

*Université Abderrahmane MIRA de BEJAIA
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département : Sciences Sociales*

*Mémoire de Fin de Cycle
En vue d'obtention du diplôme de Master
Option : Psychologie Clinique*

Thème

Autisme et dynamique familiale

*Etude réalisée au sein de l'Association de Prise en Charge
des Enfants Autistes de Bejaïa (APCEA)*

Préparé par :

Mr DJAFRI Saïd

Encadré par :

Mr AMRANE. L

Année Universitaire : 2012-2013

Remerciements

Avant Tout Dieu Merci

A cette occasion

Je tiens à exprimer ma gratitude et ma profonde reconnaissance

Pour mon encadreur Mr AMRANE Lakhdar

Que j'admire énormément pour ses valeurs humaines et professionnelles,

Sa générosité, sa sympathie et sa simplicité

C'est un honneur pour moi d'être votre étudiant

Merci pour vos encouragements inlassables, vos conseils incontestables,

Pour votre gentillesse et votre qualité d'encadrement.

Je tiens à remercier l'ensemble du personnel de l'association de prise en charge

Des enfants autistes de Bejaïa (APCEA)

Un remerciement propre aux parents des enfants autistes de l'APCEA

Grâce à votre participation que ce travail a vu le jour

J'exprime également mes sincères remerciements à l'ensemble des membres du jury

Qui ont accepté avec grande sympathie de siéger avec nous aujourd'hui

Merci Mme HATEM Wahiba et Mr NAIT BOUDA Faiçal pour vos conseils

J'exprime à travers ce travail ma reconnaissance pour votre précieuse aide

Merci à mes collègues de l'UDS et du centre diabétologie d'Amizour

Merci Zahia et Hakim de m'avoir aidé dans chaque étape de ce mémoire

Enfin je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué

De près ou de loin à la réalisation de ce modeste travail

Merci à toute ma famille et tous mes Amis

Dédicace

A l'occasion de ce jour là, je voudrais dédier ce modeste travail de fin de cycle à tous ceux qui me sont chers(es) :

A mes chers parents

« Que Dieu vous garde »

A mes frères et sœurs

Une dédicace spéciale pour Fahem

Le Frère Ami depuis l'enfance

A ma chère grand-mère : IMA JAJA

A mes oncles : Allaoua et Karim

A mes oncles Djafri Fatah et Bennai Elhachemi

A mes collègues de l'UDS et de Diabétologie d'Amizour

A Tous Mes Amis(es) Sans Exception

A mes proches et tous ceux qui me sont chers

A Ma Chère Amie Zahia

DJAFRI SAID

Table des matières

Introduction

Problématique et hypothèses	3
-----------------------------------	---

Partie théorique

Chapitre I : L'autisme	9
-------------------------------------	---

Préambule:	9
------------------	---

1. Historique et définition.....	9
----------------------------------	---

1.1. Historique	9
-----------------------	---

1.2. Définition de l'autisme	10
------------------------------------	----

2. Les types d'autisme	11
------------------------------	----

2.1. L'autisme infantile	11
--------------------------------	----

2.2. Autisme atypique	13
-----------------------------	----

2.3. Le Syndrome de Rett	14
--------------------------------	----

2.4. Syndrome d'Asperger	15
--------------------------------	----

3. Les signes cliniques de l'autisme	16
--	----

3.1. Des anomalies qualitatives des interactions sociales	17
---	----

3.2. Des anomalies de la communication	18
--	----

3.3. Des Intérêts restreints et des comportements répétitifs	19
--	----

3.4. Autres signes cliniques	19
------------------------------------	----

4. Le diagnostic de l'autisme	23
-------------------------------------	----

4.1. Les outils de diagnostic et d'évaluation	23
---	----

4.2. La recherche des anomalies, des troubles associés à l'autisme	24
--	----

5. Qualité de vie et Prise en charge des personnes autistes	25
---	----

5.1. Qualité de vie	25
---------------------------	----

5.2. Les prises en charges	27
----------------------------------	----

5.2.1. La prise en charge médicamenteuse (psychotropes).....	27
--	----

5.2.2. Les prises en charges psychothérapeutiques	28
---	----

Résumé.....	33
-------------	----

Chapitre II : Autisme ; épreuve parentale et dynamique familiale	34
Préambule.....	34
1. La vie des parents d'un enfant autiste	34
1.1. L'annonce du diagnostic du handicap	34
1.2. Être parent d'un enfant différent	35
2. Les répercussions de l'autisme sur la santé mentale des parents	36
2.1. Le stress	36
2.2. L'angoisse	37
2.3. L'agressivité	38
2.4. Le sentiment de culpabilité	38
2.5. Les réactions dépressives	39
3. Les parents ayants un enfant autiste à l'épreuve.....	39
4. Les parents d'un autiste face aux difficultés quotidiennes	41
5. L'influence de l'autisme sur la fratrie	42
5.1. Le sentiment d'être délaissé par leurs parents	43
5.2. La honte et la culpabilité	43
6. Les remaniements de la dynamique familiale.....	44
7. Les stratégies de coping ou d'ajustement chez les parents d'enfants autistes	46
8. L'adaptation parentale à l'autisme de leur enfant	48
9. L'accompagnement et les associations des parents des autistes	48
9.1. L'accompagnement des parents d'un enfant autiste	48
9.2. Les associations de parents d'enfants autistes	50
10. Les préoccupations des parents d'enfants autistes	50
Résumé	51

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de la recherche	52
Préambule	52
1. Le lieu de la recherche	52
1.1. L'objectif de l'association	52
1.2. Les projets de l'association	53
1.3. Le personnel	53
1.4. Les fonctions du service	53

2.	La démarche de la recherche et les outils	54
2.1.	La démarche méthodologique	54
2.2.	La méthode utilisée dans notre recherche	54
2.3.	Les outils ou les instruments utilisés dans notre recherche	55
3.	L'attitude du clinicien lors de l'entretien	58
4.	Le groupe d'étude	59
5.	Le déroulement de la recherche	60
5.1.	La pré-enquête	60
5.3.	L'analyse du contenu des entretiens	62
	Résumé	63
	Chapitre IV: Présentation, analyse et discussion des résultats	Erreur ! Signet non défini.
	Préambule.....	64
1.	L'analyse des entretiens	64
1.1 :	Présentation et analyse du premier cas	64
1.2 :	Présentation et analyse du deuxième cas	68
1.3 :	Présentation et analyse du troisième cas	72
1.4 :	Présentation et analyse du quatrième cas	75
1.5.	Présentation et analyse du cinquième cas	77
2.	Synthèse et analyse générale des cas	80
	Conclusion	
	Liste bibliographique	
	Annexes	

Introduction

Introduction

L'autisme constitue le paradigme des troubles envahissants du développement (TED). L'autisme d'un enfant se manifeste comme un trouble du développement qui concerne l'ensemble des moyens de communication et de contact avec autrui, mais aussi les différents domaines d'acquisition de l'enfant et de son comportement. Il touche diverses fonctions qui sous-tendent les relations sociales, les activités imaginatives, l'expression des émotions, les capacités cognitives, perspectives ou motrices (des trouble de communication, des intérêts restreints et des comportements répétitifs,...). Ce trouble global des modalités de relation du sujet avec autrui et le monde environnant, apparait généralement avant l'âge de trois ans et s'accompagne de difficultés caractéristiques du comportement avec des aspects paradoxaux, étranges, variables.

Il s'agit d'une affection très handicapante (la majorité des enfants atteints ne devient jamais réellement autonomes), lourde à porter pour les familles, car la prise en charge médicale et sociale est très exigeante et encore insuffisante. Elle fait l'objet de nombreux traitements de natures très diverses.

Les parents jouent un rôle primordial dans le développement d'un enfant autiste, car ce dernier est totalement dépendant à eux au long de toute sa vie. Ils ont pour rôle principal de répondre à ses besoins complexes, de l'accompagner durant son développement et l'aider à s'épanouir.

Selon plusieurs auteurs, élever un enfant autiste ou « handicapé » représente un drame pour les parents, introduit des répercussions notables sur toute la famille, car cet enfant « différent » va changer leur mode de vie existant avant l'arrivée de son handicap, perturber leurs relations intra et extrafamiliales. La présence d'un enfant au sein d'une famille implique une désorganisation complète sur son fonctionnement dès l'annonce de son diagnostic d'autisme.

Introduction

La prise en charge d'un enfant autiste est un vrai cauchemar pour ses parents. C'est à eux que revient la responsabilité de l'escorter pendant toutes ses activités, ses soins particuliers. S'occuper d'un enfant autiste en Algérie est un défi ; le manque des moyens de prise en charge et de personnels qualifiés, la cherté des soins et l'absence de soutien étatique. Tous ces facteurs rendent la vie à ces pauvres parents d'un enfant autiste insupportable.

L'objectif de notre étude porte sur les remaniements de la dynamique familiale des parents ayant un enfant autiste. Pour réaliser notre travail sur terrain, nous nous sommes basés sur la méthode descriptive en nous appuyons sur l'étude de cas pour décrire, mettre en exergue la présence d'un enfant autiste au sein d'une famille et les changements qui résultent de cet handicap sur la dynamique familiale.

On a utilisé l'entretien (semi-directif et non directif ou approfondi) comme une technique de recherche et d'investigation. Vu la complexité et la diversité des aspects de notre thème de recherche, on s'est référé à une approche éclectique (intégrative).

Ce présent travail se compose de deux grandes parties complémentaires, une première partie théorique, et une autre pratique :

- La partie théorique englobe deux chapitres, le premier chapitre nous l'avons consacré à l'autisme, le deuxième chapitre aborde les répercussions d'un enfant autiste sur ses parents et les remaniements qu'il introduit sur la dynamique familiale.
- La partie pratique qui est aussi divisée en deux autres chapitres, un sur la méthodologie de la recherche suivie durant notre étude et un autre chapitre qui concerne la description et l'analyse des résultats.

Enfin, une conclusion générale de ce mémoire, sous forme d'une synthèse des hypothèses, des similitudes et différences des cas, et des propositions pour améliorer cette recherche.

Problématique

et

Hypothèses

Problématique :

L'autisme est un trouble de description relativement récente. En 1943, le psychiatre américain Léo KANNER décrit sous le nom d'autisme infantile des particularités des comportements de certains enfants : tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité, retard de langage..., Détecté, généralement, par les parents durant les deux premières années de la vie de l'enfant, l'autisme se définit comme un désordre neurologique qui altère gravement la communication entraînant un handicap dans l'interaction de l'enfant avec son entourage d'où son incapacité de développer des relations, un retard dans l'acquisition du langage, des comportements répétitifs et des intérêts restreints..., ce trouble du développement est plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

Le rôle d'un parent est d'aimer, d'éduquer et de soutenir son enfant, lui offrir des valeurs, l'enseigner, l'aider à construire son estime de soi et sa propre personne, le guider à devenir adulte heureux et indépendant. Pour les parents d'un enfant autiste, plusieurs tâches de plus naissent, pour lui assurer une éducation adaptée, favoriser son autonomie et l'accompagner durant son développement afin de dépasser son handicap.

La naissance d'un enfant, avec un handicap ou présentant un retard du développement ou recevant un diagnostic confirmant son handicap, est vécue comme un changement bouleversant la vie des parents du fait de son impact sur l'image du couple et sur leur vie dans toute son intégrité. «La présence d'un trouble envahissant du développement (TED) chez un enfant entraîne des changements majeurs sur la dynamique familiale. De nombreuses recherches tentent de comprendre l'expérience et les défis qu'affrontent les parents de ces enfants » (Bayat, 2005; Gray, 2002).

Les écrits ci-dessus mettent en évidence le haut niveau de stress et d'angoisse que vivent ces parents comparativement à ceux dont l'enfant présente une vie saine. Il semble également que l'ampleur des besoins de l'enfant ayant un TED mène, dans bien des cas, à l'isolement de la famille. De ce fait, les relations internes au sein de la famille élargie peuvent en être affectées, et aussi les relations sociales externes deviennent restreintes.

Problématique et hypothèses

Ces derniers d'abord acceptent la « différence » de leur enfant, ils doivent apprendre à vivre et s'adapter à un enfant « *différent* » et « *difficile* » et s'inquiéter de son développement, de son bien être et de son avenir. Ils vivent un choc émotionnel nécessitant un travail de deuil d'une perte d'une image, d'un enfant qu'ils ont désiré et souhaité, pour accepter une autre réalité : celle d'un enfant autiste qui exige des soins particuliers, complexes et une prise en charge permanente. Ils sont souvent, affectés par un stress énorme d'autant plus qu'ils se sentent coupables.

Tous ces remaniements peuvent être néfastes sur la dynamique du couple et de la famille toute entière, cet handicap agit directement ou indirectement sur le fonctionnement habituel de la famille, ce qui ne laisse aucune liberté aux parents de vivre une vie normale dont ils ont toujours rêvé. Parfois les parents de cet enfant « *différent* » se trouvent face à des situations intolérables, le plus souvent à l'égard de la société et de la famille proche, et d'autres fois face aux diverses institutions de santé sociale, de réadaptation mentale ou même d'éducation (Carole. S et Catherine. R.P, 2009, P245).

Au début de l'apparition des premiers signes autistiques chez leur enfant, ils commencent à se faire du soucis, à poser des inquiétudes, ils cherchent à comprendre ce qu'il ne va pas chez lui, ce qui le rend ainsi pas comme les autres enfants de son âge ; plusieurs questions sont posées par les parents à cette phase ; schématiquement, quand les parents vont chez les différents spécialistes tels que les pédopsychiatres, les psychologues et les éducateurs spécialisés, ils sont orientés par quelqu'un, le plus souvent des membres de la famille proche ou de l'entourage, ils ont d'ores et déjà des idées sur l'état de leur enfant. En fait, afin de vérifier l'audition, l'intégrité du tissu cérébral, l'aspect génétique et métabolique et établir un diagnostic d'autisme, ils doivent mener des luttes constantes pour avoir accès à des services et pour que ces derniers soient de qualité, et confirment le trouble ou la pathologie que manifeste leur enfant (ROGÉ.B, 2002, P22).

Problématique et hypothèses

L'annonce de l'autisme, c'est-à-dire du diagnostic, est un moment capital pour ces parents, est un coup d'assomoir pour eux, il les met en difficulté; il compromet l'avenir de l'enfant et suscite chez les parents plusieurs questions : est-ce que notre fils pourra aller à l'école ? Sera-t-il accepté au diverses scolarités ? Est-ce qu'il pourra apprendre comme les autres ? Est-ce que notre fils va guérir un jour ?, Existe-il un traitement curatif ou des prises en charges bénéfiques et efficaces ? Pouvons-nous un jour communiquer avec lui ? De nombreuses questions inquiétantes et aucune réponse, et même le facteur de la culpabilité s'installe, ils commencent à se sentir coupables ou responsables de ce qui arrive à leur enfant : on a fait quoi au bon Dieu pour qu'il nous donne un enfant autiste ?

Une fois le diagnostic est posé, l'handicap est confirmé, le trouble d'autisme est repéré, il s'amorce le long chemin de la prise en charge de l'autisme, un vrai combat quotidien aux parents, pleins de sacrifices, toute une résilience et résistance, la créativité et la persistance d'aider leur enfant à progresser et atteindre le potentiel que personne ne croyait possible. Mais malheureusement vu le manque des institutions de réadaptation mentale et des éducateurs spécialisés, ainsi que la qualité de prise en charge disponible, le refus d'intégration en milieu scolaire public ou elle nécessite le plus souvent un auxiliaire à cause de ses comportements altérés. Tout ces facteurs infectent la relation du couple, perturbent l'intégrité de la famille, cependant, il y a des couples qui souffrent, d'autres qui se séparent ou s'enferment sur eux-mêmes de manière autistique en miroir de l'état de leur enfant.

Selon les dernières estimations du ministère de la Santé, en Algérie environ 80.000 enfants âgés entre 15 mois et 17 ans sont autistes, une pathologie méconnue du grand public et pourtant sa prévalence est estimée à 4 cas pour 1.000 naissances. Devenu un réel problème de santé publique, la plupart des enfants atteints de ce désordre neurologique ne bénéficient d'aucun suivi thérapeutique leur permettant d'envisager une scolarité normale, d'où la nécessité d'augmenter la capacité d'accueil en établissements spécialisés en pédopsychiatrie et de former le personnel qualifié pour le traitement de cette maladie par la diversification des méthodes de prise en charge et de dépistage précoce notamment.

En Algérie les moyens mis à la disposition de la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent sont limités, ils posent de nombreuses contraintes en termes d'infrastructures et de ressources humaines. Le parcours thérapeutique de ces enfants est chaotique et semé d'embûches, l'accès aux soins est rare ou même indisponible. Le personnel qualifié fait défaut, ce qui rend aussi la formation de nouvelles équipes médico-psychologiques aléatoire. Pour une population de 36 millions d'habitants, nous disposons de trois structures en pédopsychiatrie avec une capacité globale de 150 places organisées en hôpital de jour auxquelles il faut ajouter une dizaine de consultations avec une vingtaine de « pédopsychiatres » formés grâce à l'aide de l'OMS et qui travaillent dans des conditions précaires (M.O. Taleb, 2010, P159).

Suite à un stage pratique qu'on a effectué au sein de l'association de parents des enfants autistes de Bejaïa (APCEA). On a eu l'occasion de côtoyer ces parents qui amènent quotidiennement leurs enfants à l'unité de prise en charge. Ceci nous a permis d'observer et de constater une partie de leurs tâches journalières ainsi que leurs responsabilités spécifiques, apparentées à cause de l'handicap de leurs enfants. Ce stage nous a persuadé de mener une recherche relative aux diverses épreuves auxquelles ces parents sont confrontés perpétuellement.

Dans la présente étude, on va essayer d'aborder ou montrer comment la présence d'un enfant autiste au sein d'une famille influence sur la dynamique familiale, et quelles sont les grands obstacles qu'affrontent les parents et les défis qu'ils soulèvent ou rencontrent quotidiennement pour prendre en charge de leur enfant autiste, c'est ce qui nous conduit à poser la question suivante:

Quels remaniements suscite l'autisme d'un enfant pour ses parents? En d'autre terme, comment agit l'autisme sur la dynamique familiale et la vie des parents vu les nombreuses difficultés rencontrées quotidiennement ?

Hypothèses :

1- L'hypothèse générale :

- La présence d'un enfant autiste au sein d'une famille suscite une désorganisation de la dynamique familiale.

2- Les hypothèses opérationnelles :

- a-** L'annonce du diagnostic d'autisme d'un enfant est un moment capital vécu par ses parents comme un choc.
- b-** S'occuper d'un enfant autiste engendre des répercussions notables sur la santé mentale des parents.
- c-** Avoir un enfant avec autisme à la maison affecte les relations familiales.

- Définitions des concepts clés :

- a- **Autisme** : Est un trouble sévère du développement de l'enfant apparaissant à un âge précoce. Il est caractérisé par un isolement, une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts.

- b- **Parentalité** : La parentalité est définie comme l'ensemble du processus permettant aux adultes d'exercer leur rôle parental, c'est-à-dire de répondre aux besoins des enfants sur les plans physique, affectif et psychologique (Lamour et Barraco, 1998). Un parent va être à l'écoute des besoins de ses enfants et est en mesure d'y répondre ; il les aide à s'adapter à la société et à bien y vivre ; il crée des conditions familiales favorables à leur épanouissement ; et il est capable d'établir une bonne relation avec eux (Claudine. P et all, 2008).

- c- **Les difficultés quotidiennes** : C'est l'ensemble des obstacles pour lesquelles les parents sont affrontés quotidiennement, c'est tout les sacrifices et les épreuves que subi la famille (difficultés d'adaptation, difficultés financières, physiques, psychologiques et sociales,...).

- d- **La dynamique familiale** : C'est le fonctionnement habituel d'une famille. Elle englobe les activités routinières de la famille et son mode de vie (les taches quotidiennes, le travail, les visites familiales et les loisirs, ...).

Partie théorique

Chapitre I

L'autisme

Préambule:

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui implique une altération qualitative du développement de la personne sur le plan des interactions sociales, de la communication, des comportements et intérêts stéréotypés, qui s'accompagnent le plus souvent d'un retard global des acquisitions (motricité, parole, propreté, apprentissage).

1. Historique et définition:

1.1. Historique :

Kanner et Asperger ont choisi le terme « autistique » pour caractériser leurs patients, c'est en référence à « l'autisme », terme préalablement introduit en psychiatrie adulte par Bleuler dès 1911, pour décrire 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 ».

Il est important de resituer le contexte dans lequel le terme « d'autisme » a été choisi et utilisé par Kanner, puisque des confusions ont pu naître du choix de ces appellations, Ainsi, le terme « d'autisme » est choisi par Kanner(1943) pour désigner, chez un certain nombre de cas d'enfants rencontrés depuis 1938, cet état singulièrement différent de tout ce qui était connu jusqu'alors. Ce terme lui permettait alors de distinguer ce tableau clinique différent des entités cliniques préexistantes (telle l'arriération mentale pour laquelle ces enfants lui étaient adressés). Mais, par le choix de ce terme déjà utilisé par Bleuler, l'autisme a pu être confondu (et peut être encore) avec la schizophrénie. Or, si l'identification des deux entités ne repose que sur des critères comportementaux et des descriptions cliniques parfois proches, elles restent des pathologies distinctes. Tandis que l'autisme apparaît très tôt dans la première enfance, la schizophrénie est plus caractéristique de l'adolescence ou de l'entrée dans l'âge adulte. De plus, si la schizophrénie est composée de symptômes « négatifs » qui pourraient présenter des similitudes avec certains signes d'autisme

(désintérêt, indifférence sociale), elle présente en revanche des symptômes « positifs » qui ne se manifestent en principe pas dans l'autisme (délires et hallucinations sur fond d'imagination fertile). Enfin même si les syndromes autistiques et schizophréniques ont des parentés sur le plan de certains mécanismes neuropsychologiques et peut être dans le mode de transmission, ces deux affections ne sont pas superposables. Ainsi, bien qu'il soit parfois délicat d'isoler des signes très intriqués dans le développement (notamment à l'adolescence) et d'individualiser les tableaux cliniques, il est important malgré tout de ne pas mélanger des affections contrastées, notamment pour les traitements, les prises en charge et la validité des recherches (Tardif. C et Gepner. B, 2003, P09).

1.2. Définition de l'autisme :

L'autisme est défini comme trouble envahissant du développement par opposition aux autres troubles du développement qui touchent surtout un aspect particulier du développement. Les déficiences intellectuelles sont des troubles du développement dans lesquels c'est la sphère du développement cognitif qui est le plus atteinte. Dans les troubles spécifiques du développement c'est selon le cas le langage (dysphasie de développement, retard de langage ou de parole), la motricité (dyspraxie de développement) ou les apprentissages scolaires (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) qui peuvent être affectés. Regroupées sous l'appellation « troubles envahissants du développement » (Bertrand. J, 2008, P30).

Selon le CIM-10 et DSM-IV, ces troubles se caractérisent par une altération globale des capacités de communication, des perturbations dans les relations avec les autres, des activités et des intérêts restreints répétitifs, souvent stéréotypés. En théorie, il n'y a pas de retard mental associé mais dans la réalité clinique, le fonctionnement cognitif présente habituellement des particularités. Au plan psychopathologique, les TED se caractérisent par une altération de l'organisation progressive de la personnalité avec une capacité d'adaptation à la réalité variable en fonction du niveau d'exigence sociale et du niveau d'anxiété de l'enfant.

2. Les types d'autisme :

2.1. L'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.

L'autisme infantile selon Kanner se définit comme un désordre fondamental qui consiste dans « l'inaptitude des enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de leur vie ». Pour Golse et Delion, l'autisme est une pathologie qui « entrave la communication interhumaine et entraîne un dysfonctionnement relationnel ». Actuellement, l'autisme infantile appartient au groupe des troubles envahissants du développement et il est défini par un trépied symptomatique : anomalies qualitatives des interactions sociales, anomalies qualitatives de la communication, comportements, activités et intérêts restreints répétitifs et stéréotypés. C'est un trouble qui débute avant l'âge de trois ans et qui dure toute la vie (Bertrand. J, 2008, P32).

2.1.1. Selon le CIM-10 :

L'autisme infantile est caractérisé par : Un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans et une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :

- Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques.
- Altérations qualitatives de la communication,
- Comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

2.1.2. Selon le DSM-IV :

Les caractéristiques essentielles du trouble autistique sont un développement nettement déficient de l'interaction sociale et de la communication, et un répertoire considérablement restreint d'activités ou d'intérêts.

Les manifestations du trouble varient selon le stade de développement et l'âge chronologique du sujet. L'altération des interactions sociales réciproques est sévère et durable. Souvent, la perception qu'a l'enfant des autres personnes est très altérée. L'enfant atteint peut ignorer les autres enfants (y compris ses frères et sœurs), n'avoir aucune notion des besoins d'autrui ou ne pas remarquer la détresse d'une autre personne.

L'altération de la communication est marquée et durable. Elle affecte à la fois les capacités verbales et les capacités non verbales. Dans le cas où le langage se développe, le timbre, l'intonation, la vitesse, le rythme ou la charge émotionnelle de celui-ci, peuvent être anormaux. Les structures grammaticales sont souvent immatures, le langage est utilisé de manière stéréotypée et répétitive, ou bien le langage est idiosyncrasique (langage qui ne prend sens que pour les personnes habitués au style de communication du sujet). La compréhension du langage est souvent très tardive et l'individu peut être incapable de comprendre des questions ou des directives simples. Une perturbation dans la pragmatique (utilisation sociale) du langage se traduit souvent par l'incapacité à coordonner la parole avec la gestuelle ou à comprendre l'humour ou des aspects non littéraux du discours comme l'ironie ou le sous-entendu. Le jeu d'imagination est souvent absent ou notablement altéré.

Les sujets atteints de troubles autistiques ont des modes de comportements, d'intérêts et d'activités restreints, répétitifs et stéréotypés. Ils ont une gamme d'intérêts particulièrement restreinte. Ils ne sont souvent préoccupés que par un seul sujet (par exemple les dates). Ils peuvent passer leur temps à aligner un nombre précis de jouets toujours dans le même ordre. Ils peuvent insister pour que les choses restent toujours pareilles ou manifester une résistance ou une détresse extrême à des changements mineurs de leur environnement (Guelfi. J-D et al, 2005).

Le trouble autistique est caractérisé par un retard ou un fonctionnement anormal avant l'âge de 3 ans dans au moins un des domaines suivants : interactions sociales, langage nécessaire à la communication sociale, jeu symbolique ou d'imagination. Dans la plupart des cas, il n'y a pas eu de période de développement franchement normal. Si une période de développement normal a existé, elle n'a pas pu excéder l'âge de 3 ans (Guelfi. J-D et al, 2005).

2.2. 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) (Bertrand. J, 2008, P33).

2.2.1. Selon le CIM-10 :

L'autisme atypique diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile. Cette catégorie doit être utilisée pour classer un développement anormal ou altéré, se manifestant après l'âge de 3 ans et ne présentant pas des manifestations pathologiques suffisantes dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires pour le diagnostic d'autisme (interactions sociales réciproques, communication, comportement restreint, stéréotypé et répétitif) ; il existe toutefois des anomalies caractéristiques dans l'un ou l'autre de ces domaines. L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.

2.2.2. Selon le DSM-IV :

L'autisme atypique est compris dans le trouble envahissant du développement non spécifié. Il n'y a pas de critères définis pour cette catégorie. On doit se servir de cette catégorie quand existe une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque associée à une altération des capacités de communication verbale ou non verbale, ou à la présence de comportements, intérêts et activités stéréotypés, en l'absence des critères complets d'un trouble envahissant du développement spécifique, de schizophrénie, de personnalité schizo-typique ou de personnalité évitante. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme « d'autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent du celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques (Guelfi. J-D et al, 2005).

2.3. Le 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 (Bertrand. J, 2008, P34).

2.3.1. Selon le CIM-10 :

Trouble décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois. La perte des mouvements volontaires des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont caractéristiques de ce trouble.

Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé. Une ataxie du tronc et une apraxie se manifestent à partir de l'âge de 4 ans, suivis souvent par des mouvements choréo-athétosiques. Le trouble entraîne presque toujours un retard mental sévère.

2.3.2. Selon le DSM-IV :

La caractéristique essentielle du syndrome de Rett est l'apparition de déficiences spécifiques multiples faisant suite à une période de développement postnatal normal. Typiquement, le syndrome de Rett est associé à un retard mental grave ou profond. On peut observer une fréquence accrue de crises d'épilepsie. Une mutation génétique est à l'origine de quelques cas de syndrome de Rett (Guelfi. J-D et al, 2005).

2.4. Syndrome d'Asperger :

Trouble du développement dans lequel se retrouvent des anomalies qualitatives des interactions sociales réciproques qui ressemblent à celles qui sont observées dans l'autisme. Les intérêts restreints et les activités répétitives, stéréotypées sont également présents. Par contre, le développement cognitif et le développement du langage sont de bonne qualité. Une maladresse motrice est souvent associée (Bertrand. J, 2008, P34).

2.4.1. Selon le CIM-10 :

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs. Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte.

2.4.2. Selon le DSM-IV :

Les caractéristiques essentielles du syndrome d'Asperger sont une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et le développement de modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. La perturbation doit entraîner une altération cliniquement significative dans le fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants. À la différence du trouble autistique, il n'existe pas de retard ou d'anomalie cliniquement significative à l'acquisition du langage bien que des aspects plus subtils de la communication sociale puissent être affectés. De plus, dans les trois premières années de vie, il n'existe pas de retard significatif dans le développement cognitif, ainsi qu'en témoigne l'expression d'une curiosité normale pour l'environnement, ni de retard à l'acquisition, en fonction de l'âge, de compétences d'apprentissage et de comportements adaptatifs.

Le syndrome d'Asperger n'est en général pas associé à un retard mental. De la maladresse motrice et de la bizarrerie peuvent s'observer mais sont en général relativement légères, bien que les difficultés motrices puissent contribuer au rejet par les pairs et à l'isolement social. Des symptômes d'hyperactivité et d'inattention sont fréquents dans le syndrome d'Asperger (Guelfi. J-D et al, 2005).

3. Les signes cliniques de l'autisme :

Les signes cliniques correspondent à une perturbation des fonctions en cours de développement. Les données concernant le développement cérébral ont montré que dans l'autisme il existait des anomalies de l'organisation cérébrale. Les caractéristiques observées permettraient de situer la perturbation du développement cellulaire dans les trente premières semaines de gestation. Les signes de l'autisme peuvent être distingués de la symptomatologie psychotique telle qu'elle apparaît dans la psychose de l'enfant qui, dans les classifications validées au niveau international recouvre la notion de schizophrénie de l'enfant. 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 (Rogé. B, 2003, P22).

3.1. Des 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, 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 (Rogé. B, 2003, P23).

3.2. Des anomalies 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 (Rogé. B, 2003, P24).

3.3. Des Intérêts restreints et des 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.

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 (Rogé. B, 2003, P25).

3.4. Autres signes cliniques :

À côté de ces troubles qui constituent les critères principaux de diagnostic, d'autres anomalies peuvent être relevées. 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.

3.4.1. 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 (Ibid, P26).

3.4.1.1. Des 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 où 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 des compétences qui se situent largement au-dessus de son âge.

Le niveau d'activité est parfois fluctuant chez un même enfant. 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 observée. Certains sujets sont par contre capables de réaliser des manipulations fines d'une rare précision.

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.

3.4.1.2. Des 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'hyperréactivité, 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. 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 (Grandin, 1994, 1997).

3.4.1.3. Troubles émotionnels :

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 (Rogé. B, 2003, P30).

3.4.2. Troubles du 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 croup manie (il se tape la tête) et de vocalisations elles aussi répétitives (Rogé. B, 2003, P27).

3.4.3. Troubles de l'alimentation :

Des 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 (Ibid.).

3.4.4. 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.

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 (Rogé. B, 2003, P28).

4. Le diagnostic de l'autisme :

L'enfant doit être orienté pour confirmation diagnostique vers des professionnels formés et expérimentés. Le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects psychopathologiques et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant. Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique. Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centre de ressources autisme.

4.1. Les outils de diagnostic et d'évaluation :

- La CARS est utilisable comme échelle diagnostique simple et pour apprécier le degré de sévérité autistique.
- Il est fortement recommandé de recueillir auprès des parents la description du développement précoce de l'enfant pour rechercher la présence des signes caractéristiques d'autisme. Ce recueil est facilité par un guide d'entretien. En complément, une observation ciblée du comportement socio-communicatif servant à vérifier la présence actuelle de perturbations.
- Certains examens doivent être systématiques pour évaluer différents secteurs du développement. Ils sont à réaliser en adaptant les procédures ou tests non spécifiques à l'autisme.

- **Une observation clinique** d'une durée suffisante, éventuellement répétée dans le temps pour recueillir les capacités et difficultés.
- **Un examen psychologique** pour déterminer le profil intellectuel et socio-adaptatif. Il est recommandé d'utiliser l'échelle de Vineland pour apprécier les capacités adaptatives et le PEP-R pour décrire le profil développemental.
- **Un examen du langage et de la communication** pour évaluer les aspects formel, pragmatique, écrit, voire gestuel. L'ECSP et la grille de Whetherby sont recommandées pour décrire le profil de communication en particulier chez les enfants avec peu ou pas de langage.
- **Un examen du développement psychomoteur et sensorimoteur** pour examiner la motricité, les praxies et l'intégration sensorielle.

4.2. La recherche des anomalies, des troubles associés à l'autisme :

L'association à l'autisme d'anomalies, troubles ou maladies, est fréquente et leur découverte ne remet pas en question le diagnostic d'autisme. Ces problèmes doivent être recherchés par l'interrogatoire des parents et l'examen physique de l'enfant. Certains éléments sont importants à rechercher systématiquement au travers de l'interrogatoire des parents ou de l'examen physique de l'enfant.

- **Antécédents familiaux :** autisme/TED, retard mental, anomalies congénitales, fausses couches à répétition ou décès périnataux.
- **Antécédents personnels de l'enfant :** problèmes pré- et périnataux, problème médical ou chirurgical, épisode épileptique typique ou atypique, régression, stagnation, fluctuation importante du développement sur plusieurs semaines, retard dans la chronologie du développement (autonomie, pointer, premiers mots, premières phrases, compréhension d'une consigne simple...).

5. Qualité de vie et Prise en charge des personnes autistes :

5.1. Qualité de vie :

Pour savoir comment améliorer la qualité de vie de la personne autiste et de sa famille, le mieux est de les interroger, de savoir ce qu'ils en pensent puisqu'ils sont les premiers concernés. De ce fait, nous rapportons ici un ensemble condensé de leurs points de vue.

A priori il apparaît assez clairement que ce que souhaitent globalement les familles c'est que leurs enfant puisse vivre dans la société en étant heureux et intégré dans une communauté culturelle aussi ouverte que possible. Elle évoquent la nécessité de l'adaptation de l'enfant qui passe par l'intégration, l'importance de son développement global, la nécessité de réduire les troubles les plus invalidants, le fait de ne rien négliger comme moyens, aides ou stratégies pour améliorer les comportements, les savoirs, et tout ce qui fait le quotidien. Dans cette démarche de qualité de vie, elles considèrent que la première étape est celle qui consiste à obtenir un diagnostic le plus tôt possible pour pouvoir savoir, connaître et envisager progressivement la vie avec l'autisme. Mais le seul diagnostic n'est pas suffisant, il doit s'accompagner d'une information précise et fournie, et d'une perspective d'action accompagnée par une équipe.

En effet, de plus en plus de parents déclarent vouloir éduquer leur enfant autiste et souhaitent s'impliquer, comme pour leurs autres enfants, dans son éducation, même si elle est très éloignée du modèle classique. Ils consultent le professionnel pour sa compétence précise pour le diagnostic, pour l'évaluation psychologique, le bilan du langage, de motricité ou tout autre domaine ciblé, mais en revanchent ils ne souhaitent pas en général que les professionnels se substituent à eux. Ils recherchent d'aide des éducateurs et des rééducateurs, des soignants et des praticiens pour les aider à élever leur enfant différent et à savoir-faire cette différence, mais ils souhaitent ne pas être dépossédés de leur rôle de parents sans lequel ils ont encore plus de sentiment d'être exclus de l'univers de leur enfant et plus encore marginalisés socialement car n'assumant pas leur responsabilité (Tardif. C et Gepner. B, 2003, P102).

Ces derniers le plus souvent demandent aux professionnels un soutien avec une mise en relation avec les diverses associations de prise en charge, des associations fondées par les parents ayant un enfant autiste pour qu'ils puissent partager avec eux les mêmes soucis et la même situation, cela les permet d'avoir plus d'information sur le trouble et les moyens de prise en charge, les solutions adaptées pour soutenir quotidiennement leur enfant, le fait de les rencontrer ça va les soulager et les offrir le bénéfice de l'expérience des autres pour ne pas revivre inutilement les mêmes difficultés, ce sentiment d'appartenance à un groupe peut être un atout supplémentaire pour les parents qui le désirent et renforcer ce sentiment de retrouver une certaine dynamique, une solidarité, un moyen d'agir, est peut être aussi par les solution d'entraide pour s'occuper de l'enfant, une façon de mener une vie se rapprochant de l'ordinaire.

A l'âge adulte, la qualité de vie devient préoccupante car si des structures ont vu le jour pour les enfants, trop peu de services sont créés pour les adultes autistes. Pourtant, c'est un âge de la vie auquel plus que jamais la personne autiste doit être protégée et accompagnée parce que justement ses parents risquent de ne plus pouvoir veiller sur elle. De plus la transition entre le type de prise en charge dont l'individu a pu bénéficier durant l'enfance et celui dont il a besoin à partir de l'âge de 18 ou 20 ans est trop marquée, le risque d'apparition des troubles de comportement est augmenté, des troubles dépressifs, car la personne n'a plus cette stabilité initiale et se trouve très éloignée de ses repères d'origine.

Enfin, tout parent attend pour son enfant ce qu'il y a de mieux, mais tous n'ont pas de mêmes perspectives pour l'avenir de leur enfant, ni les mêmes moyens, ni le même engagement en termes d'implication active. Ces perspectives changent en fonction de leurs choix en tant que parent, mais aussi selon le potentiel de leur enfant, ses capacités, son niveau d'handicap, ses goûts, son mode de fonctionnement. Les besoins des familles comme ceux de leur enfant évoluent avec le temps et les demandes de prise en charge varient elles aussi en fonction des périodes de la vie. Mais tous ces parents tiennent à la qualité de vie de l'enfant, quel qu'il soit et quel que soit son âge (Tardif. C et Gepner. B, 2003, P103).

5.2. Les prises en charges :

5.2.1. La prise en charge médicamenteuse (psychotropes):

Vu l'inexistence d'une pharmacologie spécifique à l'autisme avec une efficacité curative dans le trouble autistique, les médicaments ont été toujours considérés en autisme comme un traitement secondaire, un traitement d'appoint avec des objectifs symptomatiques, un effet principalement recherché a été la diminution des comportements gênants telle que l'agitation, l'agressivité, l'automutilation chez ces enfants on utilisant les neuroleptiques dites classiques ou traditionnels, agissant essentiellement par une action sédatrice (G. Amy et M. Piolat. 1998).

Dans le traitement proposé aux autistes il y a un double objectif : réduire des comportements gênants quand ils existent et réhabiliter des fonctions déficitaires. Malheureusement ces médicaments le plus souvent entravent un effet secondaire comme baisser les troubles du comportement et diminuer la vigilance et risquer d'entraîner une sédation des fonctions cognitives ou de communication ...

A côté des médicaments neuroleptiques traditionnels, il existe de nouveaux produits antipsychotiques qui semblent avoir de bons effets sur le plan clinique sans présenter des inconvénients majeurs des produits classiques (comme la Risperidone). De même certains produits sont en cours d'expérimentation pour viser à améliorer des cibles particulières (hyperactivité, auto agressivité, agitation, ...etc.). Alors, il est bon à retenir qu'il n'existe pas un traitement médicamenteux propre à l'autisme, et sans doute il n'y en aura pas à cause la diversité des autismes et la complexité de ce trouble énigmatique. Il est donc très important d'évaluer sur quelles cibles comportementales ou quelles fonctions on veut intervenir avant de toute prescription, sans oublier de prendre en compte la gravité de trouble chez l'enfant (Tardif. C et Gepner. B, 2003, P103).

5.2.2. Les prises en charges psychothérapeutiques :

5.2.2.1. La prise en charge analytique

Il s'agit d'un cadre bien précis (en dehors du lieu de vie), d'aider ces personnes à relier entre elles les expériences vécues et la fantasmatique s'y rattachant et qui les paralyse parfois. Il s'agit aussi de les aider à mieux intégrer leur corps de manière à leur permettre de sortir de leurs perceptions erronées afin qu'émergent la reconnaissance de l'autre et la pensée pragmatique ou symbolique.

Il s'agit enfin de les amener à une prise de conscience de soi et par voie de conséquence de l'autre et des différences émotionnelles qui les habitent. Lorsqu'un psychothérapeute accueille une personne autiste, il est clair qu'il va se situer d'une certaine façon hors du champ traditionnel de la psychanalyse. Le plus souvent, il sera confronté à une absence ou à une grande pauvreté de langage, à une pensée et à des mécanismes associatifs défailants. Par ailleurs dans le cadre de ces psychothérapies, sa neutralité bienveillante sera hors de propos. Il lui faudra au contraire savoir intervenir de façon très dynamique pour que « les choses bougent ».

Elle fait intégralement partie du soin, mais elle suppose d'être pratiquée par une personne tout particulièrement formée aux dysfonctionnements psychique et cognitif des personnes autistes. Pour ces personnes tellement fermées à la compréhension de leur environnement, il ne doit y avoir aucune confusion possible entre les différentes modalités de soins qui leur sont offertes. À chacun sa compétence et sa spécialité (Amy. M-D, 2009. P54).

5.2.2.2. La prise en charge éducative :

La prise en charge éducative est un ensemble de méthodes et de stratégies d'enseignement adaptées aux enfants et adolescents autistes afin de leur permettre un accès au savoir. En effet, le but recherché par cette approche n'est pas d'enseigner un programme scolaire au sens habituel du terme, même si certains autistes peuvent le suivre en partie ou en totalité, mais le but est bien 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 les prises en charge éducatives, la part sacrée aux activités ciblant le développement cognitif et celle visant davantage le développement socio-affectif, sensoriel, ou psychomoteur. Il existe 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. On peut dire que le prototype des prises en charge éducatives de l'autisme est basé sur l'approche TEACCH développé les années 65-70 (Schopler et al, 1988), axé sur l'éducation et la rééducation des personnes autistes à partir d'évaluation de leur niveau de développement et de fonctionnement. Elle insiste sur le travail de structuration de l'environnement pour créer des repères, sur l'importance de la visualisation des indices pertinents pour mieux les sélectionner et les traiter, sur l'individualisation des programmes pour chacun (PEI : programme éducatif individualisé), sur la collaboration des parents au projet de leur enfant, sur l'approche positive de l'enfant (ne pas le mettre en échec, partir de ses compétences, renforcer les capacités en émergence, favoriser les réussites et les renforcements qui en résulte), sur l'approche globale de l'enfant (Tardif. C et Gepner. B, 2003, P114).

5.2.2.2.1. Le programme de Schopler (TEACCH) :

Le programme TEACCH a été conçu et dirigé par Schopler, puis Mesibov aux États Unis dans les années 1960 et diffusé en Europe. L'acronyme anglais signifie Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, c'est-à-dire, traitement et éducation des enfants autistes et souffrants de handicaps apparentés de la communication. Il aborde les principales difficultés rencontrées par l'enfant autiste dans sa vie quotidienne :

- l'hétérogénéité de ses capacités cognitives : déficit des performances sociales et verbales et meilleur développement de certains domaines : mémoire, orientation spatiale, coordination visuo-motrice.
- l'impossibilité d'accéder à un langage abstrait et universel.
- l'inadaptation à la diversité des situations sociales dynamiques.
- l'intolérance aux changements dans le temps et les lieux.

Le bilan psychologique préalable définit le profil psycho-éducatif de l'enfant (PEP dans la langue d'origine) et ses capacités en émergence.

Les parents engagés en première ligne sont considérés comme partenaires dans l'éducation de leur enfant. Le thérapeute organise avec eux les applications à la maison, en fonction du PEP et de leurs possibilités. Cette communication permanente avec les éducateurs permet l'information réciproque sur les acquisitions nouvelles pour maintenir et renforcer ces progrès. Le programme s'articule autour de grands principes destinés à faciliter la compréhension de l'enfant indispensable à tout apprentissage et plusieurs systèmes alternatifs à la communication verbale sont utilisés :

- les gestes simples et la manipulation motrice pour une communication concrète.
- les images pour représenter un objet, une personne ou une tâche, elles exploitent la bonne mémoire visuelle des autistes.
- les objets les plus concrets, les plus à même de suggérer l'usage attendu.

L'accès à la perception de l'espace et du temps (chronologie, durée des actions) est favorisé par certaines règles :

- séances dans les mêmes lieux, à la même heure.
- durée des activités concrétisée par la quantité de matériel fournie au départ.
- tâches surtout visuelles.
- fin de l'activité associée à un jeu apprécié, à un jouet favori (Schopler. E et all, 2007).

5.2.2.2.2. L'ABA (Applied Behavioral Analysis) ou l'Analyse Appliquée du Comportement :

Le behaviorisme, ou l'approche comportementale, est l'étude du comportement reposant sur l'observation d'un stimulus et de la réponse d'un sujet. L'analyse appliquée du comportement, ABA (Applied Behavior Analysis), résulte de la recherche sur l'analyse expérimentale du comportement (recherche intitulée « Le comportement opérant ») par Burrhus Frederic Skinner (1953) et (CICA, clinique d'intervention et consultation en autisme, 2008).

Ainsi, l'ABA repose sur le modèle du comportement opérant de Skinner. Elle est considérée comme l'une des méthodes d'intervention les plus efficaces pour traiter les troubles du comportement, qui sont très souvent présents dans l'autisme. L'ABA, approche éducative et comportementale, a été créée par Ivar Lovaas aux États-Unis dans les années 1960. Elle consiste en une analyse du comportement et en une intervention intensive visant l'obtention d'une meilleure intégration sociale par l'augmentation et le renforcement des comportements jugés adaptés, et la diminution des comportements estimés inadéquats. L'ABA utilise donc des stratégies éducatives permettant la réduction des comportements problématiques interférant dans l'apprentissage de l'enfant (Doehring, 2001; CICA, 2008). C'est en 1987 que Lovaas décrit sa première étude fondée sur son programme ABA. Plusieurs reconnaissent l'importance d'une intervention précoce chez les enfants autistes. L'étude de Lovaas suggère que les enfants autistes âgés de moins de trois ans qui suivent une thérapie comportementale intensive de quarante heures par semaine et ce durant deux ans ou plus, font des progrès remarquables (Lenoir. P et al, 2007, P210-211).

Cette méthode, qui utilise les principes du conditionnement opérant, consiste à enseigner aux enfants autistes des moyens de développer leurs apprentissages. Elle vise, durant la première année, à accroître la capacité d'attention et d'imitation puis, durant la seconde année, à améliorer le langage, la capacité de jeu socialisé et d'autres habiletés, comme le développement des habiletés sociales. (Doehring, 2001; Lovaas, 1987). Rogé (2003) souligne que les enfants atteints d'autisme n'apprennent pas ou très peu de manière spontanée mais qu'ils peuvent cependant apprendre dans un environnement préparé spécifiquement pour un apprentissage systématique.

L'ABA consiste en l'apprentissage de petits groupes de comportements dans un cadre d'essais répétés. La technique DTT (Discreat Trial Teaching) ou enseignement par essais distincts, est une méthodologie structurée souvent utilisée dans l'ABA. Elle consiste à apprendre aux enfants d'une manière séquentielle, les tâches proposées étant simplifiées et décomposées en différentes étapes (Lovaas). L'enfant doit répondre à une consigne et les réponses correctes sont renforcées par une récompense, c'est-à-dire un renforcement positif. Le thérapeute vient en aide à l'enfant s'il ne donne pas la bonne réponse mais celle-ci est rapidement atténuée afin d'éviter qu'il ne devienne dépendant (CICA, 2008). Puis, lorsque l'enfant progresse suffisamment, les comportements appris sont exercés dans un environnement moins structuré afin de faciliter leur généralisation (Lovaas; Rogé).

L'analyse appliquée du comportement est donc une forme de thérapie stratégique et très structurée qui a pour objectif d'enseigner aux enfants autistes comment apprendre efficacement. Cette technique a aussi pour but d'attirer l'attention et de susciter l'intérêt des enfants autistes afin qu'ils puissent acquérir des outils leur permettant de mieux comprendre et interagir avec leur environnement (Powers, 2006). La méthode ABA est souvent critiquée certains la trouvant trop rigide, mais il s'agit pour l'instant d'une des plus efficaces pour traiter ce type de trouble (CICA, 2008; Doehring, 2001 ; Lovaas, 1987; Rogé, 2003).

Résumé

Comme nous le savons tous, parler d'autisme nécessite une vaste investigation. Du fait de sa complexité, ses classifications, ses tableaux cliniques et ses modalités de prise en charge. La compréhension d'une telle psychose infantile qui handicape l'enfant dès les premiers mois de sa vie exige une étude approfondie de la psychopathologie. L'autisme, le trouble mystérieux du siècle, il recouvre de nombreuses particularités et réalités dissimulées, soit par son ambiguïté ou par son étrangeté.

Ces derniers temps, il touche une importante catégorie partout dans le monde. De plus, la science n'a pas encore parvenu à déceler ce gène introuvable responsable sur l'envahissement des facultés développementales de la classe affectée. Dans ce chapitre on a essayé de montrer en général de quoi il s'agit l'autisme, comment le reconnaître et quelles sont les célèbres modalités de prises en charge entreprises dans le but de favoriser un épanouissement notable chez les personnes atteintes.

Chapitre II

Autisme ; épreuve
parentale et dynamique
familiale

Préambule

Elever un enfant atteint d'un handicap nécessitant de lourds soins quotidiens, ce qui est le cas des familles ayant un enfant autiste, affecte la santé mentale des parents dès la confirmation de son diagnostic d'autisme. L'autisme entraîne des remaniements majeurs au sein de la famille tout au long de sa vie, dès l'annonce de son diagnostic.

1. La vie des parents d'un enfant autiste :

1.1. L'annonce du diagnostic du handicap :

A l'annonce du diagnostic du handicap, les parents ont des réactions différentes, pour certains il est impossible de le concevoir : « ce diagnostic a été pour moi un couperet, c'était comme si le monde s'écroulait autour de moi... je refusais ce diagnostic de toutes mes forces », pour d'autres, c'est une évidence, ils comprennent alors mieux le comportement de leur enfant, ces parents avaient reconnu les signes, Cécile B. qui est mère d'un enfant autiste témoigne, « mes recherches se sont rapidement concentrées sur l'autisme, dès que je me suis aperçue des premiers troubles du comportement de mon fils », aussi il y a des parents qui « ont établi eux-mêmes le diagnostic, c'est le monde à l'envers; néanmoins ils sont obligés de convaincre les spécialistes qu'il ne s'agit ni de déficience mentale, ni de surdit , mais bien d'autisme ».

C'est toujours un choc pour la famille d'apprendre que son enfant est handicap  (m me si les parents ont suppos s que quelque chose n'allait pas, ils n'envisagent jamais la r alit  totale du handicap). Il n'existe pas du langage parfait pour annoncer un handicap. Quelque soit la gentillesse, la bon volont  du professionnel, ce moment est toujours une  preuve tr s dure. Le choc est non seulement  prouv  par les parents, mais en retour, il est v cu aussi par l'enfant. Toute la vie familiale est,   des degr s divers remise en cause (Peeters. T, 1996, P64).

L'handicap signifie pour les parents une astreinte morale et psychologique qui va durer toute la vie : c'est à eux qu'incombe la responsabilité de l'enfant. Il leur appartient de prendre, avec l'assistance de professionnels, les décisions qui s'imposent pour l'avenir de celui-ci. La découverte du handicap signifie aussi pour les parents un travail en plus ; ils devront apprendre à vivre avec l'handicap, à adapter le milieu familial aux problèmes de l'enfant, à s'adapter eux-mêmes à ses problèmes et aussi à devenir des professionnels (dans la mesure de leurs capacités), pour aider l'enfant. Cela demande du temps, de la patience et une compréhension importante. Dans un premier temps, il est habituel que la mère assume le petit enfant et cela implique souvent qu'elle doive mener de front une vie familiale normale (faire les courses, le ménage, s'occuper des autres enfants, de son foyer, mener sa vie de couple et éventuellement une vie professionnelle) et en plus s'occuper de son enfant autiste (Edward. R.R et Laxer. G, 1983, P85).

1.2. Être parent d'un enfant différent :

Une mère d'un enfant autiste qui témoigne sur son vécu, elle désire montrer combien il est difficile d'être « parent d'un enfant différent ». D'après elle, les parents doivent « faire le deuil de l'enfant dans les normes », « faire pour lui de façon intuitive des choix essentiels qui orienteront sa vie » (Perrin G et F, 2012, P25).

Dans les premières années, c'est un « état harassant de survie quotidienne » : les familles sont à l'épreuve, « rien ne marche », la vie familiale s'en retrouve perturbée. Les parents sont éprouvés « par la dérive inhumaine de leur enfant qui ne s'attache pas à eux, ne partage pas leurs émotions, évite leur regard, il ne leur parle pas ». Face à ces difficultés rencontrées par les familles, « il y a lieu de réhabiliter et aider les familles avant que l'épuisement, l'isolement, le désespoir aille provoquer un décrochage irrémédiable ». Ce sont des parents pour qui gérer le quotidien s'avère difficile. Ils vivent des situations parfois douloureuses, liées aux symptômes, au comportement de leur enfant autiste. Les parents sont souvent confrontés aux troubles du sommeil de leur enfant, à l'agitation, aux cris, aux automutilations, et parfois aux crises d'épilepsie dont souffre un certain nombre d'enfants autistes (Evelyne. C, 2009. P18).

2. Les répercussions de l'autisme sur la santé mentale des parents :

2.1. Le stress :

Les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic et à l'adaptation qui s'en suit mais bien elles se prolongent considérablement vu les diverses tâches parentales liées au trouble de leur enfant, surtout celles de la mère, se révéleront passablement plus lourdes que celles des parents épargnés par ce genre de problèmes. Ces mères sont en effet appelées à tenir les rôles divers auxquels rien ne les a préparées, ce qui constitue des risques d'épuisement quand leur enfant présente un handicap lourd ou des difficultés de comportement.

Le niveau de stress des parents d'enfants autistes se révèle nettement supérieur à celui des autres parents d'enfants du même âge, quoique persistant, ce stress revêt différentes intensités en fonction des pressions extra et intrafamiliales auxquelles ces familles seront soumises, et de leur perception de la situation particulière dans laquelle elles se trouvent (Beckman, 1996 ; Gardou, 2002).

Ce stress tient surtout à la lourdeur des soins quotidiens requis par le jeune enfant, lesquels exigent beaucoup plus de temps et d'énergie que ne le demande une existence familiale épargnée par cette problématique : Les soins de base que nécessitent les enfants autistes se prolongent bien au-delà de la période estimée « normale », La surcharge quotidienne de travail et de soins accroît la fatigue, entraîne de l'irritabilité, voire de la dépression, ce qui limite la disponibilité des parents pour les autres enfants et leur propre couple (Fisman et Steele, 1996). S'ajoutent également les nombreux rendez-vous auprès des spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou éducationnels, les multiples contraintes éventuelles imposées par les programmes de réadaptation. D'autre part, la relation parents-enfant peut elle même devenir source de stress (Pelchat, 1998). Ces parents endossent des rôles qui débordent largement ceux des autres parents : intervenants, enseignants, thérapeutes et soignants. Dans le cas des

enfants dont l'incapacité affecte le comportement social, les parents doivent jouer les médiateurs entre l'enfant et l'entourage (Bristol et Gallagher, 1986 ; Ringler, 1998).

En outre le stress parental peut se trouver intensifié par des difficultés de communication. Par exemple, les parents peuvent craindre de ne pas décoder correctement les besoins exprimés par l'enfant ou de n'être pas bien compris par lui. Selon Martin et al. (1993) Le manque de réciprocité dans l'interaction peut les faire souffrir. Finalement, des comportements excessifs tels que l'agressivité, l'automutilation ou les agissements stéréotypés augmentent dramatiquement le stress des familles d'autant plus que ces comportements ne sont pas sans effets sur l'entourage qui, dans de nombreux cas, risque de marginaliser la famille (Carole. S et Catherine. D-P, 2009, P245).

2.2. L'angoisse :

L'angoisse peut être extrêmement forte, notamment quand l'enfant est très jeune, et lorsque le pronostic vital a été engagé un temps. Elle apparaît également intense lorsque le handicap est très lourd ou bien quand la maladie introduit un statut social particulier (épilepsie). Par ailleurs, le poids des séparations dues aux hospitalisations et aux interventions pèse aussi lourd dans la balance.

Cette angoisse, si elle n'est pas repérée, peut aboutir à une permissivité excessive des parents, qui craignent d'aggraver la maladie de l'enfant et son handicap en le contrariant, ce qui peut aboutir à la mise en place de pathologies de la personnalité de l'enfant à type de « pathologie limite ». Dans certains cas, l'enfant lui-même est pris dans une spirale anxieuse avec ses parents. On voit bien ici l'importance d'un travail avec le pédopsychiatre lorsque cette composante apparaît au premier plan. Parfois, le handicap de l'enfant peut réactiver aussi des angoisses de mort chez les parents. Parfois encore, leur enfant leur semble « rapt » par la technicité médicale, les laissant dépossédés de leur rôle de parents. Tout cela abouti également à « en vouloir » de façon souvent masquée, très souvent inconsciente, à l'enfant cause de toutes ces blessures (Epelbaum. C, 2003, P64).

2.3. L'agressivité :

Des parents anxieux peuvent devenir rapidement agressifs. Cette agressivité est souvent dirigée vers le médecin et l'équipe soignante. Cependant, elle s'adresse également à l'enfant, si éloigné de l'enfant imaginaire, de l'enfant parfait dont les parents ont rêvé. Cet enfant les soumet en effet au regard négatif des autres, qui parfois dans la rue renvoient aux parents leur incapacité parentale.

Enfin, cette agressivité est également due à l'impression ressentie par beaucoup de parents d'être en échec face à leurs propres parents. En effet, devenir parent reste l'étape ultime de résolution du conflit œdipien et lorsqu'un enfant naît, handicapé, c'est un peu comme si ses parents avaient l'impression de ne pas être à la hauteur des leurs. Pour peu que les grands-parents n'aient pas une position rassurante, sécurisante, pour leurs propres enfants, les chasés se passent alors très mal, et les parents, blessés par leur enfant handicapé ressentent souvent de façon inconsciente vis-à-vis de lui une grande agressivité (Epelbaum. C, 2003, P65).

2.4. Le sentiment de culpabilité :

La souffrance de l'enfant autiste isolé dans sa bulle et seul au monde est insupportable et fait souvent projeter la culpabilité sur un bouc émissaire dont les parents ont été les premiers désignés pour la subir (Pascal. L et al, 2007, P255).

La présence de l'agressivité provoque aussi de la culpabilité. Les parents ne supportant pas leurs mouvements agressifs vis-à-vis d'un enfant « déjà blessé ». Par ailleurs, cette culpabilité peut également être liée à la maladie elle-même (maladie génétique, accident provoqué par un parent). Tout parent se sent responsable voire coupable de la maladie ou du handicap de son enfant car un enfant est un être foncièrement vulnérable et innocent. Les reproches qu'un parent peut se faire sont nombreux : insuffisance de soins, transmission de mauvais gènes, enfant non désiré, culpabilisation. Cette culpabilité naturelle peut être accentuée dans l'autisme car l'enfant renvoie peu d'affects et ne peut déculpabiliser ses parents. Les explications scientifiques restent encore incomplètes sur les causes (Epelbaum. C, 2003, P65).

2.5. Les réactions dépressives :

Les réactions dépressives sont fréquentes, voire incontournables. Cependant, si la guidance pédiatrique peut tout à fait aider les parents à dépasser une phase « maturative » dans laquelle la dépression à sa place, dans certains cas, il apparaît bien de réels troubles dépressifs qui doivent être pris en charge par le pédopsychiatre. Le risque est sinon que l'enfant se construise en personnalité, ce qui correspond à l'idée qu'il doit réparer ses parents, et être toujours comme ceux-ci veulent qu'il soit. Ces personnalités sont extrêmement fragiles et peuvent décompenser à certains moments (évolution de la maladie, opérations difficiles) (Epelbaum. C, 2003, P64).

3. Les parents ayants un enfant autiste à l'épreuve:

Le terme de l'épreuve désigne les sentiments éprouvés par les parents, qu'ils soient négatifs, positifs, ou les deux à la fois. Selon l'étude de Hahaut et al, ce sont les « problèmes éducatifs » qui apparaissent les plus éprouvants affectivement pour tous les parents, en particulier l'apprentissage de la propreté et la gestion des comportements en public. En revanche, la gestion des colères ou de l'anxiété semble peu problématique. Ce résultat peut s'expliquer en partie par la familiarité ou l'adaptation des familles : elles connaissent et surtout évitent dans la mesure du possible les situations qui peuvent déstabiliser l'enfant. En revanche, le regard des autres et la stigmatisation sociale l'enfant est souvent considéré par ceux qui ne le connaissent pas comme étant mal élevé (Goussé. V, 2010, P418).

Les auteurs constatent également que les parents gardent du plaisir à jouer avec l'enfant et que dans la plupart des cas, les relations entre l'enfant et la famille ou des amis ne sont pas sources de stress supplémentaire. Pour la majorité des mères, la charge du soin est une question de contraintes essentiellement sociales (charge financière, de temps, impact sur le travail, la famille, les relations sociales, etc.), plutôt que de détresse émotionnelle ou de « charge subjective » (culpabilité, inquiétude, ressentiment, etc.).

Malgré toutes ces contraintes sociales liées à la garde d'un enfant ayant des besoins complexes, la plupart des mères (et surtout les mères de jeunes enfants) en retirent des « bénéfices » (par exemple amour, joie, fierté, courage ; l'enfant rend meilleur, plus compétent, engage à regarder autrui au-delà des apparences) ; en revanche, le stigmate social a un impact sur les deux dimensions de la charge et, dans son impact sur la charge subjective, peut diminuer les « bénéfices » perçus. Ce stigmate sous-tend en effet une critique de la compétence parentale.

Dans l'étude de Meirsschaut et al. Les sentiments d'inefficacité, de culpabilité, de mésestime de soi ou d'impuissance sont plus fréquemment exprimés par les mères ayant un enfant autiste. Les difficultés maternelles à attirer l'attention de l'enfant, à l'amuser et à lui donner les soins corporels (nourrir, changer, baigner) apparaissent particulièrement distinctives par rapport à un enfant au développement typique.

Myers et al. Constatent que les parents d'enfant autiste expriment le stress, de façon explicite ou en évoquant les tensions conjugales, les soins et surveillance constants, les problèmes scolaires, les perturbations de la vie familiale, l'exclusion sociale. . . Ils « vivent un cauchemar », leur enfant « est un fardeau ». On mesure ici à quel point le syndrome autistique se dessine en creux dans les effets (négatifs) le plus souvent cités : à l'isolement social de l'enfant, spécifique du trouble autistique, répond l'isolement familial.

Au trouble de l'intimité (de la familiarité, du « contact affectif »), répondent des perturbations de l'intimité conjugale ou familiale. On remarquera aussi l'attitude malgré tout positive d'un grand nombre de parents. Il reste que l'absence, même partielle, de réciprocité dans les interactions verbales ou non verbales apparaît particulièrement éprouvante. Osborne et Reed montre à quel point le sentiment d'une moindre implication parentale et une communication pauvre avec l'enfant autiste (de moins de quatre ans surtout) sont des facteurs de stress pour les parents (Beaud. L et Quentel. J-C, 2011, P133).

4. Les parents d'un autiste face aux difficultés quotidiennes :

De par la sévérité de son pronostic, la gravité de ses symptômes et le manque de prises en charge effectives, le diagnostic de troubles autistiques constitue un événement de vie particulièrement difficile pour les familles. Higgins et al. (2005) soulignent qu'il représente potentiellement une source de stress chronique pour l'ensemble de la famille, en raison de la sévérité particulière des troubles comportementaux observés dans ce syndrome. En effet, la violence des colères, leur imprévisibilité, les difficultés à communiquer et à comprendre l'enfant sont des facteurs prédictifs d'un épuisement chez les membres de la famille.

Hastings et al. (2005) montrent en effet que les troubles du comportement auraient un impact majeur sur le niveau de stress des parents d'enfants souffrant de troubles autistiques; de plus, Le cavalier et al. (2006) ajoutent que la sévérité des symptômes aurait un effet cumulé sur ce niveau de stress.

Sharpley et al. (1997) soulignent que trois variables principales auraient un impact majeur dans la vie quotidienne de ces parents:

- le caractère chronique du handicap.
- la stigmatisation familiale et sociale ressentie par la violence et soudaineté des troubles comportementaux de l'enfant.
- le manque patent de structures d'accueil et de soutien des services sociaux.

D'autres études montrent que les parents de jeunes atteints d'autisme rapportent des difficultés majeures liées au fait d'élever leur enfant, parlant de « sacrifices » dans leur vie quotidienne et de couple, évoquant même parfois leur rancœur face à lui (Dunlap et al. 1994 ; Schieve et al. 2007). La présence d'un enfant avec autisme à la maison entraîne une désorganisation de la dynamique familiale. Suite aux adaptations de la famille, cette dynamique peut évoluer vers la « résilience » ou « l'envahissant » par la pathologie. La « résilience » est cette capacité à prendre appui sur des ressources externes et internes pour faire face à la difficulté et repartir de l'avant (Veyssiere. A et al, 2010, P240).

5. L'influence de l'autisme sur la fratrie :

Les enfants qui grandissent avec un frère ou une sœur ayant de l'autisme sont confrontés à une situation relationnelle particulière. Dans le développement psychologique de l'enfant, l'accent est d'abord mis sur les relations établies entre celui-ci et ses parents. Par ailleurs, les liens fraternels vécus à cette époque vont également marquer l'enfant dans la construction de son identité et dans ses relations sociales et affectives, de manière plus ou moins importante. On peut, dès lors, comprendre que lorsqu'un enfant est porteur d'un handicap, cela puisse entraîner bien des remous affectifs et des questionnements pour son frère ou sa sœur. Mais il peut aussi en résulter de nouvelles richesses dans la relation fraternelle. Les frères et sœurs sont particulièrement sensibles et dérangés par certains comportements de l'enfant ayant de l'autisme : les envahissements sonores, principalement lors des moments de crise où l'enfant crie, où il est agressif, les envahissements du territoire, la destruction ou la détérioration du matériel, les comportements étranges incluant les bizarreries et la rigidité de certains rituels lors de sorties ou lorsqu'un ami vient à la maison.

Avoir un frère ou une sœur avec autisme peut induire des sentiments totalement différents : des sentiments de profonde tristesse, tristesse due au manque de relation à l'autre, à ce non-réciprocité qu'on observe chez les enfants avec autisme, tristesse face aux incapacités de ce frère, au fait qu'il est peut-être malheureux, des sentiments de joie lors de moments de complicité, de partage de plaisir qui sont essentiellement des jeux physiques (jeux de chatouille, course poursuite, jeux dans le bain, ...). Tandis que « l'envahissement » par le trouble est l'impossibilité d'y faire face : plus personne, ici, ne trouve le courage d'investir dans la vie. Entre les deux, se situent des adaptations plus ou moins réussies. Dans cette zone intermédiaire, les frères et sœurs peuvent témoigner de capacités de résilience, mais aussi d'éléments plus préoccupants (honte et culpabilité, sentiment d'être délaissé), découlant de cet envahissement par l'autisme. Ils peuvent également évoluer lentement d'un extrême à l'autre (Magali. D et al, 2008, P40).

5.1. Le sentiment d'être délaissé par leurs parents :

La préoccupation parentale par rapport à l'enfant handicapé peut donner le sentiment à la fratrie que les parents n'ont plus beaucoup de temps à lui consacrer. Parfois un doute s'installe sur l'égalité de l'amour « distribué », par les parents entre tous ou sur la « justice » qui sous-tend leurs attitudes différenciées. La fratrie voudrait qu'on s'occupe d'elle comme on s'occupe de l'enfant handicapé, mais n'ose que rarement l'expliquer si clairement.

Quand un enfant est atteint d'un handicap nécessitant de lourds soins quotidiens, les attentes et les problèmes spécifiques des autres enfants de la famille peuvent passer inaperçus. Souvent un silence règne autour des enfants sains, qui du fait de leur « bonne santé » ne sont pas autorisés à se sentir mal. Une sorte de collusion implicite et inconsciente du groupe familial pour ignorer, voire pour dénier, parfois contre toute évidence, l'existence de toute difficulté de la fratrie. Tout se passe comme si la famille, par le fait même du sacrifice de l'un de ses membres sur l'autel de la maladie devait de ce fait se sentir protégée de toute attaque du mal dans le reste supposé sain de son corps. Selon De Meyer, ce sentiment d'être délaissé ou négligé suite au temps important consacré à l'enfant est présent approximativement chez un tiers des frères et sœurs d'enfants souffrant d'autisme (Wintgens. A et Hayez. J-Y, 2003, P381).

5.2. La honte et la culpabilité :

Quand le handicap est caché aux étrangers, à la famille et qu'il y a obligation de garder ce secret, la fratrie peut avoir honte d'avoir un frère handicapé. Il y a interdiction implicite ou explicite d'en parler aux pairs, il y a incapacité aussi car, dans ce contexte, on n'en parle guère non plus en famille et l'on ne répond pas aux préoccupations des enfants témoins. La fratrie peut se sentir obligée de répondre par des mensonges à certaines questions, de cacher les difficultés de l'enfant, de le protéger sans bien pouvoir s'expliquer et donc parfois au prix de se faire punir.

L'enfant non atteint évite d'inviter des amis à la maison, s'isole face à ses camarades. Le handicap est alors vécu comme une tare familiale, qu'il faut porter en silence, honteusement, chacun dans son coin. Il n'est pas rare qu'une culpabilité parfois vague, parfois précise et intense. Et celle-ci met occasionnellement en question des comportements passés ou présents qui ont existé dans la famille, si ce n'est pas chez l'enfant témoin lui-même (Wintgens. A et Hayez. J-Y, 2003, P382).

6. Les remaniements de la dynamique familiale:

Le handicap quel qu'il soit, entraîne une désorganisation de la dynamique familiale qui s'était mise en place jusqu'à son arrivée. Cette désorganisation évolue souvent lentement, rarement sans aller-retour, et moyennant réussite ou ratage d'adaptations successives (Wintgens. A et Hayez. J-Y, 2003, P380).

S'occuper d'un enfant qui a des besoins particuliers amène des complications pour les parents, surtout ceux qui travaillent (Camirand et Aubin, 2004; Jarbrink, Fombonne et Knapp, 2003). Des parents avouent que la situation d'emploi de leur famille en a été affectée: diminution ou modification des heures travaillées, refus d'un emploi ou d'une promotion, l'incapacité de conserver leur emploi en raison des demandes exigeantes liées aux besoins de leur enfant. Ces répercussions négatives sur l'emploi des parents et les coûts additionnels liés aux thérapies accentuent le risque des familles de vivre des difficultés financières (Bayat, 2005; Hirbrink, Fombonne et Knapp, 2003; Marcus, Rubin, et Rubin, 2000). Au quotidien, l'horaire de ces parents est chargé, leur enfant doit recourir fréquemment aux services de santé ou de prise en charge (Rousseau. V, 2009, P06).

Les parents doivent aussi faire de multiples démarches pour intégrer leur enfant dans divers milieux et activités (garderie, école, crèches, loisirs, etc.). Au quotidien, on note également l'épuisement des parents en raison de la particularité des patrons de sommeil de leur enfant ayant un TED. Certains enfants ne dorment que trois à quatre heures par nuit (Norton et Drew, 1994). Ces données mettent en lumière les demandes exigeantes liées au trouble envahissant du développement pour les familles.

La présence d'un trouble comme l'autisme chez un enfant perturbe aussi les routines familiales. Certains chercheurs observent une diminution de la fréquence des activités sociales et de loisir chez ces familles (Bayat, 2005). Des mères affirment que leur enfant manifeste presque systématiquement des comportements inappropriés lorsqu'il y a des modifications dans la routine familiale, ne laissant pratiquement aucune place à des visites ou des sorties imprévues (Larson, 2006). Aussi, puisque l'enfant ayant un TED ne présente généralement pas de signe physique qui permet aux gens d'identifier sa problématique, la manifestation de symptômes dans des endroits publics, tels que des comportements inappropriés, laisse souvent les parents dans l'embarras (Gray, 2002). Les sorties en public deviennent alors des situations stressantes pour les parents (Cash, 2006; Sanders et Morgan, 1997). Ceux-ci affirment se sentir souvent jugés parce qu'ils sont incapables de contrôler les crises d'un enfant qui ne paraît pas avoir de difficulté particulière (Marciano, 2005). En raison du stress occasionné lors des sorties, les familles s'isolent de plus en plus (Shakhmalian, 2005) (Wintgens. A et Hayez. J-Y, 2003, P377).

D'ailleurs certains parents mettent un terme au désir d'avoir d'autres enfants suite à la venue de l'enfant ayant un autisme. Cette décision s'explique en partie par leur crainte d'avoir un autre enfant présentant le même diagnostic et par les demandes exigeantes liées à ce trouble (Szatmari et Jones, 1998). Enfin, plusieurs chercheurs affirment que le stress des parents d'enfants ayant une déficience a une influence importante sur leurs liens conjugaux, ces parents deviennent moins satisfaits de leur relation conjugale comparativement aux parents d'enfant sans difficulté (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Marciano, 2005; Shakhmalian, 2005) (Rousseau. V, 2009, P07).

7. Les stratégies de coping ou d'ajustement chez les parents d'enfants autistes :

Certaines études s'intéressent plus particulièrement aux stratégies du « faire face » (coping) mises en place par les parents. Parmi les souffrances des parents, celle de ne pas comprendre son enfant est tout aussi éprouvante. Mais les parents cherchent toujours à donner du sens à leurs expériences et à expliquer en particulier les événements ou circonstances défavorables auxquels ils doivent faire face. Pottie et al, distinguent trois stratégies de « faire face » à la situation juste après le diagnostic : le recours à la religion, le fatalisme qui aboutit à la résignation (le parent se « fait une raison »), et la réévaluation positive du problème (en soulignant ce que l'enfant a apporté ou appris aux parents).

Aux vues des difficultés spécifiques, des recherches ont tenté d'évaluer l'adaptation des parents aux difficultés entraînées par le grave handicap de leur enfant au moyen du concept de « faire face », ou coping, défini par Lazarus et Folkman (1984, P141) comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources». Selon ces auteurs, il existe deux types de «faire face»: le premier est le «faire face» centré sur la résolution du problème, dont l'objectif est la modification de la situation et, par voie de conséquence, l'action indirecte sur l'émotion; le second est le «faire face» centré sur la réduction de l'émotion, qui vise à diminuer directement la tension émotionnelle induite par le problème mais ne change en rien ce dernier. Or, une stratégie de «faire face» n'est pas forcément efficace; ainsi, ne sera-t-elle jugée opérationnelle que « si elle permet au sujet de maîtriser ou de diminuer l'impact de l'agression sur son bien-être physique et psychologique » (Paulhan et Bourgeois, 1998, P55) sans représenter un coût physiologique ou psychologique trop lourd (Benner et al. ,1980).Selon (Lazarus et Folkman, 1984) Un style de «faire face» plus actif, soit centré sur le problème, s'avère globalement plus efficace qu'un style de «faire face» centré sur l'émotion (Veyssiere. A et al, 2010, P240).

Les stratégies de coping ou d'ajustement sont définies comme l'ensemble des stratégies mises en place par un individu pour faire face à une situation anxiogène. Certains auteurs ont recours au concept de résilience pour désigner la capacité des personnes à faire face aux problèmes qui les touchent. Les différentes stratégies mises en œuvre représentent donc l'ensemble des mécanismes que les parents d'enfants autistes utilisent pour s'adapter à leur nouvelle situation de vie avec leur(s) enfant(s). Bien que les stratégies de coping soient appréhendées dans des perspectives théoriques différentes, elles sont habituellement organisées selon deux catégories :

Les stratégies centrées sur l'émotion et les stratégies centrées sur le problème.

- Les stratégies d'ajustement émotionnel ont pour but de réduire ou de gérer les sentiments de détresse (comme le déni, la fuite ou l'évitement d'une situation par exemple). Le but du coping émotionnel est de réguler l'expérience émotionnelle, l'émotion suscitée par le stress et l'émotion en lien avec le comportement produit en réponse au stress.
- Les stratégies centrées sur le problème, quant à elles, ont pour but de résoudre le problème ou d'agir directement sur la source du stress (comme rechercher activement un soutien social, réévaluer la situation problématique et anxiogène de manière positive et optimiste. . .).

Ces deux types de stratégies n'ont pas les mêmes effets sur le bien-être des individus. Les stratégies d'ajustement centrées sur le problème sont les plus efficaces et un facteur de protection non négligeable contre le stress, l'anxiété et la dépression. Les parents d'enfants autistes qui nient la réalité du diagnostic, ou qui ne disposent pas d'un soutien social adéquat (avec un faible niveau de résilience) sont plus sujets aux problèmes de stress, d'anxiété, d'angoisse et de dépression ou même de culpabilité. A l'inverse, les parents d'enfants autistes qui sont encouragés, informés, soutenus par leur conjoint, leur entourage, leurs amis, qui conservent leur optimisme et qui pratiquent des activités de loisirs (avec un niveau élevé de résilience), sont les parents qui s'adaptent le mieux à leur nouvelle situation de vie. Il semble alors nécessaire de guider les parents pour qu'ils adoptent rapidement des stratégies de coping adaptées en les encourageant à activer un réseau de relations familiales et amicales adéquat (Goussot. T et al, 2012, P117).

8. L'adaptation parentale à l'autisme de l'enfant :

L'endurance des parents est également mise à mal. La nature des difficultés rencontrées par les parents ainsi que leurs stratégies changent dans le temps, ces difficultés sont particulièrement fortes au moment du diagnostic et focalisées spécifiquement sur les manques perçus chez l'enfant. Au fil du temps, l'utilisation des services diminue, de même que le soutien familial. Les parents se sentent en fait moins isolés socialement et les stratégies « individualistes » (travail, occupations) diminuent, tandis que les stratégies de « faire face » (prendre la vie comme elle vient, contacter d'autres parents...) augmentent. Ces différences s'expliquent par le changement des problèmes des enfants, mais aussi par l'accès à des services plus appropriés. Dans le premier cas, la plupart des enfants sont devenus moins perturbés et plus disciplinés dans leurs habitudes. En conséquence, la vie familiale est devenue plus routinière et moins stressante, obligeant moins les parents à chercher du soutien. Toutefois, tous les enfants sont toujours atteints et les espoirs initiaux des parents en une amélioration substantielle ne sont guère tenables (Beaud. L et Quentel. J-C, 2011, P135).

9. L'accompagnement et les associations des parents des autistes :

9.1. L'accompagnement des parents d'un enfant autiste :

Les réactions parentales au handicap d'un enfant peuvent être très diverses en fonction bien entendu du type de handicap, de l'organe touché mais aussi du type de relations parent-enfant préexistant au handicap. Il est bien évident que, quand le handicap apparaît précocement, l'enfant se construit avec lui d'emblée. Les interactions sont alors fortement teintées des difficultés que ce handicap introduit. Par ailleurs, on sait que pour toute intervention pertinente, il convient de conduire régulièrement une évaluation précise et complète de l'enfant autiste. L'objectif est de définir le niveau de développement de l'enfant et de faire le point sur ses compétences et ses particularités, afin de définir, avec la famille, les axes d'un programme éducatif individualisé (PEI). L'évaluation est donc le prélude à toute intervention éducative.

Cependant, étant donné les relations précédemment décrites entre le niveau de stress parental et les résultats de l'enfant, et étant donné qu'une intervention éducative demande aux parents d'être acteurs actifs, une évaluation de l'état psychologique des parents semble aussi s'imposer et devrait être conduite simultanément à l'évaluation de l'enfant. La mesure du niveau de stress, d'anxiété parental et des symptômes de dépression avant le début d'une intervention éducative devrait favoriser le suivi parental. Il est raisonnable de penser que les parents hautement stressés ou dépressifs s'investissent moins dans les sessions éducatives avec leur(s) enfant(s) que ceux qui arborent un optimisme et une solide volonté d'aboutir à des résultats. Or, le manque d'investissement augmente le risque pour l'enfant de montrer moins de progrès, moins de généralisations de ses acquis, sans parler de l'accroissement probable des troubles du comportement auxquels nous avons déjà fait allusion.

Ainsi, La communication et le partage d'un événement émotionnel négatif permettent de réduire la détresse psychologique des individus qui en sont les acteurs. Une diminution du stress, de l'anxiété et de la dépression est ainsi observée. Compte tenu de la probabilité que les membres de la fratrie développent des difficultés psychologiques de même nature, il semble légitime de préconiser la mise en œuvre de situations de partage social adaptées selon l'âge des enfants concernés d'où émergeraient les mêmes effets bénéfiques.

Enfin, la force psychologique d'une personne trouve souvent sa source dans le « tissu social ». Il faudrait donc fortement inciter les parents à être des membres actifs d'associations comme celles qui unissent les parents d'enfants atteints d'autisme et à intégrer des groupes de paroles spécifiquement mis en œuvre. En effet, il a été montré que de tels groupes encouragent le partage social des émotions qui conduit à deux effets bénéfiques. Par la communication de ses émotions et événements de vie à d'autres personnes ayant vécu la même chose, le partage social permet à toute personne de réduire la perception négative attachée aux événements ou situations sources (Epelbaum. C, 2003, P64).

9.2. Les associations de parents d'enfants autistes :

Les associations de parents feront néanmoins bouger progressivement d'une part la méconnaissance de l'autisme par le grand public et d'autre part trouver une prise en charge adaptée à leurs enfants, elles cherchent à faire entendre les besoins et les attentes de leurs enfants qu'ils estiment ne pas être convenablement pris en compte. La motivation des parents réunis en association était bien sûr de se faire reconnaître comme un groupe ayant les mêmes difficultés à affronter, les mêmes besoins, et donc une évidence à chercher ensemble des solutions, mais également et surtout faire entendre leur détresse. Ce groupement offre également aux parents d'enfants autistes la possibilité d'obtenir des conseils, des informations et de connaître l'expérience de parents qui vivent déjà avec un ou des enfants autistes. Les associations et les groupes de paroles peuvent constituer un support social intéressant, surtout pour les parents les plus démunis. Cela peut également les encourager à ne pas s'isoler de leur entourage (familial, amical...) et à développer un réseau relationnel plein de ressources.

Aujourd'hui, le rôle des associations de parents d'autistes est clairement affiché pour une prise en compte des réels besoins des autistes, pour dynamiser les actions de recherche, pour faire bouger les clivages soin/éducation/insertion sociale, et pour être des acteurs incontournables dans un dispositif professionnel de prise en charge des autistes (Baert. J, 2010, P58).

10. Les préoccupations des parents d'enfants autistes :

Aux problèmes liés au vieillissement s'ajoutent des préoccupations spécifiques aux parents. L'angoisse de mort, fréquente dans une population « ordinaire », est remplacée chez les parents d'enfant souffrant d'autisme par l'angoisse de laisser leur enfant handicapé privé de la relation affective qu'ils exerçaient de leur vivant. Paradoxalement cette angoisse est accrue par le vieillissement de la personne handicapée, car les parents sont conscients du fait que leur enfant vieillissant nécessite davantage de soins somatiques, toujours autant de soins affectifs, et ne montre plus aux yeux des tiers l'attrait qu'il pouvait présenter enfant ou jeune adulte.

Ce sentiment représente pour les parents une souffrance réelle que les structures sociales n'ont pas capacité à apaiser aujourd'hui. L'organisation sociale actuelle aurait plutôt pour effet de renforcer le sentiment d'incertitude par les bouleversements qu'elle connaît, aggravés par l'insupportable condition d'obligation légale de prise en charge « au vu des moyens » qui permet d'annihiler tous les droits des personnes et lave les « responsables » politiques et administratifs de toute obligation morale (Jacotte. J-F et al, 2003, P117).

Résumé :

Il semble généralement admis que le fait d'élever un enfant atteint d'autisme a un impact sur la vie personnelle des membres de la famille (les parents et la fratrie). Le diagnostic d'autisme constitue un événement de vie potentiellement dévastateur pour les familles. Ceci implique, l'émergence de plusieurs difficultés journalières liées à l'handicap de cet enfant autiste, l'occurrence plus importante de troubles psychopathologiques chez ses parents et un isolement de la société.

En effet, une accumulation de difficultés quotidiennes est souvent décrite par les familles ayant un enfant souffrant d'un lourd handicap (Jourdan-Ionescu, 2006). Ce constat douloureux est également valable pour les familles ayant un enfant avec autisme. Avoir un enfant autiste à la maison entraîne une désorganisation de la dynamique familiale, impose des changements majeurs dans son fonctionnement habituel. Parfois, il représente même une tare réelle soit pour ses parents ou pour sa fratrie à l'égard de la société.

Enfin, malgré toutes les contraintes parentales liées à la garde d'un enfant ayant des besoins complexes tel que l'autisme, les parents arrivent au fil du temps à s'adapter grâce à la mise en place de stratégies de faire face qui doivent gérer leurs difficultés au jour le jour, mais également penser l'avenir de leur enfant.

Partie pratique

Chapitre III

Méthodologie de la Recherche

Préambule :

Pour réaliser une recherche, il faut se baser sur une méthodologie bien déterminée, avoir un terrain de recherche, une population d'étude et des outils d'investigations. Avant d'approcher le terrain d'étude, on est sensé d'abord faire une pré-enquête, en vue de recueillir le maximum d'informations concernant notre thème de recherche, et ce, avant d'aborder l'enquête.

Dans ce chapitre on va présenter la méthode sur laquelle s'est basée notre recherche ainsi que le terrain et la population d'étude, et les outils de recherche qu'on a utilisés.

1. Le lieu de la recherche :

Notre recherche a été effectuée au sein de l'association de prise en charge des enfants autistes de Bejaïa (A.P.C.E.A) ; qui est une association de parents d'enfants atteints de trouble autistique, qui a été créé depuis trois ans (le 1er mai 2010), sous l'agrément numéro 158/10. Cette association à caractère socio-éducatif fait partie intégrante du centre des inadaptés mentaux d'Iheddaden.

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 places, on trouve 10 autistes intégrés. Sa structure est composée d'une salle pédagogique au niveau du centre médical psychopédagogique (CMP) d'Iheddaden à Bejaia, et d'un appartement F4 qui sert de bureau de l'association et d'unité de prise en charge des enfants qu'est composée de plusieurs classes considérées comme atelier de travail, une salle de psychomotricité, et un bureau pour les consultations externes.

1.1. L'objectif de l'association :

La motivation des parents réunis en cette association était bien sûr de se faire reconnaître comme un groupe ayant les mêmes difficultés à affronter, les mêmes besoins, et donc une évidence à chercher ensemble des solutions, mais également et surtout faire entendre leur détresse. Ces parents se sont regroupés en association pour pouvoir mieux s'identifier, se reconnaître et agir au mieux pour les besoins spécifiques de leurs enfants : faire entendre les besoins et les attentes de leurs enfants qu'ils

estiment ne pas être convenablement pris en compte par l'état, mettre en avant la nécessaire prise en charge « plurielle » de leurs enfants, c'est-à-dire du soin, de l'éducation et de l'insertion ou l'intégration sociale, la défense des autistes ou d'une catégorie d'intérêt, donner la cohérence et la force nécessaires pour être efficace en réclamant l'intégration scolaire des autistes.

1.2. Les projets de l'association :

- La création d'un centre de prise en charge des enfants autistes, pouvant accueillir tout les enfants autistes de la wilaya de Bejaïa.
- Pouvoir créer des classes spéciales dans les écoles publiques.
- Former une équipe de prise en charge spécialisée en autisme.

1.3. Le personnel :

L'association de prise en charge d'enfants autistes de Bejaïa nommé APCEA, est constituée de 14 employés, dont ; huit éducatrices, un 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 adaptée à ces enfants autistes, ainsi que l'orientation de leurs parents.

1.4. Les fonctions du service :

- L'accueil des enfants autistes au sein de l'unité, à fin de leur assurer une prise en charge adéquate à leur pathologie.
- L'élaboration des activités éducatives, comportementales et cognitives dans le but de développer et d'améliorer les capacités des autistes pris en charge.
- La guidance parentale : pour les consultations internes et externes, avec les parents des enfants autistes, afin de les guider, les orienter et les soutenir.

2. La démarche de la recherche et les outils :

2.1. La démarche méthodologique :

« La méthode peut se rapporter à une façon d'envisager et d'organiser la recherche, elle dicte, alors, une manière de concevoir et planifier son travail sur un objet d'étude en particulière, elle peut intervenir de façon plus ou moins impérieuse, et plus ou moins précise, à toutes les étapes de la recherche l'une ou l'autre » (Angers, M, 1997, P59).

Elle désigne : « l'ensemble des méthodes et des techniques qui orientent l'élaboration d'une recherche et qui guide la démarche scientifique » (Angers, M, 1997, P367).

2.2. La méthode utilisée dans notre recherche :

La recherche en psychologie clinique vise à fournir des informations et des connaissances fines et approfondies des problèmes de sante psychologique d'une population, dont le but d'observer, d'écrire et expliqué ces conduites en élaborant un savoir théorique sur un phénomène observé (Chahraoui. KH et Benony. H, 2003, P73)

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

Selon J.P. Beangrond, cette méthode a pour objectif « d'identifier les composantes d'une situation donnée et, parfois, de décrire la relation qui existe entre ces composantes » (Chahraoui.KH et Benony. H, 2003).

Par ailleurs, selon (Rodolphe. G. et Richard. J. F, 1999) « La démarche descriptive s'attache à décrire le sujet dans sa singularité et sa totalité, ses conduites sont replacées dans leur contexte individuel (histoire de l'individu et situation actuelle) et prend en compte l'engagement de l'observateur ».

Parmi les méthodes descriptives, on a choisi l'étude de cas, qui est selon Quentini sabelle « une méthodologie qualitative employée comme un outil servant à étudier quelque chose spécifique dans un phénomène complexe ».

Dans notre recherche, on s'est référée à cette méthode car elle intervient en milieu naturel et tente de donner une image précise d'un problème ou d'une situation particulière ; dont notre objectif est de décrire les rapports existants entre le spectre autistique d'un enfant et la santé mentale de ses parents, le fonctionnement de la dynamique familiale et les multiples difficultés quotidiennes auxquelles ses parents sont confrontés.

2.3. Les outils ou les instruments utilisés dans notre recherche :

On appelle instrument de recherche le support, l'intermédiaire particulier dont il va se servir le chercheur pour recueillir les données qu'il doit soumettre à l'analyse. Ce support est un outil dont la fonction essentielle est de garantir une collecte d'observations et/ou de mesures prétendues scientifiquement acceptables et réunissant de qualités d'objectivité et de rigueur pour être soumises à des traitements analytiques (O. Aktouf, 1987, P81).

Pour répondre à notre problématique et vérifier nos hypothèses, nous avons opté pour l'entretien clinique associé d'un guide d'entretien approfondi :

2.3.1. L'entretien :

Compte tenu de notre objet d'étude, l'entretien de recherche est de toute évidence, un outil privilégié. Dans le cadre d'une relation, il permet de mettre à jour une dialectique de l'exploration pour le chercheur, de l'expression pour la personne interviewée. Selon A. Blanchet, il s'agit d'un dispositif par lequel une personne(A) favorise la production d'un discours d'une personne (B) (Charaoui .KH, et Benony. H, 2004).

L'entretien est une méthode employée dans pratiquement toutes les branches de la psychologie, dès lors que le sujet est capable de s'exprimer par le langage. Son usage nécessite des réflexions théoriques approfondies, notamment sur les rapports

entre langages et pensée, langage et affectivité, langage et inconscient, langage et processus d'influence, langage et pratiques sociales, etc. Alors est un dispositif de base en psychologie clinique, c'est lui qui nous permet d'accéder aux représentations du patient, à ses émotions et à son vécu. Il sera mené en fonction du but qu'on poursuit, du cadre et notamment en réponse à la demande de notre recherche (G. Amy. et M. piola. 2005. P380).

L'entretien de recherche a un statut particulier qui se distingue de celui de l'entretien mené lors d'investigations psychologiques car cette distinction concerne non pas l'apparence des échanges, mais les processus d'interaction entre le chercheur et le sujet qui participe à la recherche. (R. Ghiglione. 1986). L'entretien est une technique qui requiert une grande expérience car il n'est pas toujours facile de dépasser le niveau consensuel du premier contact. (Lavarde, 2006). « C'est un procédé d'investigation pour recueillir des données scientifiques, utilisant un processus de communication verbale pour recueillir des informations, en relation avec le but fixé » (Dépelteau. F, 2000, P314).

C'est une donnée de recherche déjà en soi qui vise à faire émerger le sens donnée par les sujets aux événements auxquels ils sont confrontés et à leur agir. L'observation du comportement du sujet en entretien est aussi source de données à recueillir. Elles viennent souvent compléter l'explicite par l'implicite et le passage à l'interprétation des faits est, dans ce cas de figure, incontournable (Lavarde. A.M, 2008).

Enfin, l'entretien est une technique auquel le chercheur fait appel à différents moment de la démarche de recherche :

1. Lors de l'étape exploratoire afin de construire la problématique.
2. Lors de la production de données systématique où le chercheur va rencontrer les sujets pour leur donner la parole afin de tester ses hypothèses de recherche (Lavarde. A.M, 2008).

2.3.2. Le guide d'entretien :

L'entretien de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré, « il s'agit d'un ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs, qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » (Charaoui. KH, et Benony. H, 2003).

Selon (Blanchet. A et Gotman. A, Colin. A, 2007) « C'est un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour les interviewés). Le degré de formalisation du guide est fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête et du type d'analyse que l'on projette de faire ».

Le guide d'entretien comprend aussi les axes thématiques à traiter où le clinicien chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celles-ci ne sont pas posées d'une manière directe. Il s'agit davantage de thèmes à aborder que le chercheur connaît bien.

En outre, notre guide d'entretien est composé de deux types d'entretiens :

- Dans les deux premiers axes (1et 2), on a utilisé un entretien directif, qui sert à la collecte d'abord des données globales sur notre population d'étude (les parents ayant un enfant autiste), puis des renseignements liés à l'enfant et sa pathologie.
- Dans les deux autres axes (3et 4), on a employé un entretien semi-directif, qui contient des questions correspondent à notre thème de recherche, les répercussions de l'autisme sur la santé mentale des parents et les remaniements de la dynamique familiale, ainsi que les difficultés pour lesquelles ses parents sont affrontés quotidiennement depuis le diagnostic de leur enfant autiste.

2.3.2.1. L'entretien directif:

Dans notre recherche nous avons utilisé ce type d'entretien pour sa qualité de mis en œuvre afin de recueillir le maximum des données concernant notre groupe d'étude à valeur d'avoir des informations sur les parents, l'enfant et sa pathologie.

L'entretien directif est un type d'entretien très sécurisant pour le chercheur. Il arrive dans un guide d'entretien tout prêt, chaque question est posée dans un ordre préétablie, le chercheur se cantonne à lire ses questions et à cocher les cases ou à mettre des réponses directe et courtes. Il est basé sur des principes de la directivité.

2.3.2.2. L'entretien semi-directif :

Dans ce type d'entretien « Le chercheur sert d'un guide d'entretien pré-structuré (en fonction de ses hypothèses de recherche) il invite donc le sujet à produire en discours aussi riche que possible à propos du thème évoqué. Il n'hésite pas à intervenir pour faire préciser l'énoncé ou pour reprendre un point de vue évoqué par le sujet (réitération) » (Lavarde. A.M, 2008).

3. L'attitude du clinicien lors de l'entretien :

Blanchet, affirme que le chercheur fait partie du dispositif de l'entretien, il n'est pas passif et ne se contente pas d'observer l'interlocuteur qui parle. Ainsi, le clinicien a-t-il recours dans l'entretien clinique à différents types d'interventions, les relances, les interrogations ou les reformulations. Les relances sont complémentaires du discours du sujet et elles prennent pour support d'enrichir l'entretien. Son intervention ne doit pas être avec une dose massive d'interrogations, cela perturbe le déroulement de l'entretien et entraîne alors une passivité chez le sujet. Certaines questions directes peuvent être ressenties de manière intrusive par le sujet, il faut savoir alors les formuler (Cyssau. C, 2003, P20).

Un autre élément de l'attitude clinique est neutralité bienveillante, le clinicien ne doit pas formuler de jugement, de critiques ou des approbations à l'égard du sujet, toute fois la neutralité n'est pas de la froideur ou de la distance mais doit s'assurer à la bien vaillance, il s'agit de mettre en confiance le sujet pour le laisser s'exprimer.

Ainsi, Le clinicien doit être attentif, néanmoins son écoute n'est pas neutre, elle ne peut pas être assimilée à un enregistrement de données. Le clinicien essaie de donner un certain nombre de significations au récit, il fait appel à ses théories pour essayer de comprendre, il peut être amené à sélectionner certains éléments qui lui paraissent pertinents pour son étude (Cyssau. C, 2003, P69).

4. Le groupe d'étude :

A la lumière de la définition du problème, la formulation de notre problématique, l'objet de notre recherche, et les critères particuliers, on doit très précisément choisir et délimiter la population visée, choisir avec soin la tranche qui va répondre à notre thème de recherche. Selon M. Grawitz, 1988, « le groupe d'étude est un ensemble fini ou infini des éléments définis à l'avance sur lesquels portent nos observations et notre étude ».

Pour mener notre recherche, on a défini les principales caractéristiques du groupe visé, pour qu'il soit identifiable et qu'on puisse aller immédiatement vérifier s'il sera atteignable au moment opportun. Vu l'objet de notre recherche et la disponibilité des moyens, on a choisi les parents ayant un enfant autiste prit en charge au niveau de **A.P.C.E.A** de Bejaia, peu importe leurs âge et leur situation sociale, à condition qu'ils soient les deux (père et mère) présents (Angers. M, 1997, P226).

Notre groupe d'étude regroupe 08 parents ayants des enfants autistes (03 couples et 02 pères sans présence de leurs femmes), d'un âge qui varie entre 34 à 47 ans et d'une situation socio-économique moyenne.

5. Le déroulement de la recherche :

Notre pratique a duré trois (03) mois, de 02 Décembre jusqu'au 02 Mars 2013. En premier lieu, on a visité le terrain de la recherche, on a parlé avec le président de l'association dans le but d'avoir une autorisation de pratique, puis on a sélectionné notre groupe d'étude selon les critères qu'on a précédemment signalés.

5.1. La pré-enquête :

C'est la phase de préparation, elle est très importante, elle a pour objet de recueillir le plus possible d'informations et de connaissance sur notre thème de recherche ou le sujet à étudier, la recherche bibliographique, les lectures les rencontres en faisant le point des écrits sur le thème, découvrir les dimensions dans lesquelles il a été abordé, s'imprégner du sujet, tout ce travail nous facilite l'émergence de la problématique de notre recherche ainsi que les hypothèses soit principales ou opérationnelles, en principe, après la pré-enquête on sait où l'on va.

La pré-enquête est l'une des étapes les plus importantes qui nous a permet non seulement de revoir les hypothèses de notre travail de recherche, mais aussi elle nous a permet de recueillir les informations nécessaires, qui nous aident à mieux cerner notre thème de recherche. Elle se fait par le biais de l'observation préliminaire des faits afin de recueillir le maximum d'information, qui permettent le déroulement de l'enquête. Elle est une phase de défrichage, d'investigation, préliminaires, de reconnaissance, une phase de terrain assez précoce dont les buts essentiels sont d'aider à constituer une problématique plus précise et surtout à construire des hypothèses qui soient valides, fiables, renseignées, argumentées et justifiées. Mais aussi, elle permet de fixer en meilleure connaissance de cause, les objectifs précis, aussi bien finaux que partiels, que le chercheur aura réalisé pour vérifier ses hypothèses (O. Aktouf, 1987, P102).

La pré-enquête que nous avons menée, a pour objectif la connaissance du terrain d'étude, elle consiste à connaître la population des parents ayant des enfants autistes au sein de l'association de prise en charge d'enfants autistes de la wilaya de Bejaïa.

Cette pré-enquête a pour but de constituer l'effectif des parents d'enfants autistes dans l'association de prise en charge, et ainsi d'observer leurs comportements, et de mieux connaître l'aspect organisationnel du terrain d'étude. Elle est constituée de nombreuses rencontres ouvertes avec des parents ayant un enfant autiste, dans le but d'obtenir des renseignements importants traitant notre thème de recherche.

Notre pré-enquête en relation avec notre thème de recherche s'est effectuée comme suite :

Au début on s'est renseigné sur les différents centres psychopédagogiques que consultent les parents d'enfants autistes de la wilaya de Bejaia, ce pour pouvoir s'assurer de la disponibilité du groupe d'étude et préciser le lieu où se déroulera notre recherche.

Par la suite, on a pu rencontrer le président de l'association de prise en charge d'enfant autistes de la wilaya de Bejaïa (APCEA) qui est lui-même un parent d'enfant autiste, et ce grâce à l'orientation du psychologue scolaire travaillant dans cette association.

Après avoir eu l'autorisation d'accès à cette association, où on s'est présenté comme étant des étudiants de psychologie clinique en master 2 à l'université de Abderrahmane Mira de Bejaïa, en vue de l'obtention d'un mémoire de fin de cycle, où on les a proposé notre thème de recherche qui est : « les difficultés qu'affrontent les parents ayant un enfant autiste dès la confirmation de diagnostic d'autisme et les divers remaniements suscités par sa présence au sein d'une famille ». Et la raison pour laquelle on s'est présenté à cette association est de trouver une population d'étude à fin d'établir notre recherche. Donc on s'est appuyé sur le groupe existant dans cette association (APCEA de Bejaïa), pour effectuer notre recherche.

5.2. La réalisation des entretiens :

Elle s'est effectuée de la manière suivante :

Au départ on a eu l'autorisation d'être sur le terrain de notre recherche, ce qui nous a permis d'observer les liens parents-enfants et professionnels, ainsi que la prise de contact avec les parents d'enfants autistes pris en charge au niveau de l'association (notre population d'étude). On a d'abord établi un climat de connaissance, puis on leur a expliqué l'objectif et l'intérêt de notre étude, les aspects éthiques, notamment la

confidentialité des informations recueillies ainsi que l'anonymat, ensuite on a demandé leur consentement de participer à notre recherche.

Avec l'accord des parents d'enfants autistes, et en collaboration du personnel de l'unité de prise en charge des enfants autistes de Bejaia, nous avons pu programmer des entretiens au bureau du psychologue responsable de l'association, des rencontres qui ont lieu avec ces derniers, selon leurs disponibilité, tandis que la majorité de ces parents travaillent, on choisi les fin de journée et les weekends pour la réalisation de nos interviews.

Quant à la durée des entretiens, elle se varie d'une heure à deux, selon les réponses de nos cas et la sensibilité de nos questions pour eux. Durant notre recherche, on a pu effectuer huit (08) entretiens, ce qui fait trois (03) couples ayants des enfants autistes (six parents) et deux (02) pères sans la présence de la mère.

5.3. L'analyse du contenu des entretiens :

Après la collecte des informations et pour arriver à vérifier nos hypothèses, nous avons opté pour l'analyse de contenu, comme méthode de traitement des données, celle-ci peut être défini comme étant une méthode de classification visant à découvrir d'une manière rigoureuse et objective la signification d'un message.

Présentation du guide d'entretien :

1^{er} axe : Des renseignements généraux sur les parents de l'enfant.

2^{er} axe : Des renseignements sur l'enfant et sa pathologie.

3^{eme} axe : Des renseignements sur les répercussions d'autisme d'un enfant autiste sur la santé mentale de ses parents.

4^{eme} axe : Des renseignements sur les difficultés que rencontrent les parents lors de sa prise en charge et les remaniements qu'engendre sa présence au sein de la famille.

Résumé :

En conclusion, il est important de souligner que chaque travail scientifique est lié à une méthodologie. Cette méthodologie nous permet une bonne utilisation de l'outil d'investigation choisi ainsi qu'une rigueur dans l'analyse des résultats recueillis durant de notre recherche. Afin de répondre à l'objectif principal de notre recherche, nous nous sommes basé sur la méthode descriptive qui semble la plus appropriée à notre objectif qui consiste à décrire les rapports existants entre le spectre autistique d'un enfant et les changements qu'il suscite dans le fonctionnement de la dynamique familiale ainsi que les multiples difficultés quotidiennes auxquelles ses parents sont confrontés, car elle intervient en milieu naturel et tente de nous donner une image précise d'un problème ou d'une situation particulière.

Chapitre IV

Présentation, analyse
et discussion des
résultats

Préambule

Dans ce dernier chapitre, on va essayer de faire un résumé de nos entretiens effectués avec notre population d'étude, ensuite analyser leurs contenus, en faisons référence à nos hypothèses élaborées au début de notre recherche.

1. L'analyse des entretiens :

1.1 : Présentation et analyse du premier cas :

Présentation de cas et résumé de l'entretien :

A- L'enfant :

Anis est un enfant autiste de 08 ans, il a reçu son diagnostic à l'âge de 24 mois environ par un pédopsychiatre de Bejaïa après plusieurs consultations chez d'autres spécialistes. Ses parents ont repéré ses signes autistiques à l'âge de 15 à 16 mois (une altération du langage (mutisme), des intérêts restreints, des gestes répétitifs, ...), il est pris en charge depuis 02 ans et 08 mois dans une association de parents des enfants autistes, avec une scolarisation partielle non administrative (informelle).

B- L'entretien avec le père de « Anis » :

M^r F.S., âgé de 44 ans, enseignant dans une école primaire, marié depuis 10 ans, père de deux enfants, « Anis » et une fille de 06 ans. Dès qu'il a repéré les signes anormaux de son fils, il s'est rapproché lui et sa femme de son pédiatre dans l'espérance de trouver une explication ou une solution. Ce dernier n'a rien à dire sauf « *vous devez attendre quelques mois peut être qu'il redevient normal, il est encore petit* », « *il m'a vraiment déçu* » dit le père de Anis, « *il était la seule personne chez laquelle j'ai cru avoir des réponses à mes questions* », « *j'avais vraiment besoin d'une personne qui va me rassurer, mais au contraire il m'a envoyé balader* ». De ce fait, M^r F.S a commencé ses recherches sur internet pour identifier le problème de son fils, « *il est différent des autres enfants de son âge* » dit le papa de Anis.

M^r F.S, s'est rapproché avec sa femme d'un pédopsychiatre. « *En faite, d'après les symptômes dont notre fils manifeste, il a l'air d'un autiste, j'ai bien cherché sur internet* ». En collaboration avec le père, ce pédopsychiatre a pu évaluer les capacités

et les comportements de l'enfant, il a relevé tout les signes anormaux dont il manifeste. « *Il était franc avec moi, il m'a confirmé mes doutes, mon enfant est autiste* », le père de Anis nous a révélé qu'il était déjà préparé pour recevoir ce diagnostic, mais ce n'était pas facile comme même !!!, « *c'est mon fils, je l'accepte tel qu'il est, c'est le destin de Dieu* », c'était une déception pour eux surtout pour sa femme.

Après la confirmation du diagnostic d'autisme de son fils, M^r F.S, nous a avoué qu'il n'a reçu aucun soutien psychologique de ses proches, au contraire, ils l'ont culpabilisé, « *c'est votre faute qu'il soit autiste, vous ne connaissez pas comment l'élever toi et ta femme* ». Heureusement, il a trouvé une autre famille qui l'a soutenu, son entourage professionnel, ses collègues, « *mes amis m'ont toujours aidé, ils sont très compréhensifs avec moi* ». De sa part, il essaie souvent d'expliquer à ses amis et ses collègues ce que l'autisme. Depuis qu'il a su que son fils est autiste, il n'a pas cessé une seule journée de penser à lui, « *il est souvent dans mes pensées, il ne quitte jamais ma tête* », « *ce qui m'inquiète de plus, c'est son devenir, demain quand je ne serais plus là pour lui, que vat-il devenir !!!* ».

Durant notre entretien M^r F.S, paraît très soucieux, vu les moyens de prise en charge existants dans notre pays, il n'a pas cessé de dire « *l'état n'a rien fait pour ces pauvres autistes, ce sont aussi des enfants, non !!!, ils ont aussi le droit à l'école, aux soins ...* ». L'autisme en Algérie est un trouble méconnu. Selon M^r F.S, l'inexistence d'un centre de prise en charge et le manque de professionnels spécialisés en autisme, représente un vrai problème pour les parents.

Quant à ses difficultés quotidiennes, il cite en tête, le temps, « *tout mon temps est réservé pour lui* », « *pas de temps pour me relâcher* », « *cela a influencé vraiment sur ma vie, tout le temps stressé, parfois même je tombe dans le piège de la déprime mais je me sauve vite, car si je perds le contrôle, je perds tout, y compris ma cause* ». On trouve aussi de temps en temps le sentiment de malaise et de honte dans le passage suivant : « *parfois, je me sens gêné devant le public à cause de ses cris et ses comportements inadaptés* », car les gens ne savaient pas c'est quoi l'autisme, ils jugent ma parentalité sans rien savoir. Selon (Gray, 2002), « *la stigmatisation en soi peut provoquer du stress, mais elle peut également affecter la santé de manière indirecte si elle conduit à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale* ».

C- L'entretien avec la maman de « Anis » :

Il s'agit de M^{me} F.N, âgée 34 ans, maman de deux enfants, Anis et une fille de six (06) ans, enseignante depuis 02 ans dans une école primaire. Membre de l'association de parents des enfants autistes (APCEA) où elle a occupé déjà le poste de responsable.

Lors de notre entretien, M^{me} F.N nous a paru très calme, elle répond poliment à nos questions, elle a l'air très soucieuse envers son fils, « *mon fils passe souvent avant tout, il est ma priorité* ». D'un côté, elle nous a déclaré que l'annonce de diagnostic d'autisme de Anis était un choc pour elle, « *c'est inattendu, ça m'a bouleversé* » heureusement qu'elle a trouvé son mari à ses côtés à ce moment là. D'un autre côté, elle considère ce diagnostic comme un soulagement, « *c'était un soulagement en quelques parts, ça nous a confirmé de quoi souffre notre fils, cela nous permettra de chercher son remède* ». Quant au soutien de ses proches, M^{me} F.N affirme qu'elle ne reçoit aucune aide. Au contraire, ils l'ont laissé tombé dans un moment très sensible, y compris ses frères. Par contre son entourage professionnel est présent : « *je suis bien entourée et soutenue par mes collègues* » dit-elle. A propos de l'influence de l'autisme de son fils sur ses relations avec ses amis, la famille proche et son mari, M^{me} F.N nous a confié qu'elle a coupé ses contacts et ses visites à sa famille proche à cause de l'handicap de Anis. Parfois aussi, l'autisme de son fils affecte sa relation de couple « *tristesse, des disputes, chacun de nous culpabilise l'autre, son autisme perturbe notre vie de couple* ».

Pour s'adaptation à l'handicap de son fils c'était très difficile pour elle, « *avant c'était très difficile pour moi de m'occuper de mon fils et d'accomplir mes autres tâches professionnelles et familiales, d'ailleurs c'est la raison pour laquelle j'ai sacrifié mon ancien boulot, maintenant ça va, Dieu merci* ». Dans un autre passage, M^{me} F.N nous a informé que son fils a fait un remarquable progrès par rapport à sa petite enfance à tout les niveaux : « *il s'est amélioré beaucoup, il lui reste juste le problème de communication* ». Ce qui signifie qu'au début c'était une épreuve dure, mais avec le temps, elle a pu s'adapter et elle a repris le contrôle, elle s'est remise sur pieds grâce à l'aide de son mari, qu'elle a qualifié de très compréhensif et de soucieux envers sa famille.

D- Synthèse et analyse :

Les parents de Anis nous semblent très affectés par l'autisme de leur enfant au point où ils ont coupé leurs relations de la famille proche, leur unique souci est bien de s'occuper de leur fils autiste et de chercher son bien être. Son handicap les a obligés à réduire leur volume horaire de travail. Comme ils ne trouvent jamais le temps pour eux-mêmes, ou pour leur fille qui se sente parfois délaissée d'après eux, ils n'ont aucune chance pour se relâcher. Souvent occupés, épuisés à cause de la surcharge de leurs activités apparentées. Le manque de soutien familiale les a affecté beaucoup, mais leurs postes de travail (enseignement primaire) les a aidé tellement à faire face aux diverses difficultés de leur enfant.

Par conséquent, à travers notre analyse de nos entretiens avec les parents de Anis, nous avons remarqué un profond impact sur leur santé mentale depuis le diagnostic de leur fils, un stress permanent, parfois des dépresses, On a remarqué aussi une légère culpabilité chez son père en ce qui concerne le type de thérapie adoptée. Des remaniements notables dans leur routine familiale, un isolement social, l'évitement des lieux publics, car la méconnaissance du public pour l'autisme engendre un malaise à cause les cris et les comportements inadaptés de leur enfant. En ce qui concerne leur vie de couple, parfois, leur enfant autiste représente une source de conflits, de disputes, de détresse et de tristesse pour eux. Selon (Gardou, 2002) : « les deux parents tendent à privilégier des stratégies différentes, cette différence peut créer ou accentuer un fossé entre les conjoints, ou compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant qui demande plus de soins que les autres ».

Toutes les révélations des parents de Anis témoignent qu'ils ont vraiment passé des moments terribles durant leur accompagnement de leur fils, (le stress, l'angoisse, parfois le sentiment de culpabilité, des dépresses ..., l'isolement de la famille proche et la société). Ce qui a attiré notre attention sont leurs inquiétudes sur le devenir de leur fils quand ils ne seront plus capables de s'occuper de lui, ainsi que leur marasme vis-à-vis le manque des moyens de prise en charge d'autisme dans notre pays. Mais ils s'accrochent toujours malgré tout, en gardant un espoir qu'un jour la science arrivera à trouver un remède pour ce gène introuvable.

Enfin malgré toutes ces difficultés, cette influence, tout ce qu'ils ont subi depuis l'apparition des premiers signes autistiques de leur enfant, ils ont pu s'adapter, ils ont resté souvent unis, ils partagent les rôles, essaient chaque jour à faire de leur mieux pour lui, en gardant un espoir qu'ils pourraient un jour trouver une médication à leur cher fils autiste, pour qu'il puisse devenir normal.

1.2: Présentation et analyse du deuxième cas :

Présentation de cas et résumé de l'entretien :

A- L'enfant :

Farid est un enfant autiste âgé de 07 ans, il a reçu son diagnostic à l'âge de trois (03) ans et sept (07) mois en France, par un pédopsychiatre spécialisé en troubles envahissants de développement (TED). Après plusieurs évaluations de psychiatres et de psychologues en Algérie, ses parents l'ont amené en France pour s'assurer et confirmer sa pathologie. Il est prit en charge depuis deux (02) ans et six (06) mois au sein de l'association de parents des enfants autistes de Bejaïa, présidée par son père.

B- L'entretien avec le père de « Farid » :

M^r L.K, âgé de 47 ans, père de trois enfants, deux (02) filles âgées de 12 et 09 ans et Farid, qui est autiste, âgé de 07 ans, M^r L.K est responsable à la wilaya, en parallèle, enseignant à l'université et président de l'association des parents des enfants autistes de la wilaya de Bejaïa (APCEA). Lors de notre entretien avec M^r L.K, il nous a paru bienveillant et très accueillant, mais d'un fond très soucieux et affecté par le trouble de son fils.

A propos de l'annonce de diagnostic d'autisme de son fils, M^r L.K nous a affirmé qu'il a vraiment galéré pour le confirmer à cause du manque des moyens de soin ici en Algérie, *« pour les moyens de diagnostic, de prise en charge d'autisme en Algérie, le mot zéro résume tout »*, *« j'ai été obligé d'aller en France pour avoir un simple diagnostic d'autisme »*. Pour sa réaction au diagnostic, il nous a révélé que c'était un moment traumatisant pour lui, ce jour restera dans sa tête durant toute sa vie. Il a été profondément bouleversé *« comme si le monde m'est tombé sur la tête »*.

Dans son discours M^f L.K a fait signe de désarroi, après son retour ici en Algérie pour lui trouver un foyer de prise en charge. Malheureusement, il n'a rien trouvé, aucun centre de prise en charge spécialisé en autisme, ni en public, ni en privé, ce qu'il les a obligé à se réunir avec d'autres parents ayant des enfants autistes dans la région, pour créer un environnement adapté aux besoins de leurs enfants, « *pour prendre en charge nos enfants autiste, il fallait bouger et créer un environnement pour ça, avec tout ce qui va avec* », ça était très difficile de lui trouver un endroit qui lui permet l'amélioration de son développement.

Par ailleurs, M^f L.K nous a affirmé que ça n'a pas était facile pour lui et sa famille de s'adapter à l'autisme de leur fils. Vu ses responsabilités multiples, il s'est retrouvé devant l'obligation de sacrifier certaines taches pour qu'il puisse rester avec son fils autiste et s'occuper de lui « *parfois, je suis contraint de sacrifier des choses pour rester un moment avec mon fils, le temps était le grand problème pour moi surtout au départ* ». Dans l'analyse de notre entretien avec M^f L.K, on a remarqué qu'il a beaucoup souffert les débuts temps : il était souvent sous pression, stressé, et surtout inquiet, « *au départ, l'autisme de mon enfant occupe tellement ma vie, je ne pense qu'à lui, ça ne m'a pas laissé aucune liberté, ni pour penser à moi-même, ni pour m'occuper de mes filles ou de ma femme* ». Dans l'un de ses passages M^f L.K, nous a confié que sa relation de couple a aussi subi sa part, « *au début, même ma relation conjugale était affectée, la nuit les couples dorment, nous on discute autisme, c'était l'enfer...* ».

Toutes ces déclarations affirment que l'autisme de Farid a influencé vraiment les liens de son père, soit avec ses sœurs ou avec sa mère. Son handicap a affecté la vie de couple de M^f L.K, il a altéré la dynamique de sa famille et ses plans professionnels habituels. « *Mes collègues et ma femme ont été toujours présents à mes cotés, ils m'ont beaucoup soutenu* », se passage signifie que M^f L.K a reçu un considérable soutien de la part de son entourage, ce qui lui a permis de s'adapter à l'handicap de son enfant et résister face à ses besoins.

C- L'entretien avec la maman de « Farid » :

Il s'agit de M^{me} L.T, âgée 43 ans, maman de trois enfants, deux (02) filles âgées de 12 et 09 ans et Farid qui est autiste, âgé de 07 ans. Fonctionnaire et membre de l'association de parents des autistes (APCEA).

Lors de notre entretien, M^{me} L.T avait l'air très calme et sympa, mais épuisée, elle a répondu presque à tout nos questions relatives à l'autisme de son fils. Au début de l'apparition des signes autistiques chez enfant, M^{me} L.T nous a avoué qu'elle était très inquiète, *« Farid n'a pas été comme mes deux premières filles, il m'a vraiment causé beaucoup de soucis liés à son développement, surtout par son mutisme »*. Dans un autre passage, M^{me} L.T nous a raconté qu'elle a vraiment souffert pour confirmer l'autisme de son enfant à cause le manque des soins et la compétence en Algérie, *« j'ai cherché partout, j'ai consulté tout les spécialistes », «il nous fallait déplacer en France pour confirmer son trouble, les moyens de prise en charge ici en Algérie c'est zéro »*. Pour sa réaction au moment de l'annonce du diagnostic de son fils, M^{me} L.T nous a affirmé que c'était un choc pour elle *« j'ai jamais attendis qu'il soit un autiste, c'était la fin du monde pour moi »*. D'après elle, heureusement que sa famille était présente pour l'a soutenir, *« Mon mari, mes filles, ils m'ont beaucoup soutenu »*.

Concernant les répercussions de l'autisme de Farid sur sa santé mentale, M^{me} L.T nous a avoué qu'elle a beaucoup subi, elle est tout le temps stressé, étouffée, surtout épuisée, *« s'occuper d'un enfant autiste ne te laisse aucune liberté, même la nuit : la fatigue, le stress, l'inquiétude, la détresse, et même parfois la déprime et la culpabilité »*. Selon M^{me} L.T ça n'a pas été facile pour eux de s'adapter avec son handicap. Pour elle son fils ne perturbe jamais leurs relations, soit familiales ou de couple. Elle le qualifié par le cascadeur sage, *« mon fils Farid est un cascadeur sage »*. D'après ce passage, il est important de signaler l'existence d'une ambivalence remarquée avec un déni de la réalité par rapport à son mari, qui nous a avoué que son fils affecte beaucoup sa vie de couple et leurs relations familiales.

D- Synthèse et analyse :

Suite à nos entretiens avec les parents de Farid, on a constaté qu'ils ont l'air très affectés par l'autisme de leur enfant, ils ont beaucoup subi, c'est leur troisième enfant, ils ont déjà élevé deux filles, ils ont sacrifié toute leur force pour s'occuper de lui parfaitement.

Au départ c'était un choc pour les deux, ils sont retrouvés perdus à la recherche des moyens qui puissent aider leur enfant, ensuite au fil du temps ils ont pu s'adapter difficilement. Ils n'ont jamais laissé aller, ils ont fait tout pour l'aider à dépasser son handicap, ils ont arrivé à s'adapter à son handicap malgré toutes les complications qu'ils ont rencontré et l'épuisement qui les a affecté, son père qui est tout le temps occupé à cause la surcharge quotidienne de son travail, sa mère qui fait le ménage, s'occupe de ses deux autres filles, de son foyer, mène sa vie de couple et aussi sa vie professionnelle, c'est tout une résistance pour eux les deux.

Les premières années ils étaient mises à l'épreuve, leur vie s'est retrouvée bouleversée, gérer leur quotidien s'avère très difficile (souvent stressés, angoissés, inquiets, épuisés). On a aussi remarqué une véritable modification de la routine familiale chez ces parents à cause de l'autisme de leur enfant, surtout pour le père qui s'est retrouvé dans l'obligation de renoncer à quelques responsabilités professionnelles avec une diminution de la fréquence des activités sociales et des visites familiales.

Enfin, l'autisme de leur enfant a affecté tellement leur dynamique familiale et leur plan de vie, mais ils ont mené un véritable combat contre lui, ils ont pu maintenir la situation, leur espoir est de pouvoir un jour voir Farid capable de s'occuper de lui seul sans avoir besoin d'une aide de ses parents.

1.3 : Présentation et analyse du troisième cas :

Présentation de cas et résumé de l'entretien :

A- L'enfant :

Lamine, est un enfant autiste âgé de six (06) ans, il a reçu son diagnostic d'autisme à l'âge de 30 mois environ à Alger (Elkouba) par un pédopsychiatre au centre hospitalier (GARIDI 2), après plusieurs évaluations de psychologues et de psychiatres à Bejaïa, il est pris en charge à l'APCEA depuis le 09/03/2012.

B- L'entretien avec le père de « Lamine » :

Il s'agit de M^r A.M, âgé de 46 ans, situation sociale moyenne, parent de deux enfants, Lamine qui est autiste et une fille de 04 ans, enseignant dans une école primaire, membre de l'association des parents des enfants autistes de Bejaïa (APCEA).

Lors de notre entretien avec M^r A.M, il nous a paru très calme, sage et bienveillant, il a répondu sans hésitation à nos questions. Au début il a commencé par nous affirmer qu'il s'attendait le diagnostic d'autisme de son fils avant sa confirmation, *« je savais que mon fils présente des signes d'autisme, alors je m'attendais à ce diagnostic »*. Pour M^r A.M, l'annonce du diagnostic de son fils n'a pas été un choc, il était préparé, il a accepté son handicap, il nous a énoncé *« c'est la volonté de Dieu »*. Il a l'air adapté pour l'état de son fils, mais ce qui l'inquiète vraiment c'est sa fille *« j'ai l'impression que mon fils ne sait pas qu'il a une sœur !!! »*. Ce passage indique que M^r A.M, est très affecté par le manque de réciprocité affective de son enfant soit vis-à-vis sa sœur ou vis-à-vis de ses parents.

Quant à ses difficultés routinières, M^r A.M nous a avoué que l'autisme de son enfant le met souvent sous pression. Il le rend stressé perpétuellement, le manque de temps, la surcharge, la fatigue, la cherté des soins, ajoutant les moyens de prise en charge d'autisme en Algérie qu'il a qualifié par *« scandaleux »*.

Enfin, l'autisme de son fils l'oblige à diminuer ses activités professionnelles, ses visites familiales et ses loisirs. Il a sacrifié tout son temps pour l'aider à s'épanouir.

C- L'entretien avec la maman de « Lamine » :

Il s'agit de M^{me} A.S, âgée de 35 ans, est une maman de deux enfants, Lamine et une fille de 04 ans, d'un niveau d'instruction universitaire, elle est bibliothécaire à l'université de Bejaïa. Durant notre entretien, M^{me} A.S était très spontanée, elle a répondu à nos questions avec toute franchise et fierté, elle a été très fière de son fils, *« je l'aime, je l'aime beaucoup parce qu'il est autiste, je suis fière de mon Lamine »*, elle a l'air d'une femme combattante et très courageuse, *« il est toujours ma priorité »*.

L'analyse du contenu de notre entretien avec M^{me} A.S nous a permis de détecté chez elle un sentiment de tristesse vis-à-vis l'état de son enfant, surtout les premiers temps. Pour sa réaction lors de l'annonce du diagnostic d'autisme de son fils, M^{me} A.S nous a révélé qu'elle s'est retrouvée dans le sombre *« j'ai été triste, malheureuse, ce qui est passé devant mes yeux immédiatement c'est son devenir »*. Ce qui explique qu'elle était au courant du caractère chronique de l'autisme. Ceci lui a posé énormément d'inquiétudes et de stress, *« heureusement que mon mari et mes collègues m'ont soutenu »* dit-elle. Ce passage indique qu'elle a été bouleversée à l'annonce du handicap de son fils, malgré qu'elle était préparée spécialement par un psychologue, mais ça était difficile d'accepter une telle confirmation.

Quant aux répercussions de l'autisme de Lamine sur sa santé mentale et sa vie quotidienne, M^{me} A.S nous a affirmé qu'elle souffre souvent des troubles de sommeil, et d'épuisement, *« ce n'est pas facile de s'occuper d'un enfant autiste et de gérer sa vie professionnelle. En plus de ça j'ai une fille de 04 ans, mais Dieu merci, je fais avec pour l'instant »*. Ce qui confirme les difficultés pour lesquelles M^{me} A.S est affrontée et bien aussi son courage ainsi que son caractère de combattante qui l'a aidé à faire face à toutes ses activités routinières. Elle nous a avoué que son fils ne joue pas avec sa sœur, ce qui la rend jalouse de lui, *« il ne reste avec elle que quelques minutes par jour, il refuse de jouer avec »*. Ceci explique bien l'émergence du sentiment d'être délaissé par ses parents et son frère chez sa fille. *« Parfois il perturbe mes relations avec sa sœur »*.

Par conséquent, durant notre entretien, nous avons remarqué que M^{me} A.S est bien entourée par ses collègues, *« j'ai une grande chance de travailler à la bibliothèque, d'avoir des collègues comme les miens »*. D'après elle, son unique problème est l'argent, vu le manque de moyens de prise en charge en secteur publics dans notre pays. Elle s'est retrouvée dans l'obligation de lui payer des séances de rééducation psychomotrice et orthophoniques chez des spécialistes privés, *« je suis prête à tout faire pour l'aider, je veux l'aider à tout prix »*.

D- Synthèse et analyse :

L'analyse du contenu de nos entretiens avec les parents de Lamine nous a permis de constater les difficultés dont ils sont habituellement confrontés, les sacrifices qu'ils font quotidiennement pour aider leur fils. Comme elle nous a affirmé aussi l'impact de l'autisme de leur enfant sur la dynamique de leur vie.

Ce qui a attiré notre attention sont les inquiétudes de M^r A.M à propos des interactions de son fils avec sa sœur. Le manque de la réciprocité affective de Lamine représente une source de crainte pour ses parents, *« j'ai l'impression que mon fils ne sait pas qu'il a une sœur !!! »*. Nous avons aussi remarqué la fierté et l'amour de M^{me} A.S qu'elle porte à son fils autiste, *« je l'aime, je l'aime beaucoup parce qu'il est autiste, je suis fière de mon Lamine »*. Les parents de Lamine semblent adaptés à l'handicap de leur fils, mais ça n'exclut pas leur chagrin et leur malaise. Durant nos entretiens avec ces parents, nous avons aussi constaté leurs difficultés financières, que ce soit pour du matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires ou encore pour s'accorder du répit et des loisirs, les ressources financières conditionnent dans une large mesure l'aménagement du cadre de vie que s'offriront les parents, donc ces difficultés sont susceptibles d'affecter leur qualité de vie.

Enfin, l'autisme de Lamine oblige ses parents à diminuer leurs activités sociales, leurs visites familiales et leurs loisirs, ils se sacrifient pour l'aider, *« tout notre temps est réservé pour lui »*. Il les a forcé à s'isoler de la société. Selon eux, il a beaucoup affecté leur dynamique familiale, leur qualité de vie. Malgré toutes leurs difficultés, ils tiennent toujours le coup, ils font souvent de leurs mieux pour aider leur enfant, *« on n'épargne aucun effort pour faire sortir notre fils de sa bulle »*.

1.4 : Présentation et analyse du quatrième cas :

Présentation de cas et résumé de l'entretien :

A- L'enfant :

Malek est un enfant autiste de 06 ans et 06 mois. Il a reçu son diagnostic vers 32 mois, par un pédopsychiatre (Professeur Oueld TALEB) exerçant à l'hôpital de Drid Hocine de Elkouba, Alger. Suite à un retard du langage. Ses parents l'ont amené pour une consultation chez un psychologue qui lui a posé un pré-diagnostic (évaluation), et les a orienté vers ce pédopsychiatre afin de confirmer son trouble d'autisme, ce qui est le cas. Il est pris en charge depuis 03 ans au sein de l'association de parents des enfants autistes de Bejaïa.

B- L'entretien avec le père de « Malek » :

M^f D.S, âgé de 42 ans, enseignant à l'université, membre fondateur de l'APCEA, père de deux enfants, une fille de 13 ans et Malek âgé de 06 ans et demi.

Notre entretien avec M^f D.S, s'est effectué en absence de sa femme pour des raisons médicales. Avant d'entamer notre entretien, M^f D.S avait l'air très calme et confiant. Il a été un peu soucieux, mais a gardé toute sa froideur. Il était très bienveillant avec nous. Au départ M^f D.S, nous a raconté comment c'était leur réaction lui et sa femme lors de l'annonce du diagnostic de leur fils, « *déjà avant le diagnostic nous étions préparés en recueillant des informations sur l'autisme sur internet, alors le diagnostic était juste une sorte de confirmation* ». Cela indique que M^f D.S et sa femme étaient préparés pour recevoir ce diagnostic, ce qui les a évité un choc, malgré cette préparation. M^f D.S nous a avoué qu'au début ce n'était pas facile pour eux et sa fille d'accepter l'handicap de leur enfant, « au début, on est quasi perdu, par la suite une adaptation s'est faite ».

Quant à l'effet de l'autisme de Adel sur leur quotidien familial, M^f D.S, nous a révélé que l'autisme de son fils affecte parfois la dynamique de sa famille par le changement des plans quotidiens « *parfois nous sommes appelés à assister notre enfant ou l'amener soit à l'unité ou pendant certaines activités à l'extérieur* », « *tout le temps on est obligé de partager les rôles, soit à la maison ou en dehors* ». Cela

représente un empêchement pour eux d'accomplir leurs tâches dans l'ordre et affecte leur relation de couple au point où parfois ils oublient leur fille, « *parfois, ça nous arrive de léser notre fille à cause de temps qu'on passe avec notre enfant autiste* ». Ce qui engendre chez elle un sentiment d'abandon.

C- Synthèse et analyse :

Durant notre entretien avec M^f D.S, nous avons remarqué qu'il est énormément affecté par l'autisme de son fils. Il se préserve un peu de raconter, mais au fond de lui il a l'air triste, affligé, soucieux. On a pu également noter son épuisement et sa résistance. D'après l'analyse de notre entretien avec lui, on a su qu'il vit des moments très difficiles avec sa famille (la nécessité de partage des rôles, manque de temps pour lui-même, les inquiétudes à propos de son fils ...). Mais malgré toutes ces difficultés pour lesquelles est affronté avec sa femme et sa fille, il tient toujours le coup. Il essaie souvent de faire de son mieux avec sa petite famille pour aider leurs fils « *on n'épargne aucun effort, on fait de notre mieux tous à la maison pour aider notre enfant autiste* ».

Selon M^f D.S, ce n'était pas facile pour eux tous de s'adapter avec l'handicap de leur enfant, mais avec le temps, une acceptation s'est établie. Conformément à M^f D.S, d'un côté la relation de sa fille avec son frère se passe par des becs de nerfs, et d'un autre côté, ça leur arrive de la léser, ce qui a produit chez elle un sentiment de manque d'attention ou la sensation d'être délaissée par ses parents à cause de leur occupation de son frère. Alors on peut dire que, l'autisme de Malek a entraîné une désorganisation de la dynamique familiale de ses parents qui s'était mise en place jusqu'à l'arrivée de son handicap, par la modification de leur mode de vie, en raison de multiples demandes exigeantes liées à son besoin.

Pour ses difficultés principales, M^f D.S nous a affirmé que son souci le plus éminent, est bien de faire un centre de prise en charge digne du nom, pour procurer les meilleures thérapies à leurs enfants. Ensuite préparer ces enfants à les intégrer dans des classes normales avec les autres élèves. Enfin, malgré toutes les contraintes pour lesquelles M^f D.S est affronté avec sa femme et sa fille, Au fil du temps, ils ont parvenu à s'adapter, à rétablir leur vie normale et ils ont réussi à gérer leurs difficultés rencontrées quotidiennement.

1.5. Présentation et analyse du cinquième cas :

Présentation de cas et résumé de l'entretien :

A- L'enfant :

Imad est un enfant autiste de 07 ans, est un fils unique, ses parents ont détecté ses signes autistiques vers l'âge de deux ans, à trois ans ne parle pas encore. Il est examiné par un psychologue clinicien qui a confirmé ses signes autistiques, il a reçu son diagnostic d'autisme à l'âge de 04 ans au centre pédopsychiatrique à Alger (Elkouba). Actuellement il est prit en charge au niveau de l'APCEA. Il suit en parallèle une rééducation intensive dans une crèche dont l'enfant de la responsable est autiste.

B- L'entretien avec le père de « Imad » :

M^r Z.N, âgé de 40 ans, père d'un seul enfant, Imad, qui est autiste. Enseignant à l'université de Bejaïa, il fait partie des fondateurs de l'association de parents des enfants autistes de la willaya.

Durant notre entretien avec M^r Z.N, il nous a affirmé qu'il a remarqué avec sa femme une altération du développement chez leur fils; jusqu'à l'âge de trois ans il ne parle pas encore. Ce qu'il les a conduis à consulter un psychologue clinicien qui a évalué ses facultés développementales. Il a repéré chez lui des signes autistiques, puis il les a orientés vers un pédopsychiatre à Alger afin de lui poser un diagnostic d'autisme. Après six mois c'est l'arrivé de l'annonce de diagnostic, le diagnostic d'autisme de Imad, *« ce n'était pas facile mais on l'a accepté avec une volonté de surmonter l'handicap de notre fils »*. Ceci signifie que M^r Z.N et sa femme étaient profondément touchés par cette annonce, mais ils ont quand même accepté le trouble de leur fils. Au départ, M^r Z.N nous a avoué que depuis le diagnostic de son fils, ils n'ont pas cessé de penser à lui, *« depuis son diagnostic, tout le temps on est occupés et toutes nos pensées se convergent vers notre fils autiste »*. Il occupe tellement leur vie, au point où il a renoncé à plusieurs taches à cause de lui, *« j'ai renoncé à plusieurs taches juste pour rester à ses cotés et l'aider »*.

D'après M^f Z.N, c'est le même cas de sa maman aussi qui a sacrifié son boulot uniquement pour s'occuper de son fils et l'assister durant son développement, *« on a toujours l'impression qu'on devrait ou on pourrait mieux prendre soin de lui, d'ailleurs c'est la raison pour laquelle sa mère a choisi de rester femme au foyer »*.

Quant aux répercussions de l'autisme de Imad sur leur santé mentale, M^f Z.N nous a révélé qu'il les rend tout le temps épuisés, stressés et inquiets sur son avenir *«son handicap nous cause beaucoup d'épuisement surtout à cause ces troubles de sommeil, parfois de stress, d'angoisse et de détresse, mais on essaie toujours de rester avec un bon moral »*. Les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation, particulièrement fréquents chez les enfants autistes, constituent une source importante de stress et d'épuisement parentaux (Cotton et Richdale, 2006). Le temps et la fatigue sont ses grande difficultés, vu les nombreuses taches apparentées pour lui, les besoin de son enfant, son poste de travail, M^f Z.N est souvent en course avec le temps.

Par conséquent, selon lui, l'handicap de son fils ne lui pose aucun problèmes avec ses amis il ne perturbe pas du tout ses relations avec eux, *« il ne représente aucun problème concernant mes relations avec mes amis, sauf que peut être je donne moins de temps pour eux »*. En suite, on a remarqué aussi que la méconnaissance de l'autisme chez le public lui rend la vie assez difficile, surtout avec l'entourage familiale, *« l'ignorance de l'autisme rend difficile la vie avec l'entourage »*.

Enfin, le manque des prises en charge effectives et adéquates d'autisme en Algérie, le refus des auxiliaires de vie scolaire dans nos établissements ainsi que la négligence de l'état pour cette pathologie, engendre un énorme problème pour les parents, ce qui suscite même la problématique du choix thérapeutique, *« quelle thérapie dois-je procurer à mon fils !!! »*.

C- Synthèse et analyse :

D'après l'analyse de notre entretien réalisé avec M^r Z.N, nous avons constaté qu'il a subi avec sa femme une dure épreuve suite à l'autisme de leur enfant, au début quand ils ont reçu son diagnostic, ils n'ont pas trouvé aucun centre de prise en charge spécialisé. Ce qui les a conduits à construire un environnement adéquat qui lui permettra un bon épanouissement. Selon M^r Z.N depuis ce diagnostic, leur pensées se convergent tout le temps à lui, ils ne pensent que sur la manière avec laquelle ils pourraient l'aider à sortir de son monde fermé et vaincre son handicap, et sur son devenir, l'autisme de leur fils est devenu le sujet de leurs conversations à chaque instant.

L'autisme de Imad a vraiment un effet sur le quotidien de ses parents, d'un coté, son père qui s'est retrouvé dans l'obligation de renoncer à plusieurs taches, il se sacrifie tout son temps pour lui, et d'un autre coté, sa mère qui a consacré tout ses efforts pour s'occuper de lui, ils partagent les rôles souvent. Selon M^r Z.N, le fait de s'occuper de leurs fils ne leur laisse aucune liberté, ça les a empêché de suivre leurs plans déjà soulignés et les a forcé à s'adapter à un autre mode de vie particulier, qui est celui de s'occupé d'un enfant différent, « *être un parent d'un enfant autiste, ce n'est pas du tout facile* » dit-il le papa de Imad.

Quant à l'impact de l'autisme de Imad sur la santé mentale de ses parents, M^r Z.N nous a affirmé que de ce coté, à part l'épuisement et le stress, tout va bien pour eux. Son grand problème est bien le manque de temps, en plus de ça on remarqué que le choix de prise en charge qu'ils vont procurer à leur fils leur pose aussi une problématique. Un autre élément important a attiré notre attention durant notre entretien avec M^r Z.N, c'est son écœurement vis-à-vis la méconnaissance des gens de l'autisme qui lui a rendu la vie avec l'entourage familiale tellement difficile.

Enfin, suite à notre entretien avec M^r Z.N, nous avons pu constater que l'autisme de son fils a beaucoup affecté sa vie, soit personnelle ou de couple, mais son âge, son niveau d'instruction, ses qualités et sa personnalité résistante l'ont permet de garder la stabilité de sa famille.

2. Synthèse et analyse générale des cas :

L'analyse du contenu des entretiens que nous avons réalisé avec notre population d'étude nous a permis de dégager quelques constatations concernant les parents ayant un enfant autiste.

D'abord, la plupart des parents ont vécu l'annonce du diagnostic de leur enfant autiste comme un évènement capital qui bouleverse leur état psychologique, à cause du caractère inattendu de l'annonce. Selon Evan 1976 « toute personne est en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu ». D'après notre analyse, le deuxième cas était le plus affecté par l'annonce du diagnostic. Quant au troisième cas, l'annonce du diagnostic n'a pas été un choc pour les deux parents, surtout le papa qui a attendu une telle annonce. De ce fait les parents passent par plusieurs étapes pour accepter l'handicap de leur enfant. Selon Golay et Assal (1993) « le processus d'acceptation d'une maladie peut être très long et comporte quatre étapes principales qui ne sont pas linéaires, ni chronologiques : le choc initial, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation ».

En effet, s'occuper d'un enfant autiste donne lieu à des répercussions nuisibles surtout pour la santé psychologique des parents, « le fait d'élever un enfant atteint d'autisme a un impact sur la vie personnelle des membres de la famille » (Hastings, Kovshoff et coll. 2005), « L'ensemble des effets néfastes du stress subi par les parents, tels que la fatigue chronique, l'irritabilité, l'angoisse, voire le désespoir et les problèmes de santé mentale ou physique. Ils réduisent le temps, l'énergie et la disponibilité nécessaires aux activités et à l'intimité du couple » (Benson et al. 1989).

Par conséquent, les parents des enfants atteints d'autisme rapportent des difficultés majeures liées au fait d'élever leur enfant, constamment épuisés, perpétuellement stressés, angoissés, anxieux, sous pression et soucieux, même parfois ils tombent dans le piège de la déprime, c'est ce qui met ces parents face des épreuves à affronter.

Suite à l'analyse de nos entretiens, on a constaté un épuisement continu presque chez tout les cas, surtout chez les pères à cause de leurs importantes responsabilités liées au travail (une surcharge des tâches), surtout pour le deuxième cas chez M^r L.K « *parfois, je suis contraint de sacrifier des choses pour rester un moment avec mon fils, le temps était le grand problème pour moi surtout au départ* » et le cinquième cas chez M^r Z.N « *son handicap nous cause beaucoup d'épuisement surtout à cause ces troubles de sommeil, parfois de stress, d'angoisse et de détresse, mais on essaie toujours de rester avec un bon moral* ». On a remarqué également la présence d'un stress permanent chez huit cas interviewés « *S'occuper d'un enfant autiste ne te laisse aucune liberté, même la nuit : la fatigue, le stress, l'inquiétude, la détresse, et même parfois la déprime et la culpabilité* », est une révélation d'un de nos cas « M^{me} L.T ».

Le plus souvent ces parents se retrouvent devant des situations douloureuses, liées soit au caractère étrange des symptômes de l'autisme, comme les routines, les rituels et les rigidités de toutes sortes, la complexité des besoins de leur enfant autiste, qui pourrait expliquer leur détresse particulière, ou liées aux réactions de l'entourage à ces comportements et la stigmatisation qui peut en résulter, surtout quand le handicap n'est pas manifeste physiquement, constituent des expériences fréquemment rapportées par les parents d'enfants autistes. Par ailleurs, nous avons noté que la majorité de ces parents d'enfants autistes présentent un isolement social élevé, ils s'enferment de monde extérieur.

La méconnaissance de l'autisme par l'entourage familial leur rend la vie très difficile, ce qui les encourage à s'isoler de la famille proche. Ce qui est le cas de notre premier cas pour le père de Anis « Mr L.K » qui subi parfois de la stigmatisation de l'entourage « *parfois, je me sens gêné devant le public à cause de ses cris et ses comportements inadaptés* ». C'est pareil aussi pour le cinquième cas, les parents de « Imad » ont beaucoup souffert de l'ignorance de leur entourage familial à l'autisme « *l'ignorance de l'autisme nous rend difficile la vie avec l'entourage familial* ». De ce fait, ces parents préfèrent s'isoler du monde extérieur ou couper leurs relations de la famille proche, afin d'éviter les situations vexantes et fuir aux jugements des autres.

D'après notre analyse des entretiens réalisés avec notre population d'étude, on a constaté un autre élément qui souffre, c'est bien que la fratrie de cet enfant autiste, qui parfois tombe comme victime de l'handicap de leur frère. D'une part, elle se sent délaissée par leur parents à cause de temps qu'ils passent avec l'enfant autiste, c'est là qu'apparaît le sentiment de jalousie. D'une autre part, elle éprouve le sentiment de honte, surtout devant ses amis, elle souffre de ses comportements étranges, de ses bizarreries. Elle souffre du fait de devoir le surveiller, de devoir participer à certaines tâches domestiques avec lui. Elle manifeste de la tristesse face à leur manque de réciprocité exprimé par le refus relationnel « *il ne veut pas jouer avec moi, il n'accepte pas mes câlins* ».

Alors, il est crucial de considérer d'emblée les familles qui comptent un enfant autiste comme étant à haut risque de dysfonctionnement quelles que soient leurs compétences, avoir un enfant autiste entraîne une désorganisation de la dynamique familiale, affecte l'ensemble de son unité et provoque des changements majeurs dans le fonctionnement de la famille. C'est pourquoi ces parents passent à la diminution ou modification des heures de travail, diminution ou exclusion des activités sociales telles que les visites familiales et les loisirs.

Enfin, ces parents mettent en place des stratégies de faire face pour gérer leurs difficultés ainsi que le handicap de leur enfant atteint d'autisme au jour le jour, comme nous l'avons signalé dans la partie théorique. Ils adoptent des stratégies de coping afin de pouvoir s'adapter à leurs nouvelles situations. On trouve le recours à la religion ou le fatalisme, une stratégie observée chez le troisième cas chez M^f A.M « *c'est la volonté du Dieu* », la recherche du soutien social, une stratégie beaucoup plus utilisée par les mamans par exemple « *je suis bien entourée* » présente dans le premier cas chez M^{me} L.T. D'après Boyd (2002) « un soutien social important diminue le stress des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ». D'autres parents choisissent de se focaliser sur le problème direct, par exemple pour le cinquième cas (M^f Z.N) « *acceptation avec une volonté de surmonter l'handicap de notre fils* ». On trouve aussi le défis qui est présent presque dans tout les nos cas, par exemple dans le troisième cas chez M^{me} A.S « *je suis prête à tout faire pour l'aider, je veux l'aider à tout prix* ».

3. Discussion des hypothèses :

Notre hypothèse générale suggérée au départ afin d'accomplir notre étude, provient de l'émergence de multiples responsabilités parentales liées à l'autisme d'un enfant. Pour cela on a supposé l'hypothèse suivante : « La présence d'un enfant autiste au sein d'une famille suscite une désorganisation de la dynamique familiale ».

Effectivement, avoir un enfant autiste à la maison mis ces parents face à un autre mode de vie différent de celui suivi déjà avant l'arrivée de son handicap. Selon les propos de nos cas interrogés, son handicap occupe tellement leur vie depuis son diagnostic qui les a affecté énormément et même parfois, il devient une source de conflits entre eux tant que conjoints ; d'un côté, il les oblige à partager les rôles chaque jour, il les empêche de vivre la joie, il nuit leur relation du couple. D'un autre côté, sa dépendance à ses parents leur impose de s'isoler du monde extérieur et s'enfermer sur eux-mêmes (pas de visites, ni aux proches, ni aux amis).

D'après l'analyse de nos entretiens effectués avec ces parents, on a constaté que l'handicap de leurs enfants leur rend la vie très difficile et différente. Sa présence à la maison nécessite une importante assistance de leur part, son épanouissement exige leur présence à ses côtés tout le temps. Son handicap les oblige à veiller sur lui tout le temps ; de ce fait ces parents ne trouvent aucune occasion pour se relâcher, même la nuit, leurs pensées convergent tout le temps à lui et à son handicap. Ceci les a forcés à réduire même leurs activités quotidiennes, soit familiales ou professionnelles.

Enfin, son trouble affecte leur vie entière, soit du couple ou avec l'entourage. Il impose des remaniements notables sur le fonctionnement de leurs dynamiques familiales. Tous ces résultats, ces révélations, ces constats indiquent clairement que notre hypothèse est **confirmée**.

Dans les hypothèses opérationnelles ci-dessous, on va bien expliquer en détails comment la présence d'un enfant autiste au sein d'une famille entraîne une désorganisation de sa dynamique.

La première hypothèse opérationnelle de notre recherche découle de l'évènement traumatisant vécu par les parents juste après l'annonce du diagnostic d'autisme de leur enfant, un évènement qui affecte généralement leur stabilité par le caractère inattendu de ce diagnostic. De ce fait on a émis l'hypothèse suivante : « l'annonce du diagnostic d'autisme d'un enfant est un moment capital vécu par ses parents comme un choc ».

D'après l'analyse du contenu de l'entretien de chacun des cas, on a constaté que la majorité d'eux ont été touchés profondément par cette annonce du diagnostic inattendue (05 parents sur 08). Il est important à souligner que l'un de nos cas trouve ce diagnostic comme un soulagement en quelques parts, ce qu'est le cas de « F.N » « *c'était un soulagement en quelques parts, ça nous a confirmé de quoi souffre notre fils, cela nous permettra de chercher son remède* », et chez deux autres parents « A.M et D.S » : « *je savais que mon fils présente des signes d'autisme, alors je m'attendais à ce diagnostic* » et « *déjà avant le diagnostic nous étions préparés en recueillant des informations sur l'autisme sur internet, alors le diagnostic était juste une sorte de confirmation* ». Ces parents considèrent ce diagnostic comme une sorte de confirmation pas plus, car ils le savent déjà avant. Tandis que la majorité de nos cas ont été bouleversés par l'annonce du diagnostic de leurs enfants, alors, il est apparent que les parents d'un l'enfant autiste vivent un évènement choquant lors de l'annonce du diagnostic d'autisme de leurs enfants. Donc, notre première hypothèse est **confirmée**.

La seconde hypothèse de notre étude dérive de l'émergence de diverses difficultés confrontées quotidiennement par les parents ayants un enfant autiste par le fait de s'occuper de lui. Ceci leur engendre considérablement de répercussions sur le plan psychologique (le stress, l'irritabilité, la détresse et parfois des angoisses et une culpabilité) que physique (l'épuisement). Pour cela, on a suggéré l'hypothèse suivante : « S'occuper d'un enfant autiste engendre des répercussions notables sur la santé mentale des parents ».

Suite aux propos de nos cas interviewés, on a constaté qu'ils ont tous subi un stress permanent, angoisse, parfois, détresse et tristesse. Ils sont tout le temps sous pression et inquiets sur le devenir de leurs enfants. Ils pensent à chaque instant comment faire pour les aider à sortir de leur monde (bulle) et dépasser leur handicap.

En ajoutant à ces répercussions nuisibles à la santé mentale de ces parents, l'épuisement perpétuel qui les oblige souvent à renoncer à plusieurs responsabilités, à diminuer leurs activités ou modifier leurs plans de travail. Ils nous ont tous avoué qu'ils n'ont pas aucune chance à se relâcher. Ces répercussions concernent toute notre population d'étude (08 sur 08). Alors on peut dire que notre hypothèse est **confirmée**.

Notre dernière hypothèse opérationnelle prend son origine dans le fait que l'existence d'un enfant autiste au sein d'une famille perturbe les relations existantes soit entre les conjoints ou avec l'entourage. Cette hypothèse stipule qu'« avoir un enfant avec autisme à la maison affecte les relations familiales ».

Conformément aux affirmations de notre population d'étude, suite à l'analyse de contenu des entretiens qu'on a effectué avec les parents ayant un enfant autiste, le fait d'avoir un enfant autiste implique beaucoup de changements dans les relations personnelles et familiales. On a remarqué chez la plupart des parents une influence de l'handicap sur leurs relations, soit du couple ou avec leurs proches, et même de temps-en-temps entre ces parents et leurs autres enfants sains, ce qu'est le cas chez DS (quatrième cas) qui nous a révélé que parfois, ça leurs arrive à lui et sa femme de léser leur fille à cause du temps qu'ils passent avec leur enfant autiste. Un autre parent nous a avoué que sa vie de couple est très touchée par l'handicap de son fils (L.K). Ce qu'est le même cas de F.N qui considère parfois l'autisme de son enfant comme une source de conflits et de dispute avec son mari, où chacun culpabilise l'autre.

Il est aussi important à signaler que, la stigmatisation et la méconnaissance d'autisme par l'entourage forcent ces parents à s'enfermer dans leur monde, à s'isoler de la société. Ceci est le cas de F.S et Z.N qui ont souffert des jugements de la famille proche et de l'entourage. En ajoutant aussi les inquiétudes de ces parents sur le devenir de leurs descendants, ça les empêche de vivre aucun moment de joie, toujours leurs pensées convergent sur lui et son avenir. Enfin, à partir de ces résultats, toutes ces révélations, tous ces témoignages de tout nos cas, il nous semble que notre hypothèse est **confirmée**.

Conclusion

Générale

Conclusion

Cette modeste recherche est une étude descriptive qui tente de décrire les remaniements suscités par l'autisme d'un enfant pour ses parents, ou comment agit sur la dynamique familiale.

L'analyse du contenu de nos entretiens réalisés avec notre population d'étude, nous a permis de constater que les parents ayant un enfant autiste éprouvent des changements notables sur le plan de leur dynamique familiale. Cela touche la vie entière de la famille (couple, fratrie, vie sociale).

Selon les propos des parents interviewés, ces derniers passent par plusieurs stades pour s'adapter à l'handicap de leur fils. Au début, c'est tout un drame pour la majorité des parents (le choc dû à l'annonce du diagnostic), ensuite, elle vient la phase de la recherche des informations sur le trouble et sa prise en charge, elle est la période la plus dure pour ces parents (une prise en charge spécialisée d'autisme quasi inexistante, épuisement permanent, stress perpétuel, une demande de soin exigeante, ...). Tous ces facteurs les obligent à modifier leurs plans habituels).

Cependant, malgré toutes les contraintes auxquelles ils sont confrontés, les répercussions et les remaniements qu'impose l'autisme de leurs enfants sur la dynamique de leurs familles, au fil du temps une adaptation s'installe, en laissant toujours des inquiétudes sur le devenir de leurs chers descendants.

Enfin, malgré les difficultés que peut avoir notre recherche, comme notre incapacité de réaliser des entretiens avec la fratrie et quelques mamans ayant un enfant autiste, le manque de documentation qui traite les souffrances de la famille ayant un enfant autiste, la limite du temps. Finalement, ce travail reste une initiative à la recherche, et peut permettre à d'autres qui veulent effectuer des études concernant d'autres aspects de ce sujet plus approfondi, comme l'isolement des parents d'un enfant handicapé de la société, le vécu de la fratrie d'un enfant autiste et l'adaptation parentale avec l'handicap de leur fils autiste...etc.

Liste bibliographique

La liste bibliographique :

1- Les ouvrages :

1. Aktouf. O (1987), « *méthodologie des sciences sociales, approche quantitative des organisations, une introduction à la démarche classique et une critique, les presses universitaires* », éd Les presses Université de Montréal, Québec.
2. American Psychiatric Association DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 4^e éd (version internationale, washington DC, 1995) traduction française par J-D Guelfi et al, Paris, Masson.
3. Amy. G et Piolat. M (1998), « *Psychologie Clinique et Psychopathologie* », Paris, Bréal.
4. Amy. M-D (2009), « *Comment aider l'enfant autiste, Approche psychothérapeutique et éducative* », 2^e éd, Paris, Masson.
5. Angers. M, (1997), « *Initiation à la méthodologie des sciences humaines* », Québec, C.E.C in C.
6. Bertrand.J (2008), « *Autisme, le gène introuvable, de la science business* », éd du Seuil, Paris.
7. Blanchet. A et Gotman. A (2007), « *L'enquête et ses méthodes, L'entretien, 2^e éd*», Paris, Armand Colin.
8. Chahraoui. KH et Benony. H (1999), « *L'entretien clinique* », Paris, Dunod.
9. Chahraoui. KH et Benony. H (2003), « *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique* », Paris, Dunod.
10. Claudine. P et al (2008), « *Visages multiples de la parentalité* », Québec, Presses de l'Université du Québec.
11. Cyssau. C (2003), « *L'entretien en psychologie clinique* », Paris, In press collection concept-psy.
12. Dépelteau, F, (2000). « *La démarche d'une recherche en sciences humaines* », Bruxelles, De Boeck.
13. Edward R-R. Laxer. G (1983), « *Autisme, la vérité refusée* », Paris. Simep sa.
14. Evelyne. C (2009), « *l'autisme n'est pas irréversible !* », Québec, Group Editions.
15. Guidere (M.), « *Méthodologie de recherche* », Paris, Ellipses, 2005.

Liste bibliographique

16. Lavarde. A.M (2008), « *Guide Méthodologique de la Recherche en Psychologie* ».
17. Lenoir. P, Malvy. J et al (2007), « *L'autisme et les troubles du développement psychologique* », 2^e éd, Herstal, Masson.
18. Magali. D et al (2008), « *L'autisme, jour après jour, agir pour l'aider* », Bruxelles.
19. Peeters. T, (1996), « *L'autisme, de la compréhension à l'intervention* », Paris, Ed. Dunod.
20. Perrin. F et G (2012), « *Louis, pas à pas* », Jean-Claude Lattès.
21. Rogé. B (2003), « *Autisme, comprendre et agir* », Paris, Dunod.
22. Schopler. E et al (2007), « *Activités d'enseignement pour enfants autistes, Herstal* », Masson.
23. Simon. B-C (1998), « *La cécité mentale : un essai sur l'autisme et la théorie* », Paris, Presses l'universitaires de Grenoble.
24. Tardif. C et Gepner. B, (2003), « *L'autisme, Paris, Nathan* ».
25. Villard. R-D (1984), « *Psychose et autisme de l'enfant, Paris, Masson* ».

2. Les dictionnaires :

1. Sillamy. N (2003), « *Dictionnaire de psychologie* », Paris, Larousse.

3. Les articles :

1. Baert. J (2010), « Le rôle des associations de parents aujourd'hui », *Enfances et Psy*, vol.1, n° 46, PP53-59.
2. Beaud. L et Quentel. J-C (2011), « Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie », Elsevier Masson SAS, *Annales Médico-Psychologiques*, n° 169, PP132- 139.
3. Carole. S et Catherine. R.P (2009), « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *Santé mentale au Québec*, vol. 34, n°1, PP245-260.

Liste bibliographique

4. Epelbaum.C (2003), « Handicap : prise en charge ou accompagnement ? Handicap: management or supportive care? », Université Paris IX, Paris, PP 64-70.
5. Goëb. J-L et Mouren. M-C (2005), «Place des traitements psychotropes dans l'autisme de l'enfant et de l'adolescent », Annales Médico Psychologiques, n°163 PP791–801.
6. Goussé. V (2010), « Handicap grave et résilience : l'exemple de l'autisme », Bulletin de psychologie, vol. 6, n° 510, PP417-421.
7. Goussot. T et al (2012), « Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant », Elsevier Masson SAS, Annales Médico-Psychologiques, P117.
8. Jacotte. J-F et al (2003), « Etre parent d'enfant souffrant d'autisme et vieillir », Empan, vol 4, n°52, PP116-118.
9. Ould Taleb. M (2012), « Autisme et intervention avec les mamans cothérapeutes. De la mise en place à l'évaluation : expérience à Alger en 2005–2010 ». Ann Med Psychol, Paris.
10. Veyssiere. A et al (2010), « Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques », Elsevier Masson SAS, Société française de psychologie, PP229-248.
11. Wintgens. A et Hayez. J-Y (2003), « Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise », Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, cliniques universitaires Saint-Luc, n°10, vol 51, PP377-384.

4. Les thèses :

1. Rousseau. V (2009), « Etude exploratoire des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit enfant ayant un trouble envahissant du développement », Université du Québec à Montréal.

Annexes

- Liste des Abréviations :

- ABA: (Applied Behavioral Analysis) ou l'Analyse Appliquée du Comportement.
- APCEA : Association de Prise en Charge des Enfants Autistes (de Bejaïa).
- CAMSP: Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.
- CARS: Childhood Autism Rating Scale.
- CIM-10 : la Classification Internationale des Maladies – 10e édition.
- CMP: Centre Médical Psycho-éducatif.
- CMPP: Centre Médico-Psycho-Pédagogique.
- DSM-IV: le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux- 4e Edition.
- ECSP: Evaluation de la Communication Sociale Précoce.
- PEI: Programme Educatif Individualisé.
- PEP-R: Profil Psycho-Educatif Révisé.
- TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communicaton Handicapped Children ou traitement et éducation des enfants autistes et souffrants de handicaps apparentés de la communication.
- TED : Troubles Envahissants de Développement.

- **Le guide d'entretien :**

Ce guide d'entretien qu'on a effectué durant notre recherche se compose de quatre axes : Les deux premiers axes réservés à la collecte des données générales sur l'enfant et son trouble, les parents et leurs situations socioéconomiques. Les deux autres axes correspondent à notre thème de recherche ; les répercussions de l'autisme sur la santé mentale des parents ainsi que les remaniements suscités par son handicap sur la dynamique familiale.

- **1^{er} axe : Des renseignements généraux sur les parents de l'enfant :**

- 1) Nom : _____ - Agé(e) de : ans
- 2) Sexe : masculin féminin
- 3) Etat matrimonial (e) : Marié (e) Divorcé(e)
- 4) Nombre d'enfants :
- 5) Niveau d'instruction :
- 6) Situation sociale : Faible Moyenne Élevée

- **2^{er} axe : Des renseignements sur l'enfant et sa pathologie :**

- 1) Sexe : Masculin Féminin
- 2) L'âge actuel : ans.
- 3) Votre enfant a-t-il reçu un diagnostic d'autisme ? Oui - Non
- 4) Quel âge avait-il lors du diagnostic ? ans et mois.
- 5) Le type d'autisme dont il souffre :
 - Autisme infantile
 - Autisme atypique
 - Syndrome de Rett
 - syndrome d'Asperger

Annexes

6) Votre enfant est-il prit en charge ? - Oui - Non

- Si Oui, depuis quand et où ?

7) Actuellement, quel(s) type(s) de prise en charge votre enfant suit-il régulièrement:

- Prise en charge médicamenteuse ou psychiatrique (psychotropes)
- Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)
- Applied Behaviour Analysis (ABA)
- Psychothérapie psychanalytique

8) Quels professionnels prennent en charge votre enfant :

- Psychiatres
- Educateurs
- Psychologues cliniciens
- Psychomotriciens
- Orthophonistes
- Psychanalystes
- Autres

9) Actuellement votre enfant est –il scolarisé ? - Oui - Non

- Si Oui, dans quel type d'établissement ? - Public - Privé

3^{eme} axe : Des renseignements sur les répercussions d'autisme d'un enfant autiste sur la santé mentale de ses parents :

- 1) Pouvez-vous nous raconter comment c'était la confirmation du diagnostic d'autisme de votre enfant ? (le repérage des signes d'autisme, quelles institutions avez-vous sollicité, le personnel qui a confirmé son trouble, l'accessibilité aux diverses institutions de santé mentale ...).
- 2) Pouvez-vous nous dire comment était votre réaction au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?
- 3) Comment avez-vous acceptez une telle annonce? C'était facile ?
- 4) Face à l'handicap de votre enfant, quel soutien recevez-vous (celui des proches et de l'entourage familial ou celui du milieu professionnel) ?
- 5) Pouvez-vous nous expliquer comment agit-il son handicap sur votre état psychologique (le stress, l'angoisse, l'irritabilité) ?
- 6) Avez-vous parfois l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même, ou pour les autres enfants, car vous occupez souvent de votre enfant autiste ?
- 7) Avez-vous l'impression que votre vie sociale ou votre santé s'est dégradée (déprime, anxiété, troubles de sommeil) parce que vous prenez soin de votre enfant autiste ?
- 8) Avez-vous l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie (dépression, agressivité) depuis que vous prenez soin de votre enfant ?
- 9) Ça vous arrive parfois d'avoir le sentiment de détresse et de culpabilité vu l'handicape de votre enfant ?
- 10) Avez-vous parfois l'impression que vous devriez faire mieux ou vous pourriez mieux prendre soin de votre enfant ?
- 11) Vous êtes un membre d'une association des parents des enfants autistes, quel est l'objectif et les projets de cette association ?
- 12) Pouvez-vous nous dire comment vous avez bénéficié de l'expérience ou de l'aide des parents ayant un enfant autiste dans la prise en charge quotidienne de votre enfant?

4^{eme} axe : Des renseignements sur les difficultés que rencontrent les parents d'un enfant autiste lors de sa prise en charge quotidienne et les remaniements qu'engendre sa présence au sein de la famille :

- 1) Après la confirmation de sa pathologie, c'était facile de lui trouver un foyer de prise en charge ?
- 2) Pensez-vous quoi des moyens et des modalités de prise en charge d'autisme en Algérie ?
- 3) Vu ses besoins complexes, comment pouvez-vous s'occuper de lui et accomplir vos taches quotidiennes et vos responsabilités soit familiales ou professionnelles ?
- 4) Quelle influence engendre l'autisme de votre enfant sur votre vie conjugale et sociale (du couple et de l'entourage familial)?
- 5) Pouvez-vous nous décrire ses attitudes et ses relations avec sa fratrie (frères et sœurs) à la maison en quelques mots ?
- 6) Avez-vous l'impression que votre enfant perturbe vos relations avec d'autres membres de la famille comme sa fratrie, ou avec vos amis ?
- 7) L'autisme de votre enfant vous permet de rester en contacte avec vos proches et vos amis comme avant ?
- 8) Du fait que vous devez à la fois prendre soin de votre enfant autiste et faire face aux autres responsabilités familiales et professionnelles, comment vous arrivez à gérer toutes ces activités quotidiennement ?
- 9) Quelles sont vos difficultés personnelles face à l'autisme de votre enfant (l'argent, le temps, la fatigue, ...) ?
- 10) Comment vous avez vous et sa fratrie arrivez à s'adapter à son handicap ?
- 11) Quelles sont vos préoccupations liées à l'handicap de votre enfant ?
- 12) Qu'espérez-vous pour votre enfant autiste ?