

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

Mémoire de fin de cycle
En vue de l'obtention du diplôme de Master
Option : Psychologie Clinique

Thème

*Les modalités de prise en charge des enfants autistes de la ville de Béjaia
Etude de 06 cas pratique réalisé à Bejaia*

Réalisé par :

M^{elle}. IDIR Lamia

Encadré par :

M^{elle} BOUCHERMA Samia

Année Universitaire : 2012- 2013

Remerciement

Le grand merci s'adresse au bon dieu le tout-puissant, de nous avoir donné la force et la patience, et qui nous a guidé et éclairé notre chemin pour la réalisation de notre mémoire.

Au terme de l'élaboration de ce modeste travail, nous tenons à exprimer toute notre gratitude et nos vifs remerciements à : Mlle la promotrice BOUCHERMA Samia, d'avoir accepté d'encadrer ce travail, pour la confiance qu'elle nous a témoignée, sa disponibilité permanente et sa patience. Ainsi, nous mesurons pleinement ses conseils qu'elle n'a cessé de nous prodiguer.

Nous remercions également l'équipe psychopédagogique de l'association de prise en charge des enfants autistes ainsi mes collègues de travail dans l'association d'aide aux enfants autistes « d'un monde à l'autre » à leur confiance qu'ils nous ont accordée ; pour la chaleur de leur accueil, leur patience et leur estimable soutien ; enfin, aux Parents des enfants autistes pour leur confiance.

Nous remercions aussi nos enseignants en particulier Melle BOUCHAIB.

Nous tenons à exprimer nos reconnaissances les plus sincères à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration de ce travail, en nous soutenant chacun à sa façon.

Nous remercions autant les amis (es) et les camarades.

« Grand merci à tous ».

Dédicaces

À ma mère qui m'avait bien éduqué et soutenu,

À mes deux frères : Ariss Lamine, Abdelhak.

À toute la famille : cousins (Massi, Bilal) cousines

(Itabe, Yasmine, Loula, Kahina) oncles et tantes

A mes collègues de travail sans oublié quelqu'un.

Aux enfants autistes en particulier « ADEM »

À mes amies : Rabiha, Soumia, djahida, Lamia,

Nabila, Hayat, Lounis et Nabil.

À toute la promotion 2012/2013

Table de matière

Introduction générale

Partie théorique

Chapitre I : la problématique

1- La problématique.....	6
2- Les hypothèses.....	8
3- Définitions des concepts clés.....	8
4- Les objectifs de la recherche.....	10

Chapitre II : l'autisme

Introduction.....	12
1- Histoire et définition du trouble de l'autisme.....	12
1-1 histoire de l'autisme à travers le temps.....	12
1-2 définition de l'autisme.....	15
2- Les autres troubles envahissants de développements.....	18
2-1 L'autisme de Kanner	18
2-2 Le syndrome d'Asperger.....	21
2-3 Le syndrome de Rett.....	22
2-4 Le continuum autistique.....	23
3- Les signes cliniques de l'autisme.....	24
3-1 Anomalies qualitatives des interactions sociales.....	25
3-2 Anomalie de la communication.....	25
3-3 L'intérêt restreint, comportement répétitif.....	26
4- D'autres signes cliniques.....	27
5- Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles du développement.....	32
5-1 Diagnostic de l'autisme.....	32
5-2 Le diagnostic différentiel.....	34
5-3 les différentes classifications de l'autisme.....	36

5-4 Autres troubles envahissants du développement.....	39
5-5 Troubles envahissants du développement non spécifiés.....	43
5-6 La classification de DSM.....	43
6- Les causes possibles de l'autisme.....	45
6-1 Les facteurs génétiques.....	45
6-2 Les facteurs environnementaux.....	47
Conclusion.....	48

Chapitre III : Les modalités de prise en charge

Introduction.....	50
1-Les modalités de prise en charge de l'autisme.....	50
1-1 la prise en charge éducative.....	51
1-1-1 l'enfant autiste et l'éducation.....	51
1-1-2 les programmes psycho-éducatifs.....	52
1-2 La prise en charge thérapeutique.....	57
1-2-1- Traitement médicamenteux.....	57
1-2-1-1 Les neuroleptiques.....	58
1-2-1-2 La fenfluramine.....	59
1-2-1-3 Les antagonistes opiacés.....	60
1-2-2 Les psychothérapies.....	61
1-2-2-1 Les thérapies psycho-analytiques.....	61
1-2-2-2 Les thérapies institutionnelles.....	63
1-2-2-3 Les thérapies cognitivo-comportementales.....	64
1-2-2-4 Les thérapies familiales.....	64
1-2-2-5 Les psychothérapies individuelles.....	64
1-3 La prise en charge pédagogiques.....	64
2- L'intervention précoce.....	65
Conclusion.....	66

Partie pratique

Chapitre VI : la méthodologie

Introduction.....	69
1- La démarche de la recherche.....	69
1-1 La méthode descriptive.....	69
1-2 La présentation de lieu de recherche.....	69
2- Les techniques d'investigation.....	70
2-1 L'observation clinique.....	70
2-2 L'entretien clinique.....	71
3- Déroulement de la pratique.....	71
3-1 La pré-enquête.....	71
3-2 Le guide de l'entretien.....	72
3-3 Présentation de guide d'entretien.....	73
3-4 L'application de guide d'entretien.....	76
4- Présentation d'échantillon d'étude.....	76
Conclusion.....	76

Chapitre VII : description et analyse des résultats

1- Présentation et analyse des cas.....	78
• Cas N°1 : parents de Sami.....	78
• Cas N°2 : parents de Nada.....	82
• Cas N°3 : parents de Moussa.....	87
• Cas N°4 : parents de Redah.....	91
• Cas N°5 : parents de Mohamed.....	96
• Cas N° 6 : parent de Yanis.....	100
2- L'équipe psychopédagogique.....	102
I- Discussion.....	107
II- Conclusion générale.....	109

Bibliographie

Introduction

Introduction :

Depuis les siècles précédents les sociétés ont mal vu l'handicap, sur le quel elles avaient un regard méprisant, ce qui empirait la situation de la personne handicapée, ainsi sa famille, cette dernière vit une blessure narcissique suite à la souffrance de son enfant, cette famille qui vient de sortir de la sphère de l'enfant imaginaire à la sphère de l'enfant réel, et ce réel est un enfant autiste.

Au-delà commence la souffrance de la famille, qui n'échappe pas à les préjugés de l'entourage et se trouve confronté face à cette situation de condamnation, néanmoins une prise en charge pluridisciplinaire est indispensable pour cet enfant autiste.

L'autisme se caractérise par un repli excessif sur soi-même, enfermement à l'intérieur d'une coquille relationnelle dont la principale conséquence est de la protéger des contacts extérieurs. Le sujet autistique privilégie dès lors une vie intérieure intense, refusant le vécu angoissant du monde qui l'entoure.

Chaque enfant autiste devait avoir une prise en charge spécialisée, afin de leur donner une possibilité de développer des fonctions qui peuvent compenser les déficits dû à la perturbation dans le développement tant que le cerveau est malléable, ce qui nous pousse à s'interroger sur les modalités privilégiées de la prise en charge de l'enfant autiste.

Tout le monde est d'accord que l'éducation spécialisée et le soutien organisé, peut aider à améliorer l'enfant autiste malgré que cette progression reste minime, d'une façon officielle, on l'aide à développer ses compétences et à réaliser le possible de ces capacités.

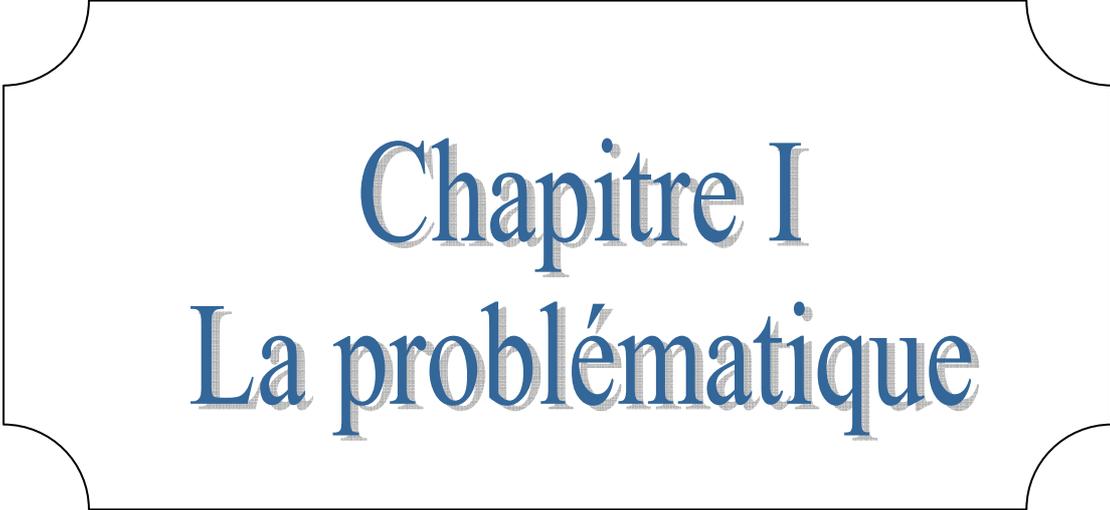
Donc notre étude le but recherché est de préciser et de déterminer l'ensemble de méthodes ou de modalités pour la prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Béjaia.

Pour atteindre notre objectif nous avons adopté un plan de travail qui comprend les éléments suivants :

Une partie théorique qui contient trois chapitres (la problématique et hypothèses, l'autisme et les modalités de prise en charge) .Et une partie pratique contient la méthodologie de la recherche, description et analyse des résultats.

Et enfin on termine notre étude avec la discussions et conclusion générale.

Partie Théorique



Chapitre I

La problématique

1- La problématique :

L'autisme est une pathologie lourde, traiter cette pathologie c'est à la fois aborder ces différentes dimensions comme le diagnostique, la prise en charge, la communication, les interactions sociales etc. Depuis quelques années maintenant, l'autisme suscite l'intérêt de nombreux chercheurs et professionnels de la psychologie mais aussi le grand public. (DOARE.M, 2000, p 2).

Donc l'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain **Léo Kanner** comme un syndrome caractérisé par la précocité de sa survenue, une symptomatologie associant un isolement, une incapacité à se mettre en relation avec autrui, des troubles du langage, des comportements répétitifs et des activités limitées en spontanéité et en variété. Depuis plusieurs décennies, diverses conceptions de ce trouble ont été exposées qui ont amené à des débats et parfois des polémiques quant à ses origines étiologiques pour arriver aujourd'hui à une vision partagée par l'ensemble de la communauté médicale et scientifique internationale de trouble neurodéveloppemental classé dans la nosographie internationale comme Trouble Envahissant du Développement. L'autisme se caractérise, sur le plan inter individuel, par l'extrême hétérogénéité de la symptomatologie en termes de sévérité, de la présence ou non d'un déficit cognitif associé, et, d'un accès au langage. (LELORD.G, SAUVAGE. D, 1990, p 119).

Cependant, le regard sur l'autisme s'est modifié au cours de ces dernières années. Si l'enfant atteint d'autisme a longtemps été prisonnier du secteur psychiatrique, sans perspective d'éducation, d'intégration sociale et professionnelle, il fait partie aujourd'hui, grâce à la détermination d'associations de familles d'autistes, d'une population considérée comme éducable, scolarisable et socialisable. La Belgique, le Canada et les Etats-Unis sont des précurseurs dans la volonté et l'engagement d'intégration sociale de la population autiste. En France, coexistent un système éducatif ordinaire et un système éducatif spécial. Même si la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 définit un droit pour les enfants et adolescents handicapés à être scolarisés en milieu scolaire ordinaire par le biais du système éducatif spécial pour favoriser l'intégration sociale et doter d'outils de communication, la population autiste attendra les années 1994-1995 pour que l'autisme soit associé à un handicap et bénéficie de l'obligation scolaire gratuite nationale. (Ibid. p120).

En Algérie, l'autisme est une maladie encore trop méconnue du grand public et pourtant elle frappe de plein fouet de nombreuses familles livrées à elles-mêmes qui se retrouvent dans le désarroi le plus total, à cause d'une absence de prise en charge spécialisée. L'Association des enfants autistes (AEA) présidée par Mme Baya Nouri, tente depuis sa création en 2007 à Alger de combler le vide laissé par les pouvoirs publics en matière de soutien et d'accompagnement des enfants autistes et de leurs familles.

Depuis plusieurs années, cette association multiplie les actions de sensibilisation et d'information sur ce trouble du comportement. L'autisme ne se guérit pas, mais une éducation structurée, et des soins adaptés permettent de diminuer les symptômes, d'apprendre à vivre et grandir parmi les autres.

Le traitement de l'autisme n'est pas définitif, toutefois des études scientifiques ont démontré qu'un accompagnement et une prise en charge individualisée augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie et l'acquisition du langage pour les enfants atteint de cet handicap, le traitement repose sur la psychothérapie avec une prise en charge institutionnelle, éducative et pédagogique qui doit être précoce et structurée dès l'âge de deux ans. Ce qui est loin d'être le cas en Algérie où le manque de structures spécialisées se fait cruellement ressenti. Les parents des enfants autistes sont confrontés au problème de la prise en charge, ce qui suscite chez eux un terrible découragement et sentiment d'abandon.

Les parents vivent un véritable calvaire à cause du diagnostic tardif et l'absence de prise en charge scolaire, éducative et sociale des autistes, ce qu'ils les mènent à pensée comment aider leurs enfants autistes ? C'est le cas de plusieurs parents d'enfants autistes de la wilaya de Béjaïa qui se battent bec et ongles, au quotidien pour trouver la réponse à cette question, devant l'inexistence de centres spécialisés et de la moindre de la prise en charge de cette catégorie d'enfants, des familles se sont rassemblés pour créer en 2010, l'Association de Prise en Charge des Enfants Autistes de Béjaïa afin de prendre leur destin en main, dans un pays où les moyens les plus rudimentaires pour la prise en charge de ce genre de maladies n'existent pas, les membres de l'association n'ont qu'à compter sur leurs propre moyens humains et matériels.

L'idée de se rassembler autour d'une association pour défendre leurs droits et s'entraider pour prendre en charge leur enfant devient alors une nécessité. Bouakba.A (<http://www.latribune-online.com/suplements/sante/66046.rss>(consulté le 20 janvier a 10h).

Il paraît donc indispensable qu'une démarche visant à rassembler et faire partager les connaissances issues de la recherche médicale, des pratiques de terrain, ainsi que de la recherche dans les domaines des pratiques éducatives, thérapeutiques et pédagogiques , entre outre notre problématique constitue ces domaines là ce qui nous mènent a posé les questions suivantes : les enfants autistes de la ville de Béjaia sont-ils pris en charge ? Quelles sont les modalités adoptées pour la prise en charge des autistes à Béjaia ?

1- Les hypothèses :

Pour répondre à la question de cette recherche, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- 1- Les enfants autistes de la ville de Béjaia sont pris en charge au sein d'une association.
- 2- L'association de la prise en charge des enfants autistes adopte les méthodes TEACCH et ABA.

1- Définition des concepts clés :

1- L'autisme :

L'autisme est un trouble sévère et durable du développement de l'enfant qui se manifeste dès la petite enfance « avant trois ans » par des perturbations graves des interactions sociales et de la communication et par des comportements estriens, répétitifs et stéréotypés. L'autisme est le repliement sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginaire. (Alain. v, 1998, p 9).

L'enfant autiste, perdu dans ses activités stéréotypées, évolue dans un univers privé, qu'il a jalonné de repères. Mais cet éloignement de notre monde, qui interdit toute fréquentation des milieux scolaires normaux si non toute acquisition intellectuelle, conduit à une situation déficitaire grave et irréversible. (Sillamy, 1999, p 31).

➤ **Définition opérationnelle :**

Donc l'autisme comporte deux traits essentiels ; le repliement sur soi et le besoin impérieux de ne rien changer ;

- 1- le repliement sur soi se traduit, notamment, par une totale indifférence à l'égard du monde extérieur.
- 2- La résistance à tout changement se manifeste, par des activités ritualisée ou la répétition inlassable des mêmes jeux (la stéréotypée).

2- Une modalité :

Forme particulière d'une pensée, d'une organisation, c'est une manière dont se fait une action, synonyme d'une méthode donc un ensemble de formes permettant d'indiquer la manière dont une personne envisage le contenu de son énoncé. (BLOUIN ET AUTRES, 1997, P60).

➤ **Définition opérationnelle :**

- Une propriété que possède la substance d'avoir des modes.
- Une méthode suivie pour atteindre des objectifs.
- Un cheminement bien précis dans une approche.

3- La prise en charge :

A première vue dans l'expression « prise en charge » on voit le substantif qui dérive du verbe prendre.

Selon le Dictionnaire le nouveau petit Robert, cette expression a le sens de prendre quelqu'un sous sa responsabilité, d'assurer son entretien, ses dépenses.

Intervenir recouvre toutes les conduites psychologiques, informé, motivé, conseillé, rééquilibré.

La prise en charge implique une action guidée par la connaissance des valeurs et des habiletés en vue de l'atteinte des buts spécifiques : elle rend compte des concepts d'intervention.

Intervention visant à s'occuper d'une partie importante ou de toute la problématique d'une personne ayant des incapacités. (Ibid., P164).

➤ **Définition opérationnelle :**

- Acte de prendre en charge tout ou partie des problèmes d'une personne.
- Intervention dans plusieurs domaines pour améliorer l'état d'une personne.
- Action de prodiguer des soins à une personne présentant des symptômes dus à une maladie.

4- Les objectifs de la recherche :

- Savoir et reconnaître les signes de l'autisme.
- Collaborer avec les psychologues praticiens et autres professionnelles afin de mieux préciser et comprendre les caractéristiques de l'enfant autiste.
- Connaître les principes et les différentes modalités de prise en charge de l'enfant autiste.
- Savoir les investigations devant une suspicion d'autisme.

Chapitre II

L'autisme

Introduction :

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés dans *la classification internationale des maladies (CIM 10)* sous le terme de «troubles envahissants du développement» (TED). Ces syndromes sont variés, dans les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'âge de l'apparition des troubles ou l'évolution.

Ils se caractérisent néanmoins tous par :

- une atteinte qualitative importante et précoce du développement des interactions sociales et de la communication verbale ;
- la présence de comportements répétitifs et d'intentionnalités restreintes.

1- Histoire et définition du trouble d'autisme :

1-1 Histoire de l'autisme à travers le temps :

Jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, la pathologie mentale de l'enfant, quelle qu'elle soit, était considérée comme l'expression d'une déficience du développement de l'intelligence. La psychose (ou la "folie") était à cette époque considérée comme exclusivement liée à l'adulte. Depuis, des similitudes cliniques ont peu à peu été mises à jour entre certaines psychoses décrites chez l'adulte et les manifestations de certains enfants, ce qui a fait supposer dès la fin du XIX^{ème} siècle la possibilité d'une éclosion très précoce de troubles psychotiques de la personnalité. (MAZET.P, COLL, 2001, p 28)

Les descriptions très documentées des onze patients qualifiés « d'autistiques » par Léo Kanner (1943) montrent déjà combien, ce qu'il avait choisi d'appeler alors « autisme », englobait de réalités individuelles fortes différentes et de symptômes très variés. De même, la publication presque simultanée, mais beaucoup moins connue de Hens Asperger (1944), rapporte un ensemble de cas avec « psychopathie autistique » qu'il décrit comme présentant des signes proches de ceux évoqués par Kanner et en même temps contrastés.

Enfin, ces pionniers, qui publièrent leurs études de cas de façon indépendante (Kanner à Baltimore et Asperger à Vienne, en époque de guerre mondiale), ont contribué à identifier une entité clinique nouvelle en choisissant tous les deux le terme « autistique » pour qualifier la nature des perturbations observées. Ils ont décrit de façon si précise et complète les comportements de ces personnes, qu'aujourd'hui encore leur travail doit faire référence pour la justesse des tableaux décrits. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 8).

Kanner donna à sa première publication décrivant ces enfants, le titre : « troubles autistiques de contact affectif » pour accentuer l'importance de ce comportement dans les onze premiers cas.

Rapidement, à la suite de cet article, le mot « autisme » fut utilisé pour décrire ces enfants en tant qu'individu et non pas pour décrire seulement l'un de leurs nombreux problèmes. Ainsi un mot qui, au début, était simplement un adjectif utilisé pour décrire un symptôme caractéristique devient le nom d'une maladie.

Ce terme avait été créé aussi bien avant Kanner en 1906 par Eugen Bleuler, un psychiatre suisse, pour décrire le phénomène par lequel certains patients restaient à l'intérieur d'eux-mêmes. Ils agissaient comme si tout dans le monde était apparenté à eux-mêmes et perdaient tout contact avec la réalité. (RITVO.E.R, LAXER.G, 1983, p14).

Bleuler introduit le terme d'autisme en psychiatrie adulte dès 1911 mais pour décrire un des symptômes majeurs de la schizophrénie consistant en la perte de contact avec la réalité, le rétrécissement des relations avec l'environnement, et conduisant les personnes schizophrènes à s'exclure de toute vie sociale par un mécanisme de repli sur soi ; d'où le terme « autisme » dérivé du grec *autos* qui signifie « soi même ». (CAROL.T, BRUNO.G 2003, P9).

Bettelheim, qui collabore avec Kanner, compare l'autisme infantile à l'isolement de certains détenus dans les camps de concentration, capables de désinvestir le monde extérieur, de se renfermer dans un monde intérieur sous peine d'aggraver leur sort, d'abandonner l'idée de communiquer, de renoncer aux autres.

Il a nommé cette situation « *la situation extrême* » où des comportements adaptés à des situations douloureuses s'installent pour pallier une souffrance insupportable et il culpabilise les mères sur l'échec de la relation mère-enfant. D'après lui, l'enfant désinvestit le monde extérieur petit à petit, intégrant le sentiment que toute tentative pour entrer en relation avec sa mère est vouée à l'échec. Il parle de carences maternelles qui poussent le bébé à un détachement de la mère.

Et il crée des centres d'accueil qui séparent avant tout les enfants autistes de leur famille. (LOLORD.G, SAUVAGE.D, 2001, p129).

Les premières confirmations européennes de l'existence de ce syndrome furent données en 1952 par Van Krevelin en Hollande, et L. Stern en France.

En 1953, Van Krevelin se montra à juste titre irrité de l'utilisation désordonnée du terme d'autisme infantile comme un slogan appliqué sans discernement et avec une certaine désinvolture vis-à-vis des critères qui étaient déjà décrits, mais sans erreur possible. Dès le début, Van Krevelin mettait en garde contre une certaine tendance à « abuser du diagnostic d'autisme » déclarant que cela menaçait de devenir une mode. (DE. VILLARD.R, 1984).

De fait de cet environnement théorique, Kanner lui-même put être un moment enclin à ces hypothèses causales pour finalement, après un suivi longitudinal de ces patients de leur famille, revenir à ces premières idées et déclarer dans une conférence de *la national society for autistic children* 1969 que l'on s'était à tort servi de certains points de son article de 1943 pour désigner « les mères d'un doigt accusateur », achevant son intervention par un mémorable « parents, je vous acquitte ». (Ibid. p69).

Dans les années 50-70 les conceptions psychanalytiques ont fortement marqué la psychiatrie française et la compréhension de l'autisme. L'autisme était alors relié aux « psychoses infantiles », terme employé dans les classifications officielles jusqu'en 1980. Par la suite d'autres courants de recherche théorique ont pris une importance croissante dans l'étude du développement normal et pathologique de l'enfant : biologie, psychologie développementale, sciences cognitives... La compréhension des troubles autistiques a été fortement modifiée par ces contributions, et continue d'être enrichie par les recherches

actuelles.

En 1980 le concept de psychose infantile a été abandonné au plan international, en même temps qu'est apparu le terme de Trouble Envahissant du Développement (en 1975 dans la CIM 9) et en 1980 dans le DSM-III. (BAGHDADLI.A, NOYER.M, 2007, p26).

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

Actuellement le terme « d'autisme » est utilisé pour désigner un trouble du développement altérant essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à un retrait du monde social, faute de moyens adaptés pour pouvoir communiquer de façon adéquate. Parler « d'autisme » est pour nous plus approprié que parler « d'autisme infantile », « d'autisme infantile précoce » ou encore « d'autisme de l'enfant » termes qui pourraient laisser supposer que ce sont des caractéristiques de l'enfance et que l'on peut en sortir en grandissant. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 11).

L'autisme est conçu comme un trouble neuro-développemental aux origines multifactorielles, notamment génétiques.

Il existe actuellement une controverse pour savoir si l'autisme et les différents types de TED représentent un continuum, ou s'il s'agit d'entités différentes justifiant le terme de « spectre des troubles autistiques » (Autism Spectrum Disorders) qui tend à devenir le plus utilisé. (BAGHDADLI.A, NOYER.M, 2007, p28).

1-2 Définition du l'autisme :

Selon la quatrième édition révisée du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV-TR; American Psychiatric Association, 2000), les troubles envahissants du développement représentent une catégorie diagnostique qui inclut cinq troubles: le trouble

autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Les trois premiers troubles, en raison de leur similarité symptomatologique, font partie du continuum du spectre de l'autisme (Klin, McPartland et Volkmar, 2005).

Le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance ne font pas partie de ce regroupement en raison de leur rareté et de leurs caractéristiques différentes. Ainsi, ils ne sont pas traités dans cet essai. Le terme TED sera ici employé pour désigner le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS. (ROUSSEAU, 2009, p2).

Donc nous s'intéressant dans notre recherche sur le trouble « d'autisme » et avant d'entreprendre un travail d'étude sur l'autisme, il convient d'en définir le terme afin de fixer les limites des problèmes à aborder. En effet, l'autisme est un sujet « à la mode » sur lequel on a entendu tout et parfois (malheureusement) n'importe quoi.

Alors c'est un terme qui tire son origine du grec « autos » qui signifie « soi-même ». Il a été introduit pour la première fois en psychiatrie en 1911 par E. Bleuler dans son ouvrage « Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien ».

Dans l'usage français, on continue donc souvent de nommer emblématiquement « Retrait autistique » une position psychique dont on sait pourtant aujourd'hui qu'elle ne constitue pas la caractéristique principale du trouble, même si elle peut s'y inscrire. On dit en effet assez justement des personnes fortement inhibées qu'elles « se retirent sur elle soi mêmes » de façon délibérée, pour se protéger d'un environnement qu'elles jugent trop menaçant. Mais peut-on le dire pour les personnes présentant des troubles autistiques, alors que ce retrait, quand il existe, est souvent loin d'être « volontaire » ?

Dans l'imaginaire collectif, le terme « autisme » renvoie simultanément à un développement exagéré de la vie intérieure et à la perte du contact avec la réalité extérieure. Cette connotation n'est pas absente des travaux de Léo Kanner (1894-1981), le premier psychiatre à avoir tenté de fonder en raison l'utilisation du terme « autisme » à propos d'enfants affectés par des troubles graves de la communication.

Même s'il est finalement revenu sur cette conception, Kanner, suivi en cela par le psychiatre psychanalyste Bruno Bettelheim (1903-1990), a essentiellement décrit l'autisme comme le mécanisme de défense d'un sujet cherchant à se protéger d'environnements trop précocement menaçants. Ainsi s' imagine-t-on encore souvent aujourd'hui les personnes autistes comme totalement repliées sur elles-mêmes, ne parlant pas, n'entretenant parfois même aucune communication avec leur entourage. (BERNADETTE.R, 2003, p 35).

La pathologie autistique s'avère bien différente de cette représentation. Les jeunes autistes n'ont pas vraiment, la plupart du temps, « décidé » de se retirer du monde ; ils rencontrent plutôt beaucoup de difficultés à y entrer. Aussi, pour comprendre l'autisme, faut-il commencer par désapprendre ce que l'on croit savoir intuitivement à son propos. Notre interprétation spontanée des comportements ne doit pas prendre le dessus sur la réalité du trouble qu'il s'agit de caractériser. Dans la *Classification internationale des maladies*, l'autisme est notamment caractérisé par une « altération qualitative des interactions sociales [...] et de la communication [...] ». Cela veut dire que la communication verbale et les interactions sociales sont très difficiles – certainement pas que l'on ne s'exprime pas oralement, ou que l'on ne communique jamais. (PASCAL.L et autres 2007, p4).

Encore appelée psychose infantile, la forme autistique précoce est la plus connue. Elle atteint généralement 3 ou 4 garçons pour une fille et se voit dans toute les races, dans tout les milieux, quelque soit leur niveau socio-économique intellectuel et affectif.

Généralement dans le sexe féminin ; l'atteinte est beaucoup plus grave avec en particulier un QI inférieur à 50 et un déficit massif de la sphère cognitive du langage. (R.de Villard, 1984, p22).

1-2-1 La définition la plus connu dans la psychiatrie est la suivante :

Le trouble autistique de l'enfant est une psychose infantile précoce. C'est un trouble global et grave du développement psychique.

Cette classe de pathologie occupe une place très importante en psychiatrie infanto-juvénile et pose de nombreux problèmes (nosologiques, étiologiques et thérapeutique). Aucune certitude n'existe. La reconnaissance clinique est très récente et marquée par la description de l'autisme par Kanner en 1943 ». Deux éléments sont fondamentalement différents des psychoses de l'adulte :

-La rareté de délire chez l'enfant ;

-La difficulté « traduire » la notion de désorganisation psychique ou de « déficit » au jeune enfant qui est en cours de développement. (Dr.T.Trémine, 1990, p 126).

1-2-2 La Définition officielle de l'autisme par l'ANDEM (Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale) :

Il a des difficultés à interagir avec les personnes et manifeste une Définition issue du rapport de l'A.N.D.E.M. sur l'autisme de novembre 1994 : « *Le syndrome d'autisme est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et /ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome –indifférence au monde (...). La communication verbale et non-verbale est perturbée en quantité et en qualité (...). Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (...). De plus, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs* ». (LELORD.G, SAUVAGE.D, 1990, p117).

2) Les autres troubles envahissants de développements :

2-1 L'autisme de Kanner :

Léo Kanner a décrit l'autisme pour la première fois en 1943 (Kanner, 1943). À partir de ses observations, il a présenté les signes caractéristiques des enfants porteurs de cette

pathologie. La plupart de ces signes restent encore valables et constituent le tableau d'autisme dans sa forme la plus classique.

La description initiale de Kanner reposait sur une population de onze enfants et les caractéristiques relevées étaient les suivantes :

L'enfant manifeste une incapacité à développer des relations intérêt plus grande pour les objets que pour les personnes. On enregistre un retard dans l'acquisition du langage. Certains enfants restent sans langage, d'autres l'acquièrent, mais toujours avec du retard.

Lorsqu'il apparaît, le langage est utilisé de manière non sociale. Les enfants autistes ont des difficultés à parler de manière adaptée dans une conversation, même lorsqu'ils développent des structures de langage correctes. Le langage comporte des éléments d'écholalie, l'enfant répétant des mots et des phrases. L'inversion pronominale est fréquente, l'enfant utilisant le « tu » à la place du « je » par exemple. Les jeux sont répétitifs et stéréotypés : l'activité ludique est pauvre, dénuée de créativité et d'imagination. Elle se limite à des manipulations d'objets sur un mode répétitif. Il existe un désir d'immuabilité : l'enfant autiste manifeste une grande résistance au changement dans sa vie quotidienne et dans son environnement. La mémoire par cœur est bonne.

L'apparence physique est normale et Kanner en avait fait un argument pour soutenir l'idée que ces enfants avaient une intelligence normale, ce qui a par la suite été remis en question.

Plus tard, Kanner a réduit ces signes à deux éléments principaux : la recherche d'immuabilité au travers de routines répétitives et l'isolement extrême, avec début des troubles dans les deux premières années. La réduction à ces deux signes principaux a posé problème car ces critères ne retiennent qu'une forme très particulière d'autisme et ne permettent pas de faire le diagnostic pour toutes les autres formes appartenant pourtant au spectre autistique.

Bien que la première description des comportements autistiques reste valable pour la majorité des signes, certaines affirmations de Kanner peuvent être critiquées, soit parce qu'il a généralisé ses données à toute la population alors que ses observations ne concernaient que onze cas, soit parce qu'il a échafaudé des hypothèses que les connaissances actuelles permettent de remettre en question.(OUSS-RYNGAERT.L,2008, p67).

Kanner avait relevé l'absence de stigmates physiques dans son échantillon et pensait donc que l'autisme constituait une pathologie sans troubles organiques associés. On connaît maintenant un grand nombre de maladies associées à l'autisme et dans l'avenir, des pathologies ayant comme conséquence un trouble du développement cérébral et non encore identifiées vont probablement être repérées ; l'absence de stigmates physiques dans son échantillon a conduit Kanner à considérer que ces enfants avaient un visage reflétant l'intelligence. Leur côté souvent sérieux a été considéré comme l'indice d'une puissance intellectuelle qui ne s'est pas confirmée par la suite. Ce mythe de l'enfant génial qui n'exprime pas son intelligence a eu des conséquences négatives pour bon nombre de familles qui ont longtemps cherché la clé susceptible de débloquer l'enfant.

La plupart des recherches ont montré par la suite que 75 % des personnes avec autisme avaient un déficit intellectuel et que les autres avaient des déficits sociaux tels, que leurs capacités d'adaptation se trouvaient aussi limitées ; même si Kanner avait souligné que l'autisme était présent dès le début de la vie et qu'il s'agissait d'un déficit inné à entrer en communication, il avait observé que dans son échantillon, les parents étaient issus de milieux aisés, qu'ils étaient plutôt des intellectuelles et qu'ils se comportaient de manière froide à l'égard de leurs enfants. Kanner avait simplement oublié que son groupe, composé de onze familles était forcément biaisé dans son recrutement. Seule une famille relativement aisée et de bon niveau culturel pouvait en effet le consulter à l'époque. Les observations de Kanner sur les familles ont été à l'origine des thèses mettant en cause les parents, même s'il ne les a lui-même jamais vraiment adoptées et s'il s'en est même démarqué clairement par la suite.

Le terme d'autisme de Kanner est encore parfois utilisé pour la forme dite « pure », c'est-à-dire sans maladie neurologique associée.

Mais ce concept d'autisme pur appelle la plus grande circonspection car pour certaines personnes qui l'emploient sans discernement, il renvoie parfois à la notion d'autisme sans base biologique.

L'évolution des connaissances nous amène à penser qu'il n'existe pas d'autisme sans atteinte au niveau cérébral. Simplement, il y a des formes dans lesquelles une maladie neurologique est associée de manière évidente à l'autisme, comme c'est le cas dans la sclérose

tubéreuse de Bourneville, alors que dans d'autres formes, les anomalies sont liées à des dysfonctionnements que les techniques actuelles ne sont pas véritablement en mesure d'objectiver. De ce point de vue cependant, les progrès de l'imagerie cérébrale ont permis de mettre en évidence de tels dysfonctionnements. (CHOSSY.J.F, 2003, p9).

2-2 Le syndrome d'Asperger :

En 1944, Hans Asperger, psychiatre autrichien publie « *Les Psychopathes autistiques pendant l'enfance* ». Ce texte sera méconnu pendant de nombreuses années car il est rédigé en Allemand. Donc à l'instar de Kanner, Asperger suggère aussi l'existence d'une perturbation du contact à un niveau profond de l'instinct, notant également les difficultés de communication de ces enfants, d'adaptation au milieu social, et la présence d'exploits intellectuels dans ces domaines restreints à coté de capacités intellectuelles pourtant très lacunaires. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p13).

Le travail d'Asperger restera donc peu diffusé jusqu'à ce que Lorna Wing avec sa publication de 1981 le fasse sortir de l'oubli. L'intérêt pour le syndrome d'Asperger se confirmera avec la traduction du texte original en langue anglaise par Uta Frith en 1991. Dans ce texte de 1944, Asperger décrit la symptomatologie de quatre enfants dont il relate les cas de manière détaillée. La description d'Asperger présente de nombreuses similitudes avec celle de Kanner parue en 1943. Ces deux médecins ne se connaissaient pourtant pas et ont travaillé indépendamment l'un de l'autre.

Asperger décrit chez ses jeunes patients une pauvreté des relations sociales, des anomalies de la communication et le développement d'intérêts particuliers. Ce psychiatre note aussi que ces enfants, bien que présentant des déficits sociaux, étaient capables d'atteindre un certain niveau de réussite et d'être intégrés socialement. Mais les enfants qu'il décrit avaient de bonnes possibilités intellectuelles et avaient une expression moins sévère de l'autisme que ceux décrits par Kanner.

Les critères diagnostiques du syndrome d'Asperger sont similaires à ceux de l'autisme sur le plan des interactions sociales et la présence d'intérêts et de comportements répétitifs ou

stéréotypés. Par contre, aucun retard quant au développement du langage n'est noté. En fait, ces enfants acquièrent généralement le langage parlé de façon précoce (Motttron, 2004), mais celui-ci est toutefois utilisé plus souvent dans un but concret et rarement pour une fin sociale. Les premières manifestations du syndrome d'Asperger sont donc remarquées plus tard comparativement à l'autisme, généralement après l'âge de trois ans (Atwood, 2007). (ROUSSEAU.V, 2009, p43).

Lorna Wing avait été frappée par certains enfants qui présentaient les caractéristiques autistiques en étant très jeunes mais qui développaient ensuite un langage courant et un désir d'aller vers les autres. Ils gardaient cependant des difficultés pour ce qui concerne les aspects les plus subtils de l'interaction sociale et de la conversation.

Dans les années 1990, et surtout sous l'influence des travaux de Lorna Wing, il est admis que le syndrome d'Asperger est une variante de l'autisme et qu'il appartient au spectre des désordres autistiques. Les personnes regroupées dans cette catégorie seraient en fait des personnes autistes de bon niveau intellectuel. Cette position reste cependant discutée et bien que la validité nosologique du syndrome d'Asperger soit jugée incertaine dans la CIM-10 (OMS, 1993), cette classification fait du syndrome d'Asperger l'un des diagnostics différentiels de l'autisme. De la même manière, le syndrome est considéré comme un sous-groupe spécifique ayant ses propres critères de diagnostic dans le DSM-IV (APA, 1996) et le DSM-IV-TR (APA, 2000). (CHOSSY.J.F, 2003, p 10).

Le syndrome d'Asperger est caractérisé par un QI normal et l'acquisition du langage dans les délais habituels. Cependant, les compétences linguistiques pragmatiques sont habituellement perturbées. Les problèmes de réciprocité sociale, la présence d'obsessions et de comportements rituels sont similaires à ceux rencontrés dans l'autisme en général. (LELORD.G, BARTHELEMY.C, 1989, p189).

2-3 Le syndrome de Rett :

Il a été décrit en 1966 par A.Rett, longtemps confondu dans la même entité nosographique que l'autisme, ce syndrome est actuellement une entité clairement délimitée et distincte de l'autisme. Un certain nombre de caractéristiques cliniques peut faire évoquer l'autisme.

Cependant, des différences notables, tant dans la symptomatologie que dans l'évolution et dans la prise en charge thérapeutique de ces enfants imposent de bien différencier ces deux affections. La prévalence de cette maladie est d'environ 1 pour 10 000 (selon le D.S.M IV, 1994) et le syndrome survient uniquement chez la petite fille. Les aspects cliniques très caractéristiques sont les suivants :

_ Après une grossesse, un accouchement et des premiers mois de vie normaux, avec un développement neurologique et mental satisfaisant, surviennent vers la fin de la première année ou au début de la seconde, un arrêt et une régression du développement psychomoteur.

_ Parallèlement, apparaissent des symptômes d'allure autistique : perte d'intérêt pour les personnes et les objets avec faciès inexpressif et immobile, regard vide bien que l'évitement du regard ne soit généralement pas retrouvé.

_ D'autres signes neurologiques apparaissent ; l'utilisation des mains, qui s'était développée normalement jusque là, régresse et est remplacée par des stéréotypies manuelles très caractéristiques du syndrome, comme frotter les mains croisées devant la poitrine ou frapper les dents ou la bouche. Des troubles neurologiques du tronc et des membres se développent avec une ataxie (incoordination des mouvements) freinant l'équilibre et la marche qui deviennent instables.

_ Le langage, s'il avait existé, régresse également.

_ De même, la courbe de croissance du périmètre crânien se ralentit.

_ L'évolution se fait généralement vers une stabilisation autour de l'âge de trois ans dans un tableau qui ne comporte alors plus de signes autistiques mais qui est un tableau clinique d'allure démentielle avec incoordination motrice, absence de langage et manque total d'autonomie. D'autres signes neurologiques peuvent encore venir se surajouter. Dans les formes graves, l'évolution se fait vers un état cachectique. (DOARE.M, 2000, p 15).

2-4 Le continuum autistique ou « Les trouble de spectre autistique » :

L'autisme n'est pas une entité nosographique simple et le concept d'autisme permet de désigner des personnes contrastées en plan comportemental.

Poser le diagnostic d'autisme revient donc à établir un relevé de signes pertinents, présent chez l'individu de façon prononcée, conformément aux principaux systèmes de diagnostic qui retiennent tous la présence des trois perturbations majeures : déficits ou limitations dans les interactions sociales réciproques, dans les communications verbales et non verbales, dans les jeux, activités et intérêts. Cependant l'expression et la sévérité des signes comportementaux sur lesquelles est basé le diagnostic peuvent être très variables en fonctions des sujets et donner lieu à des tableaux interindividuels très différents que seul le praticien averti peut repérer.

On parle alors de spectre autistique « autistic spectrum disorders » pour englober tous les cas.

Cette notion de spectre autistique renvoie à celle de continuum qui rend compte de la diversité des cas et leur gradation. Mais les débats sont encore vifs dans la communauté scientifique pour savoir s'il faut s'orienter vers un continuum qui rendrait compte de l'éventail des formes cliniques ou au contraire restreindre l'entité clinique à une nosographie pointue sur laquelle les questions demeurent tout aussi débattues pour savoir comment ranger certains signes isolés, comment interpréter certains signes déviants, absents ou retardés selon la période de développement. Quoi qu'il en soit, il est important de garder à l'esprit, et notamment lors de tout examen clinique à visée diagnostique, que les enfants forts différents mais ayant un faisceau de ressemblances comportementales, puissent relever d'une même appartenance à la catégorie des TED. Les catégories, même imparfaites et limitées sont utiles au clinicien pour pouvoir avoir un cadre, une représentation, une image type du tableau sémiologique. D'ailleurs, elles n'excluent par pour autant l'existence conjointe de sous-catégories qui permettent d'affiner le diagnostic. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 17).

3) Les signes cliniques de l'autisme :

L'autisme touche donc précocement toutes les fonctions d'adaptation et il se caractérise par un ensemble de signes cliniques présents dans les trois domaines essentiels que sont l'interaction sociale, la communication, et les intérêts et comportements.

3-1 Anomalies qualitatives des interactions sociales :

Les anomalies touchent particulièrement les comportements non verbaux utilisés classiquement pour entrer en contact avec les autres. Les signaux non verbaux qui permettent de régler l'interaction sont absents ou ne sont pas utilisés correctement. L'utilisation du regard est ainsi souvent déviante : le contact oculaire est absent, le regard transfixion (le regard semble traverser l'interlocuteur), ou le regard est périphérique (la personne regarde de côté), et le regard n'est pas coordonné avec les autres signaux sociaux. Les mimiques sociales sont appauvries ou exagérées et peuvent sembler peu adaptées au contexte : par exemple, l'enfant rit sans que l'on comprenne pourquoi ou alors il sourit en regardant un rayon lumineux et ne sourit pas quand on lui parle ou lorsque l'on cherche à attirer son attention. Les stimulations physiques permettent souvent d'activer l'engagement social et cela peut être trompeur. L'adulte qui stimule l'enfant en le balançant ou en le faisant tourner obtient momentanément le contact visuel et des mimiques de plaisir qui répondent en fait aux stimulations physiques plus qu'à la présence sociale de l'adulte. L'expression gestuelle est appauvrie. Les gestes (ex : pointé du doigt), lorsqu'ils existent, sont rarement utilisés dans un but social de partage d'intérêt ou de demande d'aide. L'enfant pointe en direction de l'objet convoité mais ne cherche pas le regard de l'adulte pour faire participer celui-ci à la situation.

La faible compréhension des expressions des autres entraîne une difficulté à s'harmoniser avec eux et à partager sur le plan émotionnel.

L'enfant est donc isolé, ne recherchant pas le contact des autres et particulièrement des enfants de son âge. Il ne parvient pas à développer de jeux sociaux avec les autres enfants et ne s'adapte pas aux situations de groupe. Lorsque l'intérêt social se développe, les modes d'entrée en communication sont maladroits et l'enfant ne parvient pas à maintenir l'échange durablement. L'interaction sociale avec les adultes peut être meilleure dans la mesure où ceux-ci s'ajustent à l'enfant et facilitent donc la situation pour lui. (CHOSSY.J.F, 2003, p 23).

3-2 Anomalie de la communication :

Il existe un retard d'acquisition du langage. Certaines personnes autistes n'atteignent jamais le niveau de l'expression verbale (50 %). Dans tous les cas, l'enfant n'utilise pas spontanément

d'autres modes de communication (gestes, mimiques) qui lui permettraient de compenser le problème de langage.

Le langage n'est pas bien compris, surtout lorsqu'il est plus abstrait.

Lorsqu'un langage apparaît, il se développe en général tardivement, et comporte des anomalies :

– *écholalie immédiate* : l'enfant répète en écho ce que l'adulte dit. Il peut par exemple répéter une question qui lui est posée au lieu d'y répondre. L'adulte demande : « Tu veux boire ? » et l'enfant dit « tu veux boire ? » au lieu de fournir une réponse. Cette absence d'inversion des pronoms et la confusion entre le « je » et le « tu » montre que la fonction d'outil de communication qu'a le langage n'est pas comprise ;

– *écholalie différée* : des mots ou phrases qui ont capté l'attention de l'enfant dans une situation donnée vont être répétés dans un autre contexte où ils n'ont plus de sens. Par exemple, l'enfant répète inlassablement une phrase entendue aux informations télévisées : « demain il fera beau » ;

– *utilisation idiosyncrasique du langage* : l'enfant utilise des mots ou expressions qui lui sont propres. L'expression verbale peut comporter des anomalies du rythme, de l'intonation et du volume.

Même lorsque le langage est élaboré, il est peu utilisé socialement : la personne autiste initie peu de conversations à caractère purement social (pour le plaisir de bavarder) et a du mal à soutenir une conversation qui ne concerne pas directement ses propres intérêts.

Les conduites d'imitation à caractère social se mettent difficilement en place, les jeux symboliques de « faire semblant » sont absents ou apparaissent tardivement. Lorsqu'ils sont appris à partir de répétitions avec un adulte, ils gardent un aspect plutôt répétitif et peu créatif. Par exemple l'enfant a appris à donner à manger à la poupée et il ne pourra pas varier de comportement. Il continue à donner à manger quand on veut lui faire mimer le comportement de donner à boire.

3-3 L'intérêt restreint, comportements répétitifs :

L'enfant oriente son intérêt vers un objet ou un type d'objets à l'exclusion des autres. Le plus souvent, les objets qui retiennent ainsi son attention sont utilisés dans des activités

répétitives : objets ronds que l'enfant fait tourner, brindille qu'il agite devant ses yeux, agitation de ficelles, transvasement d'eau ou de sable. C'est parfois seulement une partie de l'objet qui capte l'attention. Par exemple, seule la roue de la petite voiture intéresse l'enfant qui la fait tourner au lieu de jouer à faire rouler la voiture, ou alors l'enfant s'absorbe dans l'ouverture et la fermeture répétitive de la portière.

Les activités répétitives concernent aussi le corps. On peut observer des balancements, des postures anormales ou des mouvements des mains ou des bras. Postures et mouvements complexes du corps peuvent se combiner surtout dans les formes sévères d'autisme.

L'enfant peut par exemple poser la tête au sol et se balancer dans cette position, s'enrouler dans les pieds d'un meuble dans une posture que d'autres jugeraient inconfortable, se glisser dans un endroit où son corps sera comprimé.

Les changements sont mal supportés et l'enfant affectionne les activités routinières. Il peut insister pour utiliser le même itinéraire ou pour que l'on fasse les choses de la même manière. Des rangements ou alignements d'objets sont aussi observés.

À côté de ces troubles qui constituent les critères principaux de diagnostic, d'autres anomalies peuvent être relevées. (Ibid. p 24,25)

4) D'autres signes cliniques :

Dans l'examen clinique de l'enfant de nombreux signes qui n'appartiennent pas à proprement parler aux critères de diagnostic de l'autisme sont fréquemment évoqués.

4-1 Retard de développement :

Dans l'enfance, et avant que l'ensemble des troubles n'ait été identifié et rattaché au tableau d'autisme, des problèmes non spécifiques sont fréquemment relevés. Le retard de développement psychomoteur, quoique non systématique se rencontre avec une fréquence non négligeable. On peut relever un décalage dans l'acquisition du maintien de la tête, de la station assise et de la marche.

L'éveil à l'environnement est tardif. Le retard dans la mise en place d'un langage fonctionnel est relativement constant.

4-2 Hétérogénéité du développement :

Le profil de développement est rarement homogène. Au contraire, on enregistre des variations qui peuvent être considérables entre les différents secteurs d'activité. L'enfant peut ainsi présenter des activités mieux développées que d'autres. Son niveau de réussite peut même dépasser celui qui est habituellement enregistré à son âge, ce qui contraste avec d'autres domaines qui sont plus déficitaires. Dans certains cas restant malgré tout exceptionnels, sont observés des îlots de compétence qui dépassent même largement les capacités habituellement observées dans la population normale. Bien que ce phénomène dit de « l'idiot savant » ne soit pas spécifique à l'autisme, la manifestation de talents hors du commun chez des personnes qui sont par ailleurs déficientes dans leur développement intellectuel et dans leur adaptation sociale est plus fréquente dans l'autisme que dans les autres troubles du développement.

Les capacités observées dans ce cas touchent généralement un domaine étroit et très spécialisé pour lequel la personne manifeste un intérêt restreint et soutenu. Elle y développe une habileté dont on pourrait croire simplement qu'elle est à la mesure de la focalisation sur ce thème unique, alors qu'elle repose aussi et surtout sur des capacités exceptionnelles dans un ou plusieurs domaines perceptifs.

Les cas les plus fréquemment évoqués sont ceux des calculateurs prodiges, capables d'effectuer des opérations complexes de manière instantanée, des calculateurs de calendrier, des dessinateurs qui restituent le modèle de manière quasi photographique, et des musiciens reproduisant très fidèlement une mélodie entendue une seule fois.

L'habileté à reconstituer des puzzles ou à remonter des mécanismes complexes peut également se manifester d'une manière exceptionnellement supérieure à la normale. Ces compétences si impressionnantes sont généralement peu fonctionnelles et restent limitées à leur expression dans un cadre restreint. Même les manifestations de type artistique gardent un caractère répétitif et stéréotypé.

4-3 Troubles de sommeil :

Les troubles du sommeil sont pratiquement la règle. L'enfant reste éveillé longtemps ou se réveille dans la nuit. Le comportement est alors variable d'un sujet à l'autre. Les périodes d'insomnie peuvent être accompagnées d'une détresse que rien ne peut consoler.

Mais l'enfant peut aussi rester les yeux ouverts de longues heures sans se manifester. Il est alors complètement passif ou présente des stéréotypies telles que des balancements accompagnés ou non de crouomanie (il se tape la tête) et de vocalisations elles aussi répétitives. Il se lève parfois pour se livrer à des manipulations stéréotypées d'objet ou simplement déambuler.

4-4 Trouble de l'alimentation :

Les perturbations de l'alimentation sont également répandues. Elles peuvent être très précoces, l'enfant étant d'emblée très passif au moment de la tétée et ne présentant pas les réactions de succion.

Plus tard, il peut résister à toute modification, notamment au moment du passage à l'alimentation solide. Enfin, il peut manifester des préférences marquées pour une gamme très étroite de nourriture et ritualiser la situation de repas soit par l'usage d'objets spécifiques, soit par des choix très précis de produits identifiés parfois par le goût mais aussi très souvent par l'emballage.

4-5 Problèmes dans l'acquisition de la propreté :

L'acquisition de la propreté est généralement problématique. Des cas d'apprentissage instantané et brutal se rencontrent. Dans ce cas, l'enfant devient propre du jour au lendemain, ce qui contraste curieusement avec d'autres domaines dans lesquels son développement est retardé. Mais dans la majorité des cas, le contrôle est difficile à établir et ceci pour différentes raisons. Il existe fréquemment des troubles du transit avec diarrhée ou constipation rebelle. (Ibid. p 26-27)

Ces anomalies peuvent être renforcées par des habitudes alimentaires peu adaptées. L'enfant peut aussi être indifférent à l'égard des signaux en provenance de son propre corps, soit qu'il ne les perçoive pas, soit qu'il n'en intègre pas le sens. L'éventualité de selles douloureuses est également à envisager, surtout dans le contexte d'une constipation, et lorsque l'enfant présente par ailleurs les signes d'une hypersensibilité au niveau des muqueuses. Enfin, des peurs spécifiques liées aux toilettes, des rituels ou des intérêts stéréotypés comme le fait de tirer la chasse d'eau parasitent parfois fortement l'apprentissage de la propreté.

4-6 Problèmes moteurs :

Des signes tels que l'hypertonie ou l'hypotonie, des anomalies discrètes sur le plan postural, et des problèmes de coordination peuvent déjà être décelés précocement. Les troubles se situent dans le domaine de la motricité globale comme dans celui de la motricité fine et les perturbations touchent à la fois la motricité instrumentale qui permet l'adaptation à l'environnement, et la motricité de relation qui participe à la communication par les gestes et les postures (Rogé, 1991 ; Leary et Hill, 1996).

Au niveau de la motricité globale, que le rythme de développement ait été affecté au départ ou non, le maintien et les déplacements présentent ensuite des particularités. Les mouvements peuvent être pauvres, ralentis ou différés dans leur exécution avec en particulier des difficultés de démarrage du geste. Les problèmes d'initiative sont également fréquents, l'enfant ne produisant pas un geste dans le contexte où il serait adapté alors qu'il peut très bien le réaliser par ailleurs. Des postures particulières peuvent être observées comme par exemple la tête inclinée sur l'épaule. Dans les déplacements sont notées des anomalies comme le positionnement des bras en flexion ou en extension, les mouvements d'accompagnement de la marche étant inexistantes ou se produisant à contretemps.

La marche sur la pointe des pieds qui peut être observée dans le développement normal, subsiste à un stade où elle devrait avoir disparu. Des mouvements stéréotypés peuvent interférer avec le mouvement et rythmer les déplacements. Quoique fréquente, l'incoordination motrice n'est pas la règle. On enregistre parfois une aisance paradoxale à ce niveau, l'enfant étant alors capable d'adopter des postures à la limite de la rupture d'équilibre, d'escalader des obstacles et

de manifester des compétences qui se situent largement au-dessus de son âge. L'hyperactivité ou l'apathie peuvent entraver le fonctionnement.

Dans le domaine de la motricité fine, les problèmes de coordination peuvent entraver la manipulation précise des objets. La latéralité s'établit tardivement. Elle se définit plus souvent à gauche ou reste indéterminée et les deux mains ont du mal à se coordonner dans une activité complémentaire. La négligence d'une main est fréquemment observée. De manière paradoxale, certains sujets sont par contre capables de réaliser des manipulations fines d'une rare précision.

Dans ce cas, la dextérité manuelle est généralement mise au service de comportements répétitifs et dénués de tout caractère fonctionnel.

Au niveau facial, la mobilité est souvent réduite. Les mimiques faciales sont pauvres et peu ajustées au contexte social. On observe ainsi des crispations, des mouvements parasites, des expressions faciales sans rapport apparent avec la situation, ou d'une intensité anormale.

4-7 Problèmes sensoriels :

La sensorialité comporte elle aussi de multiples anomalies d'apparition précoce. Ces signes sont souvent très marqués avant l'âge de 6 ans. Les perturbations concernent généralement toutes les modalités sensorielles. Elles se manifestent par des réactions atténuées, voire absentes, ou au contraire par des réponses exagérées s'accompagnant de réactions d'évitement, et par des conduites entraînant une autostimulation par rapport à des sources extérieures ou par rapport à la mobilisation du corps qui est source d'inputs sensoriels de nature proprioceptive, kinesthésique, ou vestibulaire. Certains enfants présentent des réponses dominées par l'hyporéactivité ou l'hypperréactivité. Cependant, dans la plupart des cas, les deux types de fonctionnement existent chez un même sujet et c'est donc la fluctuation des réponses qui caractérise le mieux le comportement.

Les récits autobiographiques livrés par des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ont permis de confirmer l'existence de troubles sensoriels avec notamment une hyporéactivité à certains stimuli ou au contraire une extrême sensibilité à des informations spécifiques (Grandin, 1994, 1997). Ces récits relatent également des états de panique, vraisemblablement liés à des

situations incompréhensibles ou à des sensations difficiles à intégrer dans une perception cohérente de l'environnement.

4-8 Trouble émotionnel :

Ils sont fréquents dans le développement avec notamment des manifestations d'anxiété. Avec l'âge, les manifestations anxieuses s'estompent le plus souvent. Dans certains cas cependant, les manifestations phobo-obsessionnelles s'installent durablement et s'amplifient. Des éléments dépressifs peuvent aussi apparaître, surtout à partir de l'adolescence et avec la prise de conscience des difficultés. (CHOSSY.J.F, 2003, p 28, 29,30).

L'ensemble de ces signes conduit à classer aujourd'hui l'autisme parmi les troubles envahissants du développement. Ainsi pour qu'il y ait mise en place des remédiations et des prise en charge thérapeutiques efficace et spécifiques aux problèmes de l'autisme il faut reconnaître précisément les déficits et les capacités et caractérisé la nature de ces déficits et leurs mécanismes. (BRUNO.V, RAPHAELE.C, 1998, p 34).

5- Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles du développement :

5-1 Diagnostic de l'autisme :

Le diagnostic de l'autisme repose sur un ensemble de signes comportementaux et sur l'histoire du développement. Dans une première approche, le clinicien va donc recueillir les informations, le plus souvent à partir d'un entretien avec la famille et à partir de l'observation de l'enfant. Mais la confirmation du diagnostic est obtenue par des échelles standardisées qui permettent d'apprécier la nature et l'intensité des troubles et de déterminer avec précision à quelle catégorie diagnostique appartient l'enfant porteur d'un trouble du spectre autistique. (CHOSSY.J.F, 2003, p 37).

Etablir un diagnostic de l'autisme est une tâche complexe qui exige temps et compétence de la part de nombreux professionnels. Parents et professionnels ne doivent pas oublier qu'il est nécessaire d'avoir la même compréhension du handicap, sinon leurs efforts n'aboutiront pas.

Avoir vu en consultation une demi-douzaine ou une douzaine de cas ne permet pas de faire plus facilement le diagnostic, car tous les cas peuvent être très différents les uns des autres. (RITVO .E, LAXER.G, 1983, p 32).

Il est rare de nos jours de découvrir un autisme dans sa forme complète (retrait autistique, recherche d'immuabilité, stéréotypies, absence de langage), telle que Kanner l'avait décrite. Les progrès de la recherche clinique ont en effet conduit à repérer certains signes précoces, durant les deux premières années de vie, susceptible d'orienter le diagnostic. La précocité du diagnostic permet en effet de mettre en place rapidement une prise en charge thérapeutique qui influencera la qualité de l'évolution.

On peut en effet légitimement penser que plus des modes relationnels autistiques auront fonctionné longtemps, plus il sera difficile d'en inversé le cours ultérieurement. Le retard à l'établissement du diagnostic est généralement attribué à une sensibilisation insuffisante des praticiens aux symptômes très précoces de l'autisme et au fait que les examens de routine effectués durant les premières années de la vie évaluent à peu près uniquement le développement moteur, intellectuel et perceptif (qui peut apparaître normal dans l'autisme) mais n'apprécient pas les signes les plus fins, notamment ceux du registre de la communication.

La question du diagnostic précoce de l'autisme infantile renvoie à certains débats sur les origines de l'autisme : s'agit-il d'une affection innée qu'il importerait de détecter le plus tôt possible afin d'espérer mieux la soigner, ou s'agit-il d'un processus évolutif dit "autistisant" dont il faudrait identifier les premiers signes afin d'en infléchir l'évolution vers l'autisme ?

Quoi qu'il en soit, certains signes observables chez le nourrisson doivent attirer l'attention. Mais il convient de rester prudent ! Tous ces signes n'auront de véritable signification que dans la relation interactive de l'enfant avec son entourage. Un signe isolé n'a aucune valeur s'il n'est associé à aucun autre, s'il est observé en dehors de tout contexte ou encore s'il s'inscrit dans un contexte immédiat particulier évident (événement personnel ou familial notamment, comme par exemple une séparation prolongée avec le milieu habituel, quelle qu'en soit la cause) qui fera davantage évoquer un problème réactionnel, qui, par définition, ne dure pas contrairement aux signes autistiques.

Il faut par ailleurs souligner que ces signes d'alerte peuvent tout à fait passer inaperçus, surtout s'ils sont discrets et qu'il s'agit d'un premier enfant, les parents n'ayant pas de points de repères par rapport à une fratrie. (MAZET .P, COLL, 2001, p 15).

Ce processus de diagnostic doit comprendre idéalement : un diagnostic clinique et médical effectué par le pédopsychiatre au moyen des classifications et des échelles de spécification des troubles et complété par des explorations fonctionnelles à visée étiologique (biochimiques, physiologiques, biologiques, génétiques) un bilan développemental réalisé par le psychologue à partir de l'observation approfondie de l'enfant dans divers contextes, des entretiens familiaux avec recueils des données anamnestiques (éventuellement accompagné de la visualisation de films familiaux réalisés au des premières années de vie de l'enfant), et des outils psychométrique adaptés(tests, échelles, questionnaire, épreuve), un examen du langage par un orthophoniste ou le phoniatre ; un bilan de la motricité fine, globale et des coordinations par le psychomotricien ; si nécessaire en fonction du niveau de l'enfant de son projet individualisé spécifique, un bilan pédagogique et d'autonomie personnelle et collective par un instituteur et un éducateur spécialisé.

Aujourd'hui le diagnostic d'autisme est établi entre l'âge de 2 à 3 ans, le plus couramment autour de 3ans, même si des signes très précoces peuvent déjà être décelés par des praticiens avertis au tour de 13-15 mois, voire plus tôt encore, selon fréquence et intensité.

5-2 Le diagnostic différentiel :

5-2-1 Avant l'âge de 3 ans :

□ La surdit  est discut e devant le retard de langage et l'absence apparente de r actions   certaines stimulations auditives (notamment   la voix). N anmoins, les enfants sourds ont en g n ral une app tence pour la communication non verbale. En fait surdit  et autisme ne peuvent  tre confondus ; en revanche ils peuvent  tre associ s. Il en est de m me avec la c cit  qui peut aussi poser des difficult s de diagnostic, notamment chez les plus jeunes.

□ Les troubles du langage: dysphasiques et autistes ont en commun le retard de langage, les troubles de la parole (expression) et pour certains d'entre eux des troubles de la

compréhension des sons et du langage oral. De plus certains enfants dysphasiques peuvent développer aussi des problèmes de la relation sociale. Il y a donc des cas limitent de diagnostic complexe. Mais le plus souvent les enfants dysphasiques diffèrent clairement des enfants autistiques en ce qu'ils ont une capacité à communiquer par les gestes et les expressions.

□ Le retard mental: autisme et retard mental ne sont pas exclusifs l'un de l'autre.

Nombre d'enfants autistes ont un retard parfois important ; mais chez les autistes les anomalies du contact et de la communication sont au premier plan, avec les comportements bizarres et stéréotypés ; d'autre part leur fonctionnement intellectuel est plus hétérogène que celui des enfants retardés du même niveau (retard simple), avec des troubles qui ne concernent pas de façon équivalente les différentes fonctions : mémorisation, catégorisation...

□ Les dépressions et carences affectives ont pu parfois être confondues avec l'autisme en raison de l'apathie, du retrait, du refus de contact. Mais la symptomatologie dépressive du jeune enfant fait généralement suite à un changement repérable dans son environnement et l'analyse sémiologique montre que les capacités de communication sont préservées.

Le tableau clinique s'améliore rapidement si une prise en charge spécialisée intervient précocement. Lorsqu'il s'agit de carences affectives graves et durables, en revanche, il peut y avoir une parenté sémiologique avec l'autisme. Les anomalies grossières des conditions de vie sont alors facilement identifiées si les antécédents sont connus. Mais parfois l'anamnèse est insuffisante (enfants plus grands dont le passé est mal précisé, cumul de facteurs, adoption tardive etc...). En principe le domaine de la « sociabilité » est plus susceptible d'être préservé, ou amélioré par les soins, s'il ne s'agit pas à l'origine d'un autisme. (CHOSSY.J.F, 2003, p100).

5-2-2 Après l'âge de 3 ans :

□ Outre les pathologies mentionnées ci-dessus, la question est aussi celle d'autres troubles du développement:

□ Certaines dysphasies :(formes sévères de retard de développement du langage), surtout s'il s'agit des variétés « sémantiques/pragmatiques » et/ou si elles sont associées à des

troubles cognitifs et du comportement, représentent « l'interface » des troubles spécifiques du développement du langage avec les troubles globaux du développement.

□ Le syndrome de Landau-Kleffner est une entité neuropédiatrique caractérisée par une perte du langage et l'apparition de signes comitiaux vers l'âge de 3 ans.

□ Le retard mental et l'autisme, comme on l'a vu, ne sont pas toujours exclusifs l'un de l'autre. Schématiquement, l'autisme est le plus souvent associé à un retard mental de degré variable. D'autre part, le retard mental (plus fréquent) peut être associé à quelques signes communs avec l'autisme, surtout dans ses formes modérées ou sévères (stéréotypies, automutilations, agitation...). Sinon, on parle de retard simple, homogène, lorsqu'il n'y a pas d'altérations spécifiques supplémentaires de la communication, ou de troubles graves du comportement. (Ibid. p 101).

5-3 Les différentes classifications de l'autisme :(nosographie).

Dans les différentes classifications internationales (Classification Internationale des Maladies –CIM 10, Manuel Diagnostique et Statistiques des Troubles Mentaux –DSM IV, et Classification Française des Troubles mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent – CFTMEA), l'autisme et ses formes cliniques sont appelés *Troubles Envahissants du Développement*. La forme la plus typique est décrite sous le terme de «*Autisme Infantile* » dans la CIM 10 et la CFTMEA ou «*Troubles Autistique* » dans le DSM IV. Le *Syndrome d'Asperger* est également présent dans les trois classifications. La définition des autres formes d'autisme au sens plus large est moins consensuelle mais on peut aisément mettre en évidence des correspondances entre les différentes catégories des trois classifications : *Troubles Envahissants du Développement Non Spécifiés* dans le DSM IV, *Autisme Atypique* et *Troubles Hyperactifs avec Retard et Stéréotypies* dans la CIM 10. La CFTMEA individualise aussi la *Psychose Précoce Déficitaire* et la *Dysharmonie Psychotique*. Une nouvelle entité dénommée «*Multiplex Developmental Disorders* » (MDD) récemment décrite par une équipe américaine peut correspondre à ces dysharmonies psychotiques des auteurs français et vient enrichir la vaste catégorie de l'Autisme Atypique .Des entités pathologiques voisines –mais individualisées dans certaines classifications des Troubles Envahissants du Développement– peuvent aussi être

confondues à certains stades de leur évolution. C'est le cas du *syndrome de Rett* (trouble neurodéveloppemental survenant essentiellement chez la fille) et il en sera sans doute de même pour divers syndromes (Angelman, Smith Magenis...) progressivement individualisés, dont le «phénotype comportemental» présente plusieurs points communs avec l'autisme.

La recherche de correspondances entre cette classification française et les classifications qui réunissent les chercheurs de niveau international représente un effort probablement utile mais l'harmonisation complète des critères de diagnostic est indispensable pour augmenter la validité et la fidélité des diagnostics et mieux délimiter les syndromes qui appartiennent au spectre des désordres autistiques. Ces progrès sont nécessaires autant dans le domaine de la clinique où cela a des répercussions sur les services offerts aux personnes, que dans le domaine de la recherche où la clarté et la précision de la description des groupes de patients sont indispensables. Le consensus au niveau des systèmes de diagnostic facilite aussi les échanges et la communication entre les cliniciens, les chercheurs, les parents et les personnes qui sont en charge des politiques en faveur des personnes handicapées. Les deux classifications qui servent actuellement de référence sont celle de l'Association américaine de psychiatrie (APA) et celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ces deux classifications ont évolué dans le sens d'une convergence de plus en plus forte. Les dernières versions de ces systèmes de diagnostic, le DSM-IV (APA, 1994 et 2000) et la CIM-10 (OMS, 1993) ont donc beaucoup en commun, même si quelques différences persistent.

Dans la première version du DSM parue en 1952, comme dans le DSM-II (1968), l'autisme était inclus dans la catégorie des réactions schizophréniques de type infantile. C'est en 1980 avec le DSM-III qu'apparaît la notion de trouble envahissant du développement. (CHOSSY.J-F, 2003, p 11).

5-3-1 La classification de l'Organisation mondiale de la santé(OMS) :

Dans cette classification, l'autisme appartient aux troubles envahissants du développement (OMS, 1993). Les différentes catégories correspondant à des caractéristiques spécifiques sont les suivantes :

- *Troubles envahissants du développement*

-Autisme infantile

Trouble envahissant du développement, dans lequel un développement anormal ou déficient est observé avant l'âge de trois ans. Les perturbations du fonctionnement se manifestent dans les domaines des interactions sociales, de la communication et du comportement qui est répétitif et lié à des intérêts restreints. L'expression des déficits se modifie avec l'âge, mais ces déficits persistent à l'âge adulte.

L'autisme peut s'accompagner de niveaux intellectuels très variables, mais il existe un retard intellectuel significatif dans environ 75 % des cas.

5-3-1-1 Autisme atypique :

Trouble envahissant du développement qui se distingue de l'autisme infantile par l'âge d'apparition des troubles ou parce qu'il ne correspond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques requis pour établir le diagnostic d'autisme infantile. Le recours à cette catégorie diagnostique se justifie par le fait que chez certains enfants les troubles apparaissent au-delà de 3 ans, mais cela reste rare, ou que les anomalies sont trop discrètes, voire absentes dans un des trois secteurs normalement atteints dans l'autisme (interactions sociales, communication, comportement).

5-3-1-2 Syndrome de Rett :

Trouble décrit principalement chez les filles. Il se caractérise par une première période de développement apparemment normale ou presque normale, suivie d'une perte partielle ou totale du langage et de la motricité fonctionnelle des mains, associée à une cassure du développement de la boîte crânienne dont le résultat est une stagnation du périmètre crânien.

Le début de ce type de trouble se situe entre 7 et 24 mois. Les signes les plus caractéristiques sont la perte de la motricité volontaire des mains, l'apparition de mouvements stéréotypés de torsion des mains, et l'hyperventilation. (Ibid. p15)

5-3-1-3 Autre trouble désintégratif de l'enfance :

Trouble envahissant du développement qui ne correspond pas au syndrome de Rett et dans lequel une période de développement normal est observée avant l'apparition du trouble. Cette période est suivie d'une perte très nette, et en quelques mois, des performances déjà installées dans différents domaines du développement. Simultanément apparaissent des anomalies de la communication, des relations sociales, et du comportement. La détérioration peut être précédée de troubles à type d'opposition, de manifestations anxieuses ou d'hyperactivité. Puis s'installe un état régressif avec perte du langage.

5-3-1-4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés :

Troubles majeurs de l'attention avec hyperactivité importante, retard intellectuel sévère (QI inférieur à 50) et mouvements stéréotypés.

5-3-1-5 Syndrome d'Asperger :

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

5-4 Autres troubles envahissants du développement : Trouble envahissant du développement, sans précision :

Cette catégorie est réservée aux troubles qui correspondent aux caractéristiques générales des troubles du développement mais qu'il est impossible de classer dans l'une des catégories décrites ci dessus du fait d'un manque d'information ou de contradictions dans les informations disponibles.

5-4-1 La classification de l'Association américaine de psychiatrie (CAM-10) :

Dans cette classification, les désordres autistiques font également partie des troubles envahissants du développement (APA, 1993 ; 2000).

5-4-2 Désordres autistiques :

Désordre du développement caractérisé par :

A. Un total de six items ou plus appartenant aux rubriques 1, 2 et

3 avec au moins deux des signes de la rubrique 1 et un item dans chacune des rubriques 2 et 3

1. Anomalies qualitatives de l'interaction sociale qui se manifestent par :

- des anomalies nettes dans l'utilisation de comportements non verbaux tels que le contact visuel, l'expression faciale, les postures corporelles, et les gestes qui servent à réguler l'interaction sociale ;
- un échec pour développer des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement ;
- un manque de recherche spontanée du partage des activités ludiques, des intérêts ou de ce que l'on a fait avec les autres (l'enfant ne montre pas, n'apporte pas pour montrer, ne pointe pas un objet qui l'intéresse pour montrer) ;
- un manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

2. Anomalies qualitatives dans la communication qui se manifestent B. Apparition de tous ces signes après la période de développement normal :

(1) ralentissement de la croissance de la tête entre l'âge de 5 et 48 mois ;

(2) perte des habiletés manuelles fonctionnelles antérieurement acquises entre 5 et 30 mois.

Cette perte est accompagnée de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (torsion des mains, mouvements de lavage des mains) ;

(3) perte précoce de l'engagement social (bien que l'interaction sociale se développe souvent par la suite) ;

(4) apparition d'une démarche peu coordonnée et de mouvements du tronc ;

(5) développement sévèrement anormal du langage réceptif et expressif et retard psychomoteur sévère.

5-4-2 Désordre désintégratif de l'enfance :

A. Développement apparemment normal durant les deux premières années comme en témoigne la présence d'une communication verbale et non verbale, de relations sociales, de jeux et de comportements adaptatifs appropriés à l'âge.

B. Perte significative des habiletés antérieurement acquises (avant l'âge de 10 ans) dans au moins deux des domaines suivants :

- (1) langage expressif et réceptif ;
- (2) habiletés sociales et comportements adaptatifs ;
- (3) contrôle sphinctérien (vésical et intestinal) ;
- (4) jeu ;
- (5) habiletés motrices.

C. Anomalies de fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :

(1) Anomalies qualitatives de l'interaction sociale (anomalies des comportements non verbaux, incapacité à développer des relations avec les pairs, manque de réciprocité sociale ou émotionnelle).

(2) Anomalies qualitatives de la communication (retard ou absence de langage, incapacité à initier ou à poursuivre une conversation, utilisation stéréotypée et répétitive du langage, absence de jeux de faire semblant variés).par :

- un retard, ou une absence totale de développement du langage (non accompagné d'un effort de compensation par d'autres moyens de communication tels que les gestes ou le mime) ;
- chez les sujets ayant un langage correct, de nettes anomalies dans la capacité à amorcer ou à poursuivre une conversation avec les autres ;
- une utilisation stéréotypée et répétitive du langage ou un langage idiosyncrasique ;
- un manque de différents jeux de « faire semblant » spontanés ou de jeu social imitatif correspondant au niveau de développement.

3. Intérêts restreints, et des comportements et activités répétitifs et stéréotypés qui se manifestent par :

- une préoccupation persistante pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale par l'intensité ou le thème ;
- une adhésion apparemment inflexible à des routines ou rituels non fonctionnels;
- des mouvements stéréotypés et répétitifs (par exemple, battement des mains ou des doigts, torsion, ou mouvements complexes de l'ensemble du corps) ;
- une préoccupation persistante pour des parties d'objets.

B. Le développement est retardé ou perturbé avant l'âge de trois ans dans l'un au moins des domaines suivants : (1) interaction sociale, (2) langage utilisé dans la communication sociale, ou (3) jeu symbolique ou imaginatif.

C. Les perturbations ne sont pas liées au syndrome de Rett, ou à un désordre désintégratif de l'enfance.

5-4-3 Syndrome de Rett :

A. Présence de tous les signes suivants :

(1) Développement prénatal et périnatal apparemment normal.

(2) Développement psychomoteur apparemment normal dans les cinq premiers mois.

(3) Périmètre crânien normal à la naissance. (3) Comportements, intérêts et activités restreints, répétitifs et stéréotypés, incluant les stéréotypies motrices et les maniérismes.

D. Troubles qui ne correspondent pas à un autre trouble envahissant du développement ou à la schizophrénie.

5-4-4 Syndrome d'Asperger :

A. Anomalies qualitatives de l'interaction sociale comme cela se manifeste par au moins deux des signes suivants :

(1) Nettes anomalies dans l'utilisation des différents comportements non verbaux tels que le contact visuel, l'expression faciale, les postures du corps et les gestes qui servent à réguler l'interaction sociale.

(2) Incapacité à développer des relations appropriées à l'âge avec les pairs.

(3) Manque de recherche spontanée du partage des activités ludiques, des intérêts ou de ce que l'on a fait avec les autres (l'enfant ne montre pas, n'apporte pas pour montrer, ne pointe pas un objet qu'il intéresse pour montrer).

(4) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

B. Comportements, intérêts et activités restreints comme cela se manifeste par au moins un des signes suivants :

(1) préoccupation persistante pour un ou plusieurs centres d'intérêts restreints et stéréotypés anormale par l'intensité ou le thème ;

(2) adhésion apparemment inflexible à des routines ou rituels non fonctionnels ;

(3) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (agitation des mains et des doigts ou mouvements complexes du corps) ;

(4) préoccupations persistantes pour des parties d'objets.

C. Les troubles entraînent des anomalies significatives dans le fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

D. Il n'y a pas de retard significatif dans le développement du langage (mots isolés utilisés à 2 ans, phrases fonctionnelles utilisées à 3 ans).

E. Il n'existe pas de retard significatif dans le développement cognitif ou dans le développement des compétences concernant l'autonomie personnelle, les comportements d'adaptation (autres que ce qui appartient à l'interaction sociale) et de la curiosité à l'égard de l'environnement dans l'enfance.

F. Les signes ne correspondent pas à ceux d'un autre trouble envahissant du développement ou à ceux de la schizophrénie. (CHOSSY, 2003, p 17)

5-5 Troubles envahissants du développement non spécifiés (incluant l'autisme atypique) :

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

5-6 La classification de DSM- IV, trad. Française, Masson, 1996 :

Cette classification propose les critères suivants pour diagnostiquer le trouble autistique ou autisme :

- A. Un total de six critères(ou plus) des groupes (1), (2) et (3) dont au moins deux critères de groupe (1), un critère de groupe (2) et un critère de groupe (3) :
- (1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au des deux éléments suivants :
- (a) Altération marquée dans l'utilisation de divers comportements servant à réguler les interactions sociales, comme le contact oculaire, les expressions et mimiques faciales, les postures corporelles et les gestes ;
 - (b) Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement ;
 - (c) Pas de recherche spontanée pour partager des joies, des plaisirs, des intérêts, ou des buts avec d'autres personnes ;
 - (d) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- (2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- (a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication alternatifs, comme la gestuelle ou les mimiques) ;
 - (b) Chez les individus maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à poursuivre une conversation avec les autres ;
 - (c) Utilisation stéréotypée et répétitive du langage ou langage idiosyncrasique ;
 - (d) Absence de jeu spontané de « faire semblant », « faire comme si » ou de jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.
- (3) Caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- (a) Préoccupation obsessionnelle circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ;
 - (b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou des rituels spécifiques et non fonctionnels ;
 - (c) Activités motrices stéréotypées et répétitives avec maniérisme (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de l'ensemble du corps) ;
 - (d) Préoccupation persistantes pour certaines parties d'objets.
- B. Retard ou fonctionnement anormal dans au moins un des domaines suivants, apparus avant l'âge de 3ans :

- (1) interaction sociale ;
 - (2) langage nécessaire à la communication sociale ;
 - (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 28- 29).

6) Les causes possibles de l'autisme :

Tout le monde est d'accord sur le fait que l'autisme est le syndrome d'un groupe de patients dont les problèmes apparaissent semblables, bien qu'ils puissent avoir des causes différentes. Un facteur ou une combinaison de facteurs peuvent induire l'autisme. La question la plus fréquente chez les parents ayant un enfant autiste est ; pourquoi notre enfant est il un autiste ? Qu'est ce qui a provoqué l'autisme de notre enfant ?

Jusqu'à ce jour l'autisme reste encore une énigme sur le plan étiologique, les chercheurs en épidémiologie en génétique et en neurologie ont permis de mettre en évidence des facteurs de risque mais ces derniers ne signifient pas causes car cela désigne un agent qui entraîne systématiquement un effet prédictible on peut distinguer deux facteurs de risques.

Les facteurs endogènes qui sont les facteurs génétiques et les facteurs exogènes ou facteurs environnementaux.

6-1 Les facteurs génétiques :

Les recherches génétiques ont été suggérées par Kanner lui-même puisqu'en 1954 il pose la question de l'existence d'un trouble constitutionnel ou génétique de l'autisme ayant pour conséquence un défaut de relation entre enfant et le monde environnant. Depuis, des études ont partiellement confirmé un déterminisme génétique, notamment grâce aux recherches sur les jumeaux et les familles, et aux données épidémiologiques.

Les premiers arguments prouvant avec une quasi-certitude que des facteurs génétiques étaient en cause dans l'autisme ont été donnés grâce aux études épidémiologiques anglo-saxonnes dans les années 70-80, portant 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 les sœurs d'une fratrie). Ces études ont en effet montré que, pour les vrais jumeaux lorsque l'un des enfants est atteint d'autisme, l'autre a un risque d'au moins 70% d'être lui aussi atteint d'autisme ou des trouble apparentés.

En revanche, pour les faux jumeaux, lorsque l'un des enfants atteint d'autisme, le risque pour l'autre d'être lui aussi atteint tombe à environ 4%.

De même, les études familiales montrent que dans une famille où il y a un enfant d'autiste, le risque pour les frères et les sœurs (apparentés au premier degré) d'être aussi atteints d'autisme ou de trouble autistique est d'environ 4%. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 59).

Parmi les causes possibles de l'autisme, un virus et /ou d'autres traumatismes peuvent se combiner avec une vulnérabilité génétiquement prédéterminée. Un exemple très connu est celui de la poliomyélite qui, pendant longtemps, a été considérée comme une maladie héréditaire avant la découverte des virus. Après cette découverte, donc si la population dans son ensemble était exposée au virus, seuls étaient atteints ceux qui avaient un manque dans la résistance génétiquement déterminé.

Une situation semblable(une résistance atténuée) pourrait exister chez certaines familles, qui ainsi, auraient des enfants autistes.par conséquent, l'enfant génétiquement vulnérable aurait un cerveau lésé par un virus ou un manque d'oxygène pendant la grossesse, ou tout autre traumatisme, et deviendrais autiste, tandis que ses frères et sœurs , non vulnérables sur le plan génétique, résisteraient à de tels traumatismes.

Actuellement cette hypothèse qui parait intéressante, lors d'étude des facteurs sanguins des familles comptant deux ou plusieurs enfant autistes avec, en même temps un autre enfant normal. (RITVO.E.R, LAXER.G, 1984, p34).

6-2 Les facteurs environnementaux :

Ici les facteurs environnementaux sont considérés au sens large, il s'agit de passer en revue les événements de l'environnement prénatal du fœtus de l'environnement postnatal du nourrisson qui ont pu contribuer à l'apparition d'un syndrome autistique. Ces facteurs environnementaux certains sont de nature organique, et certains sont de nature psychologiques.

a) Facteurs anté-conventionnels :

Les études en épidémiologie en permis de trouver parmi les mères d'enfants autistes, des femmes étant exposées dans le cadre de leurs professions à des agents chimiques toxiques avant la conception de l'enfant. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 61).

b) Facteurs anténatals :

- La contamination de la mère par des agents infectieux (virus rubéole ou cytomégalovirus) pendant la grossesse ;
- La survenue d'hémorragie utérines et de menace de fausse couche centrée sur le deuxième trimestre de la grossesse ; et
- La dépression maternelle pendant la grossesse et après la naissance.

c) Facteurs prénatals :

- L'état de la souffrance de nouveau-nés ayant entraîné une mise en couveuse ; et
- Une prématurité ou une post-maturité.

Ces deux facteurs semblent plus fréquents dans les antécédents d'un enfant autiste.

d) Facteurs postnatals :

Une infection postnatale par des virus de l'herpès de la rougeole ou des oreillons semble impliquée dans certains cas d'autisme, d'autre part une carence environnementale majeure sur les plans éducatifs et affectifs que certains enfants subissent. (Ibid., p 62).

Conclusion :

En guise de conclusion de ce chapitre, on peut considérer que l'autisme est le syndrome qui reste méconnue par apport aux causes et il a plusieurs classifications, malgré qu'il est un sujet complexe mais il occupe une place très considérable dans le monde de l'handicap ce qui nécessite une intervention pluridisciplinaire pour une meilleur prise en charge, c'est ce que nous allons traiter dans le troisième chapitre de cette première partie.

Chapitre III

Les modalités de prise en charge

Introduction :

On connaissait les difficultés d'une prise en charge équitable et efficace du handicap ; il semblerait que les obstacles soient surmultipliés pour ce qui concerne l'autisme, les prises en charge des enfants atteints de syndrome autistique, apparaissent aujourd'hui insuffisantes tant en plan quantitatif que qualitatif (circulaire du 27.04.1995). A cet état de manque de place, qui oblige alors les familles de l'enfant autiste à suppléer elle-même à cette carence, s'ajoute une insuffisance qualitative. Sous cette rubrique sont signalés différents problèmes : un diagnostic posé trop tardivement ; des investigations trop limitées et pas toujours spécifiques ; un accompagnement parfois inadéquat par manque de personnel formé ou qualifié ; une insuffisance de prise en compte des difficultés de chaque famille.

Malgré cette insuffisance notoire, il y a une prise de conscience de plus en plus nette de l'utilité de développer des réseaux et des collaborations pour des prises en charge cohérentes, unifiées, concertées et si possible précoces.

1- les modalités prise en charge de l'autisme :

Le large éventail des différences individuelles dans les manifestations de l'autisme chez les enfants complique son traitement. Il est donc difficile d'intervenir efficacement dans ce domaine. Malgré ces difficultés, différentes méthodes d'intervention précoce intensive ont permis de constater d'importants progrès dans le fonctionnement cognitif, social et langagier des enfants autistes. Entre autres, pour certains enfants autistes, un traitement qui permet de comprendre, évaluer et modifier des comportements et d'enseigner de nouvelles compétences grâce à des méthodes variées et définies à partir des besoins individuels – a mené à une amélioration du rendement académique et du fonctionnement intellectuel. D'autres méthodes d'intervention précoce, procurant aux enfants autistes d'âge préscolaire des indices visuels et une structure lorsqu'ils ont de la difficulté à le faire eux-mêmes, ont aussi entraîné une amélioration des habiletés sociales chez certains d'entre eux. Donc la prise en charge des enfants autistes doit être nécessairement pluridisciplinaire et comporte trois grands volets : **éducatif, pédagogique et thérapeutique**. Ces trois domaines sont de nos jours étroitement intriqués.

1-1 La prise en charge éducative :

1-1-1 l'enfant autiste et l'éducation :

Les enfants n'ont pas naturellement le désir d'apprendre. Il faut souvent obliger un enfant même sans problèmes à faire quelque chose, avant qu'il ne découvre la valeur et la nécessité de se qu'il a appris. C'est valable aussi pour les enfants autistes. Dire ou entendre dire qu'on va attendre que l'enfant autiste exprime son désir de faire quelque chose pour entreprendre cette chose avec lui est un non-sens irréaliste. C'est souvent la réponse entendue par les parents lorsqu'ils demandent si on peut aider leur enfant à parler ou à communiquer.

L'enfant autiste bien souvent n'appréhende pas, ne comprend pas la nécessité de certains apprentissages, il vit souvent dans un monde stéréotypé, rempli sur lui-même et dans la situation la plus confortable possible pour lui.

Comme pour tous les enfants sans problèmes, il est essentiel de rappeler un certains nombre de faits communs : *tout les enfants ont droit à une éducation, qu'ils soient normaux ou handicapés.*

Un enfant normal qui ne recevait pas d'éducation deviendra un enfant sauvage et asocial, avec une mauvaise perception de son corps, un langage peu ou pas structuré, une mauvaise coordination motrice et une intelligence qui se serait mal développée.

(RITVO.E.R, LAXER.G, 1983, p 90).

L'éducation proposée aux enfants autistes est spécifique car le développement des enfants autistes présente des particularités dont il faut tenir compte pour planifier les apprentissages et les organiser de manière cohérente en fonction des objectifs poursuivis. Les enfants porteurs d'autisme font difficilement des apprentissages spontanés. Pour les plus atteints d'entre eux, les acquisitions se limiteront à ce que les adultes leur apprennent spécifiquement. Si l'on veut envisager pour eux des possibilités d'adaptation dans le futur, il est donc essentiel de commencer très tôt des apprentissages qui seront longs et difficiles à établir. Même pour les enfants qui présentent des troubles moins marqués, les apprentissages

n'ont pas le caractère spontané qu'on leur trouve chez les enfants ordinaires, surtout dans le domaine de la communication et de l'adaptation sociale. (CHOSSY.J.F, 2003, p 114).

Dans cet ordre d'idées, l'éducation spéciale pour les enfants autistes est conçue dans l'optique très large d'une démarche qui contribue à pallier les déficits, mais aussi à prévenir les complications découlant du handicap, à soutenir le développement et à promouvoir la qualité de la vie. L'éducation a donc toute sa place dans l'approche pluridisciplinaire actuellement préconisée en matière de troubles du développement. L'intervention éducative, menée en tenant compte des particularités de la personne avec autisme est préventive à plusieurs niveaux. (Ibid. p 131).

La prise en charge éducative regroupe un ensemble de méthodes et de stratégies d'enseignements appliquées aux enfants autistes afin de leur permettre un accès au savoir. En effet, le but recherché par ces approches n'est pas d'enseigner un programme scolaire au sens habituel du terme mais plutôt bien de plus de leur donner des outils pour mener une vie aussi indépendante que possible, pouvoir s'occuper seul de façon constructive, et participer à la vie de leur entourage avec des moyens de communication et d'intégration socialement adaptés.

Dans cette prise en charge, la part consacrée aux activités ciblant le développement cognitif et celle visant davantage le développement socio-affectif, sensoriel, ou psychomoteur est variable selon l'approche sous-jacente et la philosophie de travail. de plus, il existe bien souvent des ajustements nécessaires lors des prises en charge, entre les concepts de base et leur application en fonction de l'environnement de l'enfant, du pays, de la culture, des habitudes. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p113).

1-1-2 Les programmes psycho-éducatifs :

Le point de départ d'une relation éducative est l'instauration d'une forme de communication entre l'éducateur et l'enfant. Le travail de base utilise les techniques de maternage, les abords corporels, le travail des perceptions. Il faut stimuler l'autiste au maximum et saisir la moindre sollicitation de sa part comme une perche tendue pour le sortir de son repli.

« La plus grande violence que l'on peut faire à un enfant autiste est de le laisser croupir dans son autisme... » S. Tomkiewicz. (Sauvage, 1988, p 46).

L'intervention éducative auprès des enfants autistes s'effectue par l'utilisation de techniques d'éducation spécialisée et privilégie les sphères du développement de l'enfant. Nous présenterons ici trois programmes : le programme TEACCH mis au point en Caroline du Nord et le programme ABA et le PECS.

- **Le programme TEACCH :**

Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped CHildren) ou Traitement et éducation des enfants de handicaps de communication apparentés est un programme de traitement et d'éducation pour les enfants de tous les âges, atteints d'autisme et de troubles apparentés du développement. En plus du volet éducationnel, la mission générale du programme est de développer des structures d'accueil spécialisées en autisme pour pouvoir à l'ensemble des besoins des personnes affectées, tout au long de leur vie. (SAUVAGE.D, 1988, p 47).

Ce programme est créé aux États-Unis il y a maintenant plus de trente ans a été reconnue officiellement comme programme d'État en 1972. Depuis cette date, la Caroline du Nord offre donc un ensemble de services aux personnes autistes et à leur famille en proposant un suivi qui commence au moment du diagnostic et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. L'éducation adaptée aux particularités des personnes autistes est considérée comme l'outil essentiel à la progression vers l'autonomie et au bien-être à toutes les étapes de la vie. Les parents sont étroitement associés au travail réalisé puisqu'ils sont impliqués au quotidien dans la prise en charge de leur enfant. Le professeur Eric Schopler qui est psychologue est le fondateur de la Division TEACCH dont il a assuré la direction durant de nombreuses années. C'est maintenant le professeur Gary Mesibov, psychologue également, qui dirige ce programme après avoir été longtemps le principal collaborateur d'Eric Schopler. Le programme TEACCH représente un modèle au niveau international et de nombreux pays l'ont repris avec succès. TEACCH n'est pas simplement une méthode comme certains esprits réducteurs se plaisent à le présenter. Il s'agit d'un vaste programme d'État qui s'efforce de répondre le plus complètement possible aux besoins des personnes atteintes d'autisme. (CHOSSY.J.F, 2003, p146).

Il est considéré actuellement comme le programme le plus influent et utilisé à travers le monde comme le prototype des prises en charge éducative pour les enfants autistes, il utilise des techniques comportementales pour diminuer les comportements difficiles. Il tient

compte du niveau du développement et s'intéresse aux capacités émergentes pour mettre en place un programme individualisé, la généralisation des compétences s'effectue par la reprise au domicile avec les parents des exercices réalisés avec les parents. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 115).

- **Histoire du programme TEACCH :**

Le programme TEACCH tel qu'on le connaît maintenant a été élaboré par Eric Schopler et ses collaborateurs de l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord. A l'origine, vers les années 60, le programme était fondé sur des principes psychodynamiques.

L'intervention consistait en des thérapies de groupe, d'abord pour les enfants autistes, mais aussi pour les parents, alors soupçonnés d'être la cause du désordre (cf. étiologie de l'autisme). Schopler et Robert Reichler ont reconnu les limites importantes de cette approche et ont conclu que l'autisme était sans doute causé par une anomalie cérébrale inconnue. Ils se sont alors orientés vers la compréhension de ce dysfonctionnement et se sont mis à développer des environnements favorables aux besoins cognitifs des autistes. De leur côté, les parents ont été, eux aussi, considérés comme des victimes mais surtout comme les principaux agents d'une meilleure adaptation de leur enfant. En 1966, Schopler et Reichler lancèrent un projet de recherche dans le but de développer et de mettre en application des programmes de traitement individualisés pour chaque enfant. Après avoir défini un plan de soins, le projet se proposait de le mettre en place en formant les parents à des techniques d'intervention spécifiques et en l'aidant à améliorer leurs interactions avec leurs enfants. Cette innovation en matière de stratégie de soins eut un succès qui dépassa même les plus grands espoirs des participants (Schopler et Reichler, 1971). Les parents adhèrent avec enthousiasme à la formation qu'on leur prodiguait. Beaucoup contribuèrent aux programmes d'intervention par des idées originales. En 1972, l'Etat de Caroline du Nord fit des 37 divisions TEACCH le premier programme d'état américain de diagnostic, de traitement, de formation, de recherche et d'éducation des enfants autistes et de leur famille. (LELORD.G, 1989, p163).

- **Le programme ABA :**

L'ABA (*Applied Behavior Analysis*) est un programme qui repose sur ce modèle comportemental de l'apprentissage. Il a pour objectifs de construire le répertoire des

comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et de diminuer les comportements problématiques. Ce programme est ainsi conçu comme une intervention globale, menée partout, à tout moment.

Les enfants atteints d'autisme apprennent peu de manière spontanée dans leur environnement naturel. (CHOSSY.J.F, 2003, p119).

Ils peuvent cependant apprendre dans un environnement spécifiquement préparé pour un apprentissage systématique. Ce type de traitement consiste en l'apprentissage de petites unités de comportements dans le cadre d'essais répétés. Le comportement est donc fractionné en petites étapes qui seront enseignées le plus souvent dans une situation d'apprentissage individuel. L'enfant doit répondre à une consigne, par exemple, regarde-moi. Au départ, l'enfant peut être aidé par une incitation physique. Les réponses correctes même lorsqu'elles sont obtenues avec de l'aide sont renforcées par une récompense.

Cette technique nécessite des personnes formées et entraînées pour aider à renforcer les comportements appropriés dans un grand nombre de situation Lorsque l'enfant donne une réponse incorrecte, l'adulte l'ignore et donne des incitations pour obtenir la bonne réponse. Dans un premier temps, l'enfant est récompensé même pour une réponse imparfaite mais qui s'approche de la bonne réponse. Au fur et à mesure de la progression de l'apprentissage, les exigences sont plus grandes et l'enfant doit fournir une réponse plus élaborée pour obtenir la récompense.

Au départ les récompenses sont souvent alimentaires mais rapidement, ce sont les renforcements sociaux qui prennent le relais. Au départ, ce sont des comportements simples qui sont travaillés : rester assis à la table, imiter, faire attention. Par la suite, des comportements plus complexes comme le langage, le jeu, l'interaction sociale sont travaillés aussi. Les essais sont répétés jusqu'à ce que l'enfant ait acquis la bonne réponse sans l'aide de l'adulte. Les comportements de l'enfant sont enregistrés régulièrement et les modifications sont figurées sous forme de graphiques qui présentent l'évolution. Le plus souvent, la fréquence d'un comportement est l'unité retenue. La fréquence du comportement est relevée à plusieurs reprises avant toute intervention afin d'établir la ligne de base. Celle-ci servira de référence pour évaluer la progression vers l'objectif.

L'ABA est basé sur les lois de la théorie de l'apprentissage, elle a comme objectif :

- initier un nouveau comportement,
- augmenter la fréquence d'apparition d'un comportement,
- diminuer la fréquence d'apparition d'un comportement indésirable, et
- généraliser et maintenir un comportement. (Ibid.).

- **Histoire de l'ABA :**

L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou Analyse Appliquée du Comportement, Ivar Lovaas, Docteur en psychologie dans les années 60, entreprend des études scientifiques et cliniques. Ses recherches lui permettent de mieux comprendre les troubles envahissants du développement et les troubles autistiques en particulier. Il s'appuie sur les recherches de Skinner. Ils sont les précurseurs de l'ABA. A partir des années 1980, l'analyse du comportement appliquée (ABA) a été reconnue aux Etats Unis comme la prise en charge utile pour des personnes présentant des troubles comportementaux sévères.

Depuis, de nombreux articles ont été publiés sur le traitement en analyse du comportement. Des auteurs internationalement connus comme Dr. Krantz et Mc Clannahan ont plus de 800 références dans des revues internationales démontrant l'efficacité de l'ABA.

Ce traitement est basé sur une démarche scientifique et utilise les principes de la recherche fondamentale. Celle-ci a mis en évidence que tout enfant apprend naturellement par les relations qu'il entretient avec son environnement physique et social. Les personnes ayant des troubles du développement et du comportement, notamment les enfants autistes présentent des difficultés d'apprentissage.

Elles ont besoin d'aide pour développer les apprentissages de base. Leurs difficultés de communication, d'interaction, de socialisation leur confèrent des difficultés d'adaptation et d'intégration. L'existence de comportements perturbateurs vient gêner les relations avec leur environnement et empêcher l'indépendance, l'autonomie, la liberté d'action. Dès lors ce sont les comportements perturbateurs qui contrôlent la vie de l'enfant. L'objectif sera de l'aider à gérer ses comportements de façon suffisamment adaptée pour lui permettre de s'intégrer à la société. (Site internet : www.vaincrel'autisme.org/content/prises-en-charge).

- **Le programme PECS :**

P.E.C.S « Picture exchange communication system » ou Système de communication par échange d'images Le PECS a été créé vers la fin des années 80 par le docteur Andy Bondy, psychologue et thérapeute comportementaliste et Lori Frost, orthophoniste dans le cadre du programme pour les jeunes enfants autistes de l'état du Delaware, aux Etats-Unis, en réponse aux difficultés d'enseignement rencontrées avec des enfants autistes. Ces enfants n'avaient aucun langage fonctionnel ou acceptable socialement.

L'autisme est un trouble de communication et non pas un trouble du langage. Le PECS est un système de communication efficace pour n'importe quelle personne ayant des difficultés à s'exprimer oralement. Il peut être utilisé pour des enfants de n'importe quel âge. Il n'y a pas de capacité requise pour démarrer le système PECS.

Le PECS n'est efficace que dans un contexte éducatif qui comporte toutes les stratégies associées à l'analyse du comportement appliqué. Il consiste en l'utilisation de pictogrammes, adaptés au niveau de compréhension du sujet et peut être utilisé par chaque individu, en tout lieu, à la maison, à l'école ou en société. Il est complémentaire aux approches TEACCH et ABA. (Ibid.)

1-2 La prise en charge thérapeutique :

1-2-1 Les traitements médicamenteux :

Le traitement médicamenteux est secondaire dans les stratégies thérapeutiques utilisées chez les patients autistes, parce que il n'existe pas de pharmacologie spécifique pour l'autisme et pas de médicaments dont qu'ils aient montré leur efficacité curative dans les troubles autistiques.

Il ya donc un objectif double dans le traitement proposé aux enfants autistes ; réduire des comportements gênants quand ils existent et réhabiliter des fonctions déficitaires. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 107).

Un certain nombre d'arguments ont amené à reconsidérer la place des traitements médicamenteux dans les stratégies thérapeutiques de l'autisme, et ont ouvert des perspectives dans le domaine de la recherche thérapeutique. Ainsi, la mise en évidence d'anomalies biologiques comme les modifications des taux de sérotonine, de dopamine ou des endorphines a amené à étudier l'effet de substances interagissant directement avec les systèmes dont les anomalies avaient été constatées. Il reste que l'approche neurobiologique et psychopharmacologique dans une pathologie au déterminisme complexe doit se garder de toute arrière-pensée étiologique exclusive. Si le dysfonctionnement de certains systèmes biologiques peut favoriser la survenue de perturbations comportementales, ces anomalies s'intègrent au sein d'un ensemble de facteurs dont la conjonction aboutit au trouble. La question aujourd'hui posée pour le traitement médicamenteux n'est donc pas le traitement de l'autisme infantile, mais quels sont les symptômes et quels sont les sous-groupes qui peuvent être améliorés par ces traitements. (LELORD.G, 1989, p 164).

1-2-1-1 Les neuroleptiques :

La classe des neuroleptiques est de très loin la classe de médicaments la plus prescrite chez les enfants autistes. Il s'agit de substances connues pour leur activité sédatrice, dont l'indication est essentiellement symptomatique sur des manifestations telles que l'agitation, les conduites d'automutilation ou l'agressivité. Il s'agit pour l'essentiel de la chlorpromazine, de la fluphénazine ou du thiothixène, et en France, de molécules telles que la lévomépromazine (Nozinan r), ou de la thioridazine (Melleril). Les chercheurs retrouvent avec ces molécules le même type de résultats, à savoir une réduction des comportements perturbateurs de type agitation, agressivité, mais régulièrement associé, même à faible dose à un effet sédatif entravant les processus d'échanges et d'apprentissages de ces enfants.

Plus récemment, l'hypothèse du dysfonctionnement dopaminergique a conduit à d'autres modalités d'utilisation des traitements neuroleptiques. Certains auteurs ont fait l'hypothèse d'un hyperfonctionnement des systèmes dopaminergiques dans un sous-groupe d'enfants autistes présentant un retard mental sévère, une agitation importante et des stéréotypies. Ces observations ont conduit au développement d'études contrôlées avec certains neuroleptiques utilisés à faible dose comme l'halopéridol (Haldol) ou pimozide (ORAP). Plusieurs études ont montré l'efficacité de ces deux substances, plus précisément l'effet retrouvé le plus net avec l'halopéridol a été noté sur les stéréotypies et l'hyperactivité.

Certaines études (Anderson et al, 1989) ont même suggéré que l'effet positif de l'halopéridol existait non seulement sur les comportements cités précédemment mais qu'il pouvait également être observé dans des tâches d'apprentissage notamment lors d'épreuves de discrimination.

Néanmoins toutes ces études se heurtent à la survenue des effets secondaires des neuroleptiques. Le principal problème reste en effet celui de la survenue de dyskinésies tardive, qu'il peut être difficile de distinguer des stéréotypies de l'enfant autiste.

Ainsi, en dépit de l'efficacité démontrée de ces molécules à faible doses, la recherche sur l'efficacité des neuroleptiques reste limitée du fait des problèmes de tolérance. C'est en partie à cause de cette limitation que d'autres voies de recherche ont été parallèlement explorées pour étudier des molécules aussi efficaces et mieux tolérées. (CHOSSY.J.F, 2003, p 142).

1-2- 1-2 La fenfluramine :

La fenfluramine est un dérivé de l'amphétamine, connue pour son activité dans le traitement de l'hyperphagie des sujets obèses. Au niveau pharmaco biologique, la fenfluramine agit spécifiquement sur les systèmes sérotoninergiques par une augmentation initiale de la libération associée à une inhibition de la recapture de la sérotonine. Son effet initial est donc celui d'un agoniste sérotoninergique, mais à long terme, par l'effet d'une désensibilisation, la fenfluramine diminue le taux de sérotonine plasmatique circulante. Son intérêt dans l'autisme infantile a été soulevé par les résultats des dosages plasmatiques de sérotonine qui montraient une élévation de celle-ci dans 40 à 50% des cas (Ritvo et al, 1986). L'étude initiale de Ritvo a montré une bonne réponse chez 85% des sujets avec une diminution des stéréotypies, de l'hyperactivité et une amélioration des performances ainsi que des relations sociales, associée à une amélioration des performances aux tests mesurant le quotient intellectuel.

Par la suite, les effets de la fenfluramine ont été largement discutés, certaines études ne confirmant pas les effets initiaux, notamment celle de Campbell et al. En 1987. Un peu plus tard, en 1988, la même équipe remettait en question la bonne tolérance de la fenfluramine, et suggérait, chez les enfants traités au long terme par cette molécule, un effet délétère sur le développement cognitif. L'absence de confirmation claire, dans les études en double

aveugle, des premiers résultats sur la fenfluramine et les doutes concernant sa tolérance à long terme, ont considérablement diminué les études avec cette molécule, même si, à l'heure actuelle et notamment aux Etats-Unis, la fenfluramine reste très largement prescrite dans les populations d'enfants autistes.

La même voie du dysfonctionnement sérotoninergique a amené à explorer d'autres molécules et notamment l'effet d'un agoniste simple. (Ibid. p 142)

1-2-1-3 Les antagonistes opiacés :

L'hypothèse d'un dysfonctionnement opiacé a été soulevé par Panksepp en 1979. La naltrexone est un antagoniste opiacé particulièrement des récepteurs mu et Kappa, actuellement indiqué dans les états de sevrage des toxicomanies à l'héroïne. Elle se différencie de la naloxone par sa demi-vie plus longue (environ 24 heures) et par le fait qu'elle est absorbable et efficace par voie orale. Les premiers essais avec la naltrexone ont été faits chez des enfants automutilateurs avec un retard mental, sur l'hypothèse initiale d'une modification du seuil de sensibilité à la douleur de ces enfants.

Dans une première étude de 1988 chez deux enfants, les chercheurs Leboyer, Bouvard et Dugas avaient constaté d'une part, l'efficacité de la naltrexone à faible dose (0.5 à 1 mg/kilo par jour) sur les comportements perturbateurs de type agitation et automutilation d'enfants autistes, mais également sur les comportements déficitaires avec une amélioration des échanges sociaux, du contact oculaire et des capacités de communication.

A plus forte dose (2 mg/kilo par jour) une aggravation des automutilations a été relevée, contrastant avec la persistance de l'amélioration des échanges et la recherche de contacts sociaux par le regard et les jeux. Ainsi, cette première étude suggérait d'une part, l'existence de deux effets différents de la naltrexone sur le comportement autistique (l'un sur la réduction des automutilations, l'autre sur l'amélioration des contacts sociaux) et d'autre part, un effet biphasique dose dépendant avec la réapparition à plus forte dose de comportements perturbateurs. Cet effet biphasique a été retrouvé dans d'autres études.

Au total, l'utilisation de la naltrexone doit rester aujourd'hui dans le cadre d'une démarche expérimentale. En effet, d'autres études sur de plus grands nombre de patients utilisant des méthodologies différentes doivent venir confirmer ces résultats. Quoi qu'il en

soit, cette piste de recherche ouvre des perspectives thérapeutiques dans des sous-groupes de patients qu'il reste encore à identifier.

De nombreuses autres familles thérapeutiques ont été proposées dans le traitement des enfants autistes. (Ibid. p143).

1-2-2 Les psychothérapies :

1-2-2-1 Les thérapies psycho-analytiques :

- **Le programme de Bettelheim :**

Bettelheim (1967) a longtemps soutenu que l'autisme résultait d'un problème de relation entre le parent et l'enfant. Il pensait que c'était l'enfant qui s'était engagé dans l'autisme et que les mères avaient échoué à l'en guérir (sic) alors qu'elle l'aurait pu par une attitude thérapeutique adéquate pour réinitier la relation. Bettelheim a mis en place une thérapie quasi-adoptive où il s'agissait de remplacer des parents jugés défailants. Il a donc élaboré un programme qui consiste globalement à fournir un environnement supportant et acceptant pour l'enfant autiste, dans lequel il pourra s'exprimer et commencer à atteindre le monde extérieur. Le programme privilégie des enfants autistes et favorise des interventions précoces. L'implication des parents est absente et pourrait, selon lui, nuire au bon déroulement de la thérapie. Bettelheim, en 1968, mentionne un taux élevé de succès chez les enfants autistes ayant expérimenté une intervention d'approche dynamique. 79% des enfants ayant reçu une telle intervention démontrent des progrès satisfaisants, toutefois, aucune donnée n'explique ces progrès.

Les mesures diagnostiques et d'évaluation ne sont pas mentionnées. Il semble que les soins sont prodigués quotidiennement mais aucune donnée n'en précise l'intensité, la fréquence ou la durée. Bien que l'environnement semble toujours le même, le lieu de thérapie est généralement peu structuré et l'enfant n'a pas à répondre à des consignes prédéterminées. Aucune information n'est mentionnée pour ce qui est de la généralisation quotidienne des apprentissages, du plan d'intervention personnalisé, de l'utilisation de techniques modifiant les comportements perturbateurs, des modalités d'intégration, du personnel traitant et de l'administration et des mesures évaluant les résultats du programme.

Malgré le peu d'information, d'autres auteurs se sont inspirés du courant psychodynamique pour développer leur programme thérapeutique. C'est le cas notamment des théories de l'attachement de Zapella (1988). (LELORD.G, BARTHELEMY.C, 1989, p 189).

- **Le programme basé la théorie de l'attachement :**

Zapella (1988) développe un traitement basé sur la théorie éthologique de Tinbergen (1972-1983) pour des enfants autistes, suggérant que ceux-ci aient des difficultés sociales qui résultent d'un conflit au niveau de leur motivation (Zapella, Chiarucci, Pinassi, Fidanzi et Messeri, 1991). Précisons que l'éthologie est l'étude scientifique du comportement des espèces animales. Tinbergen a formulé une théorie hiérarchique de l'instinct en 1951 (qui fait toujours autorité) selon laquelle les actes instinctifs élémentaires, ou actes d'exécution, sont contrôlés par un niveau inhibiteur immédiatement supérieur, tandis que l'ensemble des niveaux de décisions est organisé dans le système nerveux de façon pyramidale. Le programme de Zapella favorise une intervention précoce et intensive auprès des jeunes enfants autistes.

Selon Zapella (1988), les enfants du traitement sont peu collaborant, aucune évaluation n'est donc effectuée avant le traitement. Des évaluations du comportement et du fonctionnement cognitif semblent être prises suite à douze mois d'intervention afin d'évaluer la réussite du programme. Les parents sont impliqués dans le traitement et reçoivent un entraînement de deux heures par mois. Le plan d'intervention tente de réduire l'altération de l'interaction sociale. Les parents de l'enfant autiste doivent donc procéder à une intrusion élevée afin que l'enfant apprenne à interagir avec eux. Le plan d'intervention comprend quatre objectifs :

- _ L'obtention d'une communication affective.
- _ L'augmentation des interactions coopératives entre l'enfant et ses parents.
- _ La réduction des comportements conflictuels de la motivation et l'augmentation de l'affiliation, de l'attachement, de l'exploration et du jeu.
- _ L'augmentation du contrôle factuel des parents face à leur enfant.

Bien que les résultats de ce traitement soient variables, Reichler, Radcliffe et Zapella précisent en 1989 que 12% des enfants de leur étude sont normaux suite à deux et même un an d'intervention. 18% des enfants perdent leurs comportements autistiques et leur

fonctionnement intellectuel augmente. 44% des enfants ne montrent que des améliorations modérées et 26% d'entre eux n'effectuent aucun progrès.

Une seconde étude menée par Zapella en 1991 précise que deux des dix enfants participant à ce type d'intervention durant une année, progressent de façon significative et perdent leurs manifestations autistiques ; six enfants démontrent des progrès à divers degrés et deux ne présentent aucun progrès significatif.

Toutefois, ces résultats doivent être considérés avec prudence considérant que des évaluations avant le traitement n'ont pas été effectuées et que les évaluations obtenues après le traitement se basent sur le fonctionnement intellectuel et sur les réactions défensives telles que le contact visuel, les actions et les comportements stéréotypés et agressifs. De plus, la généralisation quotidienne des apprentissages n'est pas précisée ; les données sur le personnel d'intervention et de l'administration, les modalités d'intégration et l'utilisation des techniques modifiant les comportements inadéquats ne sont pas décrits.

La plupart des techniques psychothérapeutiques ont été proposées par des psychanalystes ou des chercheurs d'orientation psychanalytiques, mais malgré la cohésion de leur position doctrinale, la complexité même des syndromes n'a pas permis l'élaboration de théories complètes et systématiques de traitement (sic). Deux grandes options psychothérapeutiques paraissent se dégager de l'abondante littérature. (Ibid. p 198-201).

1-2-2-2 Les thérapies institutionnelles :

L'idée est de prendre en charge l'enfant dans sa globalité au sein d'une équipe pluridisciplinaire, cette thérapie est indiquée pour les enfants autistes pour instaurer une rencontre, cadre protecteur et protégé, assurant une contenant (au sens de Bion), l'institution est considérée comme un espace transitionnel (au sens de Winnicott) dont l'enfant est pris en charge dans des séances individuelles et aussi groupales, la vie de l'institution fait alterner des temps dits thérapeutiques et des temps dits occupationnels.

Dans ce contexte, une occupation doit avant tout avoir un objectif. Ainsi le choix d'une occupation intéressante, appropriée, régulière et ciblée pour l'enfant autiste pourra diminuer son ennui, ses stéréotypies ou ses comportements difficiles, et lui permettre d'apprendre et ou de se faire plaisir.

1-2-2-3 Les thérapies cognitivo- comportementales (TCC) :

Les TCC ont généralement, comme objectif à modifier certains comportements inadaptés ou dangereux pour la personne ou pour autrui.

Elles doivent utiliser des procédures positives (non aversives) et les renforcements positifs dont le but d'aider la personne à avoir des conduites plus adéquates socialement, de réapprendre à des comportements appropriés par des techniques très codifiées.

1-2-2-4 Les thérapies familiales :

Pourront-elles aussi être une modalité envisagée pour que l'enfant autiste soit vu et reçu avec ses proches dans un espace prévu pour parler des interactions familiales et de système dans lequel les échanges s'opèrent. Par l'analyse des communications et des rôles des uns et des autres au sein de la famille, elles peuvent être utiles pour la fratrie, dans ses liens et modes d'échanges avec leurs parents et leurs frères ou sœurs autistes.

1-2-2-5 Les psychothérapies individuelles :

Notamment pour les personnes d'assez bon niveau et ayant des moyens de communication à disposition, pourra être un soutien utile pour évoquer et élaborer leurs peurs, leurs angoisses et la souffrance d'être différent, pour comprendre les situations sociales si déroutantes pour elles, et les aider à gérer le stress que cet ensemble de difficultés génère au quotidien. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 109).

1-3 les prises en charge pédagogiques :

Nous évoquerons essentiellement l'apprentissage du langage et de la communication qui sont nécessaires des enfants dont la fonction communicative est la plus gravement touchée, et aussi parce que, de ce fait, diverses techniques ont été essayées auprès d'eux dans ce domaine.

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 d'autisme, 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 moyens de communication dits « alternatifs » ou « augmentatifs », 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. (CAROL.T, BRUNO.G, 2003, p 110- 111).

Dans la suite du développement, l'organisation d'un environnement confortable pour apprendre et pour interagir socialement participe amplement à la diminution du stress et à l'activation des compétences. Le développement de la communication et de l'autonomie permet un meilleur accès aux ressources de la communauté sociale, contribue au développement d'une image de soi plus valorisée et limite les risques de troubles psychopathologiques secondaires au handicap.

Généralement, la réduction des temps d'oisiveté peu propices à l'épanouissement parce que générateurs d'angoisse, limite les troubles du comportement. Dans les situations d'apprentissage, l'aménagement de l'environnement pour un meilleur décodage de l'information, la prise en compte des particularités sensorielles et cognitives participe au confort de l'enfant et suscite plus facilement sa participation.

L'apprentissage de comportements fonctionnels, transposables dans le milieu de vie, confère du sens à ce que l'on demande à l'enfant et l'aide à s'engager de manière volontaire dans ce qui lui est proposé. De même, l'apprentissage de l'autonomie restaure le sentiment de contrôle sur sa propre vie et l'image que l'enfant développe de lui-même est plus positive. Enfin, l'accès à la communication rend moins probable la survenue d'épisodes de troubles du comportement liés à la frustration de ne pas comprendre ou de ne pas pouvoir se faire comprendre. (CHOSSY.J.F, 2003, p 133).

2-L'intervention précoce :

L'intervention précoce est l'un des points essentiels qui va déterminer toute la vie de l'enfant autiste mais en même temps, on doit se rappeler que chaque enfant est unique, et donc que toute intervention doit être faite en fonction de l'enfant, tout en long de sa vie. (RITVO.E.R, LAXER.G, 1983, p 93).

Le diagnostic d'autisme se fait maintenant de plus en plus tôt. L'impact du repérage rapide des troubles est déterminé car l'intervention précoce conditionne largement l'évolution ultérieure.

Bien que les résultats publiés soient variables, ils indiquent généralement un gain substantiel, perceptible par la suite au niveau des capacités d'adaptation aux structures scolaires ordinaires ou spécialisées. Les premiers travaux sur la prise en charge précoce sont ceux de Lovaas (Lovaas, 1987) et de Strain et collaborateurs (Strain et Hoyson, 1988 ; Strain, Hoyson et Jamieson, 1985). Ces deux équipes ont mis en place des programmes reposant sur l'approche comportementale. Strain et ses collaborateurs ont combiné les techniques comportementales avec une approche développementale et ont pratiqué l'intervention dans le cadre de l'intégration. (CHOSSY.J.F, 2003, p 123).

Toute la vie de l'enfant autiste, au départ, est conditionnée par l'handicap. Une prise en charge précoce permet de circonscrire les dégâts : il est vital que l'intervention se fasse de pair avec la guidance familiale, cette guidance doit être précise, adaptée et permettre de stimuler à la fois les parents et l'enfant.

Cette intervention, va déterminée les données neurologiques, anatomiques et biochimiques qui nous renseignent sur le développement du cerveau, nous indique que la période de plasticité cérébrale est maximale entre 0 et 12 ans. Cela veut dire que si très tôt, l'enfant autiste est pris en charge, certains de ces déficits pourront être partiellement compensés par la mise en place d'une stratégie de prise en charge pluridisciplinaire, adaptée à son handicap. (RITVO.E.R, LAXER.G, 1983, p 93).

Conclusion :

La prise en charge des enfants autistes est donc multi-professionnelle dont une équipe où chaque membre apporte sa compétence. Si les rôles se chevauchent parfois, la spécificité de chacun est respectée. L'acceptation du diagnostic par les parents, leur engagement dans la démarche de soin repose en grande partie sur le groupe, pour une alliance thérapeutique réelle. Ainsi, il faut souligner l'importance et l'intérêt de la pluridisciplinarité des professionnels qui permet de croiser les observations diverses autour de ces patients et de proposer des interventions complémentaires. Chaque prise en charge a comme objectif ; éducative, avec pour objectif l'autonomie du sujet, thérapeutique, avec pour objectif la santé mentale et physique du sujet et pédagogique, avec pour objectif les apprentissages. Le

travail institutionnel a une importance considérable, pouvant opérer comme un véritable « appareil à penser » et aider les autistes à filtrer, décoder les éprouvés bruts et pouvoir apaiser leur souffrance.

Partie Pratique

Chapitre IV

Méthodologie

Introduction :

Dans la réalisation de toute recherche scientifique, une démarche méthodologique s'impose et le chercheur doit minutieusement la suivre afin de réunir des informations méthodologiquement et les analyser pour les interpréter.

On va présenter dans ce chapitre la méthode suivie dans notre recherche, lieu de stage pratique ainsi que le déroulement de notre travail sur le terrain afin de vérifier nos hypothèses.

1- La démarche de recherche :

1-1 La méthode descriptive :

Les recherches en psychologie clinique font principalement appel aux méthodes descriptives (étude de cas, observation systématique ou naturaliste, méthode corrélationnelle, méthode normative développementale et enquête).

Elle intervient en milieu naturel et tente de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière. (CHAHRAOUI, 2003, P 125).

L'objectif de cette méthode dans notre travail est de déterminer l'ensemble de méthodes de prise en charge favorisées dans la wilaya de Béjaïa pour les enfants autistes.

1-2-la présentation de lieu de recherche :

Notre recherche a été effectuée au sein de l'unité de prise en charge des enfants autistes nommé (A.P.C.E.A) c'est une association qui a été créée en 1^{er} Mai 2010 sous l'agrément numéro 158 /10 par les parents d'enfants atteints d'autisme. Cette association fait partie intégrante du centre des inadaptés mentaux d'Ihaddaden c'est une association à caractère socio-éducatif.

L'unité a ouvert ses portes le 06 Juillet 2010, pour les enfants autistes qui sont pris en charge en demi-pension. La capacité d'accueil ne dépasse pas 15 enfants, on trouve 08 autistes intégrés.

Sa structure est composée d'une salle pédagogique dans le centre médicale psychopédagogique (CMP) d'Ihaddaden à Bejaïa, et d'un appartement F4 qui sert de bureau de l'association et l'unité de prise en charge des enfants qu'est composée de plusieurs classes

considérés comme atelier de travail, une salle de psychomotricité, et un bureau pour les consultations externes.

1-2-1 Les projets de l'association :

La création d'un centre de prise en charge des enfants autistes, peut accueillir tout les enfants de la Wilaya de Bejaïa. Pouvoir crée des classes spéciales dans les écoles publiques.

1-2-2Le nombre du personnel :

L'association de prise en charge d'enfants autistes de la Wilaya de Bejaïa nommé A.P.C.E.A est constituée de 14 employés, dont : huit éducatrices, deux orthophoniste, chargé d'améliorer et d'aider les enfants sur le plan langagier. Accompagner de deux psychologues scolaires, et trois psychologues cliniciens, tous inclus dans la prise en charge adapté à ses enfants autistes, ainsi que l'orientation de leurs parents.

1-2-3 Les fonctions du service :

-Accueille des enfants autistes au sein de l'établissement à fin de leur assurer une prise en charge.

-Consultations externes on interne avec les parents des enfants autistes afin de les guider.

1-2-4 Le rôle de l'association :

-Assurer une réelle et permanente prise en charge des enfants autistes.

-Créer une structure adéquate pour un suivi professionnel de certains enfants.

-Arriver à garantir aux enfants une insertion en milieu scolaire et social.

-Aider les parents à surmonter les difficultés quotidiennes induites par l'handicap de leur enfant.

Après notre stage dans cette association, on a constaté que Béjaia a installé une autre association pour les autistes(le janvier dernier), donc on a rapproché de cette dernière, on a effectué un autre stage en sein de cette association nommé « association d'aide pour les enfants autistes de Béjaia ».

2-Les techniques d'investigation :

2-1 L'observation clinique :

Elle se définit selon Maurice Angers comme suivante : « c'est une technique direct d'investigation scientifique qui permet d'observer un groupe d'une façon non directive pour

faire habituellement un prélèvement qualitatif en vue de comprendre des attitudes et des comportements ». (MOURICE.A, 1996, p 130).

2-2 L'entretien clinique :

Dans notre recherche on a utilisé l'entretien clinique qui est un des outils privilégiés de la méthode clinique et un instrument idéal pour accéder aux représentations subjectives du sujet, il est la pragmatique du travail de chercheur.

Pour Blanchet : « l'entretien permet d'étudier le fait dans la parole et le vecteur principal (étude d'actions passé de savoir sociaux ; des systèmes de valeurs et normes...etc) ou encore d'étudier le fait de parole lui-même. (CHAHRAOUI.KH, HERVE.B, 2003, p 32).

Nous avons opté pour l'entretien semi directif de recherche parce qu'il est approprié pour notre travail afin de permettre à l'interviewé de produire un discours plus riche et en même temps il est structurée selon son objectif bien déterminé afin de limiter ces réponses.

3-Déroulement de la pratique :

3-1 La pré-enquête :

La pré-enquête est une phase importante dans chaque projet de recherche, cette dernière a pour objectif de tester les questions de guide d'entretien élaboré pour l'enquête.

L'existence d'une association de prise en charges des autistes dans la wilaya de Béjaïa, a sollicité ma curiosité pour me rapprocher de cette association afin de découvrir la prise en charge quelle favorise pour les autistes.

Suite à mon exploration, observations et documentations, je me suis intéressé de pré aux enfants autistes, ces derniers souffrent de différents problèmes se qui exige une prise en charge équitable, on a voulu voir de près les méthodes utilisées dans cette association.

Notre pré-enquête qui c'est réalisé de 10 février jusqu'au 14 du même mois, a pour objectif de réordonner d'une façon logique notre guide d'entretien. on a assisté au déroulement de la prise en charge qui ce passe dans plusieurs ateliers chaque atelier a un but précis pour le bon développement de l'enfant, ils nous ont expliquer aussi les techniques et les méthodes utilisées dans la prise en charge et comment travailler avec eux, au cours de cette période on a assister presque a toute les ateliers existent, on a observer les enfants autistes

pendant la prise en charge, ce qui nous a motivé à continuer notre stage pratique au niveau de cette association.

Nous avons choisi d'interviewer un mélange de groupe des parents, éducateurs, psychologues, ainsi que les orthophonistes dans l'association de prise en charge des enfants autiste de Béjaia afin d'élaborer un guide d'entretien final.

Le comportement d'un enfant autiste est très déroutant, mais j'ai compris l'importance du travail en partenariat avec la famille et le personnel qui prend en charge l'autiste pour être en contact avec ce dernier et la nécessité d'une formation spécifique à l'autisme. C'est pour cela, je me suis intéressé à l'autisme en tant que maladie lourde, à l'enfant autiste comme souffrant, l'équipe du travail comme intervenants, et aux méthodes utilisées comme moyens organisés qui lui permettrait de réfléchir au passé, d'interpréter le présent et de faire des projets d'avenir.

3-2 Le guide d'entretien :

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré où le chercheur formule et prépare la consigne à l'avance, celle-ci sera nécessairement identique pour toutes les recherches.

Le guide d'entretien est défini comme : « un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs, et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » Blanchet, 1992.

Le guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter, le chercheur prépare quelques questions à l'avance toutefois celles-ci ne sont pas posées de manière directe ou hiérarchisée, il s'agit davantage de thèmes à aborder que le chercheur connaît, bien la préparation de ces questions permet de formuler les relances pertinentes au moment vécu. (CHAHRAOUI.KH, HERVE.B, 2003, p 143).

Des rencontres ont été réalisées avec les parents d'enfants autistes, ainsi que tout le personnel qui travaille au sein de cette association, qui ont donné leurs consentements afin de participer à cette recherche, en suite on les a informés sur les techniques de la recherche tout en expliquant qu'il s'agit d'un guide d'entretien selon leur disponibilité, des rendez-vous ont été organisés pour effectuer des entretiens au niveau de l'association.

Pour construire un guide d'entretien qui correspond 4 axes et chaque axe regroupe un certain nombre de questions pour les parents des enfants autistes et celui préparé pour l'équipe pédagogique qui prend en charge les enfants autistes correspond 3 axes.

3- 3 Présentation du guide d'entretien :

*** Pour les parents :**

- **Renseignement concernant les parents :**

- Nom, âge et niveau d'institution.
- Quelle est votre profession ?
- Combien avez-vous d'enfants ?

- **Renseignement concernant L'enfant :**

- Le nom.
- Le sexe.
- Est-ce qu'il a vécu un développement normal ?
- L'âge de l'apparition de trouble ?

- **Annnonce de diagnostique :**

- Comment avez-vous découvert le trouble de votre enfant ?
- Quels sont les premiers signes que présentait votre enfant ?
- Qu'est ce que vous avez fait après ?
- Avez-vous cherché de l'aide ? Chez qui ?
- Qu'est ce qu'ils ont dit ?
- Avez-vous suspecté une anomalie dans le comportement de votre enfant ? qui vous l'a confirmé ?
- Quelle est votre première réaction ?
- Qui a diagnostiqué le trouble de votre enfant ?

- Comment avez-vous réagir après la découverte de ce trouble chez votre enfant ?
- Comment avez-vous vécus les premiers jours après l'annonce du trouble ?
- **La recherche de prise en charge :**
 - Est-ce que le trouble de votre enfant a effectué un changement dans votre vie quotidienne ?
 - Que ce que vous avez fait pour la prise en charge de votre enfant ?
 - Avez-vous cherché des centres spécialisés dans la wilaya de Bejaia ?
 - Comment vous avez été orienté vers cette association ?
- **L'aide apporté par les parents :**
 - Après la découverte de trouble, avez-vous une idée sur les programmes suivis pour la prise en charge ?
 - Comment vous vous comporté chez vous avec votre enfant ?
 - Y a- t-il un travail de collaboration entre vous et l'équipe qui prend en charge votre enfant (psychologues, orthophonistes, éducateurs) ?
 - Est que votre enfant prend des médicaments ? si oui, prescrit par qui ?
 - Avez-vous observé un changement dans le comportement de votre enfant après la prise en charge ?
 - Quelles sont ses changements ?
 - Comment percevez-vous l'avenir de votre enfant ?

*** Pour l'équipe pédagogique :**

- **Renseignement concernant l'enfant :**
 - Depuis quant il est intégré dans cette association ?
 - Il a quel âge maintenant ?

- Est qu'il était pris en charge dans une autre institution avant cette association ?
- Comment avez-vous réagi lors du premier contact avec l'enfant ?
- Qu'est ce que vous avez fait comme premier travail de prise charge avec lui ?
- Avant de lui entamer les programmes que vous suivi, avez- vous lui passé des tests psychologiques ?
- **L'avis des parents :**
 - Est-ce que les parents méritent l'autisme de leur enfant ?
 - Pose-t-ils des questions sur le travail de l'association ?
 - Si oui, sont-ils des parents formés dans la prise en charge de l'autisme ?
 - Face à l'insuffisance des institutions spécialisées dans la wilaya de Béjaïa, comment réagissent- ils les parents ?
 - Est-ce qu'ils sont satisfaits de votre travail ?
- **Les méthodes de travail :**
 - Quel sont les programmes appliqués ?
 - Aide-t-ils vraiment l'enfant autiste dans son développement ?
 - Quelle est votre méthode de travail ?
 - Vous utilisez une seul méthode ou il ya une variation dans le domaine de la prise en charge ?
 - Quel est le changement constaté chez l'enfant autiste après une période de travail on utilisant ses programmes ?
 - Le rôle des parents manifeste t-il ? est ce que il ya une collaboration entre votre travail et celui des parents avec leur enfants ?
 - La guidance parentale où la prise en charge des parents influence votre travail ? positivement ou négativement ?

- Est que vous souhaité intégré d'autre modalité nouvelle dans cette association pour une prise en charge plus adéquate pour l'enfant autiste ?

3-4 l'application de guide d'entretien :

L'entretien s'est déroulé dans des bonnes conditions, dans un climat calme dans l'association, la passation du guide était selon la disponibilité des parents(avant la récupération de leurs enfants) le soir, et pour l'équipe de travail, c'était généralement à leur arrivée, avant d'entamer leur travail.

Nous avons posé nos questions d'une manière souple dans le but de mettre l'interviewer à l'aise et leur permettre de nous répondre, pour les parents, dans la plupart du temps c'était les mamans qui parlent, elles ont répondu spontanément aux questions, contrairement à la minorité des pères qui ont été résistant, et parfois même pressée de terminer, ils utilisant dans leurs réponses que des phrases courtes : « oui », « c'est normal », « non ».

Nous avons utilisé la prise de notes, complétées à la fin de chaque entrevue. La durée moyenne de l'entretien était de 45mn.

4-présentation d'échantillon d'étude :

Les prénoms	L'âge	Lieu de prise en charge	Le sexe
SAMI	6ans	L'APCEA	masculin
NADA	4ans	L'APCEA	féminin
MOUSSA	6ans	L'APCEA	masculin
REDAH	4ans	L'APCEA	masculin
ISLAM	3ans	L'APCEA	masculin
YANIS	3ans	D'un monde à l'autre	masculin

Remarque : les prénoms des enfants présentés ci-dessus ne sont pas leurs véritables prénoms.

Conclusion :

Afin d'entamer notre recherche, nous avons recouru à la méthode descriptive qui permet une observation approfondie et pour la collecte des données, nous avons utilisés comme outils

de recherche l'entretien clinique qui nous accède pour avoir des informations sur les modalités de prise en charge des autistes et l'observation clinique qui pour objet de relever des phénomènes comportementaux significatifs chez les parents et l'équipe pédagogiques lors de leurs prise en charge des autistes et de leur donner un sens.

Chapitre V

Description et analyse des résultats

Présentation et analyses des cas :

Le cas de SAMI :

Présentation générale :

Monsieur X, père âgé de 45 ans, fonctionnaire dans une usine, il a un niveau Bac + 03, et sa femme âgée de 25 ans est femme au foyer, elle a le niveau terminal, ils ont deux enfants dont l'aîné (SAMI) né le 27/03/2007 présente le trouble de l'autisme et son frère a 04 ans.

Compte rendu de l'entretien :

« **L'histoire du trouble de notre enfant a commencé à l'âge de trois ans, c'est à ce moment-là qu'on a découvert que notre fils a un problème** » « **ibdayassed à 03 ans, imir kan isnfak sava pas** ». Il était différent, pas comme tous les enfants, sinon sa naissance était normale ce que la maman a dit, il fait des gestes bizarres par exemples : il tourne toute la journée sans arrêt, si on essaye de l'arrêter il prend des objets comme sa petite voiture et il la tourne, son regard aussi est bizarre, en plus il est souvent distrait « **itroh dagsant** » « **il est absent, étrange, il a son propre monde** », et il ne parle pas, se sont ses premiers signes qui nous ont inquiété, donc on a essayé de trouver une solution moi et ma femme « **lhalkan c'est des psychologues dnohniken aradyinin dachou ithyoughane ?** » « **la solution est de consulter les spécialistes, c'est eux qui vont nous dire ce qu'il a ?** », donc on a demandé de l'aide à des psychologues, au début on l'amenait juste au centre de santé de Sidi Ahmed, ils ont dit qu'il est hyperactif après plusieurs séances de travail avec lui et un suivi aussi chez l'orthophoniste, mais ils n'ont pas arrivé à savoir ce qu'il a exactement, après, l'orthophoniste nous a orienté vers un pédopsychiatre ici à Bejaïa, à lequel on a énuméré les signes qu'il présente, et d'après sa réaction on a senti qu'il sait c'est quoi son problème, mais il n'a pas fait directement le diagnostic, une semaine après il a annoncé que notre enfant est autiste ; la maman nous a dit : cet évènement m'a choqué, il m'a vraiment traumatisé, « **j'ai jamais entendu parler de cette maladie, nighass ilpédopsychiatre dachouth l'autismayi ? Jamais slighass glhayatiw** », « **j'ai dit au pédopsychiatre c'est quoi l'autisme ? J'en ai jamais entendu de ma vie** ». Lorsque j'ai cherché sur internet j'ai découvert plusieurs choses sur ce trouble j'ai trop pleuré, surtout puisque c'est mon premier enfant.

Au début, on n'a pas accepté ça facilement, surtout les premiers jours « **athzraghkan adhtrough, ozmirghara adhkablegh anachthen** », (maman) « **dès que je le vois je pleure,**

je ne peux pas accepter ça » ; le père avec un grand soulagement nous dit ; « **hamdolah âla kolchi, hakda wala ktar » « merci au dieu, cette situation mieux qu'autre chose ».**

Les spécialistes ont dit que l'autisme de notre enfant est léger, il faut une prise en charge et un suivi chez nous parce qu'il a le problème de « rempli sur soi », SAMI est toujours absent il ne faut pas lui laissé tout seul, « **nanaghad les psychologues lazem athitâsem bachou oritrouhara dhegsent » « les psychologues ont dit qu'il faut lui surveiller pour qu'il n'entre pas dans son monde ».**

Pour la prise en charge, on a fait tout, moi personnellement (père) « **khdemghass Alhijama pour lui calmer puisqu'il est très agité donc hamdolah il est devenu calme chwia »**, « **j'ai lui fait ALHIJAMA pour lui calmer puisqu'il est très agité, donc merci au dieux il est devenu un peu calme »**, maman ; « j'ai trouvé l'adresse de l'association de prise en charge des enfants autistes de Bejaïa sur internet lorsque j'ai fait mes recherche sur cette maladie donc on a profité d'aller voir le responsable moi et mon mari pour qu'il accepte d'accueillir SAMI en consultation externe 02 ou 03 fois par semaine ».

En parlant de la prise en charge, les parents nous ont dit : malheureusement il y a pas des centres spécialisés à Bejaïa ni pour la prise en charge ni pour le diagnostic, il faut aller au privé parce que l'Etat n'a pas donné l'importance à l'autisme comme elle l'a fait avec les autres handicaps.

Le père continue a nous dans le même contexte : « donc cette association installée par les parents, est notre seul espoir pour le développement de SAMI, même nous on a fait tout ce qu'on peut pour lui aider, la maman : à chaque fois je demande aux psychologues: « qu'est-ce que je peux faire pour lui ? » alors, Ils m'ont donné le manuel de Schopler et j'ai fabriqué moi-même le matériel qu'il faut pour travailler avec SAMI, actuellement on utilise toutes les activités des ateliers.

Le père nous parle de travaille de l'association, ils ont demandé à ma femme d'appliquer le programme qui s'appelle le TECCH, et moi sincèrement je ne sais pas c'est quoi, parce que c'est elle qui travaille avec lui, moi je rentre tard, mon travail est par équipe, donc c'est ma femme qui fait tout « **barak alaho fiha » « que dieu la soutient ».**

On discutant sur le changement, le père dit que : « **SAMI youghel dwaytnin, machi dwin nzikeni thora ibdal, yiwan nchangement damkran** » « **SAMI est devenu quelqu'un d'autre, ce n'est pas celui d'avant, maintenant a changé beaucoup** ».

La maman : le changement est manifeste dans son comportement, il est devenu calme, il s'assoit à table, la chose qui était impossible avant, il accepte d'être avec son frère dans la même chambre, mais toujours il ne joue pas avec lui, il vient lorsqu'on lui appelle, SAMI comprend les consignes comme : « **arwah, etch, kim,...** », « **Vient, mange, assis-toi** », ainsi il commence à prononcer quelques mots : « **awid, ichat, aàyigh** » « **donne, c'est bon, je suis fatigué** » même son regard est amélioré un peu. On espère que notre fils avec son intégration à la nouvelle association « d'un monde à l'autre » (association d'aide aux enfants autistes installée à Bejaïa), il va avoir une prise en charge à lui, parce qu'ici à Ihaddaden il y a pas de place et les consultations externes sont insuffisantes.

Nchalah SAMI sera scolarisé dans l'avenir comme n'importe quel enfant normal, c'est la seule chose qu'on espère parce qu'il a 6 ans maintenant.

Analyse de l'entretien :

Les parents ont directement accepté de participer dans notre recherche et d'effectuer un entretien avec eux « **d'accord, pas de problème, avec plaisir** ».

Avant de commencer l'entretien ils m'ont demandé s'ils peuvent me répondre en kabyle puisque c'est leur langue maternelle « **maâlich adnahdar, sthekbaylith tayi edlalamanagh** ».

Durant l'entretien, les parents ont exprimé une grande richesse émotionnelle (des larmes, des sourires de temps en temps, des soulagements) ils ont répondu aux questions d'une façon spontanée, on a remarqué une grande inquiétude chez les parents pour l'avenir de leur enfant surtout la scolarisation.

En Parlant de l'âge de début du trouble le père prend la parole avec un visage et un regard triste pour nous dire : « **ibdayassed vers 03 ans, imir kan isnfak sava pas** » « **Il a commencé vers 03 ans, à ce moment-là qu'on a découvert que notre fils a un problème** ». la maman nous répond à sa façon : il était différent, pas comme tous les enfants, sinon sa naissance était normale, cette expression évoquée par la maman au début nous pousse à supposer qu'elle a fait son deuil, mais, son discours après épreuve le contraire, en

discutant sur la découverte de troubles et les premiers signes, le père dit « **madame, idinane ikhadam ykra nlégestes bizzares, après remarquirth nki asmara asslaagh oditassara** » « **c'est ma femme qui m'a dit, il fait des gestes bizarres, après j'ai remarqué lorsque je lui appelle il ne vient pas** » d'après ces dires on comprend que la maman qui a découvert que SAMI présente des signes bizarres.

Quand les parents parlent de l'annonce du diagnostic la maman était stressée elle n'a pas accepté la pathologie de son fils « c'est une chose insupportable c'est plus fort que moi, je n'ai pas pu l'accepter » donc elle n'a pas fait le deuil, elle a perdu l'enfant imaginaire qu'elle a souhaité avoir comme toutes les mamans ; contrairement au père qui nous a dit : « **nki dlmomen, dlkedra rabi ozmiragh adkhadmer kra** » « **je suis croyant, c'est la volonté de dieu je ne peux rien faire** » ce sont les paroles lancées par le père avec une voix triste ce qui montre sa souffrance inconsciente.

Revenant à la prise en charge, les parents ont été très angoissés « **on souffre non seulement sur la maladie de SAMI, mais aussi de sa prise en charge toutes les portes sont fermées** », ce qui montre que l'insuffisance des centres de prise en charge dans la wilaya de Bejaïa est un facteur qui cause une grande inquiétude chez les parents.

Les parents disent dans le même contexte : « **l'association de prise en charge des autistes de Bejaïa est notre seul espoir** ».

En évoquant les programmes suivis dans cette association le père nous dit : « **ils appliquent le programme TEACCH c'est ça qu'ils ont dit à ma femme, mais moi je le connais pas, mon travail prend tout mon temps** », d'après ses dires on comprend que c'est la maman qui s'occupe de son fils parce que le père n'a pas le temps.

Le père nous a confirmé qu'il est, presque tout le temps, impuissant et désarmé car tout ce qu'il fait à son fils est insuffisant pour lui faire sortir de son autisme : « **ifassniw choden, ayen iskhdmer drossass** » « **c'est comme-ci mes mains sont attachées, tout ce que je fais est insuffisant pour lui** ».

Parlant du changement (l'amélioration) chez leur fils après la prise en charge la maman dit : « **hamdolah, thora sava chwia pas comme avant** » « **merci au dieu, maintenant sava, pas comme avant** », ce qui nous pousse à supposer que le programme appliqué dans cette association donne ces fruits.

D'après les dires de la maman : « j'ai lu le manuel de Schopler ou le TEACCH, alors j'ai fabriqué le matériel qu'il faut, donc même moi je fais des efforts pour récupérer mon fils parce que c'est un autisme léger » on a constaté qu'elle s'intéresse aux programmes appliqués et elle est en contact avec l'équipe psychopédagogique.

Après l'analyse de l'entretien on découvre qu'enfin cette femme, malgré sa souffrance elle a accepté finalement le trouble de son fils, elle s'occupe bien de lui par tous les moyens qu'elle dispose, le père de son tour nous a répondu d'une façon spontanée et avec des réponses focalisées, il était très calme inquiet par rapport à la prise en charge, on peut dire que les parents suivent le chemin que l'association a tracé pour la prise en charge des autistes en utilisant le programme TEACCH.

Le cas de Nada :

Présentation générale :

Monsieur Y est un père âgé de 45 ans adjoint d'éducation a un niveau de bac+ 4 ans, et sa femme âgée de 40 ans enseignante au primaire, elle a le niveau de bac, ils ont trois enfants, deux garçons dont l'aîné est âgé de 16 ans et une fille (Nada) né le 11/08/2009 qui présente le trouble de l'autisme.

Le compte rendu de l'entretien :

Ma fille est né normal comme tous les enfants, elle a fait son premier sourire comme n'importe quel bébé, le trouble est présent chez elle exactement vers deux ans, donc cette pathologie était découverte par surprise, je laisse mon marie vous raconter l'histoire, « c'est vrai comme elle a dit ma femme, Nada a tombé malade, elle a eu une fièvre puis je l'ai ramené pour une consultation au centre de santé à Ighzar- Amokrane, un médecin généraliste l'a examiné et il a prescrit pour elle des médicaments, en sortant de centre il y avait un truc en ciment en forme d'un toboggan, Nada n'a pas cessé de monter et de descendre, lorsque j'ai essayé de l'éloigner elle a commencée à créer et à s'agiter, une psychologue qui travaille dans se centre elle vu son comportement, elle ma ramené a son bureau, la psychologue ma posé quelque questions puis elle ma dit que 80 % votre fille monsieur est autiste.

La maman rajoute « **asimi edugth akham, inayid ilim taàgount, inighss achoughar? Il ma rependu, tnayid la psychologue 80% elle est autiste** » « **lorsque il a arrivé à la maison, il ma dit ta fille est fou, j'ai lui dit pourquoi ? Il ma rependu : la psychologue ma**

dit elle est autiste », j'ai tapé directement se mot otiste comme ça avec « o » mais il s'affiche sur micro « autiste » après j'ai rajouté avec images et parmi les signes qu'elle présente ma fille c'est l'organisation des choses, mettre des truques par ordre et il ya cette image d'un enfant qui fait pareille sur internet donc j'ai dit à mon mari c'est 100% de l'autisme(la maman n'arrive pas a continué à cause de ces larmes), le père nous parle sur les premiers signes il rajoute l'isolement aussi, son regard est centré sur le plafond, même si elle est dans la chambre elle ne vient pas lorsque je lui appelle, une fois j'ai jeté un verre par terre exprès mais son une aucune réaction de sa par, absence totale du langage et elle n'accepte pas ces frères.

Après pour confirmé ce diagnostic, on a retourné vers la psychologue du centre madame et moi elle nous a expliqué le tout sur cette maladie, elle nous a parlé d'abord sur DRIDE HOUCINE à Alger, et sur l'association de prise en charge des enfants autistes à Béjaia.

Mon mari a retiré le numéro de l'association sur internet et il a appelé le responsable, il nous a fixé un rendez-vous, **«nrohed arbgayath, nzrath, nta taghan izra Nada, inad c'est de l'autisme mais léger mlh** » « on venu à Béjaia, on c'est rencontré dans un café, a ce moment l'association est fermé à cause des travaux, il vu Nada, puis il nous a dit c'est de l'autisme mais très léger ».

Le père nous dit on a cherché l'aide chez tout spécialiste dans le domaine, mon frère est un infirmier, il ma orienté vers un psychologue qui est très ancien il a 14 ans d'expérience, après quelque consultations chez lui rien n'à changer, le responsable de l'association nous conseiller d'aller à Alger pour faire le diagnostic.

Donc le diagnostic est fait à Alger par un pédopsychiatre dans l'Etablissement Hospitalier Spécialisé en psychiatrie DRIDE HOUCINE, la maman annonce qu'à la rentré de service pédiatrique elle a vu une fiche écrit pour les troubles mentaux donc cette expression la vraiment touché au fond de son cœur et elle nous dit « j'ai commencé a pleuré sans arrêt, c'est ma petite fille il ya 8 ans que je n'ai pas eu des enfants après Nada est venu à ce monde pour ramené de la joie à ma vie ».

Notre vie est devenu un cauchemar, sans aucun goût on ne sait pas quoi faire pour elle, moi (la maman) je me suis déprimé j'ai abandonné mes enfants, les premiers jours comme si on avait un décès à la maison tout le monde est triste, ce n'est pas parce que j'ai pas accepté la

pathologie de ma fille, « **le fait est fait , je suis croyante kadar rabi je peut rien faire** » « **c'est la volante de dieu** » mais se que me fait peur c'est notre société « **Imojtemaà la yarham** » « **la société ne pardonne pas** », « **assinin medan otrabatara** » « **les gens vont dire que j'ai pas bien éduqué ma fille** » surtout c'est une fille, en plus de ça qui va la prendre en charge tout au long de sa vie ? « **nokni on va pas resté ici, yiwon goss anameth ozrirara amekh arathili** » « **nous on va pas resté ici, il viendra un jour où on va mourir , je ne sait pas comment va devenir** » le malheur que même la directrice de la crèche là où Nada passe la plupart de son temps (depuis un an) s'ait que ma fille s'isole et elle présente les signes de l'autisme mais elle ma pas dit.

Parlant sur les changement de la vie des parents après la pathologie de leur fille la nous répond « Cette association se trouve à Béjaia, notre résidence est loin à Ighzar-Amokrane, donc à chaque fois des congés du travail pour déplacer », le père nous dit « on a quitté notre ville, notre amis notre grande famille pour venir à Béjaia à cause de cette association, même si ils ont dit il ya pas de place c'est complet mais l'installation d'une nouvelle association nous a encouragé d'ailleurs c'est pour cela qu'on a déménagé ».

(La maman) Pour la prise en charge on a fait des recherche sur internet on a trouvé des programmes TECCH et ABA et d'autre mais à Alger et l'association mon dit de commencer par le TEACCH.

(Le père) en plus le travaille de l'association, moi j'ai préparé quelque activités a part pour la prise en charge.

La maman nous répond concernant la prise en charge : « chez nous à Ighzar- Amokrane, les psychologues ont parlé du centre pour les handicapés seulement donc il n'y a pas des centres spécialisés pour l'autisme, nos recherches sur internet nous a servi pour retrouver cette association », donc l'équipe psychopédagogique de cette dernière nous a aider dans l'explication de ces programmes et leur application, donc surement il ya une continuité entre leurs travaille et celui des parents , le père rajoute dans le même discours « notre volonté est très importante, si il ya pas une collaboration automatiquement il y aura pas de bonnes résultats.

Concernant le comportement des parents avec Nada le père répond « Ma fille est très gâté depuis sa naissance, surtout après la découverte de son trouble c'est pire ces crises me dérange, donc je ne peux pas voire ces larmes », contrairement a mon mari si elle fait une

bêtise je la frappe et elle pleure ce n'est pas parce que je l'aime pas mais juste pour lui apprendre des choses, si elle fait aussi pipi sur ses vêtements elle sera puni... Ah ! c'est comme ça, je suis très ferme avec elle.

Ma fille est autiste c'est vrai, mais léger donc elle ne prend pas des médicaments, après quelques mois de son intégration dans cette association elle a changé complètement (le père) : **«oh toghal taydnin ibadel akoth lcomportemeniyness, avant jamais dakhal la voiture adikim had zathess, tora c'est elle qui cherche ayathmess adkimen yidess » « oh elle devenu une autre, son comportement a changé, avant elle n'accepte pas de s'asseoir avec ses frère en arrière ensemble, maintenant c'est elle qu'elle les cherche pour être avec eux ».**

(La maman) je ressens que ma fille est avec nous, elle est présente, avant comme si je ne suis pas sa maman mais maintenant si je ne suis pas avec elle, elle me cherche, Nada jette de fois quelque mots : donne, mama, dada, maintenant elle s'isole pas elle joue avec ses frères, **« Hamdolah ya rabi » « merci pour le dieu ».**

Son avenir est un point d'interrogation ? C'est le temps et le travaille qui vont répondre a cette question. (La maman).

Le père : on le sait c'est une maladie qui est incurable mais on espère juste une amélioration, je ne demande pas beaucoup, pas médecin ou savante je veux seulement que ma fille devient autonome continuer sa vie tout seul sans besoin d'aide de ses parents devient autonome puisque un jour on va quitter ce monde.

L'analyse de l'entretien :

Les parents de Nada ont donné leur consentement pour participé à notre recherche dès qu'on commencé notre stage dans cette association **« pas de problème, dites nous à l'avance pour organisé notre temps vous savait comment ça se passe avec le travail ».**

Parlons sur la découverte et les signes de trouble la maman confirme que sa fille a eu une naissance normale **«ma fille est né normal comme tous les enfants, elle a fait son premier sourire comme n'importe quel bébé »** d'après ces paroles on a constaté que la maman n'as pas encore accepté la pathologie de sa fille, **« c'était par surprise, peut être si elle n'a pas était malade, on l'aura pas découvert sa pathologie tôt »**, ce qui nous pousse à supposer que cette pathologie est très méconnu chez les parents.

Discutant sur le diagnostic, la maman nous répond « **on a déplacé à Alger pour faire le fait puisque comme tout le monde le sait pas de moyens ici à Béjaia** » d'après ces dire on comprend que les parents souffrent de ce problème, ils sont obligé d'aller à Alger pour faire le diagnostic.

Le père nous parle du changement dans leur vie après l'autisme de sa fille « **on a déménagé, on a quitté notre ville (Ighzar- Amokrane), notre amis et notre grande famille pour venir à Béjaia à cause de cette association qui est la seule au niveau de toute la wilaya** », ces paroles nous mène à supposer que la wilaya de Béjaia ne dispose pas des milieux pour la prise en charge, dans le même contexte la maman dit «**chaque fois des congés du travail, même avant le déménagement** ».elle continue dans le même sujet avec une voix triste et des larmes aux yeux « **notre vie est devenu un cauchemar, mais j'ai accepté la pathologie de ma fille** »cette expression nous mène à supposé que la maman a fait le deuil, « **le fait est fait ce qui me fait peur c'est notre société, lmojtemaà la yarham** » « **la société ne pardonne pas** » d'après ces dire on a déduit qu'elle est quelqu'un qui s'influence par le regard des autres.

Discutant sur le comportement des parents avec leur fille, on a détecté chez le père une inquiétude et une impuissance pour aider sa fille « **ma fille est très gâté depuis sa naissance, ces crises de larmes sans savoir pourquoi me dérange je ne peux rien faire pour elle, je me sens que je ne suis pas un bon père** » on peut dire ici que le père est désarmé car il peut rien faire pour sa fille ni le comprendre aussi, il éprouve des sentiments de la culpabilité.

Parlant sur les programmes suivis dans cette association pour la prise en charge la maman nous dit : «**avant cette association, ma fille était pris en charge à Alger ils ont dit qu'ils appliquent le programme TEACCH et cette association suit le même programme** »d'après ces paroles on comprend que l'unité de prise en charge des autistes de Béjaia (l'association) adopte le programme psycho éducatif TEACCH.

Discutant sur l'amélioration dans le comportement de Nada, le père nous répond «**je crois que se programme est efficace, il donne des bonnes résultats, elle jette des mots, elle devenu autonome (mange seule, met ses vêtements) hamdolah ya rabi** » « **merci pour le dieu** »ces paroles nous mène à supposer que les parents sont satisfait du travail de l'association et le programme suivi aide leur fille.

D'après l'analyse de l'entretien on a remarqué que les parents ont une grande inquiétude dû à plusieurs facteurs non seulement la prise en charge mais aussi au diagnostic tardif, mais pour eux cette seule association qui existe au niveau de la wilaya de Béjaia est leur espoir et le programme appliqué dans cette dernière donne des résultats.

Le cas de Moussa :

1- Présentation générale :

Le monsieur S est un père âgé de 37 ans enseignant au primaire avec un niveau d'institution Bac +3 ans, sa femme est âgée de 32 ans qui travaille comme bibliothécaire a un niveau de Bac + 4 ans, ont deux enfant dont l'aîné est un garçon(Moussa) qui présente l'autisme né le 22/02/2007 et une fille âgée de 4 ans.

2- Compte rendu de l'entretien :

A propos de l'âge d'apparition du trouble le père nous dit « c'était au 20 mois qu'on a constaté qu'il n'est pas normal », on a découvert cette pathologie chez notre fils à partir de son comportement donc il n'est pas stable, toujours les vas et les vient, il tape aussi ces mains, absence du langage, « la père dit : c'est bon je crois j'ai dit tout les signes, j'ai rien oublié ».

La première des choses qu'on a fait c'est de ramené Moussa chez un psychologue puisque c'est un amis à moi donc : « j'ai lui dit : s'ils vous pellez dit moi que ce qu'il a exactement, dit moi la vérité », parce que ma femme a fait le diagnostic, elle a vu un autiste d'une sœur de sa collègue de travaille puis elle ma dit que notre enfant est autiste mais moi je veux que les spécialistes me convaincre.

Moi aussi au début, j'ai une cousine qui est orthophoniste elle ma dit c'est possible il est autiste, alors j'ai dit elle applique son domaine avec son fils et non pas avec le mien, on cherché l'aide, tout d'abord chez les spécialistes du domaine, la famille, et l'internet beaucoup plus, son pédiatre ma dit se sont des signes d'un autiste mais je ne peut vous confirmé le diagnostic après une seule séance, le psychologue a dit après plusieurs séances que c'est un simple retard de langage.

Le père nous dit « même on pensé de l'intégré au centre des handicapés de Ihaddaden, mais le responsable a refusé après avoir lui passé quelque tests ».

Après aucun milieu, où on va mettre notre fils toutes les portes sont fermés, a ce moment là Moussa a 3 ans, on a cherché sur internet pas des centre ici à Béjaia mais il ya des dire que à Ihaddaden devant notre domicile il ya des parents des enfants autistes qui vont installer une association de prise en charge (la maman). Je les contacté puis on était parmi les premiers à déposé les dossiers. Le président a demandé un certificat, alors on déplacé à Alger pour faire le diagnostic dans un service spécialisé pour les autistes à GHARIDI 2, il est fait par un pédopsychiatre, mais on le sait avant qu'elle nous le dit, on est partir la bas juste pour avoir une preuve c'est tout.

« L'annonce de diagnostique est un vrai choc » ... un silence, ce que le père nous a dit, la maman en souriant, sava pas bien sûr imaginé vous quelqu'un qui vous dit que votre enfant est autiste ? Et moi je sais c'est quoi, j'ai déjà vu un autiste de haut niveau pas comme Moussa mais mon fils aussi prend le nom « autiste »quelque soit le degré.

Concernant le vécu des premiers jours, après l'annonce du diagnostic la maman nous reprend : c'est des jours noire, inoubliable c'était vraiment une catastrophe, je sais très bien la gravité de cette maladie, en plus elle n'a pas un traitement, elle est son guérison peut être juste avec une prise en charge, se qui est inquiétant chez nous à Béjaia et le malheur pas de place de prise en charge.

Pas de changement dans notre vie, le père nous dit : après sa maladie, Moussa est devenu gâté, il fait ce qu'il veut, il prend tout mon temps avant non c'est ma femme qui s'occupe de lui toute seul mais maintenant c'est de l'égalité entre nous « demi, demi », moi je suis une femme désordonné, donc le trouble de mon enfant ma aidé à organisée ma vie, d'arranger le tout surtout les produits dangereux comme l'eau javel, de jamais jeté des objets par terre donc je ramasse tout pour que mon enfant sera en sécurité.

Pour la prise en charge, moi je cherche et ma femme applique donc comme votre mémoire il ya le théorique c'est moi qui le fait, la pratique c'est madame qu'il le fait.

La maman « à la maison c'est un travail complémentaire à celui de l'association chaque activité je la répète ça à lui, avant son intégration à l'association de la prise en charge des autistes, le président du centre des handicapés à Ihaddaden nous a donné des séances pour notre fils avec le psychomotricien et l'orthophoniste.

Pour des centres spécialisées, le père nous dit « oui on le sait il ya pas. C'est le souci des parents des enfants autistes de Béjaia mais on ne peut rien faire ».

On parle sur les questions du dernier axe : le père donne son avis sur les programmes, oui bien sûr on a commencé par le Schopler (TECCH). la maman ; la pédopsychiatre d'Alger ma donné le livre de Schopler j'ai appliqué tout les ateliers qui existe surtout l'autonomie.

Dés que j'ai posé cette question, comment vous vous comporté avec votre enfant ? Les parent me répondent : « **normalken** » « **normal** », la maman continue après : comme sa sœur, s'il fait une bonne chose c'est bravo, c'est il fait une bêtise il sera puni.

Après le portable de monsieur S sonne un appel du travail, il s'est excusé puis on a continué l'entretien avec la maman seulement.

Les médicaments, oh...attendez, oui prescrit par professeur venu à l'association de la suisse il ya 2 ans mais pas pour l'autisme mais pour autre chose.

Parlant du changement chez Moussa après la prise en charge ; elle nous a dit : « chatana » une grande différence, sa stéréotypé a diminué, il a acquit quelque activités d'autonomie (il met ses vêtements, il se lave et il mange tout seul).

Son avenir, s'il était un enfant normal, comme n'importe quelle maman de se monde que mon fils sera un médecin ou un pilote mais...silence, dans notre cas j'aimerais bien que dans le futur mon fils parle arrive à exprimer, tout le monde le comprend, « moi même lorsqu'il tombe malade je me ressens incapable de l'aider », pour la scolarisation est importante mais moi sa me dérange pas je peut m'occupe de lui j'ai pas besoin d'une école, mais veut qu'il soit autonome et indépendant « vivre sa vie sans besoin de notre aide surtout à l'âge adulte ».

L'analyse de l'entretien :

Durant l'entretien on a remarqué que la maman est plus touchée et influencé, elle manifeste beaucoup d'émotions de tristesse, elle parle avec une voix chevrotante en même temps elle pleure ce qui a été difficile pour nous de faire des relances, par rapport à son mari qui s'exprime bien, il nous répond à notre questions d'une façon claire.

Parlant de l'âge du début de trouble et les premiers signes la maman nous a dit «**voilà, c'était au 20 mois, sinon avant il est vraiment intelligent**» d'après ces réponses la maman parle avec une grande hésitation et elle l'attitude de fuite.

Le père continue dans le même sujet « **il tape ces mains, les vas et les vient, absence totale du langage** », « **son comportement me dérange mais pas comme son problème du**

langage, il n'arrive à s'exprimer peut même fait des gestes mais on le comprend pas » parmi les symptômes initiales de l'autisme on trouve la communication verbal et non verbal ce qui provoque souvent la non compréhension des parents c'est le cas de père Moussa et cette situation le rend impuissant et angoissant.

Avant l'annonce du diagnostic la maman nous dit « ma cousine (orthophoniste) ma dit peut être votre enfant est autiste, j'ai dit elle applique son domaine à son fils » d'après ces dires on remarqué qu'elle vit dans la dénégation.

Dans le même contexte, elle continue « **mon frère nous a dit, peut être il est muette, donc on lui fait l'ORL, après le médecin nous a confirmé que ce n'est pas le mutisme** », ils ont parti à Alger El-Koba la où il ya une clinique spéciale pour faire le diagnostic des autistes et que le diagnostique est fait par un pédopsychiatre qui travaille dans cette clinique.

Concertant l'annonce du diagnostic on a constaté que le père a vécu un traumatisme « **L'annonce de diagnostique est un vrai choc** » ... un silence, cette événement était un choc inattendu pour le père, la maman nous répond d'une façon stressante et angoissante «**sava pas, bien sur** »...les larmes aux yeux.

Discutant sur la prise en charge de Moussa, la maman dit « **avant l'installation de cette association, il a était pris en charge dans le centre des handicapés de Ihaddaden, c'est-à-dire des séances avec l'orthophoniste et le psychomotricien** » ce qui nous mène à supposer que les parents sont obligés de chercher d'aider leur enfant et de penser à lui intégré dans le centre des handicapés, ce qui éprouve l'inexistence des milieux spécialisées pour la prise en charge des autistes à Béjaia.

Le père nous a rajouté «**j'ai visité la plupart des wilayas de l'Algérie juste pour savoir comment ça se passe là-bas, Béjaia est la dernière** » donc d'après ces paroles, on a déduit que Béjaia est la seul wilaya qui ne donne pas l'importance à cette maladie et de penser à construire au moin un centre pour les autistes.

Revenant à cette association et son travaille la maman nous répond « **leur travail est stricte, d'ailleurs je considère leur travail non seulement psychologique mais aussi éducatif** » ces dires nous pousse à dire que la maman est satisfaite de travaille de cette association, sur le même sujet le père dit « **cette association applique le Schopler, il suit se programme depuis trois ans donc même nous on le métrise** » « j'ai fabriqué tout le

matériel des ateliers et ma femme les applique à Moussa », on peut dire d'après tout ça que le père s'intéresse et suit le développement de son fils jour par jour.

Concernant l'amélioration de leur enfant après les programmes suivis dans l'association de prise en charge des autistes la maman dit « **chatana** » « **une grande différence** » j'ai jamais pensé qu'un jour Moussa peut mettre ces vêtements tout seul, surtout ces chaussures et chaussettes, ou bien de me dire maman, c'était quelque chose miraculeux pour moi, le père nous répond « **je ne sais pas à ce que vraiment le programme qui est acidote ou pas, mais sava ça donne des résultats, comme je savais que l'autisme est une maladie incurable donc hamdolah** » « **merci pour le dieu** » d'après lui il ya trois ans que son fils est pris en charge donc automatiquement il aura un changement toujours il a d'espoir.

Après l'analyse de l'entretien, on n'a déduit que les parents de Moussa sont formés dans la prise en charge des autistes (des voyages à l'étranger), ils sont très optimistes par rapports à les capacités de leurs enfant et avec la prise en charge il sera mieux, et parmi les modalités utilisés pour la prise en charge le programme TEACCH.

Le cas de Redah :

Présentation générale :

Monsieur Z est âgé de 40 ans, ingénieur qui travaille au sud à un niveau d'institution Bac+ 6 ans, et sa femme âgée de 38 ans adjoint d'éducation dans un CEM à un niveau d'institution Bac+ 5 ans, ont trois enfants dont l'aîné est âgé de 12 ans et le dernier (Redah) né le 10/08/2009 présente l'autisme.

Le compte rendu de l'entretien :

Les parents ont constaté le trouble chez leur enfant dès le 14 mois le père nous dit à ce propos « c'était exactement aux premiers mois de sa naissance qu'il n'était pas normal », parlant de la découverte de ce trouble, la maman dit : il est né normal, très calme, il a été chez la nourrisse dès le cinquième mois, puis inscrit dans une crèche, lorsque je vient de lui récupérer le soir comme si j'ai récupéré un objet et non pas un enfant qui attend sa maman, comme si j'ai n'existe pas, différemment à ses frères. Donc j'ai dit à mon mari il ya quelque chose qui cloche, ce n'est pas normal. Et parmi les signes qu'il présente, il n'accepte pas de

jouer si tu lui donne un jouet il le jette par terre, il refuse les vêtements, le père dit «d'ailleurs c'était le signes qui me dérange beaucoup plus », il ne parle pas, le regard filtré, il ne reconnaît pas son nom, la maman rajoute à des dires de son mari « je lui appelle, je cri Redah Redah plusieurs fois mais il ne vient jamais ».

Le père annonce qu'il essaye de savoir que ce qu'il a son fils ? À chaque fois lorsque je le ramène avec moi dehors je le compare avec d'autre enfant, et ma femme me dit même moi si quelqu'un vient de nous visité je les dis « comment vous voyez mon fils, il est normal ? C'est vrai je fais ça et dé fois je dis peut être il a rien c'est juste une obsession que j'ai.

On a cherché l'aide chez tout les gens qu'on connaît, la maman nous dit « j'ai une belle sœur médecin généraliste ma dit peut être il n'entend pas bien, donc on lui fait un examen pour éliminer le problème d'audition donc le médecin nous confirmé qu'il n'a pas de problème, le père continu puis on a parti à un orthophoniste ici à Béjaia, après trois séances elle nous a dit qu'il est encore petit il faut attendre les trois ans , c'est pas facile de faire un diagnostic avant cet âge, peut être c'est un retard du langage ou il est mal traité chez la nourrisse, puis on consulté les psychologues qui travaille dans le centre de la santé de Sidi Ahmed sont tous des stagiaires vient de terminé leur études, ils ont dit que Rida a une dysphasie de langage. Mais ce diagnostique ma pas convaincu donc ont vu un autre psychologue, se dernier de sa part n'a même pas terminé son travaille et il a déplacé à Alger pour vous dire seulement que personne n'a dit la vérité, le seul pédopsychiatre qui existe ici à Béjaia lorsqu'on cherché son adresse, ils ont dit qu'elle est a l'étranger pour des soins de son fils, tout ça juste pour savoir le diagnostique, la maman insiste sur se point me dise « **mentionné ça, parce qu' on n'a pas trouve quelqu'un a nous aider à ce moment là ici à Béjaia** », le père nous a dit sur le diagnostic, « **c'est ma sœur qui abite à Alger, elle est une infirmière qui ma parlé d'un professeur qui travail dans un service spéciale pour les autistes à Alger, alors on déplacé moi et ma femme on trouvé dans se service un pédopsychiatre** » c'est lui qui nous dit notre enfant est un autiste, « **cet évènement vraiment nous blaisé, surtout, je m'attendez pas à ça** » la maman a dit : « **j'ai cru que je vais revenir d'Alger vivante, c'est un choc, la tristesse, les larmes** » tout les sentiments, c'est trop mal « **loken mouter, wala aydinin mim autiste** » « **j'ai espéré d'être mort, que de me dire que ton enfant est autiste** » j'ai vu des autistes à la télévision surtout pendent leurs crises j'ai cru que mon fils va devenir comme eux, c'est ça qui ma fait peur en plus, c'est vrai je connaît l'autisme mais je ne s'avait pas que c'est « **taouhod** », en Arabe.

Après la découverte de se trouble chez Redah, le père nous a dit : « on ne sait pas quoi faire perturbé, mais dès les premiers jours on a essayé de chercher des solutions, surtout que notre fils est diagnostiqué tôt, on a fait des recherches sur internet sur les centres ou des hôpitaux pour la prise en charge, mais malheureusement il ya rien ici à Béjaia, sauf cette association mais même cette dernière elle n'est pas fait pour tout les autistes de Béjaia, c'est les parents des enfants autistes qu'ils ont installé cette association alors elle est faite que pour leurs enfants on disons pour nous c'est une appartement de f3 donc il ya pas d'espace, ils acceptent que des consultations externes d'une séance de 45 minute chaque semaine, on a fait des lectures sur l'autisme, des formations sur la prise en charge puisque on connaît pas beaucoup de chose sur se trouble, pour aider notre fils, donc il est déjà pris en charge par ses parents, parce que maintenant on devenu des spécialistes « on souriront, non c'est pas vrai je plaisante ».

Parlant sur la prise en charge la maman dit : après le diagnostic, on a pensé à l'immigration parce que notre payés n'as pas pris en considération ce trouble, il est sans aucun importance puis le pédopsychiatre d'Alger nous a donner pour lui 2 séances chaque 15 jours, en même temps on vu un psychothérapeute à Alger toujours puisque ses deux séances sont insuffisante, le diagnostic de ce thérapeute « un trouble de comportement » pas en son propre de l'autisme dû a une partie de cerveau qui est infecté donc il va essayer d'éveiller d'autre neurones dans le cerveau de notre fils durant un ans, ce qui nous a poussé d'aller voir un pédiatre toujours à Alger, quelques séances chez lui ne serre à rien, notre fils arrive chez lui fatigué, après le voyage donc il travaille pas, se pédiatre nous donne que des promesses, on a décidé de ne pas retourné chez lui, parce que enfin il ya des nouvelles à Béjaia, une autre association ouvre ces portes pour les parents et leurs enfants « association d'aide pour les enfants autistes de Béjaia », on a inscrit notre enfant la bas, hamdolah, nous sommes vraiment fatigué des voyages d'Alger.

Le père continu à nous reprendre « pour des centres spécialisées tout le monde se met d'accord avec moi pas de centre, il ya rien chez nous à Béjaia pour se trouble là en plus on a demandé à l'état un centre que des promesses mais il ya rien sur le terrain».

La maman nous répond sur leur orientation vers l'association elle nous a posé cette question: quel association « APCEA » (association de prise en charge des enfants autistes) où d'un monde à l'autre (la nouvelle) ? La première même si pour des consultations externes,

mais sava c'est ma sœur qui connaît une psychologue qui travaille là-bas donc c'est elle qui nous a orienté vers elle, pour la nouvelle on connaît le président donc l'orientation été par lui.

Parlant sur les programmes suivis pour prise en charge le père nous dit « oui bien sûr, on les connaît d'ailleurs dès l'annonce de diagnostic le pédopsychiatre d'Alger nous a donné le livre spéciale pour la prise en charge en plus moi j'ai déplacé pour des formations.

Parlant sur la collaboration la maman me dit « tout à fait, à chaque fois que je viens pour récupérer mon fils je dis que ce qu'il a fait aujourd'hui ? Quelles sont les activités que vous faites pour lui ? Parce que je veux qu'il se développe ? À mon avis il faut un suivi si non c'est incertain à rien.

Le père nous dit : « dès sa naissance, il est calme, non agité c'est le langage qui nous inquiète plus, donc il prend aucun médicament sauf si il a une grippe ou autre maladie si non pas de tout.

La maman rajoute que son fils est faible, elle nous a dit : « pas de motricité, il n'arrive pas à utiliser ses mains, faible grave donc l'orthophoniste nous a proposé un relâchement musculaire pour lui, mais pas de médicament.

Parlons sur le changement effectué chez Redah la maman qui nous répond, « oui, effectivement, il est différent avant « *walah*, je me suis désespéré, croyez moi la vie a aucun goût mais maintenant sava *chwia* en moins lorsqu'il entend son nom il nous regarde, il a un contact avec les objets, il accepte de s'asseoir, de jouer, de manger *hamdolah*, je sais que mon fils est différent pas comme les enfants normaux, mais j'ai de l'espoir, c'est récupérable.

Pour l'avenir de leurs enfant le père nous a dit : « **Nchalah adihdar** », comme tous les enfants du monde, ça m'intéresse pas la scolarisation, parce que s'il parle je peux moi-même m'occuper de lui, et qu'il me dit papa comme ces frères, *Nchalah ya rabi*. « **C'est le dieu veut qu'il parle** ».

La maman a rajouté : moi aussi je veux tout ça pour le langage il peut utiliser les gestes, des mimiques plusieurs choses mais l'autonomie, c'est très importante pour moi je sais que il ne guérit pas officiellement, j'aimerais bien qu'il sera dépendant « **nchalah rabi ytwali fi omri wnchocho kadar lroho** », plus de sa maman dans sa vie. « **C'est le dieu veut, il me prolonge ma vie pour je vois mon fils dépendant** ».

L'analyse de l'entretien :

Dés notre demande, ils ont accepté la maman nous a dit « **on a l'habitude aux entretiens, pas de problème** ».

Durant l'entretien on a constaté une inquiétude chez les parents par rapport la prise en charge de Redah, et une résistance de la part du père et sa femme exprime une richesse émotionnelle, elle utilise des gestes (pour imité son fils, des mimiques).

Parlant sur la découvert et les premiers signes du trouble chez leur enfant le père nous a répondu « **c'était exactement aux premiers mois de sa naissance qu'il n'a pas était normal** », dans le même contexte la maman rajoute «**il est né normal, très calme** », donc on peut comprendre d'après ça que les parents ont découvert le trouble de leurs enfant tôt, mais malgré ça ils n'ont pas accepté la pathologie de leur enfant.

Avant de faire le diagnostic, les parents souffre du problème de la vérité d'après leurs dires la maman nous répond «**tout les portes sont fermé, chacun que ce qu'il dit** », le père continu « **puis on a parti à un orthophoniste ici à Béjaia, ce dernier nous a dit c'est un retard du langage, après on a consulté les psychologues qui ont dit il a un problème de dysphasie du langage, le seul pédopsychiatre était au congé** » d'après les paroles des parents on peut dire que même si les parents ont découvert le trouble de leur enfant tôt mais malheureusement, ils n'ont pas trouver ici à Béjaia des spécialistes pour faire le diagnostic. Dans le même discours le père dit « **alors on déplacé moi et ma femme à Alger on trouvé dans un service spéciale pour les autistes un pédopsychiatre c'est lui qui nous dit que notre enfant est un autiste** » donc le diagnostic tardif, et même pour le faire ils sont obligé de déplacer à Alger.

Discutant sur la prise en charge la maman nous a répondu «**après l'annonce du diagnostic, on a pensé à l'immigration parce que notre payés n'as pas pris en considération ce trouble** » cette expression était évoqué par la maman par une voix triste et désespéré.

Parlant sur les programmes suivi le père nous a répondu « **oui bien sur, on les connaît d'ailleurs dés l'annonce du diagnostic le pédopsychiatre d'Alger nous a donner le livre spéciale pour la prise en charge (Schopler) en plus moi j'ai déplacé pour des**

formations » d'après ces paroles on comprend que le père est inquiet c'est pour cela il est toujours derrière les recherches et des formations pour aider son enfant.

D'après les dires des parents « **walah, je me suis désespéré, croyez moi la vie a aucun gout mais maintenant sava en moins lorsqu'il entend son nom il nous regarde, il a un contact avec les objets, il accepte de s'asseoir, de jouer, de manger hamdolah, « merci pour le dieu » je sais que mon fils est différent pas comme les enfants normaux, mais j'ai de l'espoir, c'est récupérable** » on peut dire que le travail de cette association donne ces fruits et cela encourage les parents .

Après l'analyse de l'entretien on a découvert que l'association des autistes de Béjaia applique le programme TEACCH, et les parents étaient très inquiétés par rapport à la prise en charge et le problème du langage de leur enfant, d'après leurs dires c'est leur souci maintenant.

Le cas de Mohamed ISLEM :

1- Présentation générale :

Monsieur N est âgé de 31 ans fonctionnaire a un niveau de bac+ 4 ans, et sa femme âgée de 31 ans fonctionnaire a un niveau de bac+4, ont deux enfants dont l'aîné (ISLEM) est né le 22/04/2010 qui présente le trouble de l'autisme et une fille.

Compte rendu de l'entretien :

Parlant sur la découverte de trouble et les premiers signes la maman dit : « c'était à l'âge de 18 mois qui présente quelques signes proches à l'autisme comme le flapping (il fait bouger ces mains lorsque il est heureux ou nerveux), les vas et les vient, enfin il bouge trop et le langage (un retard mais pour moi c'est un trouble et non pas un retard, toujours je lui compare avec sa cousine, ils ont le même âge donc elle a commencé déjà a parlé mais lui non ...un silence, d'accord).

Le père intervient pour nous dire : au début ce n'était pas claire de tout, il a été normal d'ailleurs toujours je dis à ma femme « **dlwesswass kan ithsaad** » « **vous avez une obsession seulement** », il ne parle pas c'est vrai mais il a été petit d'ailleurs son pédiatre nous a confirmé qu'il a rien de tout, mais pour le langage il faut attendre ces trois ans, mais

ma femme insiste toujours parce qu' il nous reprend pas lorsque on lui appelé donc on a été obligé de lui faire un ORL c'était à Sétif, les résultats il n'a pas de problème d'audition c'était à l'âge de 2 ans.

La maman nous a dit : « non seulement le pédiatre, même l'orthophoniste, ils nous ont fait perdre une année pour après découvrir que c'est de l'autisme ». Enfin, moi les premiers temps j'ai douté à l'autisme, déjà il a été chez une nourrice dès l'âge de 6 mois donc elle le laisse tout seul tout la journée devant la télévision, si non les vas et les vient, et ma collègue a un enfant autiste donc elle ma dit ne croisé pas vos bras cherché pour savoir c'est quoi exactement.

Moi (la maman), j'étais enceint au 7 mois, j'ai fermé mes yeux pas vraiment parce que j'observe ISLEM tout le temps et je fais mes recherches sur internet, après l'accouchement à ce moment il a 02 ans et demi, il a tombé malade donc j'ai profité de lui ramené à son pédiatre, elle a été choqué, elle nous dit a ce qu'il ne parle pas encore ? Après il a commencé à taper ces main, donc elle a dit c'est de l'autisme mais pour confirmé ça je vous donne une lettre pour faire le diagnostique à Alger parce que ici à Béjaia il ya pas des psychologues compétents pour vous faire le diagnostique.

A Alger au centre de Dride Hocine, le pédopsychiatre ma dit que ISLAM est autiste, toujours je dis non il n'est pas autiste mais obligé que j'accepte ça, c'est très mal avant je dis à ma femme peut être il a autre chose mais pas l'autisme, j'ai été vraiment déçu... (Avec une vois et un visage triste).

Après le diagnostic, bon l'évènement ma pas choqué, j'ai un pronostique avant d'après ses signes mais c'est quelque chose angoissant, (la maman commence à pleuré...) malgré moi je ne peux pas être calme et ne pleuré pas lors d'ouverture de se sujet puisque sincèrement je revivre la situation.

Parlant sur le changement, pas vraiment parce qu'avant sa maladie déjà, il est le centre de notre vie, d'ailleurs on le protège, on prend soins de lui comme si c'est un œuf, défois je dis à mon mari que c'est nous qui a provoqué l'autisme de MOUH. Juste pour mon travail, toujours des congés.

Concernant la prise en charge, avant c'était des consultations à Alger (2 séances chaque 15 jours), après ma collègue ma orienté vers l'association de prise en charge des

enfants autistes donc ils ont accepté mon fils pour des consultations externes parce que pas d'autres associations ou centre pour la prise en charge.

Discutant sur les programmes de prise en charge dans cette association, on le sait pas vraiment mais je crois c'est comme Alger c'est le TEACCH et à la fin de chaque séance la psychologue de l'association me donne un travail à faire pour lui, donc si il ne fait pas son exercice c'est une punition je suis ferme avec lui j'ai changé la méthode, lorsque je cri sur lui pour manger ou venir par exemple, il vient tout de suit, parce que il sait s'il vient pas il sera puni donc très sévère et stricte avec lui contrairement à son père.

Le père, moi non c'est vrai je suis très doux avec lui, il est malade tous se que je fais c'est pour lui.

Parlant sur le changement effectué chez leurs fils la maman nous « bien sûr il ya changement c'est une amélioration, commençant par son nom, il nous répond avant il ne vient pas jusqu'à se que ma gorge me fait mal, il accepte la table avant il ne peut rester dans une seule place.les vas et les viens sont réduite. Son problème c'est le langage il ne parle pas malgré le suivi chez l'orthophoniste, elle nous a conseillé de lui donner un médicament OMGA pour les capacités vocales et écrit puisque avant il ne prend pas des médicaments mais on a commandé se médicament c'est sa tente qui va nous le envoyé de France. Il dit que « mama, papa ».si tout, pour l'autonomie il est encore petit mais sava.

Pour l'avenir de ISLEM le père nous a dit « je ne veux pas qu'il soit un président où un médecin j'espère seulement qu'il aura un statut quoi qu'il se soit, construit son avenir comme il le veut, pour moi chaque jours je demande au dieu qu'il parle s'exprime et à certains âge il deviendra dépendant sans besoin de mon aide ou celui de son père.

L'analyse de l'entretien :

Dés leur arrivé à l'association le jour de la passation de l'entretien, leur enfant était agité, parce qu'il n'a pas l'habitude de voire ces parents resté à l'association donc au début les parents n'ont pas étaient alèse, mais après ils ont commencé à nous répondre aux questions de façon spontanés même défois avant de poser la question.

Concernant notre question sur la découverte de trouble et les premiers signes la maman nous a répondu « **c'était à l'âge de 18 mois qui présente quelques signes proches à l'autisme (comme le flaping) « est un signe de l'autisme c'est le fait de tapé ces main**

pour exprimer la joie ou tristesse », les vas et les vient, enfin il bouge trop et le langage » donc on comprend d'après ces dires qu'elle a douté que son enfant a le trouble de l'autisme depuis les premiers mois de sa naissance, contrairement au père, on constaté qu'il vivre dans la dénégation a ce propos il nous dit **«au début ce n'était pas claire de tout, il a était normal d'ailleurs toujours je dis à ma femme c'est pas vrai il a rien »** ce qui nous mène à penser que le père a fait l'expérience de deuil.

Avant de faire le diagnostic, la maman a douté que son enfant peut être c'est autiste alors que son pédiatre les confirmé qu'il a rien, elle nous a dit **« non seulement le pédiatre, même l'orthophoniste, ils nous ont fait perdre une année pour après découvrir que c'est de l'autisme »**, d'après ces paroles on peut dire que les spécialistes n'ont pas fait le diagnostic parce cet enfant est encore petit, dans le même contexte le père nous a confirmé que c'est cette pédiatre qu'elle les orienté à Alger pour faire le diagnostic, d'après elle, il y a pas des psychologues compétents pour le faire ici à Béjaia, donc on peut comprendre d'après ça que Béjaia non seulement elle ne dispose pas des milieux spécialisés pour les autistes mais même les cabinets privé ne aide pas les parents donc il sont obligé de déplacer à Alger.

D'après les dires des parents leur enfant était pris en charge à Alger a ce propos la maman nous a dit **«avant c'était des consultations à Alger (2 séances chaque 15 jours), après ma collègue ma orienté vers l'association de prise en charge des enfants autistes donc ils ont accepté mon fils pour des consultations externes »**.

En évoquant les programmes suivis dans cette association **«on le sait pas vraiment mais je crois c'est comme Alger c'est le TEACCH et à la fin de chaque séance la psychologue de l'association me donne un travail à faire pour lui »** donc d'après ces paroles on peut dire que la maman est en contact avec cette association et elle suit le travail de l'équipe psychopédagogique.

D'après l'analyse de l'entretien, on peut dire que les parents sont stressés et inquiétés et angoissés, mais malgré ça on senti qu'ils ont la confiance à cette association et leur programmes(TEACCH) appliqué pour la prise en charge.

Le cas de YANIS :

Présentation générale :

Le Monsieur F est un père âgé de 37 ans, travaille comme agricole a un niveau de terminal, et madame mère âgée de 26 ans femme en foyer, a niveau de 8 ème année, ont deux enfants dont l'ainé est une fille âgée de 06 ans et un garçon qui présente l'autisme né le 29/01/2010.

Le compte rendu de l'entretien :

Parlant sur l'âge d'apparition du trouble la maman nous : « vous savais je ne sais pas, depuis quand c'était dans les quelques mois passé donc a peu pris 3 ans », le père dit concernant les premiers signes « il ne parle pas, lorsqu' il est heureux il tape ces mains, il pique des crises graves si on lui enlève un objet désiré.

Pour le diagnostic, on a ramené YANIS chez des psychologues mais ils ont rien dit, après il ya un psychiatre qui prescrit des médicaments pour lui, en vue de diminuer ces crises mais il est devenu pire, ornière nous a partie à Alger chez ma famille (maman) pour le soigner la où on a trouvé le centre de DRIDE HOUCINE, un pédopsychiatre qui travaille là-bas nous a dit que notre fils est un autiste.

Concernant la prise en charge, on ne sait pas quoi faire pour lui, donc on a cherché sur internet sur un centre ou un milieu où notre fils sera pris en charge mais malheureusement on n'a pas trouve, sauf une association celle de Ihaddaden de prise en charge des autistes, et cette dernière nous a orienté vers cette association d'aide d'un monde à l'autre pour les enfants autistes.

Pour leur impression sur le travail de l'association les parents disent qu'ils sont très alèse parce qu'ils ont remarqué une grande différence dans le comportement de YANIS ce qui épreuve d'après eux les efforts de cette association concernant la prise en charge.

Mon fils est très agité (père) donc le responsable nous a dit qu'ils appliquent dans leur travail un programme qui s'appelle l'ABA, et parmi les ateliers de ce programme la stabilité, donc oui, il est devenu plus calme il accepte de s'asseoir par table, il mange tout seul mais toujours il ne parle pas et aussi le problème de l'autonomie, donc on souhaitent qui me dit maman comme tout les enfant du monde.

Analyse de l'entretien :

Dés notre demande ils on accepté de participer dans notre recherche : « **pas de problème on souriant avec moi mais à condition, nous seront invité le jour de la soutenance** ».

Durant l'entretien les parents demandent des explications à chaque fois, ils ont répondu à mes questions d'une manière très vite on a terminé avant les 45 m, leur réponse était avec des phrases courtes, qu'ils vivent un choc, ils n'ont pas accepté la pathologie de leur enfant, c'est pour cela on n'a pas pu recueillir beaucoup de données.

Pour l'âge d'apparition de trouble la maman nous a répondu : « **il ya quelques mois, attend c'était à janvier, mais avant il a été très bien normal** », cette expression a été évoqué par la maman avec un visage et un regard triste, d'après ça on peut dire qu'elle n'a pas accepté la pathologie de son fils. « **après ces mois là on a commencé de courir, on a déplacé vert Alger après la recherche d'aide dans chaque centre de santé, et chez chaque psychologues ici à Béjaia mais sans résultats** », ce qui nous pousse à supposer que les parents souffrent de problème des centres spécialisées pour la prise en charge et d'aller cherché dans autre wilaya des centre pour le diagnostic et la prise en charge, dans le même discours le père rajoute « **personne ne peut me comprendre, sauf un parent qui a un enfant autiste comme moi, je ressent que les autistes sont vraiment abandonné sans prise de conscience de l'état, même pas un centre ! Rien ici à Béjaia, elle est la seule wilaya peut être qui pose ce problème** » d'après ses dires le père est angoissé, car cela est détecté selon notre observation de ses gestes, de ses regards et sa voix triste aussi, et comme on peut dire que le père a senti une certaine abondance de la part de l'état pour cette catégorie d'enfant.

Parlant du travail de l'association et les programmes appliqué dans cette dernière le père nous a répondu : « **l'équipe de travail nous donne un compte rendu du travail chaque jour, il ya deux mois qui est intégré dans cette association, on travail en collaboration avec leur renseignements sur leurs programmes surtout l'ABA parce que l'autre programme (TEACCH) il est déjà appliqué avec lui avant à Alger** », d'après ses dires on peut comprendre que le père est en contact avec l'association et il sait quelle type de prise en charge favorise pour les enfants autistes.

Discutant sur le changement détecté chez leur enfant après la prise en charge la maman nous répond « **je sais que peut être c'est peu il ya deux mois seulement qu'il est pris en charge dans cette association mais hamdolah, il est vraiment améliorer, il est devenu quelque d'autre surtout ses larmes pendant ses crises qui sont diminuer** » d'après ces paroles on peut dire que les parents sont alèses et que cette association aide leurs enfant dans son développement.

Le compte rendu du l'équipe psychopédagogique :

Les psychologues :

Notre demande à la participation à la recherche est acceptée facilement : « oui, bien sur, si vous voulez autre choses pas de problèmes nous sommes là pour vous aider, on est passé tous par cette étape, c'est stressant et fatiguant, donc n'hésitez pas de demander quoi que ce soi ».

En parlant de l'intégration des enfants à l'association, elles nous ont dit, il ya des enfants depuis la création de cette association, d'autres juste après quelques mois, d'autres sont inscrit pour des consultations externes mais maintenant ils se sont déplacés vers une autre association, leurs âge est entre 03 ans et 08 ans, concernant la prise en charge, on sais pas vraiment s'ils ont été pris en charge par des psychologues ou des institutions de prise en charge ici à Béjaia, non parce qu'il n'y a pas, mais, la pluparts d'eux ont été dans des crèches.

Notre réaction était normale en premier contact avec les enfants autistes, puisque notre mémoire de fin d'étude était sur les enfants autistes, donc nous avons rencontré des cas plus graves que ceux qui sont intégré dans l'association, au début on a trouvé que trois enfants, donc on a commencé par l'autonomie (mettre des chaussures et des chaussettes),(ouvrir une bouteille d'eau et versé un verre d'eau, mettre leur tenu d'échanges, leurs blouses et autre choses).et l'imitation, puis les activités artistiques comme (peinture, dessin, coloriage, triage, boutonnage).

Parlant sur des les parents et leur formations concernant l'autisme, elles nous ont dit qu'ils sont vraiment des parents très formés sur la pathologie et la prise en charge, tellement

ils sont compétents et très cultivés et presque ils sont tous des cadres donc ils cherchent toujours à comprendre, ils posent des questions sur le fruit de travail de journée «si leur enfant a travaillé, à mangé, sur les activités appliquées pour leurs enfants », les parents disent que cette association est leur espoir, face à l'inexistence et non pas à l'insuffisance des centres de prise en charge, donc c'est pour cette raison ils sont désespérés, déprimés, stressé et angoissés surtout les mamans.

Pour leur travail dans l'association et la réaction des parents, elles nous ont répondu : « il ya des parents qui sont satisfait de notre travail, ils nous encouragent à chaque fois, ils disent que le comportement de leurs enfant est amélioré, il va bien maintenant pas comme avant vous aussi vous faites des efforts avec eux, mais malheureusement d'autre, ils ne fassent rien pour leur enfant ils croient que le travail de l'association est suffisant, comme si on a une baguette magique, d'un jour à un autre leurs enfant sera normal.

L'association de prise en charge des autistes de Béjaia applique le programme TEACCH, on le sait pas a ce que c'est le programme qu'il faut ou pas, mais les activités de ce programme aident les autistes, on possède le TEACCH donc on travail avec, concernant la méthode de travail : chaque deux intervenant prend un enfant, chaque atelier contient des activités et la durée de chaque activité est 45 minute, on a trouvé un seul programme mais la méthode de travail se diffère par exemple : la matiné c'est un travail individuel veut dire que l'enfant s'assoit à table face à face avec l'intervenant mais l'après midi on travaille en groupe soit la peinture, la pate à modler, coloriage.

Parlant avec les psychologues sur le changement et l'amélioration des autistes après la prise en charge, elles nous ont dit : oui il ya un changement par rapport à leur arrivée à la première fois, surtout pour l'atelier Autonomie, ils se sont développé aussi dans l'atelier coordination œil main, ils ya des enfants qui sont très agités on a travaillé alors sur leur stabilité, maintenant ils sont plus calme, ils travaillent et leur motricité est développé (ils prennent des stylos, des culières, des ciseaux).

Notre travail est très insuffisant par rapport à celui des parents donc le rôle des parents est très important, c'est un travail de collaboration, mais juste avec certains parents ceux qui s'intéressent, ils cherchent à suivre leurs enfants à la maison, ils effectuent des activités pour leurs enfants chez eux, on vous donne un exemple d'un parent, sa femme n'a pas accepté la pathologie de son fils donc c'est lui qui fait tout, par exemple nous avons travaillé sur la perception des couleurs avec son fils, et le père lui suivait dans cette activité

durant 15 jours, après son fils maîtrise les couleurs comme un enfant normal, mais d'autres enfants revient après le week-end très agités, refus totale de travail donc c'est ça.

Parlant sur l'intégration des nouvelles modalités dans cette association, elles ont dit l'ABA est un vrai psychomotricien parce que le programme TEACCH est insuffisant.

Les orthophonistes :

Dans l'association de prise en charge des autistes de Béjaia, on a trouvé deux orthophonistes notre demande à la participation dans la recherche est directement acceptée; ils nous ont dit : « oui bien sûr ».

Les trois premières questions de premier axe, on a constaté que c'est les même réponses donc on les a pas répétés, parlant sur le premier contact, les orthophoniste nous ont dit « vraiment c'est un choque, on a dit à notre collègue, le travail avec les autistes est difficile, peut être on va pas arrivé à des résultats, le premier travail avec eux c'était le soufflé, j'ai trouvé des difficultés surtout avec les autistes non verbaux, les activités de nombres, puis des massage pour le système phonatoire pour qu'ils prennent conscient de leur corps, des activités de la motricité, et « le massage bucco-facial ».

Pour les tests, on n'a pas appliqué des tests, ils sont déjà diagnostiqués donc on n'a pas besoins de ça parce que les recherches et la réalité ne négligent pas l'intelligence des autistes.

Parlant sur les parents ils nous ont dit : c'est des parents très formés, ils posent des questions, alors le coté intellectuel, on a rien à dire chaque document, chaque article, chaque programme pour la prise en charge les connaissent, le coté financière aussi sont très riche d'ailleurs ils ont arrivés à installé cette association, avant ils sont déplacé à l'étranger pour la prise en charge de leurs enfant (LA SUISSE, LA BILGIQUE, TUNISIE).

Les parent sont confronté à l'autisme ils disent que l'autisme de leur enfant est un mystère(les programmes, les causes, le diagnostique tardif), une pathologie sans guérison, même s'ils ont des moyens mais Béjaia ne dispose pas des centres spécialisés pour l'autisme, donc les parents souffrent (la dépression, anxiété, le stress, ils développent l'agressivité, le sentiment de culpabilité).

Parlant sur leur travail et la satisfaction des parents, ils nous ont dit : « pas tout les parents, mais il ya parmi eux ce qui ne croit pas à notre travail, même si leur enfants se

développent mais tellement il n'est pas une guérison totale donc comme si on a rien fait pour leur fils, ils veulent voir des résultats rapide, il faut qu'ils parlent après une long période de travail non pas d'un jour l'autre mais eux n'accepte pas ça, donc d'autre parents un mot leur suffi pour être content et satisfait de notre travail qui est pour nous source de motivation.

Les programmes appliqués dans cette association pour l'orthophonie c'est le TEACCH (compétence verbale, motricité fine), les pictogrammes, le PECS (système de communication par échanges d'images, ses programme là aide l'enfant autiste surtout les pictogrammes, on dit que l'air est le moteur de la voix donc on commencé d'abord par le soufflé, les psychologues ont travail sur la stabilité de l'enfant, notre travail était à table et défois sur le tapis par terre, l'essentiel pour nous que l'enfant se calme pour travailler pendant 45 minute pour chaque enfant.

On espère bien sur d'autres modalités, comme l'ABA.

Analyse de l'entretien :

L'entretien est passé dans des bonnes conditions avant l'arriver des enfants, l'équipe psychopédagogique a répondu aux questions d'une manière spontanée.

Parlant sur l'intégration des enfants à l'association ils nous ont dit : « il ya parmi eux qui sont intégré depuis la création de l'association, d'autre juste après et d'autre sont inscrit pour des consultations externes » d'après les paroles de l'équipe de travail on a compris que les enfants des parents membre de l'association sont intégré dès l'installation de l'association, mais d'autre qui vient après sont pris en charge juste pour des consultations externes qui sont très insuffisantes.

Discutant sur leurs âges, ils nous ont dit : « leur âge est entre 03et 08 ans », donc on a déduit que dans cette association intègre que des enfants, ils n'ya pas des adolescents donc on peut supposer que peut être il existe à Béjaia d'autre autistes qui ne sont pas pris en charge dû à l'insuffisance des centres ou institutions de prise en charge.

Parlant de la prise des enfants autistes ils nous ont dit : « avant il y avait une seule association au niveau de toute la wilaya, c'est celle de prise en charge pour les autistes, mais maintenant la plupart des enfants qui ont été pris en charge ici pour des consultations externes sont transférés vert une nouvelle association crée récemment « association d'aide pour les enfants autistes » d'après ses paroles, on peut comprendre que Béjaia contient actuellement

deux associations, mais malgré ça elles sont insuffisantes pour réunir toutes les autistes de Béjaia.

Revenant aux parents, ils nous ont dit : « ce sont des parents très formés et riche, de côté intellectuel et de côté financier, ils sont déplacé à l'étranger pour se formé dans la prise en charge » d'après ses dires on peut déduire que le seul souci des parents est la prise en charge c'est pour cela ils fassent leur possible pour aider leur enfants, mais ça ils se retrouvent toujours désespérés, déprimés et culpabilisés.

Dans le même contexte les psychologues nous ont dit : «les parents sont confronté à l'autisme de leur enfants et qui est un mystère pour eux par (les programmes, ils sont obligé du cherché sur internet et le diagnostic, ils se déplacent à Alger pour le faire, la prise en charge, pas des centres ou des institutions pour la prise en charge » ce qui prouve que les parents souffre de différents problèmes non seulement la prise en charge de leur enfants.

Les psychologues nous ont dit a propos des programmes suivis : « il ya un seul programme c'est le TEACCH, on a trouvé celui là donc on travail avec on le sait pas est ce qu'il est acidote ou non, mais il éprouve des résultats », il nous a rajouté l'orthophoniste « on utilise aussi des pictogrammes, le PECS (système de communication par échanges d'images) et le massage bucco-facial pour améliorer le système phonatoire parce que on dit l'air est le moteur de la voix » donc on comprend ici que cette association applique le programme TEACCH.

A propos de la réussite des programmes, ils nous ont répondu « il ya une amélioration dans le comportement de la plupart des enfants, concernant l'autonomie (ils mangent tout seul, se lavent tout seul, ils mettent leurs vêtements tout seul) même leur stabilités ils sont devenu plus calme leurs crises sont diminués, leurs système phonatoire est développé.

Concernant notre dernière question sur l'intégration d'autre modalités dans l'association ils nous ont répondu : « on souhaite d'intégré le programme ABA et vrai psychomotricien parce que le sport est très important pour les autistes et une clinique pour les autistes qui ne sont pris en charge ».

D'après l'analyse de l'entretien, on peut dire que cette association a pris en charge que 10% des enfants autistes de la wilaya de Béjaia, mais le reste ne sont pas pris en charge parce qu'il n'ya pas des moyens à Béjaia mais on peut dire que le programme appliqué(TEACCH)

dans l'association de prise en charge donne des résultats et d'après les dires des parents, la nouvelle association « association d'aide pour les autistes » applique l'ABA et Le TEACCH.

I-Discussion :

L'objet de notre recherche est de vérifier nos hypothèses.

Rappelant de nos hypothèses :

- H1 : Les enfants autistes de la wilaya de Béjaia sont pris en charge au sein d'une association.

Les parents sont confronté aux divers problèmes, et parmi ces problèmes on trouve la prise en charge, pour confirmé nos hypothèses on revient aux discours de nos interviews.

Selon l'analyse du contenu de l'entretien du cas de Sami « malheureusement, il ya des centre spécialisés à Béjaia, cette association de prise en charge est notre seul espoir » donc on a constaté que leurs enfants est pris en charge en cette association.

Dans le cas de Nada et Moussa, ils sont pris en charge dans la même association (association de prise en charge des enfants autistes de Béjaia).

Par contre pour d'autre cas (le cas de Redah, Islam et Yanis) sont pris en charge en sein de l'association d'aide aux enfants autistes de la wilaya de Béjaia.

D'après cette discussion on peut dire que notre hypothèse n'est pas confirmée car les enfants autistes de la wilaya de Béjaia sont pris en charge au sein de deux associations.

- H2 : L'association de prise en charge des enfants autistes de Béjaia adopte les méthodes TEACCH et ABA.

Selon l'analyse du contenu de l'entretien de chacun de nos cas, nous avons trouvé que l'association des enfants autistes de Béjaia adopte le programme psycho-éducatif le TEACCH et l'autre association « d'aide aux enfants autistes de la wilaya de Béjaia applique les deux programme TEACCH et ABA.

Ainsi pour l'équipe psychopédagogique, ils nous ont confirmé qu'il travaille par le programme TEACCH.

D'après ces entretiens et la discussion, cette hypothèse est confirmée.

Conclusion générale

Conclusion générale :

Dans le cadre de notre travail de recherche sur les modalités de prise en charge nous a permis de répondre à certain questions concernant l'autiste et sa prise en charge.

Ce travail est réalisé à la base d'une recherche bibliographique, d'un ensemble d'observations constatées sur le terrain au sein de deux associations existante dans la wilaya de Béjaia lors de la pré-enquête et des résultats obtenues à partir de la passation des entretiens.

L'autisme est une pathologie lourde et incurable qui exige une prise en charge adéquate pour l'enfant autiste tout au long de sa vie.

Dans cette étude nous avons arrivé à comprendre que l'insuffisance des centres spécialisés reste l'un des difficultés les plus majeurs dans la wilaya de Béjaia c'est pour cela la plupart des enfants autistes ne sont pas pris en charge.

D'après les conclusions dégagées dans notre recherche on a constaté que les parents et l'équipe psychopédagogique travaillent de collaboration dans l'intérêt des enfants autistes.

Enfin cette recherche reste une bonne expérience à travers laquelle on a appris beaucoup de choses sur le plan pédagogique, humain et personnel ainsi on a arrivé a réalisé notre objectif tracé au début de notre étude, il reste à dire que même si on est arrivé à ces résultats mais notre recherche reste limité car notre sujet de recherche permet une ouverture sur d'autre recherche en modifiant les variables, ou un autre plus approfondie.

Bibliographie

La liste bibliographique :

1- Ouvrage :

1. BRUNO, V., RAPHAËLE, C. (1998). « Handicap, cognition et prise en charge individuelle », la maison de Verre marie France, université de Rouen.
2. BERNADETTE, R. (2003). « Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau », Paris, Dunod.
3. CAROLE, T., BRUNO, G. (2003). « L'autisme », Paris, Ed Nathn, VUEF.
4. CHOSSY, J-F(2003). « Autisme, comprendre et agir », Paris, Dunod.
5. CHAHRAOUI, KH., HERVE, B. (2003). « Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique », Paris, Ed Dunod.
6. De. Villard, R. (1984). « Psychoses et autisme de l'enfant », Paris, Ed Masson.
7. ERIC, S., ROBERT-J., ET MARGARET, L. (2002). « Les stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement », traduction par CHATERINE, M, Paris, Masson.
8. LELORD, G. (1989). « Thérapies pharmacologiques, neurologique et psycho-éducatives précoces dans l'autisme de l'enfant dans « soigner éduquer l'enfant autiste » », Paris, Masson.
9. LELORD, G., BARTHELEMY, C. (1989). « Les thérapies d'échange et de développement », Paris, Expansion scientifique française.
10. LELORD, G., SAUVAGE, D. (1990). « L'autisme de l'enfant », Paris, Ed Masson.
11. OUSS-RYNGAERT, L. (2008). « L'enfant autiste », France, Ed John Libbey Eurotext
12. PASCAL, C., JOELLE, M., ET CHRYSTELLE, B. (2007). « L'autisme et les troubles du développement », Paris, 2eme Ed Masson.
13. PHILIP, C., SEKNADJE-ASKENAZI, J. (2009) « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement », Edition CNDP.
14. RITVO.E R, LAXER, G. (1983). « Autisme, la réalité refusé », Paris, Ed SIMEP.
15. SAUVAGE, D. (1988). « Autisme du nourrisson et de jeune enfant », Paris, 3 ème Ed Masson.

2- Dictionnaire :

16. ALAIN, V. (1998). « **Lexique de la psychanalyse** », Paris, Amand Colin, Masson.
17. BLOUIN, MOURICE. (1997). « **Dictionnaire de la réadaptation, intervention et aide technique** » tome 2, Québec.
18. SILLAMY, N. (1999). « **Dictionnaire de la psychologie** », Edition Larousse, Paris.

3- Revue :

19. ROUSSEAU, V. (2009). « **étude exploratoire des perceptions des grands parents sur leur expérience d'avoir un petit enfant ayant un trouble envahissants du développement** », Université de Québec à Montréal.

4- Thèse :

20. BAGHDADLI, D., NOYER, M ET AUSSILLOUX, C. (2007). « **Interventions pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme** », Edition CRAI.
21. DOARE, M. (2000). « **Les thérapies proposées aux autistes sont- elles adaptées ?** », Université de BRETAGNE occidentale.
22. MAZET, P., COLL. (2001). « **Autisme infantile et psychose précoce de l'enfant** », Encycl. Méd. Ghir psychiatrie.37.201.G.10.

5- Cite internet :

<http://www.latribune-online.com/suplements/sante/66046.rss>.

- MARTORY, J. (www.vaincrelautisme.org/content/prises-en-charge-des-autistes).