensons que ce modèle peut être appliqué aux parents d'un enfant ayant un trouble autistique.

2-2-1 Le choc initial :

Les parents sont généralement alertés par l'absence ou le retard du langage, les problèmes de communication, l'évitement du regard, le manque d'interaction sociale, le retard du développement psychomoteur, l'hypersensibilité à certains bruits, les jeux itératifs, les stéréotypies des comportements. Malgré la présence de ses signes, l'annonce du diagnostic par le médecin, représente un traumatisme bouleversant pour les parents, détecter le trouble et connaître le diagnostic est un moment difficile, mais des fois les parents sont soulagés quand ils comprennent de quoi l'enfant souffre, enfin les parents peuvent s'étayer sur des personnes qualifiées pour les aider. Néanmoins, même si certains parents demandent une réponse rapide par rapport au diagnostic, il est indispensable de respecter le rythme et l'abond de chacun.

2-2-2 Le déni de la réalité ou le refus :

Est particulièrement invoqué par le psychanalyste Sigmund Freud, c'est un mécanisme de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. Il est utilisé pour nier le diagnostic dans le but de diminuer l'angoisse, à titre

d'exemple après la première consultation, les parents aillent chercher un autre diagnostic chez un autre médecin, Ce qui peut retarder l'intervention des professionnels.

2-2-3 Le désespoir ou de dépression :

Est en étroite relation avec l'isolement des parents, le sentiment de culpabilité, avec l'évocation de leur situation d'échec face à un enfant différent. Ce sentiment est renforcé par les tâches quotidiennes lourdes, fatigantes moralement et physiquement.

2 2-4 L'acceptations :

A la fin les parents acceptent le trouble et admettent de vivre avec. Pour en arriver là et faire face au trouble de son enfant, il est nécessaire de faire un travail de deuil d'un enfant idéal, imaginaire, porteur des désirs parentaux. Dans ce cas il est important que les soignants proposent une prise en charge, pour aider les parents dans la manière de penser leur enfant, son passé et son avenir. Il ne faut pas négliger non plus les croyances et les représentations personnelles du trouble, qui déterminent les réactions des parents, et peuvent influencer sur la réussite ou l'échec de la prise en charge.

Nous insistons sur un point qui nous semble important : le deuil ou le processus d'acceptation n'est jamais achevé chez la population rencontrée, dans la pratique. On a aussi remarqué que dans notre société, les parents utilisent des stratégies centrées sur leur croyances religieuses, plus ils s'appuient sur la foi, plus ils arrivent à comprendre et à accepter la situation, en se déculpabilisant : le handicap devient une question de destin.

Donc plusieurs parents trouvent aide et support dans leurs croyances religieuses. Une particularité est à souligner, les mères utilisent beaucoup plus des stratégies dirigées vers l'émotion, les mères instruites utilisent aussi la recherche des solutions à travers les lectures et les demandes d'information. Les pères se focalisent plus sur la résolution du problème. (SAHRAOUI; AMRANE, 2015, PP .23-25)

2-3 Les pièges dans l'attitude des parents envers leur enfant autiste:

C'est toujours un choc pour la famille d'apprendre que son enfant est handicapé, même si les parents ont supposé que quelque chose n'allait pas bien, ils n'envisagent jamais la réalité totale d'un handicap.

Il n'existe pas de langage parfait pour annoncer le diagnostic, ce moment est toujours une épreuve très dure.

Le choc est non pas seulement éprouvé par les parents, mais en retour il est ressenti et vécu par l'enfant.

Le handicap signifie pour les parents, une astreinte morale et psychologique qui va durer toute la vie. Il existe trois pièges dans l'attitude des parents, envers leur enfant autiste :

2-3-1 La déception :

Le premier est celui de la déception d'avoir appris qu'ils ont un enfant handicapé et qu'il ne sera jamais comme les autres. Cela ne s'accepte pas facilement, savoir qu'ils devront prévoir la vie de l'enfant, qu'ils seront durant toute leur vie responsables de cet enfant.

2-3-2 La surprotection :

Les parents d'enfants handicapés ont presque toujours tendance à protéger l'enfant, même dans des circonstances normales : ils ont peur que l'enfant se fasse mal, qu'il souffre, qu'on lui fasse du mal. Mais, apprendre à souffrir, à découvrir le monde à son déterminant est un fait parfaitement normal ; c'est ainsi que tout enfant fait son entourage de la vie.

Surprotéger l'enfant signifie le sur-handicaper. C'est le mettre en situation de danger : le fait d'interdire ou de ne pas laisser faire, provoque inmanquablement une réaction chez l'enfant : il cherchera à faire ce qu'on lui interdit, quand ses parents ne seront pas là ou bien, il fera des choses excessivement dangereuses parce qu'il n'aura pas découvert, progressivement, le monde qui l'entoure. L'action du parent doit être à la fois, non envahissante et permissive, tout en prévoyant ce qui peut être dangereux.

(RITVO ; LAXER, 1983, P.57)

Nous trouvons cet élément très intéressant, étant donné que nous l'avons constaté sur le terrain, la surprotection des parents à l'égard de leurs enfants handicapés, d'une manière générale, est très fréquente, les parents, en essayant de protéger leurs enfants, ils entravent leurs développements psychomoteur ou/et le développement de la personnalité, beaucoup d'enfants n'ont pas de motricité globale, ils marchent, ils montent et descendent les escaliers difficilement, des enfants qui ont un manque de confiance en soi, lorsqu'ils tombent ne se lèvent pas seuls, ils cherchent de l'aide, des enfants à l'âge de 9 ans qui n'ont pas acquis l'autonomie, ni le contrôle sphinctérien, ils dépendent totalement de leurs parents.

Lors des guidances, les professionnels soulèvent ce point qui est très important, pour avertir les parents des dangers de cette surprotection et les orienter comment se comporter avec leurs enfants.

2-3-3 Sentiment d'être dépassés par les événements :

Le piège dans lequel tombent souvent Les parents est le sentiment qu'ils ont d'être dépassés par la situation, Ils ne sont pas préparés à vivre avec un enfant handicapé, ils ne savent pas comment faire, ils éprouvent un sentiment de culpabilité parce qu'ils ne comprennent pas ce qui se passe : quand leur enfant hurle jour et nuit et quand il fait aucun progrès pendant des mois, ils se sentent frustrés, désespérés. (RITVO ; LAXER, 1983, P56-58).

2-4 Les répercussions de l'autisme sur la parentalité :

Les signes et manifestations comportementales d'un TED sont visibles dès la petite enfance et l'enfance. Le parent est donc confronté, au quotidien, dès les premières années de vie de son enfant, à de nombreux comportements atypiques et difficultés d'adaptation nettement plus sévères que pour d'autres pathologies neuro-développementales et face auxquels il se sent démuni.

Cette situation inconnue requiert la mise en place de stratégies d'adaptation tant au niveau de la gestion des comportements de l'enfant que du vécu affectif du parent. S'ajoutent défis relatifs, par exemple, à la gestion du temps (soins quotidiens, traitements), aux contraintes financières ou aux difficultés de conjuguer vie professionnelle et présence d'un enfant ayant un TED dans la famille. Les chercheurs s'entendent pour dire que le

niveau de stress ou de détresse psychologique vécu par le parent d'un enfant ayant un TED est élevé, voire même plus élevé que pour des enfants présentant d'autres problèmes développementaux.

Le stress causé par la présence d'un enfant ayant un TED s'inscrit dans un processus interactionnel où il affectera le parent qui, à son tour, influencera le fonctionnement de son enfant. Incidemment, l'état de stress peut influencer négativement les pratiques parentales tant auprès des enfants tout venants que des enfants présentant un TED. Kuhn et Carter (2006) ont par ailleurs rapporté une association négative entre le stress et la perception qu'a le parent de sa compétence parentale chez des parents d'enfants ayant un TED. (STIPANICIC et al. 2014. P.20)

2-5 Les conséquences de l'autisme sur la relation parent –enfant :

Compte tenu des liens qui relient les parents à leurs enfants, de leur interdépendance, (comme d'ailleurs, dans tout rapport parent-enfant), l'issue de ce bouleversement originel engagera, pour une grande part, l'évolution et le devenir de l'enfant handicapé. En effet, l'état de dépendance où se trouve l'enfant handicapé par rapport à ses parents n'a rien à voir avec celui d'un enfant ordinaire, qui dès son plus jeune âge va revendiquer sans cesse son autonomie, comme le révèle le : « je veux faire tout seul ». Cette évidente dépendance, source de fragilité est effrayante pour le parent et la responsabilité qui en découle ne peut qu'engendrer la culpabilité. Car il comprend bien que de sa capacité intrinsèque à faire face dépendra la mise en place des capacités propres à son enfant, relative, bien entendu, à son handicap. (ÉPAGNEUL, 2007.P 43-50)

Sur le terrain, nous avons remarqué que les enfants ont une bonne relation avec leurs parents, ils sont surtout attachés à celui qui consacre plus du temps pour eux, le moment de la sortie, les enfants ont hâte de revoir leurs parents, des fois même ils pelures et piquent des crises, lorsque un parent tarde à chercher son enfant.

2-6 La relation mère - enfant autiste et le ressenti parental :

La théorie de l'attachement élaborée par Bowlby (1969) autour des relations parents-enfants dès la petite enfance. Ce concept suppose à la fois un mode de fonctionnement individuel, de l'enfant ou du parent, tout en caractérisant le mode relationnel entre ces deux personnes. Les comportements d'exploration de l'enfant et de centration du parent sur des

activités indépendamment de l'enfant sont considérés comme étant antithétiques des comportements de recherche et de maintien de la proximité entre les partenaires).

L'enfant utilise son répertoire de comportements pro-sociaux (sourires, pleurs, suivi du regard, rapprochement physique, etc.) et la mère maintient la proximité par un ensemble de comportements sociaux et de soins (tenir l'enfant dans ses bras, sollicitations verbales, etc.). Il ne s'agit pas de maintenir une proximité extrême entre les deux partenaires, mais chacun s'assure qu'une certaine distance ne soit pas dépassée tout en recherchant la possibilité d'explorer et de jouer pour l'enfant, et de faire des activités n'incluant pas l'enfant pour la mère.

Le concept d'attachement peut donc être considéré comme un processus interactif entre deux personnes. Il implique une réciprocité et une rétroaction des comportements de l'enfant et de la mère. Les deux types de comportements sont nécessaires pour le bon développement de l'enfant et la mise en place d'une relation d'attachement primaire stable et sécurisante qui constitue la base des modèles internes opérants.

L'incidence tout au long de la vie de cette étape a fait l'objet de nombreuses études concluant à la continuité vraisemblable de l'impact de ces premières relations tout au long de la vie.

Par ailleurs, plusieurs études menées dans les deux dernières décennies concernant les figures d'attachement montrent qu'il est plus question d'une personne suffisamment en contact avec l'enfant pour que ce dernier puisse tenter d'établir une relation d'attachement effective plutôt qu'uniquement la mère comme il est supposé dans la conception initiale de l'attachement.

Pour les enfants présentant un TSA, la sensibilité parentale dépendrait de la qualité de l'attachement de l'enfant qui serait directement associée à la sévérité des troubles autistiques notamment en termes de capacités d'expression des besoins et des ressentis.

Concluent que les enfants autistes, indépendamment de leur niveau intellectuel ou langagier, présentent un attachement moins Secure que les enfants présentant un trouble langagier, un retard mental ou poursuivant un développement non-troublé.

D'après les auteurs, le sentiment de compétence parentale est plus élevé pour les parents d'enfants autistes sans déficience intellectuelle, y compris en comparaison avec les

parents d'enfants typiques. A l'inverse pour les enfants autistes déficitaires, ils se perçoivent comme étant moins compétents que les autres.

Du point de vue des besoins au quotidien, les parents d'enfants autistes non déficitaires présentent un niveau de difficulté de gestion comparable à celui des parents d'enfants typiques.

Les TSA ayant des répercussions sociales et comportementales dont les premiers signes sont perceptibles dès la toute petite enfance, les parents perçoivent progressivement que les comportements de leur enfant ne semblent pas correspondre aux attitudes des autres enfants de leur entourage.

Dès 12 mois d'âge et plus généralement autour de la deuxième année de vie, les parents repèrent des particularités tels qu'un manque ou un excès de réactivité aux stimulations environnementales, un retard de développement langagier ou une mise en défaut des habilités sociales au travers des interactions, de la recherche de contact physique ou visuel. Le repérage des particularités de leur enfant suscite une période d'inquiétude et d'incompréhension, ainsi qu'une remise en cause de leurs aptitudes parentales, parfois renforcée par l'impression de subir des commentaires de l'entourage familial qui pointent un comportement parental trop permissif ou trop protecteur. (GAËL, 2017, PP.33-35)

2-7 Le sentiment de compétence parentale selon les difficultés de l'enfant :

Le sentiment de compétence parentale (SCP) semble différer selon les difficultés de l'enfant. Gross et ses collègues (1994) ont réalisé une étude longitudinale auprès de deux cohortes de 126 mères d'enfants âgés de moins de deux ans. Selon cette étude, le SCP est lié négativement à la perception de la mère du tempérament de son enfant : plus celle-ci perçoit le tempérament de son enfant comme difficile, plus elle a un faible SCP.

Dans leur recension des écrits, JONES ET PRINZ (2005) affirment que les parents d'enfants présentant des problèmes de comportements peuvent avoir une certaine difficulté à maintenir un sentiment de confiance élevé par rapport à leur efficacité en tant que parents.

L'étude de SANDERS ET WOOLEY (2005) montre que les mères d'enfants ayant des problèmes de comportement ont un SCP plus faible que les mères d'enfants sans ce type de difficulté.

Des études réalisées auprès de parents d'enfants ayant un TDAH ou un TSA, révèlent que ces parents ont un SCP plus faible que les parents d'enfants tout-venant. Les parents d'enfants ayant des difficultés semblent donc avoir un SCP plus faible que les parents d'enfants tout-venant. (LEFEBVRE, 2021, PP. 8-9)

2- 8 Les compétences des parents d'enfants avec TSA :

Les parents d'enfants ayant un TSA sont particulièrement à risque d'avoir un faible SCP, comme le révèle des études les comparant à des parents d'enfants tout-venant, une étude auprès de mères ayant un enfant avec TSA et un enfant tout-venant et ont évalué les cognitions de celles-ci par rapport à leurs enfants (p. ex., sentiment de culpabilité, sentiment de contrôle). Cette étude auprès de 17 familles montre que les mères rapportent un SCP plus faible pour leur enfant ayant un TSA que pour leur enfant tout-venant. Ainsi, le SCP semble différer selon l'enfant et selon la présence ou non d'un diagnostic de TSA.

Les parents d'enfants ayant un TSA rencontrent plusieurs défis et obstacles pouvant expliquer leur faible SCP. Le TSA est un trouble neuro-développemental qui se caractérise par un déficit sur le plan de la communication et des interactions sociales, mais aussi par des comportements, des activités et des champs d'intérêt qui sont à la fois répétitifs et restreints (APA, 2013).

Le quotidien des parents d'enfants ayant un TSA peut être particulièrement difficile en raison des symptômes liés au TSA. En effet, les enfants ayant un TSA 11 présentent souvent des troubles du sommeil, des troubles liés à l'alimentation (p.ex., une sélectivité alimentaire), des troubles du comportement (p.ex., violence, automutilation), des comportements pouvant affecter leur sécurité (p.ex., inconscience du danger, fugues), une rigidité comportementale (p.ex., routine inflexible) et des rituels.

Conséquemment, ces caractéristiques particulières de l'enfant ayant un TSA peuvent complexifier le quotidien des parents et ainsi augmenter leur stress. Le lien d'attachement entre le parent et l'enfant ayant un TSA peut également être affecté. Une étude auprès de 49 dyades parent-enfant, montre que les enfants ayant un TSA ont un moins bon lien d'attachement que les enfants ayant d'autres troubles (p.ex., syndrome de Down, paralysie cérébrale). Les auteurs suggèrent comme piste d'explication que les difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales des enfants ayant un TSA pourraient affecter la qualité du lien d'attachement avec le parent.

Les parents d'enfants ayant un TSA rapportent également des difficultés liées aux sorties en public. RYAN (2010) a réalisé une étude qualitative auprès de 46 parents d'enfants âgés de 3 à 53 ans ayant un TSA. Les parents expliquent que les réactions et les comportements de leur enfant ayant un TSA sont souvent imprévisibles et peuvent mener à des crises, notamment en raison de leur sensibilité à certains stimuli. Ces parents rapportent aussi redouter les sorties en public en raison du jugement des autres.

En effet, il arrive fréquemment que leurs habiletés parentales soient remises en doute en raison des comportements de l'enfant, principalement parce qu'il n'existe aucun signe apparent indiquant la présence d'un TSA chez ce dernier. Les parents d'enfants ayant un TSA peuvent aussi vivre de la frustration et un sentiment d'échec lorsqu'ils utilisent des pratiques parentales habituellement efficaces avec des enfants tout-venant (Fields, 2006). En effet, ces pratiques s'avèrent généralement inefficaces auprès de ces enfants qui présentent souvent une certaine rigidité et des problèmes de comportement. Ainsi, les parents d'enfants ayant un TSA vivent plusieurs défis et obstacles pouvant affecter leur SCP au quotidien. (LEFEBVRE, 2021, PP. 9-11)

2-9 Les défis et les besoins des parents d'enfants ayant un TSA :

Vivre avec un enfant porteur de trouble du spectre autistique est un défi auxquelles les parents ne sont pas préparés. Les difficultés sociale, communicationnelle peuvent remettre question la capacité du parent à calmer, rassurer et de transmettre de manière synchrone, accordée et intuitive, ce dont l'enfant a besoin. (DORMOY, 2018, P.2)

Le TSA suscite des changements et des remaniements familiaux qui peuvent affecter la qualité de vie de la personne ayant un TSA, de sa fratrie et de ses parents. Plusieurs auteurs rapportent notamment que les parents d'enfants ayant un TSA vivent davantage de stress que les parents d'enfants au développement typique ou présentant d'autres problèmes développementaux.

Selon BOYD (2002), les trois plus grands stress vécus par ces parents sont : la permanence du trouble, la faible acceptation des comportements atypiques de l'enfant par l'entourage et le très faible niveau de soutien reçu. L'ensemble des caractéristiques de l'enfant représente un défi quotidien puisqu'elles sont des sources de stress pour la famille, et ce, durant tout le cycle de l'évolution familiale.

Le premier axe des critères diagnostiques du TSA touche la communication et les interactions sociales (APA, 2013). De fait, les principales préoccupations des parents sont souvent liées aux compétences communicatives et sociales de leur enfant. Sachant que le domaine du langage et de la communication joue un rôle important dans le sentiment de compétence du parent, le niveau de stress souvent déjà présent chez le parent peut être amplifié par la crainte de ne pas pouvoir décoder correctement les besoins exprimés par son enfant ou de ne pas être bien compris par lui.

À cela s'ajoutent des difficultés relationnelles qui provoquent un stress supplémentaire chez les parents. Selon Lemay (2004), un des moteurs de la compétence parentale est le plaisir que le parent ressent au fil des expérimentations faites par l'enfant. Dans la mesure où l'enfant ayant un TSA peut éprouver des difficultés à établir des relations sociales appropriées avec autrui (APA, 2013), le parent peut être grandement affecté émotionnellement.

L'enfant avec TSA réclame plus d'attention, présente des comportements déroutants et a besoin de sollicitations qui contraignent les parents à donner énormément sans être immédiatement gratifiés. En analysant la qualité de vie des parents et en recensant leurs besoins, les auteurs du troisième plan autisme (2013) ont amorcé l'amélioration du soutien aux familles, en appuyant sur la nécessité de reconnaître la place des parents dans la prise en charge et en leur apportant des conseils, des formations aux compétences parentales et des solutions de répit. (DORMOY, 2018, P.2)

Nous pouvons dire que les besoins des parents d'enfants autistes sont nombreux. Le parent peut avoir besoin de conseils éducatifs sur la façon de se comporter avec un enfant qui a certainement des besoins spécifiques, être conseillé lors de prises de décisions. Il peut souhaiter obtenir plus d'informations sur les compétences de son enfant, avoir besoin d'informations sur les services et interventions spécialisés, ainsi qu'avoir des explications simplifiées de la part des professionnels. Il a besoin d'avoir accès à des interventions adaptées au fonctionnement de son enfant.

Les parents d'enfants autistes ont également besoin d'être écouté, encouragé, de se sentir valorisé dans son rôle de parent et de mettre en œuvre ses compétences parentales.

2-10 Les nouvelles attitudes à l'égard des parents :

Les connaissances actuelles de l'autisme permettent de réajuster ces conceptions et d'adopter d'autres perspectives de travail avec les familles. La reconnaissance de la participation de facteurs biologiques conduit à une approche différente de la famille. Les parents ne sont plus perçus comme responsables des troubles mais ils sont restaurés dans leur fonction parentale.

Le besoin pour l'enfant du soutien émotionnel de sa famille et son besoin de la stimulation apportée dans le cadre de la famille est reconnu et intégrés à la démarche de soutien. La légitimité des demandes des parents qui sont usagers de services devrait donc être acceptée. Les parents connaissent bien leur enfant et les professionnels ont tout à gagner à collaborer avec eux pour identifier les besoins des enfants, définir les objectifs et mettre en place les soutien nécessaires à l'épanouissement de l'enfant.

De cette nouvelle perception de la famille découle la reconnaissance de la nécessaire implication des parents.

Les parents sont en effet les premiers concernés par l'éducation de leur enfant et l'on sait que leur implication « éclairée » entraîne chez l'enfant l'augmentation des comportements appropriés, la diminution des troubles du comportement, la généralisation des bénéfices tirés des différentes interventions, le maintien des progrès dans le temps, la réduction des placements institutionnels injustifiés. L'implication des parents est souhaitable au niveau du diagnostic, de l'évaluation et de la mise en place des services. Elle est aussi importante pour le suivi des actions mises en œuvre.

A un niveau plus général l'implication des familles est essentielle pour faire progresser des besoins des personnes atteintes d'autisme et aider au développement de réponses adaptées de la part de la communauté sociale. (ROGÉ, 2003, P. 36)

3- Le partenariat parents-professionnels :

Pour nous est une relation établie entre deux partenaires dont chacun cherche à soutenir l'autre, et chacun désire satisfaire l'autre, ayant un objectif commun, dans notre étude c'est une relation entre les parents et les professionnels qui vise à mieux prendre en charge les enfants autistes, dans ce qui suit nous avons essayé de recueillir des informations qui nous

seront utiles pour notre thématique sur la parentalité et le partenariat, selon de différents auteurs.

3-1 La notion du partenariat :

A l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin d'un soutien et cela tout au long de la vie de leur enfant même une fois adulte. Ils souhaitent obtenir une « aide concrète à domicile pour les soutenir dans leur recherche de stratégies éducatives et de prévention des troubles de la conduite ». C'est pour cela que le partenariat est primordial.

En effet, selon ELOUARD, « c'est un outil relationnel, de communication, de partage de savoirs qui, à bien des égards, se révélera aidant pour favoriser l'épanouissement de la personne ayant un autisme.

Le partenariat aide également les parents à mieux comprendre l'autisme de leur enfant, mais les place aussi et naturellement comme les « experts » de leur enfant. Il améliore aussi l'estime de soi chez les parents et réduit leur niveau d'anxiété à travers l'implication active parentale ».

KRIEGER & al. (2013) ont également réalisé une étude qui a montré que l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant leur apportait beaucoup de bénéfices au quotidien. Pour les professionnels, le partenariat leur permet de réaliser un accompagnement de meilleure qualité. (GERU, 2018, P.1)

3-2 Les professionnels du trouble de spectre de l'autisme :

Selon LEAF ; MCEACHIN (2006), la formation des professionnels aux caractéristiques de l'autisme et à l'approche structurée est l'un des éléments clés du dispositif de soutien aux personnes porteuses d'autisme. Elle est pour le moment insuffisante même si des progrès notables ont été réalisés.

Certains cursus initiaux ont intégré des enseignements sur l'autisme avec une progression et un nombre d'heures de formation qui permettent de préparer véritablement des professionnels compétents. Le renouveau le plus sensible s'est produit dans la formation des psychologues. Plusieurs universités qui ont recruté des enseignants spécialistes de l'autisme ont mis en place des enseignements théoriques et pratiques à différents niveaux du cursus et ont construit de véritables parcours de formation dans

lesquels le jeune psychologue élabore ses connaissances et développe des savoir-faire qui sont opérationnels dès l'entrée dans le monde du travail.

Les psychologues qui ont suivi ces cursus sont actuellement les professionnels les mieux formés pour aborder le travail avec les personnes autistes. Ils disposent d'outils pour le diagnostic et l'évaluation, de connaissances approfondies sur le développement normal, sur l'autisme et sur le fonctionnement qui en découle. Ils savent construire un programme éducatif individualisé. Ils ont également intégré des schémas de travail en partenariat avec les familles et avec les équipes. Dans leur stage pratique, ils ont expérimenté l'approche éducative auprès des personnes atteintes d'autisme et peuvent ensuite accéder à une position de supervision du travail des équipes éducatives.

Les programmes des autres disciplines dont les professionnels seront impliqués dans la prise en charge des autistes sont très variables d'une école à l'autre et une harmonisation est certainement souhaitable pour que le minimum requis soit intégré dans les cursus des enseignants, des élèves éducateurs, psychomotriciens, orthophonistes, infirmiers et autres professions susceptibles d'intervenir auprès d'autistes.

Les mêmes auteurs ont évoqué la formation des parents qui est comme suit

3-3 La formation des parents :

La formation des parents est tout aussi indispensable mais elle n'est pas encore admise par tous. Les parents d'un enfant atteint d'autisme ont à faire face au quotidien à des difficultés d'ajustement. L'intégration des informations relatives aux spécificités de l'autisme représente un outil de compréhension indispensable pour une amélioration de la relation entre l'enfant et ses parents.

Souhaitons prochainement que des formations pour les parents, menées par des professionnels de l'autisme seront programmées, afin de leur apprendre à vivre avec l'autisme, comment gérer leur vie, bien s'occuper de leur enfant sans être épuisés et dépassés, ce qui est très bénéfique pour l'évolution de l'enfant.

3-4 L'accompagnement des parents dans la prise en charge :

L'augmentation du nombre de diagnostics de TED, de même que la reconnaissance de l'importance de l'implication des parents comme agents de changement dans le

développement de leur enfant, ont sans doute contribué à l'émergence de programmes destinés à des groupes de parents d'enfants ayant un TED.

Les programmes de soutien formel offerts par des professionnels à des groupes de parents d'enfants ayant un TED peuvent être regroupés en deux catégories : les programmes thérapeutiques ou de type counselling et les programmes éducatifs. Les premiers visent principalement à réduire le stress des parents et à les aider à s'adapter à la réalité d'être parent d'un enfant ayant un TED. Les seconds cherchent à améliorer l'interaction parent-enfant, de même qu'à enseigner aux parents à devenir des agents de changement dans l'intervention auprès de leur enfant. Dans certains programmes, les volets thérapeutique et éducatif sont combinés. (STIPANICIC et al, 2014, P.20)

Sur le terrain nous n'avons pas entendu parler des programmes à l'égard des parents pour augmenter leurs compétences ou les aider à s'adapté à la réalité et pouvoir gérer leur quotidien, nous avons constaté que les parents se contentent des guidances, et le faite que l'enfant est accueilli toute la journée, ce qui intéresse plus les parents, c'est d'être rassurés que leur enfant est bien pris en charge.

3-5 La guidance parentale :

Les premières rencontrent avec les professionnels, constituent a expliqué aux parents la nature du trouble, les données étiologiques, explique les phases développementale de leur enfant. Le plus important d'informer les parents sur la nécessité d'une prise en charge éducative précoce.

La guidance doit donner aux parents toutes les informations sur le handicap, son évolution et sur le rôle qu'ils ont à jouer dans la prise en charge et le développement de leur enfant, elle doit être, tout à fait à la fois précise, souple et adaptée aux parents. Le langage du professionnel ne doit pas être hermétique ; il doit être simple, concret, adapté aux circonstances.

Le rôle de l'équipe est :

- de guider les parents tout au long de leur action parentale, en stimulant une relation naturelle
- de les conseiller, afin d'éviter les erreurs, normales quand on n'est pas préparé : il est parfaitement naturel qu'une mère ne mesure pas toutes les conséquences de ses actions et

surprotège son enfant. Il faut donc lui apprendre très tôt les dangers que représente la surprotection.

- de les préparer le mieux possible à affronter (car il s'agit bien d'un combat) les difficultés qu'ils vont rencontrer. (RITVO ; LAXER, 1983, P 61).

A notre avis dès que les parents entament la prise en charge de leur enfant dans des établissements spécialisés, cela signifie un début de relation entre les parents et les professionnels (orthophoniste, psychologue, pédagogue et éducatrices) qui sont disposés à prendre en charge l'enfant et accompagner les parents, les soutenir dans leur rôle parental.

Nous avons eu l'opportunité d'assister aux guidances programmés par l'établissement, les parents de chaque classe sont invités, nous avons remarqué que les parents viennent avec des questionnements dont ils souhaitent avoir des réponses convaincantes, certains parents réclament des régressions, d'autres expriment leur gratification pour des progressions de leurs enfants, ce qui est remarqué le débat établi entre les parents eux-mêmes, ils échangent des informations, ils demandent des conseils, tous les points importants concernant l'enfant sont soulevés et le personnel donne des explications des conseils, des informations sur l'enfant, afin que les parents soient rassurés et satisfaits.

3-6 La triade relationnelle : enfant avec TED – Famille – Professionnels :

Les parents que les professionnels sont formés, comprennent mieux leur enfant et savent s'adapter à ses particularités. « Plus les parents sont formés et plus ils peuvent généraliser l'application des stratégies d'apprentissages à domicile », ce qui optimise la qualité du travail éducatif. Des études ont montré le succès de l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant.

L'implication familiale optimise donc le processus d'accompagnement de l'enfant. Elle permet aussi de « préserver la fonction parentale ». Elle favorise « l'ajustement des stratégies, initialement proposées par les professionnels, par un retour d'informations. Lorsque le professionnel donne une grille d'évaluation aux parents, il valorise ainsi les compétences éducatives des parents ». (GERU, 2018, P.1)

Cette relation établie entre les parents et les professionnels est sous forme de partenariat, une très bonne relation entre les professionnels et les enfants, qui sont bien entourés, aimés, valorisés, bénéficiés d'une prise en charge pluridisciplinaire.,

3-7 Le rôle des parents et professionnels envers les autistes :

Professionnels et parents ont tout à gagner à rechercher la formation la plus complétée possible. Il y va de leur compétence à comprendre la personne dont ils s'occupent, à mieux aménager l'environnement pour elle et finalement de leur capacité à mettre toutes les chances de leur côté pour établir une relation de confiance porteuse de progrès et de satisfaction partagées. . (ROGÉ, 2003, P.180)

Synthèse du chapitre :

Recevoir un diagnostic d'autisme, provoque un important bouleversement dans la vie des parents. Ceux-ci doivent apprendre à s'adapter à un enfant différent, et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et son avenir. Ces parents vivent un choc ce qui affecte leur qualité de vie de toute la famille.

Les professionnels de l'autisme sont appelés à jouer un rôle majeur dans le soin des enfants autistes, ainsi que l'accompagnement des parents, les soutenir pour promouvoir leurs compétences afin d'améliorer les performances de l'enfant.

Notre recherche se focalise sur, le partenariat établi entre les parents et les professionnels, dont nous avons essayé de cerner la problématique, en recueillant toutes les informations nécessaires, durant les entretiens avec les parents ainsi que les professionnels, que nous allons voir dans la deuxième partie de notre recherche qui est la partie pratique.

Partie pratique

Chapitre IV : Méthodologie de la recherche

Préambule :

La réalisation de toute recherche s'appuie sur une démarche méthodologique qui consiste un ensemble de règles, de méthodes, de techniques qui aident à élaborer une recherche concrète et valide, ainsi de vérifier les hypothèses de la recherche.

Dans ce chapitre nous allons présenter les étapes méthodologiques suivies pour effectuer notre recherche. Premièrement nous commençons par la méthode que nous avons utilisée, le déroulement de la recherche qui regroupe la pré-enquête et l'enquête (définitions et déroulement), nous présentons le lieu et le groupe de la recherche, ensuite nous avons les techniques d'investigation (présentation puis l'analyse des outils les plus pertinents qui servent thématique),

Pour finir un contexte déontologique que nous avons respecté afin de réaliser notre recherche et une synthèse qui résume la méthodologie de notre travail.

1- La méthode de la recherche :

La recherche clinique a pour but, comme toutes les autres formes de recherche, d'accroître les connaissances. Elle recouvre toutes les méthodologies utilisées en recherche : Recherche expérimentale, recherche descriptive quantitative ou qualitative.

(FORMARIER, 2006, P.14)

Pour réaliser notre recherche nous avons adopté la recherche descriptive qualitative puisque c'est la plus adéquate pour décrire tout ce qui dit et le non-dit, ce qui nous a aidés à bien comprendre et mieux analyser nos cas.

1-1 La méthode descriptive qualitative:

Une méthode qui permet de décrire le phénomène et l'étudier dans son ensemble et dans ses aspects particuliers. Le but de la description, c'est donc de construire une représentation aussi exacte de la réalité, en regroupant dans un tableau complet et cohérent des informations collectées les phénomènes étudiés.

(DEL-BAYLE, 2000, P.208)

Les méthodes qualitatives couvrent une série de techniques de collecte et d'analyse de données, elles visent à comprendre les expériences personnelles et à expliquer certains phénomènes sociaux.

La collecte de données qualitatives prend de nombreuses formes, mais les entretiens et l'observation sont parmi les plus utilisés, peu importe la tradition théorique du chercheur.

La recherche qualitative englobe toutes les formes de recherche sur le terrain de nature non numérique, tels que les mots et les récits. Il existe différentes sources de données qualitatives, telles que les observations, l'analyse de documents, les entretiens, les images ou vidéos, etc.

Chacune de ces techniques de collecte de données présente ses forces et ses faiblesses, auxquelles il convient de réfléchir lors du choix d'une technique de recherche qualitative particulière. En sciences sociales, l'utilisation de données qualitatives est aussi étroitement liée à différents paradigmes qui tentent de développer la vision de la réalité sociale.

Le but de la recherche qualitative s'inscrit dans la « description grossière » et la compréhension ancrée dans le terrain et en profondeur de l'objet de l'enquête. Les avantages d'une collecte de données qualitatives bien menée résident précisément dans la richesse des données collectées et la compréhension plus en profondeur du problème étudié. Elles visent non seulement à décrire, mais aussi à aider à obtenir des explications plus significatives sur un phénomène. La recherche qualitative est également utile pour générer des hypothèses. (KOHN ; WENDY, 2014, PP. 4-13)

Parmi les méthodes descriptives, nous avons choisi l'étude de cas qui est la plus appropriée à notre recherche

- **L'étude de cas :**

La méthodologie de l'étude de cas est une méthodologie de recherche très précise en sciences sociales, utilisée pour étudier des phénomènes complexes nouveaux en situation réelle ou étendre les connaissances sur des phénomènes déjà investigués.

Les études de cas apportent ainsi une analyse détaillée et en profondeur sur un nombre limité de sujets. L'étude de cas est une approche méthodologique qui vise systématiquement la collecte suffisante d'information sur une personne, un événement ou un système social (groupe d'individu, organisation), afin de permettre au chercheur comme celui-ci se comporte en situation réelle.

Les études de cas rigoureuses permettant aux chercheurs d'explorer et d'écrire un phénomène dans son contexte en utilisant diverses données.

(CHEVALIER ; CLAUTIER, 2018, P.127)

2- Le déroulement de la recherche :

Cette partie est consacrée pour présenter les points essentiels du déroulement de notre recherche, tout en commençant par la pré-enquête, l'enquête.

2-1 La pré-enquête :

D'après Madeleine GRAWITZ la pré-enquête : « consiste à essayer sur un échantillon réduit les instruments (guide d'entretien, analyse des documents) pour effectuer l'enquête ».

La pré-enquête est l'étape la plus importante dans une recherche, elle a pour but de recueillir des informations nécessaires pour le thème de recherche et sa faisabilité et le groupe de recherche. Elle est une phase d'investigation, préliminaire de reconnaissance, une phase du terrain assez précoce dont les buts sont d'aider à construire une problématique plus précise et des hypothèses qui soient plus valides, fiables et justifiées . (AKTOUF, 1987, P. 102).

La pré-enquête est la première étape réalisée dans notre pratique, effectuée à l'établissement privé d'éducation et d'enseignement spécialisé pour les enfants handicapés mentaux « l'univers de nos enfants », situé à Bejaia, d'une période du 02/01/2022 au 03/02/2022, en cette phase nous avons appliqué les techniques de recherche (deux guides d'entretien et un questionnaire), nous avons observé en travaillant avec les enfants autistes, pour mieux voir leurs évolutions.

Au moment de cette période, nous avons effectué un entretien avec les parents des enfants sélectionnés pour réaliser notre pré-enquête, après avoir eu leur consentement,

de ce fait, ils nous ont répondu à toutes les questions élaborées dans le guide d'entretien destiné aux parents, et ils nous ont complétés le questionnaire.

Une séance avant, nous avons conversé avec la psychologue qui nous a aussi répondu aux questions élaborées dans le guide d'entretien destiné aux professionnels.

Cette pré-enquête nous a permis de vérifier à la fois la faisabilité de notre recherche, ainsi la disponibilité du groupe de recherche et la fiabilité du questionnaire de la compétence éducative parentale.

A la fin de notre pré-enquête, nous avons pu tracer notre chemin vers l'enquête, une durée d'un mois, nous a aidé à bien construire notre problématique, bien cerner le problème de recherche, nous avons pu émettre des hypothèses convenables aux questions posées et d'améliorer davantage les guides d'entretien que nous avons préalablement élaborés.

Suite aux résultats recueillis (après l'analyse), nous avons pu avoir un résultat concret, ce qui nous a permis d'aborder directement notre enquête.

2-2 L'enquête :

L'ensemble des opérations par les quelles les hypothèses vont être soumises à l'épreuve des faits, et qui doit permettre de répondre à l'objectif qu'on s'est fixé. La préparation de l'enquête succède à l'opération de construction de l'objet que l'on considère ici comme déjà réalisée. Cette étape comprend :

- La formulation de la question, premier travail de rupture avec les prénotions, qui doit répondre à la triple préoccupation de clarté, de faisabilité et de pertinence ;
- Le choix de la problématique, soit l'inscription de la question dans une perspective théorique définie, à partir de lectures et éventuellement d'entretien exploratoire ;
- La formulation d'hypothèses, sortes de « réponses provisoires », traduction préopératoire de la problématique servant de fil conducteur au recueil des données et à la phase de questionnement. (BLANCHET ; GOTMAN, 2007, P.35)

Après l'observation des enfants qui a duré 1 mois, et les informations que nous avons recueillies, à partir du personnel, nous avons pu choisir cinq cas comme groupe de recherche.

Notre enquête s'est déroulée dans de bonnes conditions, soit par rapport au temps (notre stage a duré plus de trois mois), ainsi qu'à la conformité du cadre, ce qui nous a facilité les rencontres avec les parents qui se sont présentés selon leur disponibilité.

Nous avons d'abord entamé le guide d'entretien avec la psychologue qui connaît très bien les enfants depuis leur intégration à l'établissement, afin d'avoir plus d'informations sur l'enfant et les liées avec celles des parents, elle était très attentive, elle nous a répondu à toutes nos questions avec sincérité.

Le responsable de l'établissement nous a programmé la rencontre d'un parent chaque semaine, la mère ou le père de l'enfant qui choisit la journée et l'heure qui lui conviennent pour se rendre à l'établissement.

Dès son arrivée, nous lui demandons une autre fois son consentement, et nous le remercions pour sa participation à notre recherche, nous le rappelons que ce travail est confidentiel, qu'aucune information personnelle ne sera dévoilée, nous lui expliquons la thématique de notre recherche en lui présentant les deux outils (le guide d'entretien et le questionnaire).

Les parents se sont présentés très volontiers, nous avons commencé par le guide d'entretien, certains parents commençaient à raconter leur histoire sans rien demander, nous les orientons au fur et à mesure sur les axes du guide, puis on les laisse s'exprimer librement, tout en se focalisant sur leur manière de répondre aux questions, en prenant note de tout ce qui est dit et fait.

Concernant le questionnaire, nous avons bien expliqué la consigne, c'est coché de 1 à 6, selon son accord avec les énoncés, et qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, certains parents ont demandé de le compléter seuls, et d'autres ont préféré de le faire devant nous pour les aider à comprendre les items, d'un temps à autre, nous expliquons en kabyle, la durée de l'application des outils se diffère d'un cas à l'autre.

L'état psychologique des parents était différent de l'un à l'autre, une mère était frustrée, elle n'a pas encore fait le deuil d'un enfant imaginaire, une autre mère était très

épanouie, une autre elle avait tout le temps les larmes aux yeux car son enfant lui faisait de la peine, un père était très motivé et plein d'espoir, certains parents étaient très à l'aise au moment de l'entretien, ils ont essayé de nous donner le maximum d'informations et d'autres étaient très réservés. A la fin, nous avons remercié encore une fois les parents pour leur contribution à notre recherche

3- Le lieu de la recherche :

Notre recherche a débuté le 02/01/2022 jusqu'au 31/03/2022, deux fois par semaine, nous l'avons effectuée au sein de l'établissement privé d'éducation et d'enseignement spécialisé pour enfant handicapés mentaux, « L'univers de nos enfants », situé à IGHIL OUAZOUG, exactement cité douanière à Bejaia, un nouveau centre créé le 23-05 2021.

L'établissement prend en charge une variété de troubles mentaux : la trisomie 21, retard mental, trouble de l'hyperactivité, il contient aussi des maladies rares, ainsi que l'autisme, d'une tranche d'âge variée de 3 jusqu'à 12 ans, il peut prendre en charge un nombre de 45 enfants selon la superficie. Les enfants sont accueillis toute la journée de 8h jusqu'à 16 h, de dimanche à jeudi.

La structure de l'établissement se compose de deux étages, à la rentrée nous, retrouvons une petite surface d'accueil et bureau de la secrétaire qui s'occupe à accueillir les enfants.

- Au premier étage : une surface qui comporte le bureau de la directrice, une salle de motricité, deux ateliers d'activités, une salle pédagogique, et une salle d'activités et de loisir ainsi que le bureau de la psychologue et un autre de l'orthophoniste, des sanitaires pour les enfants, cet étage est consacré pour les enfants autistes.
- Au deuxième étage : Nous retrouvons : une seconde salle pédagogique, un dortoir, une salle d'éveil, une cuisine, un réfectoire, deux salles d'activités et enfin deux espaces sanitaires, un pour enfants et un autre pour adultes. Cet étage est consacré pour les enfants ayant un retard mental, la trisomie 21, ainsi les autistes de la petite section et d'autres maladies.

Le personnel de l'établissement est constitué de la fondatrice, d'un pédagogue qui dirige l'établissement, une secrétaire, une psychologue, une orthophoniste et cinq éducatrices.

La psychologue est chargée d'accompagner les parents, faire les entretiens avec eux, et de les orienter, elle fait aussi une pré-évaluation, des tests pour voir les performances de l'enfant, elle travaille régulièrement avec les enfants en suivant un programme, dans le but de stimulation, et de suivre l'évolution de chaque enfant, comme elle rédige des comptes rendus.

L'orthophoniste est chargée d'aider les enfants autistes à acquérir des capacités langagières, des massages buco-facial (améliorer l'articulation des lettres, des mots...).

Les éducatrices suivent un programme varié pendant toute la journée, le programme contient des activités de triage, couleur, motricité fine, causerie, imitation par graphisme, schéma corporel, motricité globale, apprentissage par jeu, le souffle, et d'autres activités d'une période de 30 minutes pour chaque activité. Ces activités sont réparties du matin à l'après midi. En suivant un planning étudié selon les caractéristiques des enfants. Comme elles accompagnent les enfants aux moments de la toilette, le manger et le goûter.

4- Le groupe de la recherche :

Nous avons choisi cinq cas, comme éléments du groupe de recherche qui convient à notre thématique, et cela d'après notre travail avec les enfants autistes en période de la pré-enquête.

4 -1 Les critères de sélection :

Pour effectuer notre recherche, nous nous sommes basés sur trois types de critères afin de choisir les éléments du groupe de recherche. Ces critères sont comme suit :

4-1-1 Les critères d'homogénéité retenus :

Ce sont des critères sur lesquels nous nous sommes basés pour sélectionner les éléments qui constituent notre groupe de recherche qui sont :

- **Le trouble de spectre de l'autisme** : Les cinq cas choisis sont des autistes ayant un type d'autisme différent.

- **La situation familiale** : Tous les enfants choisis vivent dans des conditions familiales favorables et stables.

- **La durée de l'intégration à l'établissement** : Nous avons choisi les enfants ayant une durée de plus de six mois d'intégration. Pour voir leur évolution, pouvoir étudier

la relation entre les parents et les professionnels en terme du partenariat et par rapport aux guidances parentales programmées chaque trois mois.

- **La présence à la guidance parentale programmée par l'établissement :** Les parents des enfants choisis sont ceux qui ont déjà assisté au moins à deux guidances parentales, qui aura lieu chaque trois mois, pour voir l'importance de cet espace d'échange d'informations entre les parents et les professionnels dans la prise en charge.

4-1-2 Les critères non retenus :

Ce sont des critères qui existent chez les éléments de notre groupe de recherche que nous n'avons pas pris en considération qui sont les suivants :

- **L'âge de l'enfant :** l'âge des enfants constituant le groupe de notre recherche varie entre 7 et 12 ans, l'âge de l'enfant n'est pas pris en considération dans notre étude.

- **Le type d'autisme :** Les éléments de notre groupe de recherche sont atteints d'un autisme léger et sévère.

- **Le sexe de l'enfant :** les éléments du groupe de notre recherche sont du sexe masculin, selon la disponibilité des cas, de ce fait le sexe n'est pas pris en considération dans notre étude.

- **Le niveau d'instruction des parents :** Les parents des enfants qui constituent notre groupe de recherche, sont de différents niveaux instructifs, moyens, secondaires et universitaires.

4-1-3 Les critères d'exclusion :

Nous avons exclu de notre recherche les enfants atteints d'autres troubles mais associés aux traits autistiques comme l'autisme qui est associé à la trisomie-21 et les enfants qui ont des parents divorcés.

4- 2 Les caractéristiques du groupe de recherche :

Afin d'appliquer les outils de la recherche, nous avons conversé avec les parents des enfants autistes et les professionnels de l'établissement qui les prennent en charge.

Nous avons essayé d'illustrer les caractéristiques du groupe de notre recherche que nous avons sélectionné à la phase de la pré-enquête dans le tableau suivant

Tableau N° 2 : récapitulé des caractéristiques du groupe de recherche :

Le nom de l'enfant	L'âge de l'enfant	Le classement dans la fratrie	L'âge du diagnostic	Le type d'autisme	La durée de l'intégration	L'âge des parents	Niveau d'instruction des parents
Mohamed	11 ans	L'aîné	2 ans	Autisme Sévère	1 an	Père : 47 ans Mère : 40 ans	Père : Moyen Mère : Universitaire
Yacine	9 ans	L'aîné	2 ans	Autisme Léger	11 mois	Père : 48 ans Mère : 36 ans	Père : Moyen Mère : Universitaire
Axel	7 ans	Fils unique	2 ans	Autisme Léger	9 mois	Père : 44 ans Mère : 37 ans	Père : Secondaire Mère : Secondaire
Salas	8 ans	Le deuxième	3 ans et 5 mois	Autisme Léger	7 mois	Père : 42 ans Mère : 35 ans	Père : Universitaire Mère : Universitaire
Massi	13 ans	L'aîné	3 ans	Autisme Sévère	1 an	Père : 48 ans Mère : 44 ans	Père : Secondaire Mère : Secondaire

Parmi les enfants intégrés à l'établissement « L'univers de nos enfants » nous avons choisi cinq qui répondaient aux critères de notre recherche dont leurs caractéristiques sont mentionnées dans le tableau ci-dessus.

Les noms mentionnés dans le tableau, ne sont pas les vrais noms, afin de garder l'anonymat, l'âge des enfants varie entre 7 et 13 ans, ce sont des garçons par rapport à la disponibilité des cas.

Parmi les cinq enfants, trois sont les aînés d'une fratrie de deux et les deux autres : Salas c'est le deuxième et Axel c'est un fils unique.

L'âge du diagnostic de trois enfants était précoce à 2 ans, mais pour Salas était à l'âge de 3 ans et 5 mois et Massi à l'âge de 3 ans.

Pour le type d'autisme, deux enfants ont un autisme sévère et les trois autres leur autisme est léger. La durée de l'intégration des enfants à l'établissement varie entre 7 mois et 1 an.

Concernant les parents des enfants, leurs âges varient entre 42 et 48 ans pour les pères, entre 35 et 44 ans pour les mères. Pour le niveau d'instruction des parents, nous remarquons que le niveau de trois mères est universitaire, et les deux autres est secondaire, par contre les pères ont un niveau moyen et secondaire, sauf un d'entre eux a un niveau universitaire.

5- Présentation des techniques d'investigation :

Dans ce qui suit, nous allons présenter les outils et les instruments que nous avons utilisés dans notre travail de recherche.

On appelle instrument de recherche le support, l'intermédiaire particulier dont il va se servir le chercheur pour recueillir les données, qu'il doit soumettre à l'analyse. Ce support est un outil dont la fonction essentielle est de garantir une collecte d'observations, ou de mesures prétendues scientifiquement acceptables, et réunissant de qualités d'objectivité, et de rigueur pour être soumises à des traitements analytiques». (AKTOUF, 1987, P.81)

- Les techniques choisies pour notre recherche sont les suivantes :

5-1 L'entretien :

La caractéristique principale de l'entretien est qu'il constitue un fait de parole.

Un entretien d'après LABOV et FANSHEL (1977), est un *speech event* (événement de parole) dans lequel une personne A obtient une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B ». (BLANCHET ; GOTMAN, 2007, P.17)

L'entretien est une technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, émotions, expérience) Témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet. (PEDIENILLI ; FERNANDEZ, 2006, P.49)

Afin de réaliser notre recherche nous nous sommes servis de l'entretien clinique qui nous a aidés à recueillir de plus amples d'informations sur nos cas.

5-1-1 L'entretien clinique de recherche :

L'entretien clinique de recherche se définit selon quatre dimension nous esquisserons ci- dessous :

- 1- le lien à la pratique ;
- 2- l'attitude clinique ;
- 3- les aspects techniques de l'entretien clinique de recherche ;
- 4- le contrat de communication.

L'entretien clinique est un outil à la fois de recherche et de production d'information. L'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est le vecteur principal, ou encore d'étudier le fait de parole lui-même.

L'entretien clinique de recherche représente ainsi une situation d'interaction entre deux personnes (interviewer et interviewé) ce dernier ayant pour objectif de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur un thème donné. IL est fréquemment employé comme méthode de production des données en recherche dans un grand nombre de disciplines des sciences humaines et sociales. Il représente un outil indispensable et irremplaçable pour avoir accès aux informations subjectives des individus : biographie, évènements vécus, représentations, croyances, histoire personnelle, souvenir. (BIOY et al, 2021, PP.181-182)

Il existe trois types d'entretiens : l'entretien non directif, semi directif et l'entretien directif.

Pour notre recherche, nous avons choisis l'entretien clinique semi directif qui est défini comme suit :

5-1-2 L'entretien clinique semi directif :

Dans ce type d'entretien, le clinicien – chercheur dispos d'un guide d'entretien, il a en tête quelques questions soigneusement préparées qui correspondent à des thèmes sur lesquels il se propose à mener son investigation. Le clinicien énonce la question puis s'efface pour laisser le sujet parler tout en restant dans le sujet donné.

(BIOY et al, 2021, PP.187)

Nous avons opté pour l'entretien clinique semi directif par conviction de notre part que c'est le plus adéquat en domaine de la psychologie clinique pour recueillir le maximum d'informations, auprès des parents des enfants autistes, ainsi que les professionnels de l'établissement, qui convient le mieux à notre thématique qui consiste d'orienter l'interviewé sur les axes du guide d'entretien, tout en le laissant s'exprimer librement sans trop le guider ni l'interrompre².

Au moment de l'entretien, la technique d'observation est indispensable, L'observation suppose l'attention centrée sur un objet et la capacité de discriminer les différences entre les phénomènes. Elle repose une stricte opposition entre le sujet (observant) et l'objet (perçu). (BIOY et al, 2021, PP.165)

5-1-3 Le guide d'entretien :

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré. Dans ce guide, le clinicien peut formuler et préparer la consigne à l'avance. Celle-ci sera nécessairement identique pour tous les sujets, elle est généralement soigneusement préparée et le clinicien veille à ce que la formulation ne soit pas inductive. (CHAHRAOUI ; BENONY, 1999, P.68)

Pour recueillir le maximum d'informations et mieux cerner notre thème de recherche nous avons élaboré deux guides d'entretien dont le premier est destiné aux parents des enfants autistes et le second est destiné aux professionnels de l'établissement qui les prennent en charge, en se basant sur des paramètres qui enrichissent mieux notre travail dont les principaux axes sont :

Le guide d'entretien semi directif destiné aux parents d'enfants autistes

² Pour le plus amples de renseignements concernant l'entretien clinique, nous avons présenté l'analyse des techniques d'investigation dans le 6^{ème} titre de ce chapitre

- **Des informations personnelles des parents.**
- **Axe 1 : Des informations sur l'anamnèse de l'enfant.**
- **Axe 2 : Des informations sur l'apport des professionnels pour rassurer et aider les parents.**
- **Axe 3 : Des informations sur la relation parents – professionnels.**
- **Axe 4 : Des informations sur la qualité de la prise en charge de l'enfant au sein de l'établissement.**
- **Axe 5 : Des informations sur les projets d'avenir.**

Le guide d'entretien semi directif destiné aux professionnels :

- **Des informations personnelles sur l'enfant.**
- **Axe 1 : Des informations sur l'enfant lors de son intégration.**
- **Axe 2 : Des informations sur les compétences des parents.**
- **Axe 3 : Des informations sur l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant.**
- **Axe 4 : Des informations sur les compétences de l'enfant après l'intégration.**
- **Axe 5 : Des informations sur les projets d'avenir.**

5-2 Le questionnaire :

Pour mieux cerner la problématique de notre recherche, nous avons choisi un questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale :

Le QAECEP adapté en français existe en deux versions : mère et père. Il est la traduction du « Parenting Sense of Competence Scale³ (P.S.O.C.) » conçu par Gibaud-Wallston (1977) à partir d'un questionnaire de mesure du sentiment de compétence au travail (Wagner & Morse, 1975). Il évalue le sentiment de compétence du parent dans son rôle d'éducateur et comporte deux composantes :

- Le premier facteur, la dimension affective, évalue le sentiment de « satisfaction » qui découle du rôle parental. Il reflète le degré de frustration, d'anxiété et de motivation lié au rôle parental et correspond au facteur de « valeur –aisance ». Il comporte neuf items (2, 3, 4, 5, 9, 12, 14, 16 et 17).
- Le seconde facteur, la dimension instrumentale, évalue le sentiment d' « efficacité » lié au rôle parental. Il reflète le degré de compétence d'habileté à résoudre des problèmes et d'aptitude qui découle du rôle parental. Il correspond au facteur «habileté-connaissance ». Il comporte huit items (1, 6, 7, 8, 10, 11, 13 et 15). (DELPEUT, 2019, P.30)

A partir des deux dimensions : le sentiment de satisfaction et le sentiment d'efficacité, nous obtenons un score de sentiment de compétence, comme nous le verrons dans ce qui suit à l'analyse, du questionnaire.

6- L'analyse des techniques d'investigation :

Le thème de notre recherche est « le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme », afin de réaliser cette recherche, nous nous sommes appuyés sur une assise théorique, et nos trois variables qui sont : l'autisme, la prise en charge et le partenariat entre les parents et les professionnels

6-1 Les données de l'entretien :

Nous avons élaboré deux guides d'entretien semi directifs, en s'appuyant sur des paramètres qui servent mieux notre travail de recherche, que nous avons réparti en différents axes, qui contiennent des questions que nous trouvons pertinentes et convenantes à ce que nous recherchons recueillir comme informations utiles pour mieux cerner notre thème.

6-1-1 Les données du guide d'entretien semi directif destiné aux parents :

³ Voir Annexe 1 le questionnaire de la compétence éducative parentale.

En élaborant le guide d'entretien destiné aux parents, nous avons commencé par le recueil des informations personnelles des parents qui sont : l'âge, le niveau instructif, la profession, l'âge du mariage le nombre d'enfants qu'ils ont, ainsi que les informations personnelles des enfants qui sont : l'âge, le classement dans la fratrie, la décision de l'intégration à l'établissement, le moyen de l'orientation et la durée de l'intégration.

Le **premier axe** est consacré à **l'anamnèse de l'enfant**, pour voir si les conditions de la grossesse étaient favorables, voir aussi les circonstances de la venue du bébé au monde et s'il n'y avait pas des complications, nous l'avons terminé par le déroulement du développement psychomoteur de l'enfant pour avoir une idée sur les premiers signes de l'autisme, savoir aussi la réaction des parents au moment du diagnostic qui un moment très important et crucial pour eux, les procédures qu'ils ont pris pour faire face à la situation et si la prise en charge de l'enfant était au moment opportun ce qui détermine son développement

A travers **le deuxième axe** nous avons essayé de recueillir **des informations sur le soutien fourni par les professionnels**, pour rassurer et aider les parents on s'interrogeant sur la façon dont le diagnostic s'est déroulé, le genre d'aide qu'ils ont eu, sur les conditions de l'intégration, si les professionnels leur ont apporté de la satisfaction, et si le travail en collaboration avec eux est bénéfique, et qu'ils leur facilite leur implication dans la prise en charge.

Quant au **troisième axe**, s'est focalisé sur **la relation entre les parents et les professionnels**, qui est un axe très important à travers lequel nous avons essayé de savoir le genre de relation établie entre eux, s'ils échangent d'informations, le type et la nécessité des conseils donnés, la façon de les recevoir et la possibilité à les appliqués, sur la vision qu'ils ont les parents sur le travail de collaboration.

Le **quatrième axe** est consacré à **la qualité de la prise en charge**, si elle augmente les performances de l'enfant dans différents domaines et son impact sur la qualité de vie des parents.

Au **cinquième et dernier axe**, nous voulons savoir si la bonne prise en charge favorise l'épanouissement des parents, à partir **des projets qu'ils ont tracé pour l'avenir de leurs enfants autistes**.

6-1-2 Les données du guide d'entretien semi directif destiné aux professionnels :

Pour enrichir d'avantage notre recherche, un deuxième guide d'entretien est destiné aux professionnels afin de voir la réciprocité du travail entre les deux partenaires.

Le guide est débuté par des informations sur l'enfant qui sont : le nom, l'âge chronologique et mental, le type d'autisme, l'âge de l'intégration à l'établissement.

Au **premier axe**, nous avons essayé de recueillir **des informations lors de l'intégration de l'enfant**, voir sa réaction, ses premières difficultés et les performances déjà acquises avant son intégration.

Le **deuxième axe** est consacré **aux compétences des parents**, un axe très pertinent pour notre recherche afin de voir le soutien fourni par les professionnels, l'état psychologique des parents à la première rencontre, et les stratégies développées pour faire face à la situation.

A partir du **troisième axe**, nous nous sommes interrogés sur l'implication des parents dans la prise en charge de leurs enfants, ou ils comptent sur le travail des professionnels de l'établissement, voir aussi l'état de conscience des parents sur leur travail en collaboration avec les professionnels afin d'améliorer l'état de leurs enfants.

L'axe des compétences de l'enfant après l'intégration, contient des questions sur les acquisitions de l'enfant dans différents domaines, pour pouvoir les comparer avec celles déjà acquises, ce qui témoigne la nécessité du partenariat entre les parents et les professionnels dans la prise en charge de l'autisme.

Au **cinquième et dernier axe**, nous voulons savoir, après tous les moyens fournis par l'établissement, pour l'éducation, l'enseignement et l'épanouissement des enfants, s'il envisage de **projets d'avenir pour améliorer davantage la prise en charge** des enfants autistes.

6-2 L'analyse du questionnaire :

Le questionnaire d'auto-évaluation des compétences éducatives parentales, contient 16 items, nous allons demander aux parents de le compléter, en leur donnant la consigne, de cocher selon son accord ou désaccord avec les énoncés, qu'il n'y a pas

une bonne ou une mauvaise réponse. Cochez sur : **1** si la réponse est **tout à fait d'accord** ; **2** si la réponse est **d'accord** ; **3** si la réponse est **moyennement d'accord** ; **4** si elle est **moyennement en désaccord** ; **5** si elle est **en désaccord** et **6** si la réponse est **tout à fait en désaccord**.

Lorsque nous recueillons les réponses de tous les parents, nous allons procéder à la cotation suivante :

- Sentiment d'efficacité :

Le sentiment d'efficacité comprend les questions : 1, 6, 7, 10, 11, 13 et 15. Pour calculer le score, la valeur numérique donnée à chaque énoncé est celle que le répondant choisit à l'aide de l'échelle de réponses, mais inversée. Si la réponse à l'une de ces questions est 6, noter 1; 5, noter 2; 4, noter 3; 3, noter 4; 2, noter 5 et 1, noter 6. Le score peut varier de 7 à 42.

De 07 à 13 = Sentiment d'efficacité très faible

De 14 à 20 = Sentiment d'efficacité faible

De 21 à 30 = Sentiment d'efficacité moyen

De 31 à 37 = Sentiment d'efficacité élevé

De 38 à 42 = Sentiment d'efficacité très élevé

- Sentiment de satisfaction :

Le sentiment de satisfaction comprend les questions 2, 3, 4, 5, 8, 9, 12, 14 et 16. Pour calculer le score, la valeur numérique donnée à chaque énoncé est celle que le répondant choisit à l'aide de l'échelle de réponses. Le score peut varier de 9 à 54:

De 09 à 17 = Sentiment de satisfaction très faible

De 18 à 26 = Sentiment de satisfaction faible

De 27 à 36 = Sentiment de satisfaction moyen

De 37 à 45 = Sentiment de satisfaction élevé

De 46 à 54 = Sentiment de satisfaction très élevé

- Sentiment de compétence :

Le sentiment de compétence s'obtient en additionnant les scores des sentiments d'efficacité et de satisfaction. Le score peut varier de 16 à 96:

De 16 à 31 = Sentiment de compétence très faible

De 32 à 47 = Sentiment de compétence faible

De 48 à 64 = Sentiment de compétence moyen

De 65 à 80 = Sentiment de compétence élevé

De 81 à 96 = Sentiment de compétence très élevé

7- La déontologie de la recherche :

Afin de pouvoir exercer la profession d'un psychologue chercheur ou praticien, d'une manière correcte, des règles et des codes ont été élaborés et doivent être respectés dans le cadre de la déontologie. Parmi les principes déontologiques nous avons :

7-1 Le consentement libre et éclairé :

Aucune investigation ne sera conduite auprès des êtres humains sans avoir leur accord, ce consentement implique de bien informer les participants, de s'assurer de leur bonne compréhension, de leur bonne volonté à participer, ce que nous avons fait avec les parents, nous nous rassurons à chaque fois de leur consentement pour une deuxième fois après celle du responsable de l'établissement, nous leur avons bien expliqué notre thématique, et qu'ils sont libre d'accepter ou de refuser.

7-2 L'anonymat :

Le psychologue chercheur ne doit en aucun cas révéler l'identité des participants, de ce fait nous avons gardé en anonymat l'identité des enfants et leurs parents, nous avons remplacé leurs propres noms par des pseudonymes et cela rassure bien les parents.

7-3 La confidentialité :

Toute recherche doit avoir une confidentialité, un respect à tous types d'informations personnelles des participants. Dans notre recherche nous avons gardé en secret toutes informations concernant l'établissement, et respecter la vie privée des parents, certains d'entre eux nous ont même révélé leur vie de couple et détails de leur vie personnelle.

Nous avons bien respecté les principes de déontologie pour donner la crédibilité à notre recherche.

Synthèse du chapitre :

Pour conclure ce chapitre, nous tenons à rappeler que la méthodologie est une étape indispensable dans chaque recherche scientifique. Les outils utilisés nous ont permis à mieux décrire et comprendre les faits, tout en respectant les droits du participant dans un cadre déontologique

Afin de réaliser notre recherche nous avons adopté l'étude de cas qui est une méthode descriptive qualitative, où nous avons opté pour l'entretien clinique semi-directif et un questionnaire des compétences éducatives parentales, qui nous ont permis de recueillir des informations sur cette relation établie entre les parents des enfants autiste et les professionnels qui les prennent en charge.

Les cinq cas choisis répondaient aux critères de notre thématique, les résultats des données de l'entretien et l'analyse du questionnaire seront présentés dans le chapitre suivant.

Chapitre V : Présentation et analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule :

La première partie de ce chapitre est consacrée à la présentation et l'analyse des résultats obtenus des guides d'entretien semi directifs et le questionnaire de la compétence éducative parentale des cinq cas choisis pour réaliser notre recherche.

La méthode qualitative nous a permis de recueillir toutes les informations nécessaires, Après l'analyse des données nous pouvons répondre aux questions posées afin de vérifier le problème de notre recherche dont l'objectif est de déterminer la nécessité du partenariat entre les parents et les professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme,

La deuxième partie est consacrée à la discussion des hypothèses, ce qui nous permet de vérifier notre hypothèse générale, et les trois hypothèses partielles qui en dérivent.

1- Présentation et analyse du 1^{er} cas : « Mohamed ».**- Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi directif :****- Selon l'entretien avec les parents :**

La mère de Mohamed s'est présentée très volontaire à participer à la recherche, on s'est réassuré de son consentement libre, on s'est présenté et on lui a bien expliqué l'objectif de notre recherche, nous avons essayé de la rassurer et de la mettre à l'aise, elle nous a dit : « avec plaisir », elle était très spontanée, on ressentait la sincérité de ses dires pleins de tristesse et d'inquiétude, elle nous a répondu à toutes nos questions.

La mère de Mohamed âgée de 40 ans, elle s'est mariée à l'âge de 28 ans, son niveau d'instruction est universitaire, actuellement elle est sans profession, le père âgé de 47 ans, l'âge du mariage est 35 ans, c'est un commerçant, son niveau d'instruction est moyen.

Mohamed est né après 2 ans de ce mariage, il a 11 ans, il est l'aîné d'une fratrie de deux, il a une sœur âgée de 5 ans, il est diagnostiqué à l'âge de 2 ans d'un autisme sévère, il est intégré à l'établissement il y a 1 an, par la décision de sa mère à partir d'une annonce.

A **l'anamnèse de l'enfant**, nous avons recueilli le maximum d'informations, en 3 étapes : **la période de la grossesse, le moment de l'accouchement et l'histoire du trouble** ; la mère de Mohamed nous a révélé son histoire, elle s'est rappelée de tous les détails, elle nous a dit : « La grossesse était programmée et ma relation avec mon conjoint était très normale, comme chaque couple, j'étais un peu stressé (stress de tous les jours), je suivais régulièrement mes rendez-vous chez un gynécologue , nous avons de bonnes conditions socio-économiques, avant la naissance de Mohamed je travaillais, mais j'ai dû arrêter, (elle nous a dit avec chagrin) : « voyez-vous sur moi un visage d'une femme qui travaille, j'ai arrêté, bien -sûr, pour m' occuper de mon fils »

Lorsque elle nous a dit que sa relation avec son conjoint était très normale suivi d'une mimique, elle nous semble que la relation était conflictuelle, puis tout au long de l'entretien elle nous a avoué que son mari était indifférent par rapport à l'autisme de son fils, et qu'elle a des difficultés avec lui, comme elle nous semble aussi, qu'elle regrette son poste de travail qui était dans le domaine de la santé d'après la façon de ses dires.

Elle nous a assuré en déclarant : « tout allait bien, la grossesse était menée à terme, l'accouchement normal, sans complications, le bébé à la naissance était en bonne santé, il a crié, il a tété, quand je le nourris il me regardait ». « Son développement psychomoteur ; la position assise à 6 mois, il tenait bien sa tête, il suivait les sons, il interagissait quand on prononçait son nom ,il n'avait aucun trouble alimentaire, ni trouble du sommeil, il s'est mis debout à l'âge de 9 mois, il a marché à 13 mois, à l'âge de 18 mois il a prononcé des syllabes : « baba », « dada », depuis le vaccin de 2 mois, il a eu des fièvres répétées, température très élevée, jusqu'à l'âge de 7ans ce qui m'a vraiment inquiété, j'ai veillé pour lui je ne dormais pas des nuits, on le surveillant , j'étais très prudente, j'ai beaucoup souffert pendant cette période».

Elle poursuit ses dires : « A l'âge de 2 ans, il tournait des bouchons, il trouvait un énorme plaisir, on jouait avec lui, on croyait qu'il s'amusait, ce qui a attiré mon attention c'est sa réaction au danger, il n'a pas peur de la hauteur quand on le mettait sur une armoire ou sur le réfrigérateur ».

Elle nous a raconté l'apparition des premiers signes d'anomalie dans le développement de son fils en disant : « Le malheur avais commencé le jour de son anniversaire, il était très agité, je n'oublierais jamais ce jour-là, que depuis mon fils a

changé son comportement, il pleure sans raison, il s'isole, dans des pièces, dans la salle de bain dans le noir, à ce moment-là je ne comprenais pas ce qui n'allait pas ».

« Un jour j'ai accompagné une amie à un centre de rééducation, Mohamed a couru pour arracher les clés, d'un psychologue qui passait dans le couloir, il m'a dit « est ce que votre fils est un autiste ? », ses mots m'ont bouleversés, c'était un vrai choc !, il nous a conseillé de voir un pédopsychiatre pour avoir le diagnostic ».

La maman s'éclate : « mon marie ne voulait pas croire, il m'avait dit de laisser le garçon tranquille, il n'a rien il est encore jeune , difficilement je l'ai convaincu à se déplacer à Alger pour voir un ami pédopsychiatre, il lui a passé des tests des échelles, il nous a demandé des examens médicaux, le EEG, enfin il nous a annoncé que mon fils est un autiste, je n'arrêtais pas de pleurer, jusqu'aujourd'hui je n'arrive pas à y croire , le pédopsychiatre m'a proposé une prise en charge, on se déplaçait chaque 15 jours à Alger, ils prennent en charge l'enfant et ils assurent une guidance pour les parents, au bout de quelques temps nous avons arrêté, on s'est orienté vers des associations qui prennent en charge les enfants autistes, et des psychologues privés, on a pris en charge notre fils au moment opportun, on s'est déplacé à Constantine à Sétif, ils nous ont montrés des vidéos, ils nous ont orientés et conseillés ».

Concernant **l'aide fournie par les professionnels**, la mère de Mohamed, nous a dit : « Au début j'ai intégré Mohamed à cet établissement 3 fois et à l'association, dont j'étais membre, 2 fois par semaine, après j'ai arrêté, cela était très fatigant pour moi, l'intégration à l'établissement était facile, Mohamed s'est habitué facilement, l'équipe des professionnels était très accueillante, nous ont tout facilité, j'ai eu un bon soutien, ils m'ont vraiment soulagé, la psychologue m'a rassuré : « ne vous inquiétez pas, on va prendre votre fils en charge », cela m'a rassuré, ils m'ont expliqué les programmes, j'ai fait des recherches sur le TEACCH, L'ABA, et le PECS, je me renseigne toujours sur les méthodes, que je trouve applicables à la maison, je parle de l'état de mon fils, des changements, de l'évolution, je trouve des réponses satisfaisantes ».

La relation entre les parents et les professionnels, était très bonne la mère de Mohamed, nous a dit qu'elle est impliquée dans la prise en charge de son fils, elle applique elle-même des activités, elle a acheté des jeux éducatifs et le matériel

nécessaire pour les programmes, en disant : « je travaille en parallèle, quand je trouve des difficultés je demande de l'aide, j'échange souvent des informations concernant l'état de mon fils, ils me donnent des conseils sur la façon de gérer son comportement, ses acquis, ses rechutes, ou faut-il renforcer, ce qu'il a développé comme stéréotypés et que faut-il faire pour les maîtriser », « le travail en collaboration avec les professionnels est très bénéfique, que ce soit pour moi ou pour l'amélioration de l'état de mon fils », « je trouve que cette collaboration est très suffisante, l'orthophoniste, la psychologue et le rôle des éducatrices est aussi primordial d'un côté, et de ma part je continue la stimulation à la maison, donc j'ai arrêté toute consultation en dehors de l'établissement ».

Concernant **la qualité de la prise en charge**, la mère de Mohamed nous a dit : « grâce à la prise en charge assurée par l'établissement, la qualité de vie de ma famille s'est beaucoup améliorée « hamdollah » Dieu merci, beaucoup d'améliorations au niveau du comportement, il a acquis la stabilité, il s'assoit pour travailler, il mange tout seul, il s'habille avec de l'aide, il est propre, le jour et même la nuit, il comprend les consignes », la mère nous a avoué avec beaucoup de peine: « malheureusement que l'autisme de mon fils est sévère, sinon on aurait pu avoir des résultats meilleurs que ceux-là, mais je peux dire que pour moi c'est un acquis, je ne sais pas ce que je pourrais faire sans l'aide fournie par les professionnels ». Concernant la guidance parentale programmée chaque 3 mois, elle nous a dit qu'elle leur apporte beaucoup de soutien surtout sur le plan psychologique, ils rencontrent d'autres parents et ils échangent d'expériences et des idées, c'est comme une thérapie de groupe qui les soulage.

A propos **des projets d'avenir**, la mère nous a dit : « nous avons tout fait pour le bien de mon fils, notre logement est adapté pour que Mohamed puisse s'orienter dans l'espace, il dort avec sa sœur, il a tous ses repères, je souhaite voyager en Tunisie ou en France dont nous avons fait des contacts pour mieux le prendre en charge, à cause de la crise sanitaire nous avons reporté les procédures, Mohamed avant faisait de la natation mais nous l'avons arrêté, comme alternative, nous nous sommes réunis avec d'autres parents d'enfants autistes pour créer une équipe de « foot », nous avons trouvé une salle et un entraîneur, dans l'attente du lancement du projet ».

La mère de Mohamed nous paraît bien formée et très consciente des difficultés de son fils, elle est instruite, entourée de sa famille aussi dans le domaine de la santé, un frère médecin, un père kinésithérapeute, même elle, auparavant elle travaillait dans le domaine médical dont elle a acquis des connaissances et des compétences.

L'autisme est une pathologie très lourde qui a des répercussions néfastes sur la vie des parents, que ce soit conjugale, familiale, professionnelle ou sociale. Nous avons constaté, à partir de la mère de Mohamed à quel point la vie relationnelle et professionnelle des parents sera entravée et bouleversée à cause d'autisme d'un enfant, surtout s'il s'agit d'un autisme sévère, malgré toutes les stratégies adoptées.

Cela concorde avec l'étude faite par VALLÉE-DONAHUE K à l'université du Québec en 2018 qui révèle le vécu de parents demeurant au Saguenay-lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme, elle démontre les conséquences de l'autisme sur la vie des parents.

- Selon l'entretien avec les professionnels :

Pour recueillir plus d'informations, nous avons posé quelques questions à la psychologue qui a fait l'évaluation des enfants, ainsi que l'entretien avec leurs parents lors du premier contact (avant l'intégration).

Selon la psychologue, l'autisme de Mohamed est sévère, bien qu'il a 11 ans mais son âge mental est 6 ans, il est intégré à l'établissement depuis 1 an, **lors de l'intégration de Mohamed**, elle nous a dit : « Mohamed était instable et très agité, il n'arrête pas de circuler dans la salle, il a des tics des mains, il avait une certaine agressivité, il n'avait pas le contact visuel, il était attiré par les couleurs, il était autoritaire, têtu et vicieux, il est hypo sensible, en plus, il n'a peur de rien aucune notion de danger ».

Elle nous rajoute : « Le jour de son intégration était étonné par le nouvel endroit, il s'est intégré facilement, mais il n'a pas noué rapidement une relation avec le personnel, il faisait des crises au moment de changement des activités, une mauvaise manipulation des objets, et les jeux éducatifs, il n'avait pas de concentration, il avait plusieurs stéréotypés, il n'était pas motivé et lent dans l'exécution des tâches, il était un garçon sociable, mais il n'avait pas une bonne interaction à cause des mouvements

de ses mains. Aucune coordination oculomotrice, Mohamed lors de son intégration, il n'a pas acquis de compétences langagières, il utilise un jargon non signifiant ».

Concernant les compétences parentales, la psychologue nous a répondu : « la mère de Mohamed est instruite, elle essaye de se porter bien malgré qu'elle est très touchée par l'autisme de son fils, elle a l'air fatiguée, elle n'arrive pas à faire le deuil, elle fait tout son possible pour aider son fils ».

Elle nous a rajouté : « Avant d'arriver à notre établissement elle a eu le soutien des autres, mais elle était très inquiète, et perdu comme si elle cherchait un endroit sécurisant et adapté pour son fils, avec le temps, elle a acquis de l'expérience, elle a repris son courage, elle cherche souvent des explications, elle demande de l'aide, ce qui est très bénéfique pour l'enfant, Mohamed a une très bonne relation avec sa mère dont il est très attaché, mais son père est complètement indifférent ».

Pour **l'implication des parents dans la prise en charge**, la psychologue nous a précisé en disant : « on parle bien de l'implication de la mère, qui est très préoccupée par l'état de son fils, elle accepte les consignes, et elle essaye d'appliquer, la mère cherche à développer des capacités pour faire face au trouble de son fils, par contre le père est occupé par son travail, il n'a pas de temps, donc sa mère a assumé toutes ses responsabilités de bien s'en occuper, elle se plaint par rapport au manque d'aide par le père, aussi par rapport aux moyens et le matériel, ils dépensent beaucoup pour la prise en charge de leur fils ».

La psychologue nous a confirmé en déclarant : « la mère de Mohamed applique avec son fils les programmes que nous lui proposons et elle cherche elle-même de différentes prises en charge, elle est très consciente de son rôle comme Co- thérapeute, elle assimile et applique les programmes de stimulation, à la maison.

A propos des parents qui sont indifférents, la psychologue nous précise : « comme le père de Mohamed, on essaye de les rapprocher, de les conseiller, de les inviter à assister à la guidance, on les sollicite lorsque un problème survient, mais le cas de la mère, elle est très impliquée, elle demande de l'aide, elle cherche à comprendre et elle fait de son mieux pour aider son fils, pour le faire sortir de l'autisme ».

Sur **les compétences de l'enfant après l'intégration**, la psychologue, nous a dit : « Mohamed se développe lentement, il progresse, mais il fait des régressions, (c'est l'une des caractéristiques de l'autisme, les enfants passent des périodes de régression d'un temps à autre, aussi lorsque sa mère ne travaille pas avec lui, on remarque du changement sur son comportement, n'oubliez pas les phases du développement, Mohamed va atteindre 12 ans bientôt la phase de puberté), mais le comportement de Mohamed s'est amélioré, il a acquis la stabilité, il a diminué l'agitation, il interagit pendant le travail, on arrive à attirer son attention pour se concentrer, il comprend des consignes simples et limitées, il mange seul, se lave seul mais manque de perfection, sa formule de communication est toujours non verbale, il utilise des gestes, le pointage, il utilise des cris et il prend des objets qu'il veut sans demander. Si l'état de Mohamed a évolué, c'est que sa mère joue un rôle important dans la prise en charge avec l'appui et l'encouragement de sa famille et les professionnels ».

Concernant **les projets d'avenir** M^r « A » le pédagogue qui est aussi un membre responsable à l'établissement, nous a parlé d'une extension qui prendra en charge les enfants à partir de l'âge de 12 ans, il nous a révélé: « on prépare un enfant et après que devient-il ? Nous pensons sérieusement à son avenir, par exemple : créer des ateliers où le jeune adolescent soit formé pour être productif et rémunéré, en favorisant son autonomie, vous pouvez dire un projet à long terme, sinon actuellement, nous avons une cour que nous aménagerons comme jardin de loisir pour les enfants, en plus nous avons programmé à faire des sorties chaque mois pour visiter un endroit, répartir les enfants en petits groupes que chaque semaine nous prenons un nombre d'enfants, dans l'attente de mobiliser les moyens nécessaires ».

Il nous rajoute : « nous sommes à 50 % de nos capacités, nous souhaitons accueillir plus d'enfants pour pouvoir recruter une autre psychologue, orthophoniste et même d'autres éducatrices. A propos la formation du personnel, nous avons eu des promesses que nous attendons qu'elles soient réalisées, pour l'instant on travaille en équipe mais on aimerait bien développer nos connaissances pour mieux développer nos compétences ».

Nous avons constaté chez les parents le souci de l'avenir de leur enfant, par manque d'institutions à Bejaia qui prennent en charge les jeunes Autistes.

- Selon le questionnaire :

La mère de Mohamed a rempli le questionnaire d'auto-évaluation, des compétences éducatives parentales, seule sans aide, elle est francophone. On lui a dit la consigne : de cocher de **1** à **6** aux énoncés proposés. Et qu'il n'y a pas une bonne ou une mauvaise réponse.

Le score obtenu à la sous échelle d'efficacité, la réponse aux items 1, 6 et 10 est moyennement d'accord, à l'item 7 la réponse est moyennement en désaccord, aux items 11, 13 et 15 la réponse est tout à fait d'accord, le total des réponses est 33 qui est élevé.

Quant à la sous échelle de satisfaction les scores obtenus à l'item 1 la réponse est moyennement d'accord, aux items 3 et 4 la réponse est tout à fait d'accord, aux items 5 et 9 la réponse est en désaccord, à l'item 8 la réponse est moyennement d'accord et aux items 12, 14 et 16 la réponse est tout à fait en désaccord, à un total de 35 qui est moyen.

A partir des deux échelles, nous avons calculé le sentiment de compétence qui est l'addition des scores obtenus à la sous échelle de l'efficacité et le score obtenu à la sous échelle de satisfaction, qui est 68 qui est élevé.

Nous concluons que le sentiment d'efficacité chez la mère de Mohamed est élevé, puisqu'elle était capable de prendre en charge son fils elle a mis tous les moyens, elle se déplace, elle cherche, elle dépense de son argent et de son énergie, elle se renseigne, elle applique les activités, donc elle se sent efficace dans son rôle de mère, sans d'efforts fournis par le père, par contre son sentiment de satisfaction est moyen puisqu'elle souhaite faire plus pour son fils, et les résultats de tous ses efforts restent selon elle non satisfaisants puisque l'autisme de Mohamed est sévère.

-La synthèse du 1^{er} cas :

La mère de Mohamed est universitaire âgée de 40 ans qui est actuellement sans profession, son père d'un niveau moyen âgé de 47 ans qui est commerçant, ils ont de bonnes conditions socio-économiques.

Mohamed âgé de 11 ans, atteint d'un autisme sévère, diagnostiqué à l'âge de 2 ans intégré à l'établissement depuis 1an, il est l'aîné d'une fratrie de deux, il a une sœur âgée de 5 ans,

Les périodes de la grossesse et l'accouchement se sont très bien passées marquées d'un stress habituel, Le développement psychomoteur de Mohamed était normal à toutes ses phases jusqu'à l'âge de 2 ans, quand les premiers signes de l'autisme commençaient à apparaître, ses parents ont tout fait pour prendre en charge leur fils, ils se sont déplacés en dehors de la wilaya de Bejaia, mais ils ont fini par l'intégrer à des associations des enfants autistes, et des consultations chez des orthophonistes et psychologues privés.

Après avoir été orientés à l'établissement d'éducation et d'enseignement des enfants handicapés mentaux « L'univers de nos enfants », les parents de Mohamed ont arrêté toutes autres prises en charge à l'extérieur, l'intégration de Mohamed à l'établissement était facile, mais son comportement était inadapté, un travail de collaboration entre les parents et les professionnels était réalisé, ce qui a amélioré l'état de Mohamed dans différents domaines, et la qualité de vie de ses parents.

Mohamed a pu acquérir des compétences au niveau de l'autonomie, la performance cognitive, mais pas langagière car il communique avec des cris et des gestes. Sa mère est très impliquée dans la prise en charge, elle fait de son mieux pour aider son fils, elle est satisfaite des résultats, mais pour elle, ils restent insuffisants, tout en étant consciente que l'autisme de son fils est sévère et associé toujours à des stéréotypés qu'il développe à chaque fois que l'on élimine une, ce qui entrave son évolution.

La mère de Mohamed s'est montrée très compétente et efficace dans son rôle d'une mère d'un enfant autiste mais elle n'est pas toute à fait satisfaite des résultats par rapport à tous les efforts fournis et les moyens déployés, d'après les résultats du questionnaire des compétences éducatives parentales.

Mohamed va atteindre 12 ans, c'est l'âge maximal de l'intégration à l'établissement, ce qui inquiète vraiment sa mère, elle se soucie pour l'avenir et le devenir de son fils, avec le manque de centres de prise en charge pour adolescents autistes, ce qui la pousse à envisager d'autres projets pour l'avenir de son fils.

De leur part les responsables de l'établissement se sont préoccupés du devenir de ces enfants au-delà de 12 ans, ils commencent à penser à une extension pour intégrer les adolescents, des handicapés mentaux, préparer des ateliers pour que ces enfants bénéficient d'un accompagnement, être productifs et les insérer dans la vie sociale et professionnelle, afin de favoriser leur autonomie et leur épanouissement.

- **Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi directif du 2^{ème} cas : « Yacine »**

- **Selon l'entretien avec les parents:**

Après avoir eu son consentement, le père de Yacine s'est porté volontaire à participer à notre recherche dont il est bien éclairé, il s'est intéressé à notre thématique, il nous a dit qu'il avait l'habitude de travailler avec les étudiants.

Le père de Yacine était très motivé à nous donner le maximum d'informations, il nous a répondu avec sincérité, il nous a raconté les détails du développement de son fils, il s'est excusé pour sa femme qui ne pouvait pas assister, puisqu'elle est très occupée par son travail, il a été spontané et allaise et répondait à toutes les questions, à l'anamnèse de son fils, il nous a raconté l'histoire de son trouble, à chaque fois nous l'orientons sur les axes du guide, c'est un homme aussi conscient que nous le pensons de la situation de son fils.

Le père de Yacine âgé de 48 ans et sa femme 36 ans, ils se sont mariés à l'âge de 38 et 26 ans respectivement, ils ont eu Yacine après un an de mariage, le père de Yacine est électricien d'un niveau Moyen et sa mère est fonctionnaire d'un niveau universitaire.

Yacine est l'aîné d'une fratrie de deux, il est âgé de 9 ans, atteint d'un autisme léger diagnostiqué à l'âge de 2 ans après que les parents ont remarqué les premiers signes, intégré à l'établissement il y a 11 mois, Yacine a une sœur âgée de 5 ans qu'il aime beaucoup, ils jouent ensemble, chaque jours elle accompagne son père pour récupérer son frère, même Yacine était très content de la voir à chaque fois, ce qui montre une bonne relation familiale.

Le père de Yacine nous a parlé **de l'anamnèse de son fils**, il nous a révélé en disant : « la grossesse était programmée et menée à terme, en suivant régulièrement ses rendez-vous chez un gynécologue, son état psychologique était bien, aucun conflit conjugal, nous avons une bonne situation économique, il n'y avait aucune anomalie jusqu'au jour de l'accouchement, elle avait des complications à cause de l'hypertension, mais l'accouchement s'est bien passé. L'état de santé du bébé à la naissance était très bien, il a crié, il a tété comme tous bébés normaux ».

En ce qui concerne le développement psychomoteur de Yacine, le père a dit : « tout était normal à toutes ses phases, que ce soit la tenue de la tête, la position assise, il a marché avant un an, il a prononcé quelques syllabes avant l'âge de 2 ans. C'est à partir de 18 mois que nous avons commencé à remarquer des comportements anormaux chez notre fils », le père de Yacine a mis point sur quelques signes comme des gestes stéréotypés, il nous a dit : « il aimait tourner et aligner les objets, ils s'intéressait à des parties de ses jouets, il commence à s'isoler et reste dans un coin, des fois même s'il fait noir, ce qui nous a inquiété le plus, c'est qu'il ne nous regarde pas lorsqu'on lui parle ».

D'après nos observations Yacine a toujours des comportements stéréotypés et le regard périphérique et des moments d'absence, mais aux moments de la stimulation on arrive à attirer son attention, il interagit avec le personnel.

Après l'apparition des symptômes qu'il ne comprenait pas, le père de Yacine s'est mis à chercher, directement, il s'est dirigé vers son pédiatre, qui les rassurait que tout allait bien, aucun problème, après il a consulté un psychologue qui leur a déclaré que ce sont des signes de l'autisme et il les a orienté vers un pédopsychiatre, après avoir fait les bilans nécessaires, il leur a confirmé le diagnostic d'un autisme léger.

Il nous a dit : « l'annonce était inattendu, un vrai choc, avec le temps moi j'ai pu accepter mais ma femme n'arrive toujours pas à le faire, on dit « hamdollah », Dieu merci, en tous les cas, et j'ai directement cherché. On entendait « autisme » mais on ne sait pas c'est quoi réellement !?», il rajoute : « J'ai appris que la prise en charge pourra sortir mon fils de l'autisme, mais malheureusement il n'y a pas d'institution pour le faire ».

Le père de Yacine nous a dit : « on était orienté vers les associations de prise en charge des enfants autistes, mais une fois par semaine, était vraiment insuffisant, en même temps, nous l'avons intégré dans une crèche où Yacine était suivi par une psychologue ». Pendant la période du confinement (à cause de la crise sanitaire), Yacine n'allait plus à l'association, ce qui m'a poussé à travailler avec lui en suivant des activités par internet, en écoutant les professionnels du domaine pour avoir plus de connaissance et pouvoir aider mon fils ».

La mère de Yacine a été orientée par une annonce, à l'établissement « Univers de nos enfants » qui prend en charge des enfants handicapés mentaux pendant toute la journée, une bonne nouvelle pour les parents, c'est vraiment soulageant.

Selon le père, l'intégration de Yacine était facile car il était déjà intégré à des associations et à la crèche, en plus, grâce à la bonne accueil du personnel de l'établissement.

Quant à **l'apport des professionnels** et le travail en collaboration, le père nous assure en disant : « le travail avec les professionnels est très bénéfique, il facilite la vie », lorsque nous avons demandé s'il consulte d'autres professionnels à l'extérieur de l'établissement, il nous a répondu d'une manière très rassurée : « AH ! Je suis très satisfait pourquoi je cherche ailleurs !? Ils ont tout ici, une psychologue une orthophoniste « hamdoullah » mon fils est bien pris en charge ».

Le père de Yacine a déclaré, concernant son implication dans la prise en charge de son fils en expliquant : « je cherche toujours derrière ses nouvelles, je me renseigne sur les nouvelles techniques, je demande de l'aide auprès des professionnels, je fais des recherches sur Internet pour comprendre, je suis même des programmes sur des massages buco-facial pour lui faire travailler le langage ».

Concernant **la relation avec les professionnels**, les parents de Yacine ont une très bonne relation avec le personnel de l'établissement, ils cherchent après les nouvelles de leur fils, ses progressions et même les moments de rechute, surtout le père il nous a dit : « je travaille beaucoup avec lui, je le stimule même avec des activités du quotidien, sa mère n'a pas le temps, elle travaille à l'extérieur, elle est fatiguée ».

D'après nos constatations Yacine est très attaché à son père, il attend avec impatience le moment de sortie, des fois il pleure et pique des crises lorsque son père tarde un peu.

Actuellement La qualité de vie des parents s'est beaucoup améliorée, le père de Yacine proclame : « je suis rassuré par rapport à l'état de mon fils, des résultats remarquables ont été marqués, Yacine est devenu plus stable, attentif, il fait des activités, il a diminué les stéréotypés, il comprend les consignes, il nous reste que le langage, on aimerait bien que notre fils puisse s'exprimer, nous dire ce qu'il aime ce qu'il n'aime pas, ce qu'il le dérange, une communication verbale ».

Nous avons pu observer le comportement de Yacine les dires de son père se conforment à ceux des éducatrices, elles nous ont dit que le père de Yacine est formidable.

Les projets d'avenir envisagés pour Yacine, le père nous a informé qu'il programme toujours des sorties à la plage car Yacine aime beaucoup la plage, des piqueniques de temps en temps, ils ont un appartement bien équipé où Yacine retrouve ses repères, il partage la même chambre avec sa sœur, il a un espace pour jouer au vélo.

Le père de Yacine nous a avoué que ce qui l'inquiète le plus, c'est l'avenir de son fils disant : « je veux qu'il soit scolarisé, je sais qu'il ne sera pas enseignant ni ingénieur mais au moins qu'il puisse lire et écrire et faire des calculs, je sais qu'on va pas durer pour lui toute sa vie, je pense à le confier à quelqu'un de la famille pour l'accompagner et l'aider, je pense à lui préparer un projet, comme un petit commerce, qu'il puisse gagner sa vie, c'est important pour moi ».

Le père nous a dit : « L'autisme de Yacine m'a appris courage et sagesse, et je me sent très sensible aux autres enfants handicapés. J'ai combattu et je continuerai le combat pour le faire sortir de l'autisme et le voir grandir comme les autres enfants, sinon au moins lui assuré son avenir ».

Les parents d'enfants autistes développent de nouvelles compétences pour faire face à la situation et pouvoir mener une vie plus au moins stable, une attitude qui concorde très bien avec l'étude faite par CAPPE É et al en 2012 qui porte sur l'étude

de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger, cette étude a permis de mesurer, des informations concernant l'enfant et la situation familiale ; le stress perçu ; le soutien social perçu ; le contrôle perçu ; le *coping* et la qualité de vie. Les résultats apportent des éléments intéressants pour la clinique et confirment les données de la littérature.

- Selon l'entretien avec les professionnels :

Yacine âgé de 9 ans, son âge mental est 7ans avec un autisme léger il est intégré à l'établissement depuis 11mois. L'intégration de Yacine été facile aucune crise, ni pleure aucune difficulté remarquée.

La psychologue nous a informé **sur l'intégration** en disant : « Les performances de Yacine le jour de l'intégration, étaient moyennes, manque de structuration, il était instable, autonome, il mange seul, il demande dès qu'il aura besoin d'aller aux toilettes, il comprend les consignes mais aucune performance cognitive, les comportements stéréotypés, regards périphériques et des moments d'absence ».

Sur l'état psychologique des parents elle nous a dit : « les parents de Yacine ont été bien orientés par les professionnels du domaine, mais la prise en charge au sein des associations est insuffisante, donc le fait d'avoir un endroit où s'assurer que l'enfant est bien pris en charge durant toute la journée au cours de toute la semaine est très satisfaisant pour les parents ».

D'après la psychologue, le père est arrivé à accepter l'autisme de son fils, il fait tout son possible pour l'aider, par contre la maman à ce moment-là n'arrive pas à faire le deuil, elle nous dit si seulement son fils n'était pas autiste, qu'il puisse parler et s'exprimé.

Sur **l'implication des parents à la prise en charge**, elle nous dit : « Les parents à la première rencontre étaient inquiets et perdus, ils attendaient beaucoup de la part des professionnels de l'établissement, le père surtout est très impliqué, c'est lui qu'on voit le plus, il cherche à comprendre, il demande de l'aide, il nous facilite le travail de son côté puisqu' il accepte les conseils, il essaye d'appliquer à chaque fois, ce que nous lui suggérons, il a acquis un savoir en autisme, il fait des recherches sur les

dernières techniques de prise en charge , il assiste souvent aux guidances parentales, c'est un per très motivé, très conscient du travail en collaboration avec le personnel ».

Concernant **les compétences actuelles de Yacine**, la psychologue, nous a dit : « il a progressé, un comportement stable, une compréhension de plusieurs consignes, il est autonome mange seul, s'habille seul, même s'il n'a pas acquis du langage ni du pointage, il arrive à communiqué avec des gestes, des cris ».

Yacine est très attaché à son père, il a connu une période de régression, lorsque son père a fait un accident de travail, ce qui prouve que le travail en collaboration est très nécessaire pour une bonne prise en charge, Yacine était très touché, par l'état de santé de son père, qui ne l'accompagnait plus, qui ne travaillait plus avec lui, la psychologue nous a dit que c'était une période très difficile, Yacine piquait des crises de colère, il pleurait tout le temps , il ne répondait pas aux activités, après le rétablissement du père, Yacine commençais à récupérer et son état s'est amélioré.

Elle rajoute : « Si l'état de Yacine s'est amélioré c'est grâce à la contribution de son père qui est toujours dernière, conscient de la situation de son fils ».

Lors de l'entretien avec le père de Yacine, nous avons constaté qu'il a un niveau très élevé de conscience. Il parlait avec confiance, il a beaucoup d'espoir concernant l'avenir de son fils.

- Selon le questionnaire :

Lorsque nous avons présenté le questionnaire au père de Yacine, après avoir donné la consigne de cocher selon son accord avec les énoncés, il nous a facilité le travail, il a montré une bonne compréhension de la langue française ce qui prouve sa compétence.

Le score obtenu à la sous échelle d'efficacité, la réponse aux items 1-7-11 est moyennement en désaccords, la réponse aux items 6-13 -15 est tout à fait d'accord, et un seul accord pour l'item 10, pour un totale de 35, qui est élevé.

Quant à la sous échelle de satisfaction la réponse obtenue aux items 2 et 5 est en désaccord, la réponse aux items 4-8-9-12-16 est tout à fait en désaccords, la réponse à

l'item 14 est tout à fait d'accord et à l'item 3 la réponse est d'accord , ce qui donne un total de 43 qui est élevé .

A partir des deux scores, nous obtenons le score de sentiment de compétence 78 qui est aussi élevé.

Le père de Yacine a un sentiment de compétence élevé selon les scores obtenus, il se sent efficace dans son rôle de père, et satisfait des efforts fournis de sa part et celle du personnel de l'établissement, il a fait de son mieux, il est prêt à fournir plus d'efforts pour que son fils puisse sortir de l'autisme, il estime avoir de meilleurs résultats prochainement. L'avantage c'est que l'autisme de Yacine est léger et susceptible à toutes améliorations.

- La synthèse du 2^{ème} cas:

Le père de Yacine âgé de 48 ans est un électricien, sa mère âgée de 36 ans universitaire, elle est fonctionnaire.

Yacine est un enfant âgé de 9 ans atteint d'un autisme léger diagnostiqué à l'âge de 2 ans, intégré à l'établissement à une durée de 11 mois, il est l'aîné de sa famille, son.

Le père de Yacine nous a répondu à toutes les questions en étant sincère et spontané, la période de la grossesse s'est bien passée, le moment de l'accouchement était un peu compliqué, le développement psychomoteur était normal, aucune anomalie, les premiers signes de l'autisme sont apparus à l'âge de 18 mois lorsque le comportement de Yacine commençait à changer, ils ont consulté un pédiatre puis un psychologue qui les a orienté vers un pédopsychiatre.

L'annonce du diagnostic était un choc pour les deux parents, mais cela ne les a pas empêchés à chercher une solution. Ils ont fait tous les examens médicaux, ils ont intégré leur fils à des associations, et une crèche, ce qui n'était pas suffisant, après être orientés à l'établissement, ils sont soulagés, et satisfaits de la qualité de la prise en charge.

Le père de Yacine est très impliqué dans la prise en charge de son fils, il fournit beaucoup d'efforts pour l'aider, il est très conscient de travail en collaboration avec les professionnels, il demande de l'aide, il cherche après les programmes et les activités, il accepte les conseils et essaye de les appliquer , il passe beaucoup de temps avec lui.

Les professionnels de l'établissement sont très satisfaits de leur par la contribution du père de Yacine, une bonne relation s'est instauré entre les deux partenaires, le comportement de Yacine s'est beaucoup amélioré, il fait des activités, il comprend les consignes, il a acquis des performances cognitives.

Ce qui prouve l'efficacité de la contribution de parents dans la prise en charge, c'est bien la régression qu'a connu Yacine suite à l'accident de son père, il était abandonné de sa part, sur le plan affectif, et même le travail avec lui, ce qui a touché l'enfant et interrompu sa progression.

Le père de Yacine est en état de conscience très élevé, il se montre compétent, il se sent efficace dans son rôle du père et très satisfait des efforts fournis pour accompagner son fils et lui assuré une bonne prise en charge, actuellement, il pense sérieusement à son avenir il lui prépare un projet pour favorisé son autonomie et épanouissement dans le futur.

- **Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi directif du 3^{eme} cas : « Axel »**

- **Selon l'entretien avec les parents:**

La mère d'Axel s'est présentée, toute contente, elle nous a dit : « ça me fait plaisir de pouvoir participer à votre recherche », elle était spontanée, l'entretien avec elle tétait très riche, nous avons pu recueillir beaucoup d'informations.

La mère d'Axel âgée de 37, elle s'est mariée à l'âge de 29 ans, son père âgé de 44 ans, l'âge du mariage est 36 ans, ils sont tous les deux fonctionnaires, d'un niveau secondaire.

Axel âgé de 7 ans, atteint d'un autisme léger associé à une hyperactivité, diagnostiqué à l'âge de 2 ans, il est le fils unique de sa famille. Intégré à l'établissement depuis 9mois

En abordant **l'axe de l'anamnèse**, la mère nous a dit : « la grossesse, n'était pas programmée, une période conflictuelle avec mon mari et ma belle-famille, j'étais très stressée mais je suivais bien mes rendez-vous, chez le gynécologue, la grossesse était menée à terme, nous avons une très bonne situation socio-économique.

L'accouchement était normal sans aucune complication, le bébé était en bonne santé, il a crié à la naissance, sans aucun problème ».

D'après les dires de la mère qui a déclaré : « Toutes les phases du développement psychomoteur étaient normales, il a marché à 11 mois, une poussée dentaire à 14 mois, la position assise à 3 mois, il a prononcé ses premières syllabes avant un an ».

« À partir d'un an qu'Axel a commencé à développer des signes anormaux, il aimait tourner les objets, je n'étais pas inquiète sur ce point-là car il a laissé tomber ce comportement, après quelques mois, nous avons aussi remarqué l'hyper activité et le trouble du sommeil, Axel ne dormais pas la nuit, ce qui m'inquiétait le plus, c'était le retard d'acquisition du langage, il a prononcé « mama » à l'âge de 2 ans et depuis, il n'a jamais prononcé un mot ».

Les parents ont directement commencé à chercher ce qui ne va pas chez leur fils, ils ont consulté une psychologue qui a remarqué des traits autistiques, elle les a orienté vers un pédopsychiatre qui leur a confirmé le diagnostic de l'autisme avec hyperactivité. Le jour où les parents ont subi un vrai choc, la mère nous a révélé : « j'étais sous choc, j'ai pleuré sur place, mais je pensais que ça se soigne et l'absence du langage et l'hyperactivité sont fréquents chez les enfants ».

Elle continue : « La première intégration d'Axel était dans une crèche à l'âge de 5 ans, il était violenté par les éducatrices, jusqu'au jour où l'une des éducatrices m'a avoué qu'il était négligé et mal traité, je l'ai arrêté, et c'est elle qui m'avait orienté vers cet établissement. Le diagnostic était posé très tôt mais malheureusement la prise en charge n'était au moment opportun ».

Concernant **l'apport des professionnels de l'établissement**, elle nous a dit : « ils nous ont facilité l'intégration d'Axel, la prise en charge est très pertinente, je suis très satisfaite de pouvoir trouver un endroit sécurisant où mon fils est accueillis toute la journée, il travaille, il mange, ça me fait plaisir de savoir qu'Axel s'est fait des camarades ».

La mère d'Axel nous a déclaré qu'elle est impliquée dans la prise en charge de son fils en disant : « Je travaille avec lui des activités quotidiennes, j'ai lui appris la propreté, j'ai lui enlevé la couche à l'âge de 2 ans, il mange seul, il s'habille seul, il

aime sortir et découvrir de nouvelles places, j'essaye de travailler avec lui à la maison ».

La mère nous ajoute: « le travail en collaboration avec les professionnels est très bénéfique, beaucoup d'améliorations, au niveau du comportement, je demande des informations, je suis les conseils qu'ils me donnent ; par exemple d'arrêter de lui donner trop de sucreries afin de diminué l'hyper activité, on ne consulte pas d'autres professionnels en dehors de l'établissement leur travail est très satisfaisant, depuis l'intégration d'Axel à cet établissement, notre vie est devenue stable et tranquille».

La mère envisage comme **projet d'avenir**, de continuer la prise en charge de son fils au Canada, elle estime avoir de meilleurs résultats, elle a commencé les procédures.

La mère d'Axel était spontanée, elle avait au cours de tout l'entretien des larmes aux yeux, elle nous dit : « Axel me fait de la peine, en plus je suis très touchée et frustrée par le regard de l'entourage familial qui se moque de lui en disant que c'est un fou et Axel est trop sensible, il comprend tout ».

La mère d'Axel nous paraît une femme dynamique, instruite, elle a souffert pour le bien de son fils, même si elle n'a pas eu d'aide par son entourage familial, l'indifférence du père l'a insisté à combattre seule.

Au moment des activités, Axel répond facilement sans même lui donner la consigne.il a une seule difficulté, lorsqu'il voit une quantité, il devient très agité, à cause de son hyper- activité, quand on refuse de faire ce qu'il veut il pique des crises.

- **Selon l'entretien avec les professionnels :**

Axel âgé de 7 ans sans aucun retard mental, atteint d'un autisme léger associé à une hyperactivité, il est intégré à l'établissement depuis 9mois.

En répondant **à l'axe de l'intégration**, la psychologue a déclaré : « L'intégration d'Axel était très difficile, il était ingérable, il avait une résistance au changement, un nouvel endroit lui a créé une anxiété, il était très attaché à sa mère, en plus il a vécu une mauvaise expérience à cause de la maltraitance à la crèche, il était autoritaire, auto

et hétéro agressif, il n'acceptait pas travailler avec les éducatrices, il a pris beaucoup de temps pour tisser une relation avec le personnel ».

En ce qui concerne **les performances d'Axel au moment de son intégration**, elle a dit : « il était autonome, il comprenait les consignes, manque de structuration, une instabilité et quelques comportements stéréotypés avec notion de quantité, sa communication est non verbale ».

Elle rajoute : « Après quelques mois d'intégration, Axel a commencé à travailler avec une seule éducatrice, sans la présence d'une autre personne, jusqu'à ce qu'il a établi une relation avec tout le personnel ».

Nous avons remarqué qu'Axel est très attaché à son éducatrice, sans elle, il devient très agité et pique des crises, nous avons travaillé avec lui mais à la présence de son éducatrice.

Nous avons constaté que malgré la présence de l'hyperactivité, Axel est devenu stable, calme et susceptible d'une progression, c'est un enfant très intelligent même si le langage est au cours d'acquisition, il prononce quelques mots.

La psychologue nous explique : « La maman d'Axel a fait son deuil, elle s'est inquiétée le jour de l'intégration suite à la difficulté de son fils, enfin Axel s'est adapté, sa mère est très satisfaite des résultats ».

La mère d'Axel nous semble qu'elle a souffert pour améliorer l'état de son fils, sans aucune aide par son entourage familial, l'indifférence du père l'a vraiment frustrée.

Concernant **l'implication des parents à la prise en charge**, la psychologue nous a annoncé : « La mère d'Axel assiste souvent aux guidances, elle nous informe de l'évolution de son fils, ce qu'il a acquis, si un problème survient elle demande de l'aide, elle cherche aussi ce que nous faisons à l'établissement, nous essayons de lui expliquer, elle accepte les conseils et applique ce qu'on lui dit ».

Quant aux **compétences de l'enfant après l'intégration**, d'après les dires de la psychologue : « Axel présente actuellement de bonnes capacités et porte un intérêt particulier aux jeux proposés par l'éducatrice. Sur le plan cognitif, Axel termine son

travail à temps, il exerce avec motivation, l'enfant a pris conscience de son identité, son corps et son entourage, une bonne capacité de mémorisation ».

« Axel travaille bien en classe, se concentre sur les activités, il aime des nouveautés, son comportement par rapport au début de l'intégration s'est beaucoup amélioré, d'une manière générale une progression très positive est constatée, ce qui entrave son développement c'est l'hyperactivité et le retard de l'acquisition du langage, malgré la prononciation de quelques mots, sa communication reste non verbale ».

- Selon le questionnaire :

Nous avons présenté le questionnaire, à la mère d'Axel, nous lui avons donné la consigne, elle a demandé de lire les items, elle nous a dit ; « je veux que tout soit compris pour ne pas erroné vos résultats », c'est une femme très consciente de ce qu'elle fait et dit.

Le score obtenu à la sous échelle de sentiment d'efficacité, la réponse aux items 6-10-11-13-15 est tout à fait d'accord, aux items 1-7 la réponse est moyennement d'accord. Ce qui donne un total de 38 qui est très élevé.

Quant à la sous échelle de sentiment de satisfaction la réponse à l'item 3 est tout à fait d'accord, à l'item 5 la réponse est en désaccord, les items 2-4-5-8-9-12-14 la réponse est tout à fait en désaccord, ce qui donne un total de 47 qui est très élevé.

A partir des deux sous échelles, nous avons calculé le sentiment de compétence, un score de 85 qui est très élevé.

Le sentiment de compétence de la mère d'Axel est très élevé, elle se sent très efficace dans son rôle de mère, elle est très satisfaite des efforts fournis, et les résultats obtenus, elle cherche toute seule, elle compte beaucoup sur le travail en collaboration avec les professionnels, elle est une très bonne partenaire.

- La synthèse du 3^{eme} cas :

La mère d'Axel âgée de 37 ans et le père âgé de 44 ans, se sont tous les deux fonctionnaires d'un niveau secondaire, ils ont une très bonne situation socio-économique.

Axel âgé de 7 ans, atteint d'autisme léger associé à une hyperactivité, diagnostiqué à l'âge de 2 ans, il est le fils unique de ses parents. Intégré à l'établissement depuis 9 mois.

La grossesse était menée à terme, marqué par un stress, aucune anomalie n'est survenue au moment de l'accouchement. Le développement psychomoteur était normal, caractérisé par un comportement hyperactif.

C'est à partir d'un an qu'Axel a développé des signes anormaux, la mère était inquiète surtout pour l'absence du langage, Le diagnostic de l'autisme était confirmé par le pédopsychiatre à l'âge de 2 ans. L'annonce du diagnostic était un choc pour les parents, mais ils ont fait le deuil après quelques temps, au début, il était intégré dans une crèche, ils l'ont arrêté à cause de la maltraitance, puis ils ont été orientés à l'établissement de « L'univers de nos enfants ».

Un vrai soulagement pour la mère, d'avoir trouvé un endroit sécurisant à son fils, entouré d'une équipe spécialisée où il est bien pris en charge, depuis l'intégration sa vie est devenue stable et calme.

L'intégration d'Axel était difficile, il était un enfant instable, hyperactif et agressif, évitement de contact oculaire avec les autres, des comportements indésirables s'apparentent à des stéréotypées bien définies : la notion de quantité, comportement autoritaire, un enfant inadapté qui n'acceptait pas de travailler avec les éducatrices.

Après quelques mois d'intégration, Axel a accepté de travailler avec une seule éducatrice sans la présence d'autres personnes, ce qui l'a aidé à tisser une bonne relation avec elle,

La mère d'Axel est impliquée dans la prise en charge de son fils, en suivant les conseils des professionnels, un bon partenariat entre les deux, ce qui est bénéfique pour une progression positive de l'enfant.

Axel est devenu gérable, stable, il répond facilement aux activités, il mange seul, il porte intérêt aux activités, une bonne mémorisation. Axel a toujours la présence des comportements agités quand on refuse de lui donner ce qu'il veut, dû à son hyperactivité, le langage est au cours d'acquisition.

Les résultats obtenus par le questionnaire montrent que la mère d'Axel est très compétente, très satisfaite des efforts fournis, elle se sent très efficace, elle a mis tous les moyens pour lui assurer une prise en charge à l'étranger, Axel va bientôt voyager.

- **Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi directif du 4^{ème} cas : « Salas »**

- **Selon l'entretien avec les parents :**

La mère de Salas, dès son arrivée nous a donné l'impression qu'elle n'est pas vraiment attristée par l'autisme de son fils, avant de lui expliquer le motif de notre travail et lui présenter les outils, elle nous a surpris en disant « pourquoi vous avez choisis Salas parce qu'il est calme !? ».

On lui répondu que nous avons un thème de recherche sur le partenariat entre les parents et les professionnels, et nous avons choisi 5 cas pour le réaliser, que Salas est l'un des enfants qui répondait aux critères de notre recherche. Nous nous sommes réassuré de son consentement encore une fois. Au cours de l'entretien nous avons compris son attitude.

La mère de Salas est très élégante qui fait très attention à sa tenue vestimentaire, elle est très épanouie, mais à l'entretien était très réservée.

La mère de Salas âgée de 35 ans, elle s'est mariée à l'âge de 25 ans, elle est enseignante d'un niveau universitaire, le père aussi universitaire, âgé de 42 ans, il s'est marié à l'âge 32 ans, il est chef d'entreprise, Ils ont 2 enfants.

Salas est le deuxième de sa fratrie, âgé de 8 ans, il a une Sœur âgée de 9 ans, il est atteint d'un autisme léger, diagnostiqué à l'âge de 3 ans et 5 mois, intégré à l'établissement depuis 7 mois, orienté par une annonce.

La mère nous a révélé en répondant aux questions posées **à l'axe de l'anamnèse** : « **la grossesse** n'était pas programmée, ni désirée, puisque je venais d'accoucher par une césarienne, et ma fille n'avait que 4 mois, pendant la grossesse j'avais quelques difficultés mais elle était menée à terme, je suivais régulièrement mes rendez-vous chez un gynécologue, mon état psychologique était bien, une bonne relation conjugale, nous avons un très bon statu socio-économique ».

« **L'accouchement** par une césarienne, bébé en bonne santé, tout était bien. A l'âge de 4 mois il avait un problème au niveau de la jambe, allongé jusqu'au 12 mois avec plusieurs hospitalisations, il a marché à 18 mois, il prononçait quelques syllabes (Mama, papa, dada) ».

La mère commençait à nous parler des premiers signes de l'autisme : « jusqu'à l'âge de 2 ans on ne soupçonnait d'aucune anomalie, mais après, nous avons remarqué un ralentissement du langage, c'est à partir de là que nous avons commencé à s'inquiéter, la première consultation c'était chez un pédiatre, il nous a orienté vers un pédopsychiatre qui nous a confirmé le diagnostic d'un autisme léger, à l'âge de 3 ans et 5 mois, une période très difficile on ne connaît pas c'est quoi (Tawahoud), l'autisme ».

La mère nous a dit : « mon fils n'a rien d'étrange à part le retard du langage, n'a pas de comportements bizarres, il n'est pas agressif, il joue avec sa sœur avec son père, alors je me suis intéressée qu'aux orthophonistes, on l'a intégré a une crèche accompagné d'une psychologue, aucun résultat, à l'âge de 5 ans, on l'a intégré à l'école avec AVS, sans résultats, toutes ces procédures n'étaient pas suffisantes pour que mon fils reprenne le langage , après avoir été orienté a cet établissement, je me suis dit qu'une prise en charge globale sera mieux ».

Elle ajoute : « La prise en charge de mon fils n'était pas au moment opportun, puisque je me suis préoccupée du langage, c'est mon seul souci, je rêve du jour où mon fis reprend la parole et pouvoir le scolariser, d'ailleurs, il m'a fallu des années pour accepter cette réalité »

Concernant **le soutien des professionnels**, elle nous a dit : « J'étais bien informée et orientée, j'ai bénéficié de l'aide nécessaire, par le pédopsychiatre, les orthophonistes, les psychologues et même son enseignante, mais les résultats attendus ne sont pas atteints ».

« L'intégration de Salas était très facile, c'est un garçon calme et stable, il n'a pas de stéréotypées ni de comportement inadaptés, pas d'agressivité, il a pris du temps pour interagir avec le personnel ».

Sur **sa relation avec les professionnels** elle dit : « L'équipe de l'établissement est très compétente, j'ai une très bonne relation avec eux, je me contente de leur travail, un

vrais soulagement, c'est très fatigant, le fait de courir d'un endroit à l'autre, ici, ils prodiguent tous les soins nécessaires, ce qui m'inquiète le plus c'est le langage, je m'intéresse beaucoup à ce que l'orthophoniste fait avec lui, j'estime avoir des résultats satisfaisants. Je trouve les guidances très utiles on y change d'informations, on se renseigne sur les acquis de nos enfants et leurs difficultés ».

Concernant **la qualité de la prise en charge**, elle déclare : « Pour le travail en collaboration avec le personnel de l'établissement, au début je travaillais avec lui, j'ai lui assuré tous les moyens, des jeux éducatifs, mais travailler avec lui des activités, non, je n'ai pas le temps pour le faire, je lui donne des activités et je le surveille de loin, je sais qu'il est bien entouré, je cherche régulièrement à ce qu'il fait, ses progressions, il a une très bonne éducatrice, nous avons arrêté toutes autres prises en charge à l'extérieur ».

Concernant **les projets d'avenir** elle révèle : « notre maison est équipée de sorte que Salas a bien ses repères, il est très ordonné, on voyage, on se promène, mais pas de projets particuliers avant sa scolarisation. C'est le seul projet pour son avenir !? »

La mère de Salas a insisté sur la scolarisation, ce qui nous a fait rappeler à l'étude faite par PHILIP Christine et al, en 2012 qui met l'accent sur l'importance de la scolarisation des élèves avec autisme pour les parents, pour eux c'est une sorte de socialisation qui les mènent vers l'inclusion, cette étude a noté qu'en matière de scolarisation, les classes ordinaires sont plus appréciées par les parents que les classes en établissement médico-social, les résultats obtenus de l'enquête montrent que le taux de satisfaction est plus important lorsque l'enfant se trouve en classe ordinaire à 92%.

La scolarisation en classe ordinaire des enfants est primordiale pour les parents, malgré l'intégration de Salas à l'établissement spécialisé, elle apprécie une classe ordinaire, pour elle c'est un début d'inclusion sociale.

Nous avons travaillé avec Salas toutes les activités, c'est un enfant stable, il a des capacités cognitives, il a une bonne compréhension de consignes, il commence à prononcé quelques mots, il répète ce qu'on lui dit.

A parti de l'entretien avec la psychologue nous obtenons plus d'informations sur les performances da Salas avant et après l'intégration.

- Selon l'entretien avec les professionnels :

Selon la psychologue l'autisme de Salas est léger, son âge est 8 ans à un âge mental de 6 ans, intégré à l'établissement depuis 7 mois.

Lors de **l'inclusion de Salas** la psychologue nous a dit : « Le jour de son intégration, il piquait des crises, il cherchait sa mère, il refuse toutes interactions, on a réussi à l'attirer par des jeux, avec le temps, on a tissé une bonne relation avec lui. Ses performances, il a acquis l'autonomie, le control sphinctérien, une bonne capacité cognitive, stable et gérable, retard d'acquisition du langage et difficulté d'apprentissage ».

Elle ajoute **sur l'implication parentale dans la prise en charge** : « La mère de Salas est une femme intellectuelle, elle est arrivée à accepter l'autisme de son fils, elle est active et épanouie, après une période d'essai d'un mois, elle était satisfaite des résultats, elle est consciente de la nécessité de sa contribution, avec notre équipe, elle travaille selon ses moyens et elle a de bonnes capacités, elle suit l'évolution de son fils, elle accepte les conseils et essaye à les appliquer, elle assiste aux guidances parentales, elle cherche à comprendre, à chaque fois qu'on la sollicite elle se présente et elle intervient, mais sa contribution reste très modérée, sa seule difficulté avec son fils c'est bien le langage ».

Concernant **les performances de Salas après l'intégration**, la psychologue nous a informé en disant : « Ses performances se sont améliorées, il a connu des progressions à l'apprentissage, une bonne maîtrise des activités, usage correct du matériel, une bonne concentration, il est devenu plus calme. Il suit les consignes, au niveau de l'autonomie, il a acquis une certaine perfection, il prend soin de son corps et ses vêtements, sa formule de communication est toujours non verbale, jette des mots, indique son besoin soit par le pointage de doigt, soit il prend la main de quelqu'un d'autre pour montrer les objets ».

« Si l'état de Salas s'est amélioré, c'est que ses parents ont contribué à son évolution, on ressent un intérêt pour leur fils, et une certaine collaboration avec notre équipe, que nous jugeons insuffisante ».

Les dires de la mère et la psychologue sont similaires, mais ce que nous avons remarqué c'est que la mère n'a parlé d'aucune difficulté de son fils à part le langage, nous avons ressenti que l'autisme n'a pas influencé sur le vécu des parents, comme nous l'avons observé chez certains parents, la famille de Salas a maintenu une vie stable, nous pensons que c'est par rapport aux caractéristiques de l'enfant, la personnalité des parents et leur perception à l'égard du handicap de leur enfant.

- Selon le questionnaire :

La mère de Salas a rempli le questionnaire seule, elle a montré des capacités en langue française. Les résultats obtenus sont :

À la sous échelle, du sentiment d'efficacité, la réponse aux items 1-7 est d'accord, la réponse aux items 6-10-11-15 est moyennement d'accord, à l'item 13 la réponse est tout à fait d'accord, à un score de 32 qui est élevé.

Quant à l'échelle de sentiment de satisfaction la réponse aux items 2-9-12-16 est tout à fait en désaccord, la réponse aux items 3-4-5 est en désaccord, la réponse à l'item 8 est moyennement d'accord et à l'item 14 la réponse est moyennement en désaccord, à un score de 46 qui est très élevé.

Le score obtenu au sentiment de compétence est 78 qui est élevé. À partir de ses résultats nous concluons que la mère de Salas s'est montrée compétente puisqu'elle se voit efficace dans son rôle de mère, est très satisfaite des efforts fournis pour aider son fils et elle sera plus efficace si un jour son fils reprend son langage pour pouvoir le scolariser.

- La synthèse du 4^{ème} cas :

La mère de Salas âgée de 35 ans elle est enseignante à un niveau universitaire, son père âgé de 42 ans universitaire est un chef d'entreprise. Ils ont une très bonne situation socio-économique.

Salas est le deuxième de sa fratrie, âgé de 8 ans, atteint d'un autisme léger, diagnostiqué à l'âge de 3 ans et 5 mois, intégré à l'établissement depuis 7 mois.

La période de la grossesse s'est bien passée, malgré quelques difficultés, l'accouchement par césarienne, au développement psychomoteur aucune anomalie n'est survenue mais le problème au niveau de la jambe a retardé la marche jusqu'au 18 mois.

Ce qui inquiété les parents, c'est bien la perte de l'acquisition du langage à l'âge de 2 ans, ce qui nécessite une prise en charge, les parents étaient orientés vers un pédopsychiatre, qui a annoncé un autisme léger, mais les parents se sont préoccupés du langage, ils consultaient des orthophonistes, ils l'on intégré à une crèche accompagné d'une psychologue et à l'âge de 5 ans il était scolarisé, mais les résultats n'étaient pas suffisants.

L'intégration à l'établissement leur a apporté beaucoup d'aide, moins d'efforts, moins du temps consacré, les performances de Salas se sont améliorés, la contribution des parents reste insuffisante, mais de leur part, ils ont un objectif bien déterminé c'est l'acquisition du langage pour pouvoir le scolarisé.

Les résultats obtenus du questionnaire, ont montré que la mère de Salas est compétente, elle se voit efficace dans son rôle de parent et très satisfaite des efforts fournis, dans l'attente que son fils puisse parler et qu'il soit scolarisé.

- **Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi directif du 5^{eme} cas : « Massi »**

- **Selon l'entretien avec les parents:**

La mère de Massi dès son arrivée, avait l'aire stressé, nous l'avons saluée et remerciée, nous l'avons éclairée sur l'objectif de notre recherche et réassurer de son consentement, elle nous a dit : « pas de problème, j'ai déjà participé à ce genre de travail ».

La mère de Massi âgée de 44 ans, elle s'est mariée à l'âge de 28 ans, d'un niveau secondaire, elle est fonctionnaire, son père âgé de 48 ans, il s'est marié à l'âge de 32 ans, d'un niveau secondaire, il est commerçant.

Massi enfant âgé de 13 ans, atteint d'un autisme sévère, diagnostiqué à l'âge de 3 ans, il est l'aîné d'une fratrie de deux, il a une petite sœur âgée de 5 ans, intégré à l'établissement depuis 1an.

La mère nous a parlé sur **l'anamnèse de son fils** en disant : « **la grossesse** était programmée, je suivais régulièrement mes rendez-vous chez un gynécologue, nous avons une très bonne situation socio-économique, à la question concernant la relation avec le conjoint elle nous a dit : « comment voulez-vous qu'elle soit de nouveaux mariés », mais son état psychologique n'était pas bien, elle nous a dit : « j'tait très en colère », puis elle se tait-nous avons intervenu par une relance- en disant la colère ?!, elle nous a répondu : « une grande colère envers ma belle-famille ».

« Sinon la grossesse était menée à terme, accouchement normal, l'états du bébé était très normal comme tous nouveaux nés, concernant le développement psychomoteur, le premier signe d'anomalie, il ne tenait pas la tête, il avait une otite à 2 mois, il a marché à 14 mois, à 18 mois commence à dire « ma, ma », depuis il n'a pas parlé, on s'est soupçonné d'une vrai anomalie, nous avons consulté un pédiatre, qui nous a fait croire que c'est un retard de langage, puis nous avons consulté une orthophoniste à l'âge de 2 ans, à l'âge de 3 ans ils nous ont orienté vers un pédopsychiatre, qui nous a annoncés un autisme sévère, on s'est déplacé à Alger pour voir un Neurologue pour faire le diagnostic différentiel, par l'IRM, l'EEG, aucune réaction tardive ».

« Nous l'avons intégré à une association une heure par semaine, c'était très peu, nous avons cherché une autre association deux fois par semaine en même temps nous l'avons inscrit à une crèche où il a appris quelques mots, j'étais très contente, à 5 ans il a perdu tout le langage, ne joue pas, il pleure sans raison, il commence sa première stéréotypée, il ferme et ouvre la porte sans se fatiguer, il jetait des objets par le balcon pendant 3 ans, une vrai souffrance ».

Nous l'avons laissé parler, mais elle n'a pas évoqué sa réaction lors de l'annonce du diagnostic, nous lui avons posé la question, elle nous a dit : « un vrai choc, toute notre vie est bouleversée, il m'a fallu des années pour croire et accepter la réalité, le diagnostic s'est fait tôt mais manque de structures de prise en charge ».

Sur le soutien des professionnels elle nous a dit : « Nous avons eu un peu de soutien par les associations mais c'était insuffisant, à la crèche, ils m'ont dit qu'ils ne peuvent pas l'accueillir au-delà de 6 ans, une vrai déception ». « Nous l'avons intégré

à cet établissement, c'est un vrai soulagement, l'intégration était facile, une bonne accueille ».

Concernant **la relation avec les professionnels** et la contribution à la prise en charge, elle nous a dit : « lorsqu'il était à l'association j'ai travaillé avec lui, les techniques éducatives, mais maintenant il travaille toute la journée, il rentre fatigué, je ne travaille plus avec lui ».

« Le travail en collaboration avec le personnel est très bénéfique, on assiste aux guidances, une bonne orientation, ils nous donnent des conseils, ils remarquent des choses dont moi je ne fais pas attention, par exemple : il avait un problème au niveau de la gencive, ils m'ont proposé une solution, les professionnels de l'établissement, nous aident, sans eux il n'y aura pas d'améliorations ».

Sur **la qualité de la prise en charge**, elle nous dit : « Le comportement de Massi s'est amélioré, il est plus calme, il mange seul, il s'habille avec aide, il comprend ce qu'on lui dit. Le fait de le ramener le matin et le récupérer la fin de journée, en sachant qu'il est bien entouré, la qualité de notre vie s'est beaucoup amélioré, une prise en charge totale, toute la journée, toute la semaine, diminution du stress, gagner du temps, avec des résultats satisfaisants ».

Concernant **les projets d'avenir**, elle s'est éclatée : « je ne peux rien faire de plus pour Massi, j'ai épuisé toutes mes forces, je lui consacre tout mon salaire, son avenir est dans cet établissement, ils m'ont dit qu'ils vont aménager une cour pour faire du sport »

Nous avons constaté que la mère de Massi n'a pas parlé du retard mental, elle nous même confirmé que l'examen Neurologique était normal, ce n'est pas ce que la psychologue nous a dit, étant donné que Massi à 13 ans, elle nous a pas évoqué son inquiétude au-delà de 14 ans, comme la mère de Mohamed, pour nous c'est un point d'interrogation.

La mère de Massi était réservée dans ses réponses, à un moment nous avons remarqué une plaque rouge sur son coup, lorsque elle parlait du diagnostic, et toutes les procédures, elle était stressée, elle nous semble très épuisée par l'autisme de son fils, qu'elle n'a pas prononcé.

L'épuisement des parents d'enfants en situation de handicap d'une manière générale et autistes en particulier, est très fréquent, la charge ressentie par les parents face à l'autisme de leurs enfants, ou encore les rôles parentaux alourdis, la notion du fardeau nous a fait appel au travail réalisé par FOURCADE Coralie et al, en 2015 qui évoque la situation des parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant, ainsi qu'une évaluation du fardeau ressenti face au handicap et de la capacité de résilience et de la qualité de vie.

- **Selon l'entretien avec les professionnels :**

Selon la psychologue Massi âgé de 13 ans à un âge mental de 6 ans, atteint d'un autisme sévère associé à un retard mental,

Les **performances de Massi au moment de l'intégration**, selon les dires de la psychologue, son intégration était facile, il était sociable, il n'a pas de motricité fine, manque de perfection en autonomie, il ne mange pas seul, il ne se lave pas seul, sa formule de communication est non verbale, il crie il pleure pour désigner ses veux, il était instable, ne comprend pas les consignes, il ne pointe pas le doigt, manque de concentration, il n'a pas de structures de base, des comportements stéréotypés et une hyper sensibilité.

L'intégration à l'établissement, était la décision de la mère, orientée par une annonce, lors de la première rencontre, elle était en bon état psychologique, elle a fait le deuil, Massi n'est pas attaché à sa mère.

Sur **l'implication des parents à la prise en charge**, la psychologue nous a dit : « lorsqu'ils sont sollicités, ils acceptent les conseils, ils demandent de l'aide, mais pas suffisamment, c'est un couple qui est démotivé, manque de volonté, ce sont des parents indifférents, nous les sollicitons à chaque fois, ils sont tout le temps occupés, ils n'ont pas du temps, même ils n'assistent pas tout le temps aux guidances parentales, la mère compte beaucoup sur le père ».

Elle ajoute : « Les parents de Massi ne travaillent pas avec leur fils, ils ne sont pas conscients de la nécessité de leur contribution à la prise en charge, comme s'ils ont perdu espoir ».

En répondant à **l'axe des compétences de l'enfant après l'intégration** la psychologue nous a informé en disant : « Le comportement de Massi s'est amélioré, sa compréhension s'est élargie, il comprend les consignes, il est plus stable, il fixe le regard, pas d'acquisition du langage, il jette quelques mots associés à des mouvements stéréotypés, à chaque fois qu'un disparaît, il développe un autre, ce qui entrave son développement, il n'accepte pas travailler facilement ».

Nous avons travaillé avec Massi , nous avons constaté qu'il n'est pas motivé à travailler, à chaque fois nous le forçons, il pleure il tourne la tête, ils nous donne l'impression qu'il veut rester dans son monde et ne pas le déranger, il est vraiment préoccupé par ses stéréotypées, concernant les parents nous avons remarqué, qu'ils ne s'occupent pas vraiment de leur fils, pour le récupérer la fin de journée, il faut les appeler, c'est presque tous les jours le premier arrivé, le dernier à rentrer.

- Selon le questionnaire :

Lors de la passation du questionnaire, nous avons commencé à expliquer la procédure à la mère de Massi, elle nous a dit : « je peux voir ? », elle a commencé à cocher les réponses, Comme elle a une bonne compréhension de la langue française, elle l'a complété rapidement. En arrivant à la question de l'item 5 : ma mère était mieux que moi à être une bonne mère, elle nous a dit avec une mimique : « bien sûr que c'est moi », elle a coché directement tout à fait en désaccord.

Les scores obtenus à la sous échelle de sentiment d'efficacité, la réponse aux items 1-6-10-13-15 est d'accord, la réponse à l'item 7 est moyennement d'accord et la réponse à l'item 11 est tout à fait d'accord, à un score de 35 qui est élevé.

Quant à la sous échelle de sentiment de satisfaction les réponses à l'item 2 est tout à fait d'accord, la réponse aux items 3-5-12 est tout à fait en désaccord, la réponse aux items 4-8-14 est tout à fait d'accord, la réponse aux items 9-16 est moyennement d'accord , à un score de 31 qui est moyen.

Le score obtenu à l'échelle de sentiment de compétence est 66 qui est élevé, ce qui montre que la mère de Massi se sent compétente et efficace dans son rôle de mère, mais son sentiment de satisfaction est moyen, en plus à l'item 2 sa réponse était

tout à fait d'accord ce qui montre qu'elle est frustrée, elle a fait tout ce qu'elle peut, elle sent qu'elle a épuisé toutes ses ressources.

Avoir un enfant avec un autisme sévère associé à un retard mental, en plus il n'arrête pas de faire du bruit avec ses stéréotypées, il saute, il ferme et ouvre la porte, il fait va-et-vient dans la salle, d'après nos constatations, il n'a pas acquis la propreté nocturne, ce n'est pas facile à l'âge de 13 ans de gérer un enfant avec ses caractéristiques, en plus sans progressions positives considérables.

- **La synthèse du 5^{ème} cas :**

La mère de Massi âgée de 44 ans d'un niveau secondaire, elle est fonctionnaire, son père âgé de 48 ans, d'un niveau secondaire, il est commerçant, d'une très bonne situation socio-économique. Massi est un enfant âgé de 13 ans, atteint d'un autisme sévère associé à un retard mental, diagnostiqué à l'âge de 3 ans, il est l'aîné de sa fratrie, il a une petite sœur âgée de 5 ans, intégré à l'établissement depuis 1 an.

La période de grossesse s'est bien passée, accouchement normal, la santé du bébé à la naissance était bonne, les premiers signes d'anomalie, la tenue de la tête, puis le retard d'acquisition du langage qui était le motif de consultation chez un pédiatre, puis chez un orthophoniste qui les a orienté vers un pédopsychiatre. Le diagnostic de l'autisme posé à l'âge de 3 ans, un vrai choc pour les parents, difficilement accepté après des années.

L'intégration de Massi était facile, son comportement s'est beaucoup amélioré, il a acquis la stabilité, la concentration, il fait des activités, il mange seul, il a acquis le contrôle sphinctérien diurne mais pas nocturne, sa formule de communication par des gestes, des cris, des pleurs, son développement est entravé par les stéréotypées, il a bénéficié d'une prise en charge globale au niveau de l'établissement.

Les résultats restent insatisfaisants pour une durée d'un an, par rapport à l'autisme sévère et le retard mental mais les parents de Massi sont satisfaits, ils apprécient le soutien fourni par les professionnels, la mère nous a dit : « sans eux il n'y aura pas d'améliorations »

La mère de Massi nous a avoué qu'elle ne travaille pas avec lui, mais elle s'intéresse à ce qu'il fait avec les éducatrices, elle échange des informations avec le personnel, elle

accepte les conseils, elle essaye d'intervenir lorsqu'elle est sollicitée, elle nous a dit que le travail à l'établissement est assez suffisant.

Le personnel de l'établissement n'est pas satisfait de la collaboration des parents, qui ne sont pas conscients que leur contribution à la prise en charge, est très bénéfique pour leur fils.

Selon les résultats obtenus au questionnaire, la mère se voit compétente et efficace mais pas tellement satisfaite des efforts fournis de sa part pour aider son fils mais, tout ayant un sentiment d'avoir épuisé toutes ses ressources, au point que la mère n'a aucun projet d'avenir pour son fils.

La prise en charge à l'établissement a des résultats considérables, mais par rapport aux caractéristiques de Massi, son autisme qui est sévère en plus associé à un retard mental, ils restent insuffisants.

- **La synthèse des cas :**

- **La synthèse des entretiens avec les parents et les professionnels :**

Dans le tableau suivant, nous avons essayé de présenter une synthèse des principaux paramètres contenus dans les axes des deux guides d'entretien que nous avons élaborés, l'un est destiné aux parents et l'autre est destiné aux professionnels.

Le tableau N° 3 : récapitule les résultats obtenus des entretiens :

La synthèse des entretiens	Les enfants				
	Mohmed	Yacine	Axel	Salas	Massi
Les caractéristiques de l'enfant					
Le diagnostic précoce	✓	✓	✓	x	x
La prise en charge au moment opportun	✓	✓	✓	x	x
L'autisme sévère	✓	x	x	x	✓
Le comportement stable	x	✓	x	✓	x
Le comportement agressif	✓	x	✓	x	x
Les mouvements stéréotypés	✓	✓	x	x	✓
L'autonomie acquise	✓	✓	✓	✓	✓
De bonnes capacités cognitives	x	✓	✓	✓	x
La communication non verbale	✓	✓	✓	✓	✓
Le langage au cours d'acquisition	x	x	✓	✓	x
La prise en charge					
Le soutien des professionnels	✓	✓	✓	x	x
La contribution des parents	✓	✓	✓	x	x
La présence régulière à la guidance parentale	✓	✓	✓	x	x
Les résultats du partenariat					
Une progression positive de l'enfant	✓	✓	✓	✓	✓
Des parents satisfaits des résultats	x	✓	✓	✓	x
Les professionnels satisfaits des parents	✓	✓	✓	x	x
Le bien-être des parents	✓	✓	✓	✓	✓
L'amélioration de la qualité de vie	✓	✓	✓	✓	✓
Des projets d'avenir envisagés	✓	✓	✓	x	x

Ce tableau contient les principaux paramètres que nous avons dégagés des deux guides d'entretien, à partir de cette synthèse nous constatons qu'il y a des similitudes et des différences entre les cinq cas que nous avons sélectionnés comme groupe de recherche.

Concernant les caractéristiques de l'enfant, le diagnostic de trois cas était précoce et la prise en charge était au moment opportun, par contre Salas et Massi était tardifs. L'autisme de Mohamed et Massi est sévère, Yacine, Axel et Salas leur autisme est léger.

Le comportement de Mohamed et Axel, est instable et agressif, dû au retard mental et l'hyperactivité associés, Massi est un enfant instable mais pas agressif, par contre Yacine et Salas sont calmes et stables. Mohamed, Massi et Yacine se caractérisent par des mouvements stéréotypés.

Tous les enfants sont autonomes avec des degrés de perfection, le contrôle sphinctérien est acquis, la communication est non verbale pour tous, mais le langage est ou cours d'acquisition pour deux enfants qui commencent à prononcer des mots, mais absent chez Mohamed, Yacine et Massi.

Mohamed et Massi ont un autisme sévère associé à un retard mental, par contre les autres ont de bonnes capacités cognitives.

Concernant le partenariat dans la prise en charge, les parents de Mohamed, Yacine et Axel sont très impliqués ils ont eu un bon soutien des professionnels, ils se présentent à chaque guidance, ils travaillent avec leurs enfants, par contre Salas, ses parents sont moins impliqués parce que c'est un enfant calme et ils ne cherchent que l'acquisition du langage, par contre Massi, ses parents, il paraît qu'ils ont épuisé toutes leurs ressources à cause de l'autisme sévère associé à un retard mental et l'âge avancé qui est 13ans.

Tous les parents ont exprimé une progression significative de leurs enfants, une amélioration de la qualité de vie et le bien-être. Par contre les parents de Salas et Massi n'ont envisagé aucun projet d'avenir pour leurs enfants, la mère de Salas est préoccupée par la scolarisation et la mère de Massi ne peut rien faire de plus pour lui.

Les parents de Mohamed et Massi ne sont pas satisfaits des résultats à cause de la sévérité de l'autisme associé à un retard mental, des comportements instables et stéréotypés, en plus l'âge avancé, pour Massi c'est par rapport au diagnostic et prise en charge un peu tardifs.

De leur part les professionnels de l'établissement ne sont pas satisfaits des attitudes des parents de Salas et Massi , leur contribution est insuffisante qui nécessite à chaque fois des sollicitations.

- **La synthèse du questionnaire :**

Tableau N° 4 : récapitule les résultats obtenus du questionnaire.

Le tableau suivant résume les résultats obtenus du questionnaire d'auto-évaluation des compétences éducatives parentales (QACEP), destiné aux parents des cinq cas du groupe de notre recherche.

Résultats Les parents	Sentiment d'efficacité		Sentiment de satisfaction		Sentiment de compétence	
	Le score obtenu	Le niveau	Le score obtenu	Le niveau	Le score obtenu	Le niveau
La mère de Mohamed	33	Elevé	35	Moyen	68	Elevé
Le père de Yacine	35	Elevé	43	Très élevé	78	Elevé
La mère d'Axel	38	Très élevé	47	Elevé	85	Très élevé
La mère de Salas	32	Elevé	46	Très élevé	78	Elevé
La mère de Massi	35	Elevé	31	Moyen	66	Elevé

Le questionnaire de compétence éducative parentale était rempli par tous les parents, les scores obtenus varient d'un cas à un autre.

Pour les deux mères de Mohamed et Massi le sentiment d'efficacité est élevé, le sentiment de satisfaction est moyen, ce qui fait le sentiment de compétence est élevé. Comparant aux scores obtenus du père de Yacine et la mère de Salas le sentiment d'efficacité est élevé, le sentiment de satisfaction est très élevé, ce qui fait le sentiment de compétence est élevé. La mère d'Axel son sentiment d'efficacité est très élevé, le sentiment de satisfaction est élevé, ce qui fait le sentiment de compétence est très élevé.

Nous avons constaté que ses résultats varient, par rapport au type de l'autisme, les caractéristiques de l'enfant, la personnalité des parents, leurs représentations et d'une grande part au soutien des professionnels

2- Discussion des hypothèses :

1-1 Les hypothèses partielles :

- La première hypothèse :

« Les enfants autistes intégrés au sein d'une structure spécialisée, rassure les parents, ce qui leur permet d'éviter les déplacements, diminuer leur stress et le sentiment d'épuisement ».

A partir de l'assise théorique et l'analyse des résultats obtenus de l'entretien avec les parents des enfants autistes, ainsi que les professionnels qui les prennent en charge, nous avons constaté que : tous les parents, avec l'intégration de leurs enfants au sein de l'établissement, leur vie est devenue stable est gérable, c'est comme un miracle, le premier établissement au niveau de la wilaya de Bejaia, qui prend en charge des enfants handicapés mentaux et des maladies rares.

Avoir un endroit sécurisant, avec une prise en charge globale où l'enfant est aimé, valorisé est bien entouré par une équipe pluridisciplinaire, c'est très rassurant pour les parents qui ont arrêté toutes consultations en dehors de l'établissement.

Notre première hypothèse est confirmée surtout avec la mère de Massi et la mère de Mohamed, elles étaient les premières mamans à avoir confronté l'autisme, 14 ans de là, il n'y avait pas beaucoup de moyens, ni des institutions pour accueillir ces enfants, sauf la prise en charge, d'une heure au sein des associations, ce qui est très insuffisant.

Les deux mamans nous ont parlé de l'épuisement, de se déplacer d'un endroit à l'autre, sans aucun résultat, ce qui aggravé la situation et leur a causé du stress,

La mère de Massi n'arrêtait pas de dire que le diagnostic était précoce mais malheureusement, il n'avait pas de prise en charge.

Elles nous ont parlé aussi de la perte du temps et de de l'argent, la mère de Massi, le déposait, une heure après, elle devait le récupérer, étant donné que c'est une femme qui travaille, elle a des difficultés de demander à chaque fois l'autorisation de ces responsables, la mère de Mohamed a arrêté de travailler à l'extérieur.

Lors de la guidance parentale, la mère de Massi a exprimé son besoins de consacrer un peu de temps à son loisir, elle a demandé aux responsables d'accueillir les enfants en internat au moins, 15 jours afin de se reposer et reprendre son souffle.

L'analyse des résultats, nous a permis de confirmer notre première hypothèse partielle.

Cette situation émotionnelle nous rappelle l'étude de SCHMUTZ Gyger en 2012, où elle révèle la vie des parents face à l'autisme de leur jeune enfant, elle porte sur l'analyse des besoins et des satisfactions en termes de soutien offert par les professionnels du social.

Selon cette étude les parents d'un petit enfant atteint d'autisme ont identifié un manque au niveau des structures d'accueil spécialisées pour l'intégration de leur enfant, ils ont besoin de pouvoir disposer de structures d'accueil de jour et de semi internats, afin d'être soulagés, ils désirent éviter le déplacement et l'épuisement et pouvoir réaliser les tâches ménagères et consacré un pu du temps à leurs loisirs.

- **La deuxième hypothèse :**

« Le bon soutien des professionnels aide les parents à adapter leurs compétences pour faire face à l'autisme de leurs enfants, favorise le sentiment d'efficacité et de satisfaction de leur rôle parental ».

Pratiquement tous les parents ont eu un soutien considérable de la part des professionnels, les parents suite à l'autisme de leur enfant ont développé des compétences pour faire face à la situation, être capable à résoudre les difficultés liées à l'autisme, augmenter leurs connaissances, pouvoir réguler leurs émotions.

On ne peut pas prendre en charge un enfant autiste qui est instable, avec une communication non verbale, comportements difficiles, tels que l'absence du langage, un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, surtout s'il est associé à un retard mental avec des compétences ordinaires, tous les parents ont développé de nouvelles compétences comme stratégie d'ajustement ou d'adaptation.

Le père de Yacine nous a impressionné de dire que l'autisme de son fils lui a appris sagesse et empathie envers les autres.

Les résultats du questionnaire nous ont permis d'évaluer les compétences éducatives parentales, les résultats varient entre élevé et très élevé pour le sentiment de compétence, le

sentiment d'efficacité et de satisfaction, à part la mère de Mohamed, et la mère de Massi qui ont un score moyen c'est par rapport au retard mental, envahissement des mouvements stéréotypés qui ont vraiment persistés et durés dans le temps, rappelons que Massi a 13 ans et Mohamed a 11 ans.

Nous mentionnons aussi que le diagnostic précoce et la prise en charge au moment opportun jouent un rôle primordial dans l'efficacité de la prise en charge ainsi qu'augmenter le sentiment d'efficacité et de satisfaction chez les parents.

Notre deuxième hypothèse partielle est confirmée, surtout avec la mère de Mohamed, la mère d'Axel et le père de Yacine, ils nous ont montré de bonnes capacités à faire face à la situation, les trois parents ont combattu et continuent le combat, le père de Yacine nous a dit qu'il ne baisse pas les bras jusqu'à ce que son fils puisse sortir de l'autisme, ou au moins assurer son avenir, les mères d'Axel et Mohamed ont fait des procédures de voyage à l'étranger pour chercher de meilleurs prises en charge.

Les enfants autistes ont des besoins spécifiques, ce qui nécessite le développement des compétences particulières de la part de leurs parents de ce fait, PAQUETTE Geneviève en 2016 a étudié la qualité de vie et le processus de coping des mères de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme, issues de la communauté haïtiennes.

Selon cette étude les stratégies d'adaptation chez les parents d'un enfant présentant un TSA sont identifiées comme suit : la stratégie orientée vers la résolution de problèmes, la stratégie orientée vers les émotions et la stratégie orientée vers l'évitement. Des études ultérieures viennent compléter cette liste par des stratégies centrées sur des croyances religieuses. Le fait de s'ajuster aux conditions de vie qui entourent l'éducation d'un enfant présentant un TSA peut être vécu de façon positive ou négative selon la stratégie d'adaptation utilisée par le parent.

- **La troisième hypothèse :**

« Les professionnels soutiennent les parents par des conseils, échange d'informations, programmer des guidances parentales, être à l'écoute, ce qui assure une progression positive de l'enfant ».

Pendant notre stage pratique nous avons réellement observé les pratiques des professionnels envers les parents, suite à l'analyse des données des entretiens, nous avons

constaté que les parents contribuent à la prise en charge de leurs enfants, ils reçoivent le soutien des professionnels, ce qui a marqué une évolution positive des enfants.

Nous avons constaté que les caractéristiques de l'enfant jouent un rôle primordial dans la motivation des parents et leur implication.

La mère de Salas par exemple l'autisme de son fils est très léger, il ne présente aucun comportement agressif ou inadapté, aucune stéréotypée, en plus il a acquis le langage et de bonnes capacités cognitives, pour elle la prise en charge de l'établissement est suffisante.

Comme nous mentionnons aussi que la mère de Massi, ne travaille pas avec son fils parce qu'elle n'attend plus de progression, vu l'autisme de son fils qui est sévère associé à un retard mental, la prise en charge tardive et des stéréotypées qui entravent son apprentissage.

Malgré ces observations, nous constatons que les parents assistent aux guidances, ils acceptent les conseils des professionnels, ils essayent d'appliquer, ils interviennent lorsqu'ils sont interpellés, les enfants sont bien pris en charge, une bonne progression des enfants, ce qui aboutit à l'amélioration de la qualité de vie, et le bien être psychologique des parents.

Notre troisième hypothèse partielle est confirmée, par rapport aux pratiques des professionnels auprès des parents la mère de Massi nous a dit que sans l'aide des professionnels il n'y aura pas d'amélioration. Malgré le manque de contribution de sa part.

Tous les parents reconnaissent l'importance du travail des professionnels qui est indispensable, pour la prise en charge de l'autisme, qui assure une progression significative de l'enfant.

Le soutien des professionnels du domaine de l'autisme à l'égard des parents est primordiale dans la prise en charge des enfants, ce qui nous fait pensé à l'étude réalisé par DORMOY Léa en 2018 dont elle évoque l'importance du soutien aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre autistique, elle nous propose de différents types de soutiens aux parents qui sont :le soutien émotionnel, le soutien informatif et le soutien de l'estime, ainsi qu'une réflexion sur la manière dont les psychologues peuvent accorder l'accompagnement du vécu psychique des parents avec le soutien à l'ajustement parental

1-2 L'hypothèse générale :

« Les parents des enfants autistes ont particulièrement besoin du soutien des professionnels, pour se sentir efficace dans leur rôle parental et développer leurs compétences dans la durée et améliorer la qualité de leur vie ».

A partir des hypothèses partielles et les résultats abstenus des entretiens et le questionnaire de la compétence éducatives parentale, le partenariat entre les parents et les professionnels est très bénéfique pour la prise en charge de l'autisme, tous les parents ont reçu le soutien des professionnels, ils sont impliqués dans la prise en charge de leurs enfants, ils se sentent efficaces et satisfaits dans leur rôle parental.

Les parents d'enfants autistes développent des compétences particulières pour s'adapter à une situation qui est jugée difficile et très sensible, les parents ont besoin d'être soutenus et valorisés, pour être capables à éduquer un enfant différent qui nécessite beaucoup de courage et de patience.

Notre hypothèse générale est confirmée, les parents et les professionnels de l'autisme travaillent en collaboration afin d'assurer une meilleure prise en charge. Cependant nous avons constaté sur le terrain qu'il existe d'autres facteurs qui influencent la prise en charge de l'autisme, comme le diagnostic précoce ainsi qu'une prise en charge au moment opportun, la personnalité des parents, leur santé mentale, leur capacité à s'adapter à la réalité, la durée qu'il leur faut pour faire le deuil et accepté son enfant, les caractéristiques de l'enfant et le type de l'autisme.

Les parents doivent être formés et guidés par des programmes pour les aider à mieux mener leur vie et gérer leur quotidien, plusieurs pays ont implanté des programmes pour soutenir les parents, cela nous amène à se référé à l'étude de CAPPE Émilie en 2019 dont elle met en œuvre un projet qui a pour but d'évaluer l'implantation en France d'un programme d'accompagnement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme développé au Québec, « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! ».

L'évaluation a porté sur la qualité de l'implantation du programme dans les établissements, ainsi que sur les effets de ce programme auprès des parents. Selon cette étude le projet démontre l'effet positif du programme d'accompagnement de parents

d'enfants ayant un TSA sur leur qualité de vie : diminution du stress, perception plus positive de leur rôle de parent et meilleures relations avec leur enfant.

- **La synthèse du chapitre :**

Après avoir suffisamment analysé les résultats obtenu auprès nos cinq cas, les outils que nous avons utilisés ont montré leur fiabilité qui nous a permis de confirmer et valider nos hypothèses.

L'autisme est une pathologie lourde, les parents afin d'éduquer un enfant qui présente des comportements difficiles ont besoins d'un soutien considérable par les professionnels du domaine, les parents ont besoin d'être informés, encouragés et même valorisés afin de promouvoir leur bien être psychologique, pouvoir confronter la réalité en étant compétents dans leur rôle de parent.

En réciprocité les deux partenaires doivent travailler en collaboration, les professionnels doivent soutenir les parents qui doivent être impliqués, de leur part et contribuer à la prise en charge de leurs enfants.

Les cinq cas du groupe de notre recherche sont atteints d'un même trouble qui est l'autisme, mais nous avons appris que réellement chaque cas est un cas, les résultats se varient selon plusieurs facteurs.

Ce que nous pouvons dire qu'à partir des résultats obtenus, nous passerons dans le chapitre suivant à la discussion des hypothèses.

Conclusion générale

Conclusion :

Ainsi s'achève notre recherche de fin de cycle, qui nous a permis d'aborder la question du partenariat parents –professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme.

Un thème que nous trouvons très pertinent, puisque l'autisme est un sujet d'actualité dont la prise en charge est très limitée, par manque d'institution spécialisées à Bejaia.

L'autisme est considéré comme un handicap qui touche l'enfant et qui entrave son développement à un âge précoce, ce qui nécessite une prise en charge dès l'apparition des premiers signes, une tâche qui n'est pas aussi facile pour les parents qui sont déjà bouleversé par l'annonce du diagnostic.

Les parents pour faire face, ils doivent être accompagnés tout au long des procédures, de l'acceptation du handicap de leur enfant, et arriver à faire le deuil d'un enfant typique, à son emplacement dans une institution qui le prend en charge.

La revue de la littérature nous a permis à bien approfondir nos connaissances sur nos variables, nous avons présenté les plus amples informations sur l'autisme, ses types, ses signes, comment le diagnostiquer, son étiologie qui est multifactorielle, et les différentes modalités de prise en charge, ainsi tout ce qui en relation avec le partenariat entre les parents et les professionnels.

Nous avons essayé à travers cette recherche, voire si les parents et les professionnels ont conscience de l'importance de cette relation de collaboration dans l'amélioration des compétences de l'enfant, ainsi que celle de leurs parents.

Nous avons eu l'opportunité d'effectuer notre stage pratique au sein d'un établissement d'éducation et d'enseignement spécialisé pour enfants handicapés mentaux, situé à Bejaia, que nous avons trouvé très adéquat à notre thématique. Il accueille les enfants toute la journée et durant toute la semaine, ce qui nous a permis a bien déterminé l'importance de l'intégration de l'enfant, qui est pris en charge par une équipe spécialisée pluridisciplinaire, psychologue, orthophoniste, pédagogue et éducatrices, qui sont susceptibles à soutenir les parents.

Notre stage pratique a duré trois mois, une période qui nous a aidés à bien observer les enfants en travaillant avec eux toutes les activités, à la phase de la pré-enquête, nous avons pu choisir cinq cas qui répondaient aux critères de notre thématique.

Afin de réaliser notre recherche nous avons adopté la démarche descriptive qualitative, dont nous avons opté pour l'étude de cas qui est, la plus adéquate pour décrire et comprendre nos cas d'une manière approfondie, pour la meilleure récolte de données nous avons élaboré deux guides d'entretien clinique semi directifs, dont l'un est destiné aux parents d'enfants autistes, et l'autre est destiné aux professionnels de l'établissement.

Les axes des deux guides se conforment à notre thématique et aux hypothèses émises dans notre recherche, après les informations personnelles et l'anamnèse de l'enfant, nous nous sommes interrogés sur le travail de collaboration entre les parents et les professionnels, les compétences parentales ainsi que l'évolution de l'enfant.

Nous nous sommes servis du questionnaire des compétences éducatives parentales, pour déterminer le niveau de sentiment d'efficacité et le sentiment de satisfaction des parents.

Notre enquête auprès des parents était bien menée, nous avons pu recueillir le maximum d'informations, après avoir analysé les résultats, nous avons pu confirmer nos hypothèses.

La prise en charge des enfants autiste nécessite un travail de collaboration entre les parents et les professionnels, les parents ont besoin d'avoir un endroit où placer leurs enfants, pour éviter l'épuisement et le stress, ont aussi besoin d'être soutenus et valorisés, par les autres pour se sentir capable et efficace dans leur rôle parental, afin de favoriser les apprentissages, et pouvoir gérer leur quotidien.

Les parents à l'aide des professionnels développent de nouvelles compétences pour pouvoir éduquer un enfant autiste, vu la complexité des symptômes, tout le développement de l'enfant est entravé, surtout le domaine interactionnel et communicationnel.

Sur le terrain, d'après les entretiens, nous avons pu confirmer que le partenariat est très indispensable dans la prise en charge de l'autisme, mais nous avons constaté qu'il existe d'autres facteurs qui peuvent influencer malgré le bon soutien de la part des professionnels, comme le type de l'autisme, les caractéristiques de l'enfant, les représentations qu'a le parent

sur l'autisme de son enfant, en plus la personnalité du parent et sa capacité à surmonter les exigences du handicap, pouvoir accepter son enfant tel qu'il c'est le premier pas de la prise en charge.

Grâce à cette recherche nous avons pu explorer le terrain est vivre une excellente expérience pratique, en ayant l'opportunité de converser avec les parents et les professionnels. Nous avons eu un sentiment extraordinaire lors des entretiens, avoir affronté le monde de la clinique.

Nous espérons qu'à travers notre recherche avoir apporté plus d'informations sur l'autisme et mettre l'accent sur la nécessité du partenariat entre les parents et les professionnels dans la prise en charge.

En effet, ce travail n'a été pour nous qu'une initiation à la recherche scientifique, nous espérons qu'elle puisse nous ouvrir une opportunité à d'autres recherches.

L'autisme st un domaine très vaste qui peut s'ouvrir sur de nouvelles pistes, surtout dans le domaine de la prise en charge, nous souhaitons que des promotions ultérieures puissent compléter notre travail en se basant sur ces données, les enrichir et contribuer à élargir le champ de connaissance sur cette question, qu'ils puissent appliquer d'autres tests, élargir l'échantillon, pour avoir plus de fiabilité, appliquer des programmes sur les parents et voire les résultats après une certaine durée.

Pour conclure, nous souhaitons avoir contribué à travers notre recherche d'apporter un bénéfice aux lecteurs que ce soit pour les parents d'enfants autistes, afin qu'ils puissent mieux comprendre la valeur du travail en partenariat avec les professionnels dans la prise en charge de leurs enfants, et aussi pour les étudiants en psychologie.

La liste bibliographique

Ouvrages

- 1- AKTOUF, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations. Une introduction à la démarche classique et une critique*. Montréal : les presses de l'université de Québec.
- 2- AMY, M D. (2014). *Comment aider l'enfant autiste, approche psychothérapique éducative*. Paris : Masson.
- 3- BLANCHET, A et GOTMAN, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*. Paris : Armand colin.
- 4- CHAHRAOUI, KH et BENONY, H. (1999). *L'entretien clinique*. Paris : DUNOD.
- 5- CONTEJAIN, Y et DOYEN, C. (2012). *Regard périphérique sur l'autisme*. Saint –Anne France : Lavoisier.
- 6- LEAF, R MCEACHIN, J. (2006). *Autisme et ABA : Une pédagogie des progrès*. Paris : Pearson.
- 7- LENOIR, P et MALVY, J. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Herstal : Masson.
- 8- OULD TALEB, M. (2015). *Application du programme TEACCH en Algérie*. Alger : office des publications universitaire.
- 9- OUSS RYNGAERT, L et al. (2008). *L'enfant autiste*. Paris : John Libby Euronext.
- 10- PEETERS, T. (2008). *L'autisme de la compréhension à l'intervention*. Paris : DUNOD.
- 11- RITVO, E-R et LAXER, G. (1983). *Autisme la vérité refusée*. Paris : SIMEP.
- 12- ROGÉ, B. (2003). *Autisme comprendre et agir*. Paris. : DUNOD.
- 13- TARDIF, C et GEPNER, B. (2003). *L'autisme*. Paris : Nathan.
- 14- YVON, D. (2014). *A la découverte de l'autisme, des neurosciences à la vie en société*. Paris : DUNOD.

Documentation électronique

- 15- ARAOUI, K et FSIAN, H. (2018). *La compétence des familles d'enfants en situation de handicap*. Revue Algérienne de l'anthropologie et des sciences sociales, INSANYAT, P. 91-104. Repéré à <https://journals.openedition.org/insaniyat/19400> . Consulté le 10/01/2022
- 16- BEAULNE, S. (2012). *La conceptualisation de l'autisme depuis KENNER : où on somme nous ?* le journal sur les handicaps du développement N°1, pages 44 au 61. Repéré à <https://oadd.org/wp-content/up/uploads/2012/01/41011-jodd-18-1-43-61-Beauln-pdf> Consulté le 12/20/2021
- 17- BELANGER, S. (2017). *La parentalité un processus développemental : Relations entre compétences parentales et conceptions de la parentalité*. Université Laval Québec, Canada. Repéré à <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/28275/1/33370.pdf> . Consulté le 06/04/2022
- 18- BESCHE-RICHARD, C. (2018). *Psychopathologie cognitive enfant, adolescent, adulte* .Paris : DUNOD. Repéré à <https://www.cairn.info/psychopathologie-cognitive--9782100781522.htm> . Consulté le 13/06/2022
- 19- BIETTE, S. (2007). *Le bulletin scientifique de l'arapi*. dossier Eric SHOPLER N°19 Page 3a 61 Repéré à <https://site.arapi-autisme.fr/wp-content/uploads/2020/06/arapiBulletin19> Consulté le 20/01/2022
- 20- BIEZET, E et al. (2018). *Neuropsychologie et remédiation des troubles du spectre de l'autisme*. Paris : DE BOECK SUPERIEUR. Repéré à https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_BRETI_2018_01_0000a . Consulté le 21/03/2022
- 21- BIOY, A et al. (2021). *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et en psychopathologie*. Paris :DUNOD. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355.htm> . Consulté le 30/3/2022

- 22- BUECHELER, S. (2014). *La place des parents dans l'organisation de la prise en charge des enfants et adolescents de la section autisme d'un IME*. l'école de hautes études de la santé publique : Lorraine. Repéré à <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/cafdes/buecheler.pdf> . Consulté le 15/04/2022
- 23- CAPPE, É et al. (2012). *Étude e la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables*. L'Évolution Psychiatrique. Volume 77, Issue 2, Pages 181-199. Repéré à : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014385512000096> .Consulté le: 16/05/2021
- 24- CHAMAK, B. (2021). *Controverses sur l'autisme*. Paris : Ères. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/controverses-sur-l-autisme--9782749269948.htm> .Consulté le 5/12/2021
- 25- CHARLES, E et all. (2020). *L'accompagnement des parents dans la démarche d'évaluation diagnostic de TSA chez leur enfant*. Presse universitaire de France. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2020-1-page-135.htm> .Consulté le 21/01/2022
- 26- CHEVALIER, Fet al. (2018). *Les méthodes de recherche du DBA*. France :Ems. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798.htm> . Consulté le 18/02/2022
- 27- COUDOUGNAN, E. (2012) .*Bilan orthophonique de l'enfant autiste, des recommandations à la pratique*. N°249, Paris, Service de pédopsychiatre Hôpital de NECKER. Repéré à https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwios47lmKr4AhW5_bsIHQVUAXMQFnoECACQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.fno.fr%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F09%2F249_77-autisme.pdf&usg=AOvVw2nS-NJdsIPZZGq8XYe5QY . Consulté le 26-01-2022
- 28- DEL-BAYLE, J-L. (2000). *Initiation aux méthodes des sciences sociales*. Paris : L'HARMATTON. Repère à

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiu5aO9qKr4AhWii_0HHXYbDfMQFnoECAwQAQ&url=http%3A%2F%2Fclassiques.uqac.ca%2Fcontemporains%2Ffloubet_del_bayle_jean_louis%2Finitiation_metho_sc_soc%2Finitiation_metho_sc_soc.html&usg=AOvVaw2nI2510owlx3KP2tQdTQwM .Consulté le 7/02/2022

- 29- DELPEAU, S. (2019) .*Soutien à l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap ou présentation des difficultés développementale* . Université JEAN-JAURES, TOULOUSE. Repéré à <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjq8aCp5u73AhUnhv0HHZFtBG0QtwJ6BAgJEAE&url=https%3A%2F%2Fwww.firah.org%2Ffr%2Fsoutien-a-l-inclusion-des-enfants-en-situation-de-handicap-so-in.html&usg=AOvVaw3sHUQif5PcLGzw5A6es7Rw> .Consulté le 20/02/2022
- 30- DERGUY, C. (2014). *L'ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme. Etude des facteurs de protection et de vulnérabilité et développement d'un programme d'éducation thérapeutique*. l'université de BORDEAUX. Repéré à <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01531051/document> .Consulté le 04/02/2022
- 31- DERGUY, C et CAPPE, E. (2019). *Famille et trouble du spectre de l'autisme*. Paris : DUNOD. Repéré à <https://www-cairn-info.snd1.arn.dz/revue-le-journal-des-psychologues-2018-1-page-42.htm> .Consulté le 20/01/2022
- 32- DUPRE, E. (2010-2011). *Impact du travail thérapeutique de stimulation sensorielle chez les enfants autistes présentant des troubles de l'oralité verbale et alimentaire*. Université HENRI Poincaré de Nancy, faculté de médecine de Nancy. Repère à <http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED-MORT-2011-DUPRE-ELODIE> .Consulté le 28/03/2022
- 33- DORMOY, L. (2018). *Le soutien aux parents d'enfants présentant un trouble du spectre autistique*. *le journal des psychologues*, 353, (1), 42-47, Belledonne, France. Repéré à <https://ludovicgadeau-psychotherapie.com/le-soutien-aux-parents-denfants-presentant-un-trouble-du-spectre-autistique/> .Consulté le 23/05/2022

- 34- DORMOY, L. (2020). *L'évaluation diagnostique de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme*. Paris, DUNOD. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/l-evaluation-diagnostique-de-l-enfant-avec-trouble--9782100810543.htm> . Consulté le 23/05/2022
- 35- ÉPAGNEUL, M-F. (2007). *Du bon usage du concept de deuil de l'enfant idéal. Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap*. Reliance n° 26, pages. 43 à 50. Repéré à https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/180910-bon-usage-deuil-enfant-ideal_RELI_026_0043.pdf . Consulté le 12/04/2022
- 36- FOMMBONNE, E. (2021). *Épidémiologie de l'autisme*, L'hôpital de Montréal pour enfant. Canada. Repéré à https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwii3qfy36z4AhV__bsIHY9vBiYQFnoEAcQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.enfantencyclopedie.com%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Ftxtes-experts%2Ffr%2F47%2Fepidemiologie-de-lautisme.pdf&usg=AOvVaw31x8ZucVT-sNYHCQhP9Emo . Consulté le 12/04/2022
- 37- FORMARIER, M. (2006). *La recherche en soins infirmiers*. N°84, France : association de recherche en soins infirmiers . Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-3.htm> . Consulté le 26/01/2022
- 38- FOURCADE, C. (2015). *Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie*. Toulouse France. Repéré à https://www.researchgate.net/publication/291333866_Les_parents_face_au_trouble_du_spectre_de_l'autisme_de_leur_enfant_evaluation_du_fardeau_ressenti_face_au_handicap_de_la_capacite_de_resilience_et_de_la_qualite_de_vie_des_parents. Consulté le 17/05/2022
- 39- GAËL, P. (2017). *Écologie sociale du milieu familial et handicap : la relation entre la mère et l'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme* Psychologie. Université Toulouse. Repéré à <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02109358/document> Consulté le 19/03/2022

- 40- GENEVIÈVE, P. (2016). *La qualité de vie et le processus de coping des mères de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme issues de la communauté haïtienne*. Université de Sherbrooke, Montréal, Québec. Repéré à https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/8880/Paquette_Genevieve_DPs_2016.pdf?sequence=4&isAllowed=y .Consulté le 25/05/2022
- 41- GERU, C. (2018). *Autisme l'importance du partenariat parents- professionnels* .Repéré à <https://www.present-ciel.com/single-post/2018/11/16/autisme-limportance-du-partenariat-parents-professionnels> .Consulté le 12/05/2022
- 42- GILGENKRANTZ, S. (2011). *La marquise n'osait plus sortir a cinq heures ... ou le syndrome de Gille de la TOURETTE*. Médecine /science N°6-7 page 809. Repéré à http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/2012/2001_6-7_809.pdf .Consulté le : 07/06/2022
- 43- GILMER, E. (2016). *Méthode qualitative Succès et limites* .N°619, Eres. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/revue-l-ecole-des-parents-2016-2-page-43.htm> Consulté 12/06/2022
- 44- GOUTE, P. (2013). *La compréhension des expressions idiomatique par les adolescents porteurs du syndrome d'asperger ou d'autisme de haut niveau* . Université de Poitiers, Faculté de médecine et de pharmacie, école d'orthophonie. Repéré à https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj36Zmiwqr4AhVHm_0HHbK0D34QFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.sudoc.fr%2F182856763&usg=AOvVaw37iQky-zF-glpXbORJ82Jx Consulté le 12/06/2022
- 45- HAMEL, CH. (1997). *Le potentiel d'apprentissage des enfants autistiques*. Université de QUEBEC à TROIS-RIVIERS. Repérer à <http://depote.uqtr.ca/id/eprint/4777/1/000638425.pdf> . Consulté le 7/12/2021
- 46- HAYEK, H. (2016). *L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap : cas particulier des enfants aves autisme* .Université de BRETAGNE Occidentale, sous le sceau de l'université Européenne de BRETAGNE. Repérer à <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=>

[8&ved=2ahUKEwjXvKzPxrT4AhWDgM4BHRUgCSsQFnoECA YQAQ&url=https%3A%2F%2Fhal.archives-ouvertes.fr%2Ftel-01270768%2F&usg=AOvVaw2X3D1cJNhTzTj5SB7nelHh](https://www.archives-ouvertes.fr/2Ftel-01270768%2F&usg=AOvVaw2X3D1cJNhTzTj5SB7nelHh) .Consulté le 24/01/2022

- 47- KRIEGER, A-E et al. (2013). *Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints de l'autisme* .Volume 39, Pages 130-136. Repéré à <https://www-sciencedirect-com.sndl1.arn.dz/science/article/abs/pii/S0013700612000966> . Consulté le 20/03/2022.
- 48- KOHN, L et WENDY, CH. (2014). *Les méthodes de recherche qualitatives dans la recherche en soins de santé: Apports et croyances* .Paris : Boeck supérieur. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm> Consulté le 20/02/2022
- 49- KORFF-SAUSSE S. (2007). *L'impact du handicap sur les processus de parentalité* .Dans Reliance (n° 26), pages 22 à 29. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>. Consulté le 12/03/2022
- 50- LEFEBVRE, C. (2021). *Influence des services éducatifs et de réadaptation sur le sentiment de compétence parentale de mères francophones d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* .Université du Québec à Montréal. Repéré à <https://archipel.uqam.ca/14826/1/D4051.pdf> . Consulté le 14/05/2022
- 51- MIGNOT, M. (2019). *Trouble du spectre de l'autisme et sensorialité* . Université de Poitiers, Faculté de médecine et Pharmacie, école d'orthophonie. Repéré à https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjhqM_TiK34AhXtSvEDHXqmA2AQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fpadovan-synchronicite.fr%2Fwp-content%2Fuploads%2F2020%2F09%2FMIGNOT-MARINA-Memoire-5AO1.pdf&usg=AOvVaw2cRNQ0Gt8WXfrwSM7HWXfI .Consulté le 20/01/2022
- 52- MUKAU-EBOWEL, J. (2011). *Approche éducative auprès des enfants présentant de l'autisme en république du Congo*. revue francophone de la déficience intellectuelle.

- volume 22, page 69au70 ? . Repéré à <http://www.rfdi.org/approche-educatives-aupres-des-enfants-presentant-de-lautisme-en-replique-democratique-de-congo/> Consulté le 20/02/2022
- 53- NADAL, J. (2002). *L'enfant autiste : un enfant en développement* .Presse Universitaire de France. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/revue-enfance-2002-1.htm> . Consulté le 12-06-2022
- 54- PEDINIELLI, J-L et FERNANDEZ, L. (2006). *La recherche en psychologie clinique* .Paris : Nathan université. Repéré à <https://www-cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-41.htm> .Consulté le 26/01/2022
- 55- PHILIP, C et MAGEROTTE, GH. (2012). *Scolariser les élèves avec autisme et TED* . Paris : Dunod. Repéré à <https://www-cairn.info/scolariser-des-eleves-avec-autisme-et-ted-9782100572458.htm> .Consulté le 16/05/2022
- 56- PIREYRE, E-W. (2019). *Autisme, Corps et psychomotricité*. Paris : DUNOD. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/autisme-corps-et-psychomotricite--9782100769995.htm> Consulté le 12/06/2022
- 57- POIRIER, N et LERUX-BOURDREAULT, A. (2020). *10 questions sur le trouble du spectre de l'autisme*. Québec : Midi Trente. Repéré à <https://africa1lib.vip/book/5546988/756f36>.Consulté le 20/01/2022
- 58- RAYNOUD, J-P. (2011). *Ce qui reste et n'a pas été pris en compte : Les TED-NOS*. Volume 87, John Libby Euronext .Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/revue-l-information-psychiatrique-2011-5-page-387.htm> Consulté 12-06-2022
- 59- RICHARD, C. (2018). *Déficiência intellectuelle, de la compréhension à la prise en charge*. Paris : De Boeck Supérieur. Repéré à https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_RICHA_2018_01_0000a Consulté le 13/06/2022
- 60- ROGÉ, B et al. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme*. Paris : Dunod. Repérée à <https://www-cairn.info/ameliorer-la-qualite-de-vie-des-personnes--9782100510306-page-9.htm>.Consulté le 20/02/2022

- 61- SAHRAOUI, I AMRANE, L. (2015). *Autisme et dynamique familiale* .Repéré à <https://www.asjp.cerist.dz/en/downArticle/119/7/21/38940> . Consulté le 12/04/2022
- 62- SANCHEZ, D. (2011). *Adaptation de certains items de tests orthophoniques à la spécialité cognitive des enfants avec autisme* .Université de Nice SOPHIAANTIPOLIS, faculté médecine, école d'orthophonie ». Repéré à http://docnum.univlorraine.fr/public/BUMED_MORT_2011_SANCHEZ_DEBORAH Consulté le 11/12/2021
- 63- SCHMUTZ, G. (2012). *Des parents face à l'autisme de leur jeune enfant, analyse des besoins et des satisfactions en termes de soutien offert par les professionnels du social* .pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES!SO//Valais Wallis Domaine Santé & Travail social, Laurie, Suisse. Repéré à : https://doc.rero.ch/record/31208/files/TB_SCMUTZ_GYGER_Laurie.pdf . Consulté le : 17/05/2022
- 64- STIPANICIC, A et al. (2014). *Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Le journal sur les handicaps du développement, Volume 20. Repéré à https://oadd.org/wp-content/uploads/2014/01/41019_JoDD_20-3_v13f_19-29_Stipanicic_et_al.pdf . Consulté le 20/03/2022
- 65- TARDIF, C et GEPNER, B. (2019). *L'autisme*. Paris : Dunod. Repéré à <https://www-cairn-info.snd11.arn.dz/l-autisme--9782100790708.htm> . Consulté le 20/12/2022
- 66- VALLÉE-DONAHUE, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay-lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme* à l'Université du Québec. Repéré à https://constellation.uqac.ca/4521/1/VallxE9eDonahue_uqac_0862N_10433.pdf Consulté le 04/05/2022
- 67- WOOD, E et ELIEZ, S. (2010). *Diagnostic et prise en charge précoce des enfants avec autisme* .Repéré à <https://www.autisme.ch/attachments/article/39/Wood.Eliez.2010.02.pdf> Consulté le 11/02/2022

Annexes

Annexe N° 1

Le guide d'entretien semi directif destiné aux parents d'enfants autistes

Des informations personnelles des parents :

- Quel est votre Nom ?
- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre niveau d'instruction ?
- Quelle est votre profession ?
- A quel âge vous vous êtes mariés ?
- Combien d'enfants avez-vous ?

Des informations personnelles de l'enfant :

- Quel est le nom de votre enfant ?
- Quel est l'âge de votre enfant ?
- Quel est son classement dans la fratrie ?
- Sa rentrée à l'établissement est –elle votre décision ? Si oui,
- Etes –vous orientés par quelqu'un ?
- Depuis combien de temps est-il intégré dans cet établissement ?

Axe 1 : Des informations sur l'anamnèse de l'enfant

La période de grossesse :

- Est-ce que la grossesse était programmée et désirée de votre part ?
- Comment était votre relation avec votre conjoint durant la grossesse ?

- Suivez-vous régulièrement vos rendez-vous chez le médecin qui vous suit durant la grossesse ?
- Comment étaient vos conditions socio- économiques ?

Le moment de l'accouchement :

- Est-ce que votre grossesse était menée à terme ?
- Est-ce que l'accouchement était normal, sans complications ?
- Comment était l'état de santé de votre bébé à la naissance ?

L'histoire du trouble :

- Comment était le développement psychomoteur de votre enfant ?
- Quels sont les signes ou symptômes qui ont fait marqués des anomalies du développement de votre enfant ?
- Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez remarqué qu'il était différent des autres enfants ?
- Comment était votre réaction vis-à-vis de l'annonce du diagnostic de l'autisme ?
- Quelles sont les procédures que vous avez prises face à cette situation ?
- Est-ce que vous avez pris en charge l'état de votre enfant au moment opportun ?nt était votre état psychologique durant votre grossesse ?

Axe 2 : Des informations sur l'apport des professionnels pour rassurer et aider les parents :

- Comment et par qui avez-vous reçu le diagnostic de l'autisme de votre enfant?
- Quel genre d'aide et d'orientation avez-vous bénéficié ?
- Comment était l'intégration de votre enfant dans cet établissement de prise en charge ?
- Sentez-vous que les professionnels vous ont facilité l'intégration de votre enfant ?

- Parlez-vous avec les professionnels sur l'état de votre enfant ? , trouvez-vous des réponses dont vous êtes satisfait et soulagé ?
- A votre avis ces orientations sont-elles bénéfiques pour pouvoir continuer la prise en charge de votre enfant chez vous ?
- Trouvez-vous que les techniques éducatives et les orientations sont applicables à la maison ?

Axe 3 : Des informations sur la relation parents – professionnels :

- Etes-vous impliqués dans la prise en charge de votre enfant ?
- Y'a-t-il d'échanges d'informations entre vous et les professionnels sur le cas de votre enfant?
- Est-ce que vous arrivez à suivre les conseils qui vous sont donnés par les professionnels concernant votre enfant ?
- Quels types de conseils trouve-t-on dans l'établissement ?
- Selon vous ces conseils sont-ils nécessaires pour améliorer l'état de votre enfant ?
- Comment voyez-vous le travail en collaboration avec les professionnels ?
- Cette collaboration est-elle suffisante d'après vous ?
- Consultez-vous d'autres professionnels en dehors de l'établissement ? Si oui quels sont ?

Axe 4 : Des informations sur la qualité de la prise en charge de l'enfant au sein de l'établissement :

- L'intégration de votre enfant au sein de l'établissement a-t-elle amélioré votre qualité de vie ?
- Est-ce que les programmes appliqués dans cet établissement ont de bons résultats sur votre enfant ?
- Est-ce que vous avez constaté un changement au niveau du comportement de votre enfant ?

- Est-ce que votre enfant a pu acquérir l'autonomie et les performances cognitives après son intégration ?
- Contribuez-vous à l'application des programmes de stimulation chez vous, ou bien vous vous contentez du travail des professionnels ?
- Est-ce que vous trouvez les programmes proposés par les professionnels faciles à appliquer et vous arrivez à suivre les consignes ?
- Est-ce que la guidance parentale programmée par l'établissement est utile pour mieux vous orienter et encourager ?
- Cette guidance est –elle régulière ?
- Comment estimez-vous la qualité de la prise en charge par rapport à l'état de votre enfant lors de son intégration et son état actuel ?

Axe 5 : Des informations sur les projets d'avenir :

- Que visez-vous faire pour assurer une meilleure adaptation de votre enfant à la maison?
- Que penserez-vous faire pour votre enfant afin de favoriser son autonomie ?
- Visez- vous programmer des voyages et des sorties afin :
 - D'améliorer l'état de votre enfant en cherchant de meilleures prises en charge ?
 - De favoriser sa sociabilité grâce à l'interaction avec les autres et en découvrant d'autres endroits ?
- Pensez-vous intégrer votre enfant au sein des clubs sportifs et des mouvements associatifs pour lui permettre d'acquérir de nouvelles compétences et stimuler sa créativité

Le guide d'entretien semi directif destiné aux professionnels :

- Des informations personnelles sur l'enfant :

- Le nom :
- L'âge chronologique :
- L'âge mental :
- Le type d'autisme :
- L'âge de l'intégration à l'établissement :

Axe 1 : Des informations sur l'enfant lors de son intégration :

- Quelle était la réaction de l'enfant lors de son arrivé à l'établissement?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par l'enfant ?
- Comment évaluez-vous les performances de l'enfant avant son intégration dans différents domaines ?

Axe 2 : Des informations sur les compétences des parents :

- Comment les parents étaient-ils orientés vers votre établissement ?
- Est-ce qu'ils ont eu du soutien nécessaire avant d'arriver à votre établissement ?
- Quel était leur état psychologique lors de la première rencontre avec vous ?
- A votre avis les parents de l'enfant ont-ils arrivé à faire le deuil d'un enfant typique ?
- Est-ce que vous avez remarqué un changement dans l'état psychologique des parents après l'intégration de leur enfant ?
- Est-ce que les parents ont développé de nouvelles stratégies pour faire face à cette situation ?
- Comment trouvez-vous la relation entre l'enfant et ses parents ?

Axe 3 : Des informations sur l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant :

- Comment les parents réagissent-ils lorsque vous leur donnez des conseils à propos de leur enfant ?
- Est-ce que les parents ont assez de capacités pour fournir plus d'effort pour aider leur enfant ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les parents concernant la prise en charge de leur enfant ?
- Est-ce que les parents ont conscience de la nécessité de leur contribution pour améliorer l'état de leur enfant ?
- Est-ce que les parents cherchent après les programmes appliqués dans votre établissement ?
- Est-ce que les parents arrivent-ils à assimiler les explications sur l'application des activités des programmes éducatifs ?
- Comment faites-vous pour aider les parents ? et comment réagissez-vous vis-à-vis des parents indifférents ?

Axe 4 : Des informations sur les compétences de l'enfant après l'intégration :

- Comment évaluez-vous les compétences de l'enfant après l'application des programmes éducatifs ?
- Selon vos observations trouvez-vous des améliorations de l'enfant par rapport à son comportement ?
 - Au niveau de la stabilité.
 - La compréhension des consignes.
 - Au niveau de son autonomie (la façon de manger, de se laver, de s'habiller).
- Comment est la formule de communication de l'enfant ? utilise-t-il des gestes, des cris, du pointage ?

- Si les comportements de l'enfant se sont améliorés, est ce que les parents ont joué un rôle dans ce changement ?

Axe 5 : Des informations sur les projets d'avenir :

- Visez-vous d'améliorer la prise en charge de ces enfants au sein de votre établissement ?
- Avez-vous pensé offrir aux enfants un bon environnement d'accueil plus spacieux et plus sophistiqué ?
- Avez-vous pensé aménager l'établissement par de nouveau matériel adéquat aux activités des programmes de prise en charge ?
- Comment pouvez-vous accroître une meilleure programmation psycho pédagogique ?
- Avez- vous programmé des formations pour le personnel (psychologues, éducatrices et orthophonistes) pour être plus professionnel et compétant ?
- Pensez- vous faire une extension pour accueillir plus d'enfants et recruter plus des professionnels dans domaine de l'autisme?

Annexe N° 2

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.)
(Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 2 3 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. 1 2 3 4 5 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 2 3 4 5 6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 2 3 4 5 6
5. Ma mère était mieux préparée que moi à être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6
6. Une mère débutante pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. 1 2 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 3 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 2 3 4 5 6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en 1 2 3 4 5 6

tant que mère.

10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond 1 2 3 4 5 6

à mes aspirations personnelles.

11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est 1 2 3 4 5 6

bien moi.

12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences 1 2 3 4 5 6

et mes intérêts se situent ailleurs.

13. Bien que je sois mère depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans 1 2 3 4 5 6

ce rôle.

14. Si être mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus 1 2 3 4 5 6

motivé à jouer mon rôle de mère.

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être 1 2 3 4 5 6

une bonne mère.

16. Être mère me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être une bonne mère est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

NB/ Ce questionnaire est destiné aux mères, c'est le même destiné aux pères en remplaçant le mot mère par père.

Annexe N° 3: Cas de Mohamed

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.) (Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 2 3 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. 1 2 3 4 5 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 2 3 4 5 6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 2 3 4 5 6
5. Ma mère était mieux préparée que moi à être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6
6. Une mère débutante pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. 1 2 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 3 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 2 3 4 5 6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que mère. 1 2 3 4 5 6
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles. 1 2 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. 1 2 3 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs. 1 2 3 4 5 6

13. Bien que je sois mère depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans 1 2 3 4 5 6
ce rôle.

14. Si être mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus 1 2 3 4 5 6
plus motivé à jouer mon rôle de mère.

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être 1 2 3 4 5 6
une bonne mère.

16. Être mère me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être une bonne mère est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

Annexe N° 4: Cas de Yacine

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.) (Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 2 **3** 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. 1 2 3 4 **5** 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 **2** 3 4 5 6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 2 3 4 5 **6**
5. Mon père était mieux préparée que moi à être un bon père. 1 2 3 4 **5** 6
6. Un père débutant pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. **1** 2 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 **3** 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 2 3 4 5 **6**
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que père 1 2 3 4 5 **6**
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles. 1 **2** 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. 1 2 **3** 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs. 1 2 3 4 5 **6**

13. Bien que je sois père depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle. 1 2 3 4 5 6

14. Si être père d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de père 1 2 3 4 5 6

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un bon père 1 2 3 4 5 6

16. Être père me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être un bon père est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

Annexe N° 5: Cas de'Axel

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.) (Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 2 3 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. 1 2 3 4 5 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 2 3 4 5 6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 2 3 4 5 6
5. Ma mère était mieux préparée que moi à être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6
6. Une mère débutante pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. 1 2 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 3 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 2 3 4 5 6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que mère. 1 2 3 4 5 6
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles. 1 2 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. 1 2 3 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs. 1 2 3 4 5 6

13. Bien que je sois mère depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle. 1 2 3 4 5 6

14. Si être mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de mère. 1 2 3 4 5 6

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6

16. Être mère me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être une bonne mère est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

Annexe N° 6 : Cas de Salas

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.) (Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 2 3 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. 1 2 3 4 5 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 2 3 4 5 6
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 2 3 4 5 6
5. Ma mère était mieux préparée que moi à être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6
6. Une mère débutante pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. 1 2 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 3 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 2 3 4 5 6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que mère. 1 2 3 4 5 6
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles. 1 2 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. 1 2 3 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs. 1 2 3 4 5 6

13. Bien que je sois mère depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle. 1 2 3 4 5 6

14. Si être mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de mère. 1 2 3 4 5 6

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6

16. Être mère me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être une bonne mère est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

Annexe N° 7 : Cas de Massi

Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (Q.A.E.C.E.P.) (Terrisse & Trudelle, 1988)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons. 1 (2) 3 4 5 6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustrée parce que mon enfant est trop jeune. (1) 2 3 4 5 6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand-chose pour mon enfant. 1 2 3 4 5 (6)
4. Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable. 1 (2) 3 4 5 6
5. Ma mère était mieux préparée que moi à être une bonne mère. 1 2 3 4 5 (6)
6. Une mère débutante pourrait apprendre à être une bonne mère en prenant exemple sur moi. 1 (2) 3 4 5 6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre. 1 2 (3) 4 5 6
8. C'est difficile pour une mère de savoir si ce qu'elle fait avec son enfant est bon ou mauvais. 1 (2) 3 4 5 6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que mère. 1 2 (3) 4 5 6
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles. 1 (2) 3 4 5 6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi. (1) 2 3 4 5 6
12. Je ne suis pas intéressée par mon rôle de mère car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs. 1 2 3 4 5 (6)

13. Bien que je sois mère depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle. 1 2 3 4 5 6

14. Si être mère d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de mère. 1 2 3 4 5 6

15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être une bonne mère. 1 2 3 4 5 6

16. Être mère me rend tendue et anxieuse. 1 2 3 4 5 6

17. Être une bonne mère est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6

LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME

Étude de cinq cas au sein de l'établissement « l'univers de nos enfants » à Bejaia

RESUME :

Notre recherche porte sur la relation entre les parents d'enfants autistes et les professionnels, un travail de collaboration entre les deux partenaires afin d'améliorer la qualité de la prise en charge. L'autisme est un trouble assez lourd qui entrave le développement de l'enfant, est une réalité qui touche un nombre croissant de famille dont les parents doivent mettre en place divers stratégies leurs permettant de s'adapter à cette réalité et devoir gérer la prise en charge, en étant soutenus par des professionnels. Pour réaliser notre recherche, nous avons opté pour l'étude de cas qui nous a permis de recueillir les plus profondes informations sur nos cinq cas. Afin de mener notre recherche, nous avons effectué notre stage pratique au sein d'un établissement d'éducation d'enseignement spécialisé pour enfants handicapés mentaux situé à Bejaia. Nous nous sommes servis de deux guides d'entretien clinique semi directifs, destinés aux parents, et aux professionnels, ainsi qu'un questionnaire des compétences parentales. À la fin de notre recherche, nous avons pu confirmer nos hypothèses qui répondent à notre question de départ. Effectivement le soutien des professionnels est primordial pour que les parents se sentent compétents, efficaces et satisfaits dans leur rôle parental, ils sont bien informés, valorisés, et guidés à mieux organiser leur quotidien, ce qui assure une progression positive des enfants, ainsi qu'améliorer la qualité de vie de leurs parents.

Mots clés : Autisme, partenariat parents-professionnels, compétences parentales, sentiment d'efficacité, sentiment de satisfaction

ABSTRACT

Our research focuses on the relationship between parents of autistic children and professionals, a collaborative effort between the two partners to improve the quality of care. Autism is a disorder quite heavy that hinders the development of the child, a reality that affects a growing number of families whose parents must implement various strategies that allow them to adapt to this reality and manage the care, supported by professionals. To carry out our research, we opted for the case study which allowed us to collect the most profound information about our five cases. In order to carry out our research, we carried out our practical training in a special education establishment for mentally handicapped children located in Bejaia. We used two semi-directive clinical interview guides, intended for parents and professionals, as well as a parenting skills questionnaire. At the end of our research, we were able to confirm our hypotheses which answer our initial question. Indeed, the support of professionals is essential for parents to feel competent, efficient and satisfied in their parental role. They are well informed, valued and guided to better organize their daily life, which ensures a positive progression of the children, as well as improving the quality of life of their parents.

KEY WORD: Autism, Care Partnership parent-professional, parenting skills, parenting guidance, sense of efficacy, sense of satisfaction