

Université Abderrahmane MIRA de BEJAIA

Faculté des Sciences Humaines et Sociales

Département : Science Sociales

Mémoire de Fin de cycle

En vue d'obtention du diplôme de Master

Option : Psychologie Clinique

Thème

La qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste

**Etude clinique réalisée au sein de l'Association d'aide des enfants
autistes**

Etude de six(6) cas

Préparé par :

BOUKHENAK Fairouz

BOULILA Keltoum

Encadré par :

Mr. BELBESSAI.R

Année Universitaire : 2015/2016

Sommaire

Introduction générale.....	01
Choix et intérêt du thème de la recherche	03
Problématique et Hypothèse.....	05
Définition et opérationnalisation des concepts clés	09

La partie théorique

Chapitre I : Autisme, historique, définition, formes, signe clinique et diagnostique

Préambule	13
1. Historique et évolution du concept de l'autisme.....	13
1.1. Historique.....	13
1.2. Evolution nosographiques.....	14
2. Définition de l'autisme.....	16
2.1. Selon la CIM10	16
2.2. Selon le DSM-IV	17
3. Les formes cliniques de l'autisme.....	17
3.1. L'autisme infantile	17
3.2. L'autisme atypique.....	17
3.3. Syndrome de Rett.....	18
3.4. Syndrome d'Asperger	18
4. Les signes cliniques de l'autisme	17
4.1. Les troubles de la relation	19
4.2. Les troubles de la communication	20
4.3. Les troubles du comportement répétitifs	21
4.4. Autres signes clinique	22

4.4.1.	Les déficits auditifs	23
4.4.2.	Les déficits visuels.....	23
5.	L'étiologie de l'autisme	23
5.1.	Facteurs biologiques	23
5.2.	Facteurs génétiques.....	24
5.3.	Facteurs biochimiques	24
5.4.	Facteurs neurologiques	25
5.5.	Facteurs cognitifs	25
6.	Le diagnostic et l'évaluation de l'autisme	25
6.1.	Le diagnostic de l'autisme	26
6.1.1.	Diagnostic précoce.....	26
6.1.2.	Diagnostic différentiel	26
6.2.	L'évaluation de l'autisme	33
6.2.1.	Evaluation clinique	33
6.2.2.	Examen médicale.....	33
6.2.3.	Bilan psychomoteur	34
6.2.4.	Evaluation psychologique.....	35
6.2.5.	Evaluation de langage.....	35
7.	Les prises en charges de l'autisme	36
7.1.	Les prises en charges thérapeutiques	36
7.2.	Les prises en charges éducatives	38
	Synthèse de chapitre	40
 Chapitre II : La qualité de vie , historique, définition et conception, domaines, les théories, types et instruments d'évaluation et les objectifs d'études de la qualité de vie		
	Préambule	43
1.	Historique de la qualité de vie.....	43

1.1.	Point de vue philosophique	44
1.2.	Point de vue sociologique	44
1.3.	Point de vue médical	44
1.4.	Point de vue économique et politique.....	44
2.	Définition et conception	45
2.1.	Définition	45
2.1.1.	Selon l’OMS 1993	45
2.1.2.	Selon CDC	45
2.2.	Conceptions.....	45
2.2.1.	Conceptions objectives	45
2.2.2.	Conceptions subjectives.....	46
2.2.3.	Conceptions intégratives	46
3.	Les domaines de la qualité de vie	46
3.1.	Le domaine psychologique	47
3.2.	Le domaine physique	47
3.3.	Le domaine social	47
4.	Les théories de la qualité de vie	48
4.1.	La qualité de vie de point de vue environnementale	48
4.2.	La qualité de vie en relation avec la santé	48
4.3.	La qualité de vie au travail.....	48
4.4.	La qualité de vie comme un tout (global).....	48
5.	Les types d’instruments évaluant la qualité de vie	49
5.1.	Mesures générique	49
5.2.	Mesures spécifique.....	49
6.	Les objectifs d’étudier la qualité de vie.....	50
7.	L’enfant autiste et le bouleversement de la qualité de vie de la maman	51
	Synthèse du chapitre.....	54

La partie pratique

Chapitre III : Le cadre méthodologique de la recherche

Préambule

1. Présentation du lieu de la recherche.....	57
2. La population d'étude	57
3. La méthode de la recherche	58
4. Les outils de la recherche.....	58
4.1. L'entretien clinique.....	58
4.1.1. L'entretien semi-directif	59
4.1.2. Présentation du guide d'entretien	59
4.2. Le questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36	60
4.2.1. La cotation des scores du questionnaire SF-36	60
5. Le déroulement de l'entretien clinique et l'application du questionnaire SF-36.....	62
5.1. Le déroulement de la recherche	63

Synthèse du chapitre.....	64
---------------------------	----

Chapitre IV : Présentation et analyse des résultats

1. Présentation et analyse des résultats	66
2. Discussion des hypothèses	84
Conclusion générale	87

Bibliographique

Annexes

Remerciement :

Tout d'abord nous tenons à manifester notre louage à dieu qui nous a donné la force et la patience pour réaliser ce modeste travail.

Nous tenons à exprimer toute notre gratitude à nos parents qui nous a apprenez l'éducation.

Notre remerciement à Mr BELBASSAI pour son encadrement, pour la confiance qu'il nous a témoigné, sa disponibilité permanente, sa patience et ses orientations qui nous ont permis de mener à bien ce travail.

Nous remercions également tous nos enseignant depuis le primaire jusqu'à pour leurs conseils, leurs encouragements et leurs aides durant toute la période de nos études.

Ainsi que Nous adressons nos vifs remerciement à l'ensemble des membres de jury, pour l'honneur qu'ils nous font en acceptant d'examiner et de juger notre modeste travail.

Sans oublier tous les membres de l'association d'aide des enfants autistes « d'un monde à l'autre » de Bejaia, A toutes les mamans des enfants autistes pour leurs patiences et pour leurs informations qui nous a permets d'accomplir notre travail.

Nous tenons à exprimer nos reconnaissances les plus sincères à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la concrétisation de ce travail chacun à sa façon.

KELTOUM Et FAIROUZ

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail à :

A la personne qu'elle ne peut jamais me partager ma joie et ma réussite, Chères grand mères paternelle, avec une grand joie puisque j'ai réalisé son rêve, elle a été pour moi ma mère qui m'a orienté toute ma vie, mais malheureusement avec une grand tristesse nous a quitté que Dieu qu'elle garde dans le Paradis.

A mes chères parents, qui m'ont encouragé, orienté et surtout ont contribué à la réalisation de mon travail.

A mes frères, mes belles sœurs et leurs enfants : wassim, rbiha, assma

A mes sœurs et leurs maris et enfants : chahinez, mariem, chaïmaa, Mohamed akli, yakoub, houssam, nacira.

A mes oncles et leurs maris et enfants : tinhinane, abde rahim, nassim, kenza, lotfi et le katkout amine

A mon fiancé SEDDIK et toute sa famille

A toutes mes amies : houria, hassina, ghanou massi, djalil, laïd, zahra, sassa, fatiha, zwina, nabila ...chacun à son nom de près et de loin

A ma binôme, amie et sœur FAIROUZ et toutes ses familles

A mon encadreur Mr BELBESSAI et les membres de jury

Merci pour tous.

KELTOUM

Dédicaces

Il est naturel que ma pensée la plus forte aille vers ma famille, ma mère, à qui je dois la vie et une part essentielle de ma personnalité. Qu'elle sache que l'amour qu'elle me donne continue à m'animer et me permet d'envisager l'avenir comme un défi, et à mon défunt père.

Père toi qui m'a tout le temps encouragé et soutenu, qui m'a toujours poussé et motivé dans mes études. Je souhaite que tu sois avec moi se jour là, mais dommage, tout se que je peux te faire c'est de te dédier ce travail mon chère père «Zizi BELKACEM». J'espère que, du monde qui est sien maintenant, il apprécie cet humble geste comme preuve de reconnaissance de la part d'une fille qui a toujours priée pour le salut de son âme. Puisse Dieu, le tout puissant, l'avoir en sa sainte miséricorde!

Fairouz

Introduction

Introduction :

Devenir mamans est un événement important dans la vie d'une femme. C'est une page qui se tourne, une nouvelle vie qui commence. Comprendre son envie de maternité est essentiel pour être une femme enceinte épanouie.

Mais malheureusement certains enfants naissent avec différents handicaps tel que l'autisme qui est considéré l'un des troubles les plus complexes qui n'a pas cessé d'occuper la pensée des grands chercheurs.

L'autisme recouvre des entités cliniques différentes en fonction des personnes et du degré de sévérité de leurs troubles, c'est d'ailleurs en raison de cette forte diversité que l'on parle aujourd'hui du « spectre autistique », qui se situe au carrefour de la pédopsychiatrie, la neurobiologie et de la psychopathologie développementale.

L'autisme est donc présenté à travers son histoire, ses causes multiples, ses mécanismes complexes...etc. des exemples étayant les propos des auteurs qui illustrent leurs rencontres avec les personnes autistes et les familles de celles-ci. (CAROLE.T, BRUNO.G, 2003, p128).

Chacun de ces auteurs qui se sont succédé ou bien vécus la même période ont abordé l'autisme infantile selon des approches différentes. (Ledoux. M.H, 1985, P20) et d'autres approches dans différents domaines de recherches et disciplines (biologie, neurologie, génétique, psychologie) qui ont consacré des recherches pour clarifier la pathologie d'autisme et leur influence sur leur famille.

Notre thème de recherche portée sur « la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste », qui est répartie en deux parties : la partie théorique qui englobe un cadre général de la problématique, les hypothèses,

Introduction générale

conceptualisation des concepts clés et l'objectifs de recherche. Et deux principes chapitres l'un sur l'autisme (historique, les signes...etc.) et l'autre sur la qualité de vie (conceptions, les domaines...etc.)

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

Nous avons effectué notre recherche au sein de l'association des enfants autiste de Bejaia « d'un monde à l'autre » nous avons utilisé comme méthode de recherche la méthode clinique descriptif et comme technique : l'entretien clinique et le questionnaire de la qualité de vie (MOS SF-36) à fin de mesuré et de mieux clarifier le bouleversement de la qualité de vie des mamans ayants un enfant autiste et pour indiqué la relation de trouble autistique sur la perturbation de la qualité de vie dans le plans relationnel, psychique et physique chez les mamans ayants un enfant autiste.

Intérêt et objectifs de choix de thème de la recherche :

Comme toutes recherches en science humains, social et d'autres domaines de recherche notre thème qui est la qualité de vie des mamans ayants un enfant autiste, qui sert à indiquer les difficultés que ces mamans rencontrent avec leurs enfants autistes. Donc notre recherche est pour objectifs de mesurer et d'évaluer la nature des difficultés rencontrés par ces mamans et de montrer la nécessité de les préparées psychiquement pour pouvoir mener une bonne prise en charge pour leurs enfants autistes. Notre intérêt est de montrer à quelle point ces mamans souffrent avec leurs enfants, de les aidées dans la prise en charge de leurs enfants, clarifier ce trouble, montré ce quelle peuvent faire pour aidées leurs enfants autiste. Enfin on a essayées de donner à cette catégorie de mamans la volonté de travailler avec leurs enfants et de ne pas désespérer quelque soi les difficultés qu'elle rencontre. Et bien sur de sensibilisé toutes les institutions et les associations de la nécessité de prendre en charge ces mamans avant de prendre en charge l'enfant autiste.

Problématique

Et

Hypothèse

Problématique et hypothèses :

Des milliers d'enfants naissent partout dans le monde c'est un heureux événement pour toutes la famille.

Devenir parent suppose de prendre le risque de la rencontre, de commettre des erreurs, et de mettre en œuvre des mouvements de créativité qu'il convient de ne pas entraver. Évidemment, lorsque l'enfant est atteint d'un handicap, il peut soulever chez ses parents mais également chez leurs proches et parfois chez les professionnels des mouvements d'inquiétude, d'incertitude, de peur, quand ce n'est pas de peur panique ou de sidération. Face à cela, les proches, les soignants doivent se montrer contenant, rassurants, tout en laissant aux parents le temps de construire, à leur manière, à leur rythme, les liens avec leur enfant. Parents et enfants doivent trouver les conditions pour se découvrir, s'étonner, sans que le savoir technique des professionnels ne gêne le déploiement de la créativité parentale et enfantine. En effet, une part des souffrances des familles de l'enfant porteur d'un handicap tient au jugement porté par l'entourage sur la pathologie et pas seulement aux effets directs de l'anomalie sur eux.

Dès qu'un signe de grossesse apparaisse chez la maman, un sentiment de deuil se précipitera davantage, afin d'exprimer son crainte par rapport à son attentes. Mais malheureusement certains parents sont bouleversés et le sourire s'efface de leurs visages dès qu'il remarque que le développement de leurs enfant est différent des autres, car ils sont porteurs des troubles, handicaps, ou des maladies plus au moins grave qui peut provoquer un choc inattendu, un traumatisme qui risque de bouleverser toute notre vie en tant que maman, couple ou entourage.(Scelles.R, 2006,P82,90)

Si, par exemple, l'enfant imaginaire attendu par sa maman s'avère handicapé, automatiquement la réaction n'est que troublée. C'est le début d'un drame sans doute, et un effondrement total de tout ce qu'elle a investie au profit de sont

narcissisme, un déséquilibre psychique de chacun des membres de famille qui va jusqu'à la perturbation des relations intra-familiales. Parce que ce traumatisme va déstabiliser toutes les assises narcissique des mamans : « c'est comme un miroir brisé », disait Simone Koff Sausse.

Parmi ces troubles on cite l'autisme qui est considéré comme un repliement sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginative.

L'autisme est un trouble grave du développement qui se manifeste sous divers aspects, en général avant l'âge de trois ans. Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique présentent des caractéristiques cliniques dans trois domaines qu'on appelle également la triade autistique :

- Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques.
- Des modalités de communication.
- Un répertoire d'intérêts restreint, stéréotypé et répétitif.

Les personnes atteintes d'autisme souffrent de graves troubles dans les relations et la communication. Elles ont des difficultés à entrer en contact avec l'autre. (Nathalie Julien, Danièle Langlois, 2009, p9, 10). Ainsi que les travaux qui ont été déterminé par kanner, pour dénoncer un ensemble de signes cliniques comportementaux obtenus chez le jeune enfant. (Rodier. P, 2000, p4), et les travaux de certains chercheur telle que Bettelheim qui voyait dans l'autisme la conséquence d'une déficience de la relation mère-enfant.

(Rodier .P, 2000, p 88).

Toutes ces difficultés amènent les parents des enfants autiste à vivre au quotidien des situations particulièrement douloureuses ce qui provoque chez eux un état de stress et un malaise psychique lié à un manque de communication et de compréhension et aussi lié aux troubles de sommeil des crises ...etc. qui entraîne un bouleversement dans le rythme de la famille .

Particulièrement leurs mères, certains études comme celle de (Cox A, 1975, Wolf I.C, 1991) qui ont montré une plus grande fréquence des dépressions lors

de la survenue de l'affection de l'enfant chez les mères d'enfants autistes sont comparativement aux mères d'enfants retardés mentaux (Soulé.M, Ferri.P, P92). Puisque les mamans la catégorie la plus sensible et la plus touchée énormément de trouble autistique de leur enfant le désespoir, l'épuisement relationnel, professionnel ainsi que familiale et conjugale tous cela a perturbé totalement leur vie ce qui renvoie à un changement dans leur qualité de vie.

La qualité de vie chez les mamans des enfants autiste la variable de notre recherche cette dernière est considérée l'un des concepts les plus larges à définir. Les recherches menées pour la qualité de vie ont totalement différents l'un des chercheurs et philosophes la considère comme le bonheur et la satisfaction de la vie telle que Aristote et d'autres comme le bien-être matériel et la santé physique telle que Hoover qui prétendait apporter à ces citoyens « une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette ». La qualité de vie aujourd'hui est considérée comme un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs aspects physique, psychique et relationnel. (Schweitzer M.B. 2014, P51).

Dans notre thème de recherche on a abordé le concept qualité de vie et avant cela l'autisme puisque ce dernier engendre des problèmes physique et psychique pour les parents en particulier leur mamans puisque c'est elle qui s'occupe presque de tous dans la prise en charge de leurs enfants autistes.

En effectuant une recherche dans le domaine de la recherche précisément dans l'association des enfants autistes « d'un monde à l'autre » de Bejaïa. Pour décrire et comprendre la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste et de pouvoir distinguer l'influence d'un enfant autiste sur les différents domaines de la vie quotidiens de chaque mamans. Pour réaliser nos objectifs et notre problématique à travers la question suivante :

Comment se présente la qualité de vie chez les mamans ayant un enfant autiste ?

Hypothèse :

La qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste est bouleversée dans le domaine : Conjugal, Professionnel et Familial.

Définition et opérationnalisation des concepts clés :

1) Définition de l'autisme :

L'autisme fait partie des TED troubles envahissant de développement : « les troubles envahissant le développement se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement, d'interactions sociales réciproques, capacité de communication ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. » (DSM IV, 1996, p78).

Opérationnalisation du concept :

L'autisme est caractérisé par trois principes qui ont appelé triade :

Altération des capacités de communication

Altération des relations sociales

Des activités stéréotypé

Ainsi que d'autre signes telle que :

Hyperactivité

Replie sur soi

Résistance au changement

2) Définition de la qualité de vie :

Est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement (Bruchon-Schweitzer.M, 2014, P50).

Opérationnalisation du concept :

Négatif :

Douleur psychique et physique

Perturbation des relations relationnelles

Diminution des activités quotidiennes

Positif :

Bien être physique et psychique

Bonheur

Bien être matériel

Satisfaction des désirs

Bonne relation avec l'entourage

Partie

Théorique

Chapitre I

L'autisme

Préambule :

L'autisme est un trouble du développement infantile très sévère, qui nécessite une prise en charge extrêmement rigoureuse afin d'évaluer la gravité du trouble, la confusion qui a longtemps existé dans le passé quant aux critères du diagnostique de l'autisme infantile, s'est considérablement dissipée aujourd'hui avec une description précise des symptômes autistiques, puisqu'on s'oriente vers l'existence d'un groupe de symptôme.

1.) Historique et évolution du concept de l'autisme :**1-1 Historique :**

Le terme « autisme » est dérivé du grec AUTOS qui signifie « soi-même ». Durant le XIX^{ème} siècle, l'autisme il est considéré comme une pathologie d'une déficience du développement de l'intelligence.

En 1911, Eugen Bleuler utilise pour la première fois le terme « Autisme » pour décrire, chez les patients atteints de schizophrénie, l'évasion de la réalité et le repli sur la vie intérieure.

En 1943, Léo Kanner reprend le terme « autisme » pour dépeindre l'autisme infantile. Ce handicap se traduit par le retrait autistique, le besoin d'immuabilité, des stéréotypies et bizarreries du comportement, des troubles du langage, une impression subjective d'intelligence, ainsi que par son apparition précoce, cette pathologie infantile est généralement mise en évidence pendant les 36 premiers mois de vie extra-utérine de l'enfant.

Bruno Bettelheim, mettait en avant le fait que l'enfant autiste éprouvait une peur résultant d'une interprétation négative, faite par l'enfant, d'affects venus des personnages les plus signifiants pour lui, sans possibilité de mettre en place des processus défensifs contre cette angoisse pour en atténuer l'intensité.

Les enfants autistes étaient alors placés en institution, où on leurs permettait de pallier la mauvaise expérience vécue avec les proches, cela provoquait évidemment une immense culpabilité pour les parents.

Dès les années 1980, l'autisme figure parmi les troubles envahissants du développement, c'est-à-dire, l'ensemble des altérations du développement des grandes fonctions psychologiques, telles que l'utilisation du langage, et la gestion des relations sociales.

Selon l'actuel Manuel du diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV), l'autisme comprend trois grands critères diagnostiques :

L'altération qualitative des interactions sociales, l'altération qualitative de la communication, le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. (DSM-IV, 1996, P 84).

Certaines personnes atteintes d'autisme présentent également des troubles sensoriels importants, qui peuvent être de l'ordre de l'hypo- ou de l'hypersensibilité aux stimuli, ainsi que des troubles du comportement (hétéro/auto agressivité, angoisse...etc.)

De même, des troubles du sommeil sont souvent observer chez ces enfants. L'autisme est fréquemment associé au retard mental et à l'épilepsie. (Tardif. C et Gepner. B , 2003,09).

1.2) Évolutions nosographiques :

Malgré la somme d'études sur ce trouble, aucune définition consensuelle n'a encore pu en être donnée, notamment parce que ses limites sont difficiles à déterminer de façon certaine, preuve en est la difficulté à lui donner une place dans la classification des maladies psychiques.

Dans les années 1970, ce syndrome était rattaché à la schizophrénie infantile, aux États-Unis, bien que ce dernier trouble ne survienne qu'après une phase de développement normal de plusieurs années.

Ce pendant, l'autisme de Kanner était rattaché aux psychoses précoces, Volet des psychoses infantiles, qui regroupent les troubles graves de l'organisation de la personnalité.

À partir des années 1970, on voit figurer le terme d'autisme dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ; La classification américaine dans les années 1980 l'autisme figure parmi les, troubles envahissants du Développement (TED), qui apparaissent précocement et viennent altérer les fonctionnements intellectuels, sensoriels, moteurs, et du langage cela aboutissant à des troubles de la communication et de l'adaptation sociale.

En 1988, il a été créé également une classification Française, des troubles mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, qui concerne le groupe des psychoses infantiles, atteintes globales de la personnalité et de la relation au monde, au sein auxquels figurent d'une part l'autisme pur de Kanner et ses formes atypiques bien que leur début soit très précoce et que l'imagination soit souvent très pauvre.

Contrairement aux autres psychoses de l'enfant, et d'autre part, les psychoses déficitaires, les disharmonies psychotiques, ainsi que la schizophrénie de l'enfant diagnostic différentiel.

En 1993, dans la révision de la CIM, apparaît le syndrome d'Asperger (tiré du nom d'un pédiatre autrichien), parfois rapproché de l'autisme (Diagnostic différentiel).

Dans la quatrième classification américaine, le syndrome autistique a été délimité, diminuant ainsi le nombre de diagnostic d'autisme, et cela permettant de nommer différemment des troubles proches.

Ces multiples aspects de la nosographie sont importants à prendre en compte pour l'interprétation des études, pour lesquelles nous avons conservé la terminologie utilisée par les auteurs, car les individus inclus peuvent donc parfois appartenir à des groupes distincts ou non de l'autisme, en fonction de la période et de la classification considérées, d'une part, et de la subjectivité de l'observateur d'autre part. (Bagdhadli.A, 2007, p 11).

2) Définition de l'autisme :

« L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous les termes de « trouble envahissants du développement » (TED). Les syndromes sont variés en ce qui concerne les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'âge du début des troubles ou l'évolution. » Pour caractériser ces troubles, la circulaire reprend ce qu'on appelle « la triade autistique » qui définit les manifestations autistiques par « un déficit des interactions sociales, de la communication et des perturbations des intérêts et des activités qui entravent le développement de l'enfant et engendrent, sa vie durant, des handicaps sévères et lourds de conséquences pour lui-même et la vie familiale » (Philip. C, 2003, p17 ,18).

D'après cette définition on a compris que l'autisme s'agit d'une sorte d'une polarisation de toute la vie mentale d'un sujet sur son monde intérieur et perte des contacts avec le monde extérieur, dans ses formes moins caractérisées, des contacts sont encore possibles entre monde intérieur et monde extérieur, mais le malade souffre de ne pouvoir extérioriser sa sensibilité dans des expressions adéquates et, d'autre part, le monde extérieur le blesse constamment, et l'oblige à se barricader dans sa tour d'ivoire.

2.1) Selon la classification mondiale de la santé (CIM-10) :

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

2.2) Selon Diagnostic and Statistical Manual-Revision-4(DSM-IV-R):

Les TED sont caractérisés par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement - capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication - ou par la présence de comportement, d'intérêts et d'activités stéréotypés.

Les déficiences qualitatives, qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet, ces troubles apparaissent habituellement au cours des premières années de la vie et sont souvent associés à un certain degré de retard mental. Ils sont parfois associés à des affections médicales générales (par exemple : anomalies Chromosomiques, maladies infectieuses, maladies infectieuses congénitales, lésions structurelles du système nerveux central).

3) Les formes cliniques de l'autisme :

3.1) 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 des niveaux intellectuels très variables. (Roge. B, 2004, P 14).

3.2) L'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, une prise en charge est requise pour établir le diagnostic d'autisme infantile, les recours à cette catégorie de

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). (Roge. B, 2003, p15).

3.3) Syndrome de Rett :

Développements prénatal et psychomoteur apparemment normaux ; après la naissance le périmètre crânien normal, décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois ; perte des compétences manuelles.

Intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains, perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie, apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc ; Altération grave du développement du langage de types expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

3.4) Syndrome d'asperger :

Le Syndrome d'Asperger (abrégié en SA ou bien AS en anglais), est un Trouble Envahissant du développement (TED) apparenté à l'autisme, et parfois appelé autisme « de haut niveau ».il a été utilisé pour la première fois par la psychiatre anglaise Lorna Wing en 1981, en référence aux travaux de Hans Asperger, psychiatre et pédiatre autrichien, les capacités intellectuelles, bien que parfois anormales, sont d'un bon niveau.

Ce syndrome regroupe des sujets aux signes autistiques nets, mais qui ne présentent que très peu de retard de langage ; et qui ont même parfois des facultés étonnantes dans ce domaine, bien que l'on retrouve des anomalies, (notamment concernant l'emploi des pronoms) concernant la motricité, un retard modéré dans l'âge de la marche est fréquent, de même qu'un manque d'habileté dans les jeux, des troubles légers de l'équilibre, et parfois des anomalies dans la motricité fine sont notées, Comme l'écriture, et surtout lorsque cela implique

Une coordination des deux mains des stéréotypies gestuelles sont parfois présentes, notamment à l'occasion d'un stress. (Roge. B, 2003, p32).

4) Les signes cliniques de l'autisme:

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

4.1. Les troubles de la relation :

Ces perturbations, se traduisent par des comportements déviants, dont l'expression peut varier considérablement, d'un sujet à l'autre, chez les uns, c'est l'apparence d'une indifférence qui domine, parfois accompagnée d'un évitement du contact physique l'ignorance des autres personnes, le contact visuel réciproque, l'acquisition du sourire social dès les premières semaines Ne sont pas observés, plus tard, on observe également un évitement du regard de l'autre, les fixations visuelles peuvent aussi comporter des balayages visuels inopérants.

La durée d'exploration, est très courte ce qui renforce une certaine incapacité, à traiter les informations d'ordre social et affectif, chez les autres ça peut être davantage des réactions excessives d'agrippement, même si les capacités de réception et d'expression sont à la base déficitaire, des cris et des pleurs sans raison apparente sont enregistrés.

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

d'ailleurs un des premiers signes, qui alarme les parents, lorsqu'ils constatent que leur enfant ne tend pas les bras lorsqu'ils s'apprêtent à le prendre, et qu'il n'ajuste pas sa posture une fois pris dans les bras, la faible compréhension des expressions des autres entraîne une difficulté à s'harmoniser avec eux, et a

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. (Roge. B, 2003, P23).

4.2. Les troubles de la communication :

Les difficultés de communication, tant dans le registre verbal que non verbal, apparaissent aussi massivement entre 2 et 5 ans, elles touchent aussi bien la Capacité de compréhension des signaux, et des codes sociaux que la capacité d'utilisation de ceux-ci, l'expression gestuelle, comme le pointage du Doigt vers un objet ou un aliment convoité, reste pratiquement inexistant pendant des années, et lorsqu'elle apparaît, elle est rarement coordonnée avec le regard, le geste de solliciter le parent pour qu'il participe à sa propre activité est le plus souvent absent, les conduites d'imitation se mettent très difficilement en place, les mimiques de l'interlocuteur sont mal décodées, comme si l'autiste ne pouvait interpréter à leur vue les émotions correspondantes telles la peur, la colère, la joie ou la tristesse, la communication verbale est gravement atteinte elle aussi, bien que 50 % des autistes parviennent à un certain niveau de production de la parole.

D'après Mottron, le langage n'est pas relié au QI de façon linéaire mais qu'il suit une évolution par paliers.

Après avoir été mutique, puis longtemps écholalies, l'enfant autiste manifeste généralement par la suite un phénomène d'inversion pronominal, doué

Fréquemment d'une mémoire auditive, il n'est pas rare de l'entendre ultérieurement rapporter mot à mot de longs passages qu'il a mémorisés à partir de conversations, on observe toutefois une différence marquée entre ces productions très fidèles à l'original et les réponses qu'il fournit aux demandes de l'intervenant, ces dernières présentent, des immaturités grammaticales propres à son niveau général de développement langagier, cependant lorsque ces enfants sont d'intelligence normale ou supérieure, ils acquièrent habituellement une qualité de langage tout à fait comparable à celle des enfants normaux, sur les plans tant syntaxique que grammatical. Seule l'intonation de la voix, le timbre, le rythme et la vitesse d'élocution demeurent souvent atypiques.

Tarer-Flusberg et Anderson 1991 ont étudié l'écholalie immédiate ou différée que présentent les autistes à un moment de leur développement, et ils en ont conclu qu'ils n'ont pas conscience d'être une source de nouvelles connaissances, pour leur interlocuteur, ce qui reflète une anomalie de réciprocité.

Ils semblent pour la même raison incapables d'accorder une intention à l'interlocuteur ou plus globalement des états psychologiques aux autres personnes, ce qui s'explique par l'absence de construction d'une « théorie de l'esprit ».

Pour cet auteur, il s'agirait même d'un trouble cognitif tout à fait spécifique à l'autisme, auquel il a donné le nom de cécité mentale, cette dernière serait elle que les sujets se révèlent incapables de comprendre et prévoir la majorité des comportements humains.

4.3. Les troubles du comportement répétitifs :

Les problèmes de comportements, sont une des caractéristiques de l'autisme chez les enfants jeunes, on observe souvent qu'ils n'utilisent pas les jouets d'une façon fonctionnelle, l'attention étant parfois dirigée vers une seule partie de l'objet manipulée (comme les roues d'une voiture) sa manipulation entraîne

généralement des comportements répétitifs comme des mouvements de rotation, ces activités stéréotypées peuvent être produites sans l'aide d'un objet et touchent souvent une partie du corps, ces enfants peuvent passer leur temps à tourner, se balancer, agiter les doigts ou la main devant les yeux. Le sujet peut adopter des postures étranges dans lesquelles il peut se figer pendant de longs moments, lorsque l'autiste grandit, le changement le plus minime dans son environnement l'amène souvent à une grande intolérance et à une forte angoisse.

4.4. Autre signes clinique :

La déficience mentale, est une condition qui accompagne fréquemment de l'autisme. Il n'en reste pas moins que l'évaluation psychométrique de ces enfants se révèle particulièrement difficile, en raison de leur symptomatologie ce qui peut accroître la fréquence des diagnostics de déficience mentale, de plus le fait même que ces enfants ne puissent pas toujours bénéficier d'un programme intensif de stimulation cognitive en bas âge a de fortes chances de ralentir le développement de leur intelligence.

Une incidence élevée de troubles du sommeil, et de troubles de l'alimentation, il existe aussi des retards marqués dans l'acquisition de la propreté.

C'est toute fois le développement sensori-moteur qui semble le plus inhabituel chez ces enfants. LELORD a envisagé l'hypothèse d'un trouble du développement des structures nerveuses, responsables du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle et posturo motrice. (Leolord.G, 1990, p 252).

Ce trouble expliquerait le caractère hyper sélectif de leur attention, et leurs comportements d'hypo ou d'hyperréactivité, face aux stimulations extérieures, toutes les modalités sensorielles semblent touchées, et ces la fluctuation de leurs réponses qui décrit le mieux leurs comportements tel que :

4.4.1. Les déficits auditifs :

La prévalence des déficits auditifs dans l'autisme est dix fois plus élevée qu'en population générale, plus récemment, Kielinen observe dans une population d'enfants autistes qu'ils ont un déficit auditif léger, est un déficit modéré et un déficit sévère, par ailleurs, si l'association d'une déficience auditive est fréquente, elle pourrait retarder dans certains cas le diagnostic de l'autisme.

4.4.2. Les déficits visuels :

Ils semblent aussi fréquents dans l'autisme ; Kielinen rapporte, à partir de l'observation des caractéristiques de enfants et adolescents autistes âgés de moins de 16 ans et diagnostiqués selon le DSM IV, que la plus part d'entre eux ont un déficit visuel sévère, pouvant aller jusqu'à la cécité et un trouble visuel modéré, Fombonne, dans une méta-analyse (1999), fait état des résultats de quatre études publiées entre 1976 et 1997 et dans lesquelles la prévalence des déficits visuels dans l'autisme se situe entre 0 % et 3 %, 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. (Roge.B, 2003, P30).

5) L'étiologie de l'autisme :

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

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

5.1) Facteurs biologiques :

Le Dr Bernard Rimland est le premier à avoir introduit l'hypothèse de l'origine organique. Il entreprend en 1974 une recherche avec la participation de 20

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

Dans son étude il s'est intéressé à l'aspect anatomique, électro physiologique et biochimique des symptômes autistiques, il fut le premier à avoir introduit dans son étude cinq critères précis de diagnostic : L'âge d'apparition précoce des symptômes cliniques, une inaptitude profonde à communiquer avec autrui, un retard du langage, comportements ritualisés, motricité perturbée et stéréotypés. (Rutter.M, Schopler. E, 1991, P.20).

5.2) Les facteurs génétiques :

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

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

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

5.3) Les facteurs biochimiques :

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

En effet, la sérotonine, la dopamine, la noradrénaline et les béta endorphines se retrouvent généralement à un taux anormalement élevé dans le sang des individus autistes. « En 1979, un zoologue américain du nom de Panksepp remarque une similitude entre certains comportements de l'autisme et les personnes qui consomment de l'opium. Il met également en cause les béta endorphines, qu'il retrouve en excès dans les urines de personnes autistes, et

propose pour contrer ce phénomène un régime sans caséine et gluten. Son hypothèse est simple : l'excès de bêta endorphine cérébrale viendrait d'une mauvaise assimilation de certains aliments, notamment les céréales (gluten) et les produits laitiers. (Amar. T, 2004, P 103,104).

5.4) Les facteurs neurologiques :

On observe chez la plupart des sujets atteints d'autisme une macrocéphalie, c'est à dire, une augmentation du périmètre crânien. Chaque région du cerveau semble perturbée : le cervelet, qui intègre les informations tactiles et la sensibilité profonde, assure l'orientation dans l'espace qui gère essentiellement les émotions ainsi que les autres zones cérébrales telles que les régions corticales, le corps calleux, et le tronc cérébral présentent des anomalies (Des disfonctionnement cérébrale).

5.5) Les facteurs cognitifs :

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

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

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

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

Par contre les enfants autistes pensent que tout le monde pense comme eux. Ils ne savent pas que leurs parents, leurs frères et sœur, camarades...

Pensent et voient les choses autrement qu'eux. (Rogé. B, 2004, P.40).

6) Le diagnostic et l'évaluation de l'autisme:

En général, un diagnostic certain ne peut être établi avant l'âge de 24 à 30 mois, avant, on peut mettre en évidence des signes de développement anormal,

mais on ne peut pas prédire comment évoluera l'enfant, et s'il évoluera vers un trouble autistique.

Le diagnostic de l'autisme, repose sur un ensemble de signes comportementaux, et sur l'histoire du développement, pour poser le diagnostic d'autisme, il faut non seulement opérer un regroupement de symptômes, dits autistiques, mais tenir compte du contexte social et familial de l'enfant, de son histoire médicale et biologique et les hypothèses étiologiques avancées, ce diagnostic va permettre ensuite de circonscrire les informations nécessaires au Traitement thérapeutique, et ou éducatif , Pour cela plusieurs bilans sont nécessaires :

6.1) Le diagnostique de l'autisme :

6.1.1) Le diagnostic précoce :

Le diagnostic précoce, n'est pas seulement un soulagement pour les parents, mais permet aussi une aide ciblée aux enfants concernés, améliorant ainsi leur potentiel de développement, cependant, plus précoce sera la détection et donc la prise en charge, meilleur sera le pronostic.

On à trois types de formes de début :

Un début progressif dès les premiers mois es le plus fréquent, sans qu'il soit possible de préciser une date, comme si les troubles avaient toujours existé, parfois le début paraît plus tardif entre 1et2 ans, maos un examen des antécédents met habituellement en évidence des signes plus discrets ou méconnus jusqu'à cette aggravation, un début réellement secondaire et parfois tardif (1 a 3 ans) paraît plus exceptionnel mais possible trouble désintégratif. (Pascal L. Joëlle M. Christèle B.2007, p177).

6.1.2) Diagnostic différentiel :

Dans la plupart des cas, la détermination d'un diagnostic précis nécessite une phase d'observation de l'individu, qui peut parfois être longue (plusieurs mois dans certains cas). De plus, il s'agit d'un syndrome qui n'évolue pas de façon

totalelement linéaire, dont les symptômes varient au cours de la journée, et d'une manière générale, toutes ces variations inter mais également intra-individuelles rendent le diagnostic relativement difficile, d'autant plus que la majorité des praticiens comme des parents ne sont pas suffisamment sensibilisés à ce trouble précoce (Roge. B ,2003,P33).

6.1.2.1) Diagnostic différentiel au sein des troubles autistiques :

Dans tous les cas d'autisme, on retrouvera des altérations qualitatives des aptitudes à la communication réciproque, des anomalies dans les modes d'expression symbolique (langage, graphisme, imitation, jeux de faire-sembler), ainsi que des stéréotypies, une réception des informations et un traitement de celles-ci toujours singulier mais avec des intensités variables (Roge. B, 2003,P14).

6.1.2.1.1) L'autisme pur de Kenner :

C'est la plus sévère. Les premiers signes sont généralement visibles avant l'âge d'un an, mais ne sont pas encore spécifiques, on met en évidence des anomalies des modes d'intégration sensorielle, notamment concernant les stimulés visuels, auditifs et tactiles, des anomalies de motricité les limites du corps sont très mal perçues, avec des fonctions exploratoires très réduites et des stéréotypies nombreuses.

Le langage et les modes d'expression symbolique sont extrêmement limités et la pensée est rigide, les contacts avec autrui, s'ils existent, se font par les sens, mais généralement, l'enfant se place très tôt dans un retrait important. La plupart des sujets présente un déficit intellectuel assez marqué.

On observe souvent une impulsivité marquée ainsi que des troubles du sommeil, liés à des seuils de vigilance plus élevés, qui surviennent généralement après l'âge de 2 ans. (Samacher. R, 2003, P 288).

6.1.2.1.2) Le syndrome d'asperger :

Ce syndrome, regroupe des sujets aux signes autistiques nets, mais qui ne présentent que très peu de retard de langage, et qui ont même parfois des facultés étonnantes, dans ce domaine, bien que l'on retrouve des anomalies.

La maladie est généralement repérée vers l'âge de quatre (4) ans, assez souvent au moment de la scolarisation, grâce aux anomalies de conduite sociale qui

Deviennent visibles au sein du groupe d'enfants, avec un enfant qui s'isole, a ses activités propres, ou bien qui au contraire joue avec les autres, mais en imposant ses règles, leur langage, qui apparaît précocement, présente des anomalies, et font parfois des réflexions embarrassantes, ou interrompent une conversation de façon incongrue et dans la forme, les thèmes sont répétitifs, et les échanges rares, il s'agit souvent de véritables monologues que dans la tonalité, avec un aspect pédant du langage, contrairement aux autres formes d'autisme, on observe une grande stabilité des signes jusqu'à la fin de l'adolescence, puis la majorité (bien qu'il ne soit pas possible d'établir un pronostic) pourra s'intégrer socialement, avec toujours cependant, des difficultés relationnelles.

6.1.2.1.3) Les dysharmonies psychotiques :

On utilise souvent le terme d'« enfant éponge » pour parler des enfants atteints, en effet ils semblent comme envahis par les informations, sensorielles issues de l'environnement, sans possibilité de les moduler, pour permettre leur intégration, et les appréhender dans leur globalité (dans les autres formes d'autisme, il s'agit d'une incapacité à intégrer plusieurs stimuli à la fois), il en résulte une séparation radicale des expériences vécues en bonnes ou mauvaises, des phases de retrait ou au contraire, de fusion avec l'entourage, seront souvent pour eux le moyen d'éviter un débordement.

Cependant lors d'une situation structurée, clairement définie, l'adaptation se fera souvent bien, du fait d'un besoin d'immuabilité spatiale et temporelle, de ces

flots de sensations impossibles à maîtriser, découle la création d'un univers intérieur imaginaire angoissant, parfois difficile à isoler de la réalité, ce sont également des individus angoissés, quant à la préservation de leur intégrité corporelle, le langage apparaît tardivement, mais le retard se comble suffisamment vers trois ans, pour pouvoir décrire l'univers intérieur de façon répétitive, la scolarité de tels enfants peut être maintenue, dans un cadre structuré, souvent, à partir de l'adolescence, les sujets s'adaptent mieux à la vie quotidienne, mais en contrepartie, cela passe par une ritualisation obsessionnelle des séquences de l'existence.

6.1.2.2) Diagnostic différentiel avec d'autres troubles

6.1.2.2.1) Schizophrénie infantile :

Ce trouble, très rare débute dans la grande majorité des cas après l'âge de 5 ans, la forme qui débute à l'adolescence ou à l'âge adulte est cependant beaucoup plus fréquente.

Cette maladie, présente certains symptômes retrouvés dans le cadre de l'autisme : pauvreté des relations avec l'entourage, rejet par les pairs, repli sur soi et difficultés scolaires, qui sont en fait les prémices de la maladie, avec parfois, retard des acquisitions motrices et du langage.

Cependant, la schizophrénie infantile, d'apparition plus tardive que l'autisme, survient chez des enfants dont l'intelligence n'est pas affectée, les traits caractéristiques de cette maladie qui sont des hallucinations visuelles et auditives, des idées délirantes, des affects inadaptés, et des troubles du cours de la pensée, ne sont pas retrouvés chez les autistes.(Berger. J, 2008, P202, 203).

6.1.2.2.2) Syndrome de l'X fragile :

avec les psychoses précoces déficitaires, il s'agit essentiellement d'un retard mental, généralement modéré, souvent associé à des traits rappelant ceux de l'autisme, troubles du comportement avec une pauvreté des relations sociales, parfois des automutilations une hyperactivité ou de la dépression, une

hypersensibilité à certains stimuli ainsi que des troubles du langage; on note aussi une dysmorphie de la face et des anomalies testiculaires. (Roge. B, 2003, P48).

6.1.2.2.3) Syndrome de West :

Cette encéphalopathie qui provoque de brèves crises fréquentes et journalières de contractions de différentes parties du corps, et qui entraîne une régression psychomotrice de l'individu, peut parfois être confondue avec un syndrome autistique, en raison de troubles importants du contact à un moment donné de l'évolution de la maladie.

6.1.2.2.4) Syndrome de Prader-Willi :

Cette maladie d'origine génétique, se caractérise par une hypertonie sévère dès la naissance ainsi que par une recherche compulsive de nourriture, comporte de même certains signes présents lors d'autisme, on note un retard de langage et du développement psychomoteur des troubles du sommeil, des stéréotypies de grattage, des crises de colère et une sensibilité moindre à la douleur. (Roge .B, 2003, P51).

6.1.2.2.5) Syndrome d'Angel man :

Il s'agit là aussi, d'une maladie d'origine génétique, dont certains des signes peuvent évoquer l'autisme, les sujets atteints présentent des stéréotypies manuelles, des signes d'auto agression, un langage absent ou peu développé, un retard de développement psychomoteur, une hyperactivité, des troubles du sommeil et de l'alimentation, et, enfin, une sévère déficience intellectuelle dans la majorité des cas, cependant les contacts sociaux sont généralement normaux. (Roge. B, 2003, P51).

6.1.2.2.6) Déficience mentale isolée :

Dans les premières années de vie, de l'enfant (environ jusqu'à l'âge de 4 ans), il est très difficile de déterminer, si une absence d'intérêt pour l'entourage est causée par un syndrome autistique pur, ou bien par une déficience intellectuelle

sévère ou enfin, par une association des deux, des éléments peuvent cependant orienter le diagnostic vers une déficience mentale importante, notamment un accident périnatal, des malformations, une impossibilité d'apprentissage des différentes stations (debout, assise, ...etc.), de la propreté, un faciès inexpressif, des résultats d'examens neuraux-moteurs nettement inférieurs à la moyenne, puis de lents progrès seront notés, avec atténuation des signes de type autistique, vont se développer les échanges visuels, des sollicitations et des réponses aux sollicitations de l'entourage, un langage tout à fait normal, dans le cadre des deux troubles associés, le pronostic concernant les aptitudes intellectuelles ne pourront être effectués de façon certaine avant l'âge de 9 ans dans la majorité des cas.

6.1.2.2.7) Absence ou retard de développement du langage :

Nous ne parlerons ici que de la dysphasie, ou trouble du langage expressif et réceptif, non lié à un trouble auditif ni à une anomalie anatomique, ni à une déficience intellectuelle, deux syndromes peuvent parfois être confondus avec l'autisme : le déficit de la « gnosie verbale », qui fait que les mots n'ont plus de sens pour les enfants, et « la dysphasie sémantique pragmatique », qui touche essentiellement la compréhension plutôt que l'expression, avec entre autres une expression verbale rare avant l'âge de 5 ans, des erreurs de syntaxe et de phonologie, et une entrave aux échanges impliquant la tonalité de la voix ou les mimiques faciales. (Roge. B, 2003, P69).

De cette incapacité à communiquer correctement verbalement, il résulte peu à peu un repli sur soi, avec des comportements auto sensoriels répétitifs, malgré un certain désir d'entrer en communication avec l'entourage.

6.1.2.2.8) Dépressions infantiles précoces :

La réaction de certains enfants, suite à une carence affective précoce par exemple cas d'abandons multiples, d'une longue période passée en orphelinat, d'une mère qui a un enfant dans le seul but non avoué de combler son manque

d'affection, cas des mères fortement dépressifs, ou a de la maltraitance durant leurs enfances, peut être une recherche de protection dans l'isolement, accompagnée de stimulations auto sensorielle répétitive, très difficile à distinguer d'un syndrome autistique, il s'agit en fait de défenses autistiques, l'histoire de l'enfant seule, ne permet pas de donner une orientation, sauf si l'on retrouve des périodes où l'enfant communiquait normalement avec son entourage.

Il convient de rechercher des caractéristiques de la dépression telle une impression de lassitude, des manifestations psychosomatiques (troubles de l'alimentation et du sommeil), on ne retrouve pas ou peu d'anomalies d'intégration sensorielle, et dans la très grande majorité des cas, si l'enfant reçoit une aide adaptée, il perd progressivement la quasi-totalité des signes de dépression. Les manifestations qui sont les plus longues à disparaître sont du domaine de l'émotion, avec une dépendance à certaines personnes, ou des angoisses lors de séparations.

6.1.2.2.9) Trouble déficitaire de l'attention :

Chez les individus touchés, les aptitudes au langage sont bien développées, et les centres d'intérêt variés, on remarque chez les enfants une inaptitude à coopérer lors des jeux, avec les autres enfants, non à cause d'un manque l'attention ne les autorisent pas à s'adonner longtemps à une activité, ce qui leur vaut souvent l'appellation d'hyperactifs.

Cependant, certaines caractéristiques peuvent évoquer un syndrome d'Asperger, des difficultés de coordination motrice, et une hypersensibilité sensorielle, qui peuvent être présentes chez certains d'entre eux, de même ils sont à l'aise lorsque les séquences d'événements sont prévisibles et routinières.

Bien qu'étant une entité séparée du syndrome d'Asperger, cette maladie lui est très fréquemment associée, elle se retrouverait chez 01 individu Asperger sur 06.

6.2) L'évaluation de l'autisme :

regroupement de symptômes dits autistiques, mais tenir compte du contexte social et familial de l'enfant de son histoire médicale et biologique et social et familial de l'enfant, de son histoire médicale et biologique et les hypothèses étiologiques avancées.

6.2.1) évaluation clinique :

Le bilan clinique repose en premier lieu sur l'ensemble des renseignements recueillis sur l'histoire de l'affection, un bilan clinique au moyen d'instruments cliniques quantitatifs qui regroupent la plupart des comportements observés chez l'enfant autiste. (Lelord .G, Sauvage. D, 1991, p 99).

Ceci permet d'orienter le diagnostic vers l'une des quatre grandes catégories de trouble envahissant du développement (TED) :

6.2.1.1) L'autisme infantile :

dont le diagnostic repose sur l'apparition des troubles avant l'âge de 3 ans , altération qualitative des interactions sociales de la communication et du langage, comportements, intérêts et activités restreints, stéréotypés et répétitifs.

6.2.1.2) L'autisme atypique :

Qui diffère de la forme précédente par sa survenue plus tardive (après 3 ans).

6.2.1.3) Le syndrome de Rett:

manifeste par une phase de régression rapide avant l'âge de 3 ans, perte de coordination manuelle, perte de la station debout, cerveau qui arrête de grossir.

6.2.1.4) Le syndrome d'Asperger :

Se caractérise par des comportements stéréotypés et des anomalies dans l'interaction sociale, en revanche le développement cognitif et le langage sont d'un bon niveau.

6.2.2) Examen médical :

L'intérêt des examens propres à la pédiatrie, la neurologie, et la neurophysiologie va croissant, on s'attarde sur l'exploration des incidents liés à

la grossesse, à l'accouchement ainsi qu'aux affections métaboliques, infectieuses, génétiques.

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

Le bilan doit être soigneux et réalisé, par un spécialiste en pédiatrie, ORL, neurologie, il recherchera notamment, l'existence d'une anomalie neurologique et un déficit sensoriel (surdit , troubles visuels), l'existence d'une  pilepsie, des anomalies li es aux affections m taboliques, infectieuses, g n tiques, ce premier bilan orientera les examens compl mentaires, toutefois, certains examens compl mentaires sont maintenant devenus quasi syst matiques, c'est ainsi que le bilan ORL avec audiogramme, le bilan ophtalmo, l'EEG de veille et de sommeil, un bilan de base biologique sont facilement r alis s, dans un deuxi me temps d'autres examens compl mentaires pourront  tre faits selon les cas : IRM c r brale, imagerie fonctionnelle...etc.

6.2.3) Bilan psychomoteur :

Il est  galement important de le r aliser de mani re pr cise, car il nous renseigne en particulier sur la mani re dont l'enfant investit son corps, par exemple, il peut r v ler la m connaissance, de la part de l'enfant, de certaines parties de son corps.

Comme les parties qu'il ne peut pas voir par l'absence de repr sentation mentale de celles- ci l' valuation portera sur : le d veloppement des acquisitions posturales et motrices ; le comportement psychomoteur, notamment dans le domaine de la communication ( chelle d' valuation du comportement psychomoteur).

6.2.4) Evaluation psychologique:

L'évaluation du niveau de développement de l'enfant afin de préciser les capacités intellectuelles, perceptives, motrices, et linguistiques de l'enfant, il existe des épreuves d'intelligence non verbale et verbale, de développement du langage, de la communication, de la mémoire visuelle auditive, et l'organisation spatiaux temporelle, ce constat est essentiel pour le diagnostique différentiel, le suivi et l'élaboration de programmes thérapeutiques et éducatifs, dans le cadre de l'examen psychologique, le psychologue dispose d'échelles d'observation permettant de décrire finement une symptomatologie comportementale dans les domaines variés tels que le mode de contact avec son entourage, l'utilisation des objets...On rajoute aux tests psychométriques classiques un nouveau test construit par SCHOPLER et REICHLER en 1980, la psycho éducationnel profil (PEP).

Cet instrument d'évaluation assez particulier est préconisé dans un programme éducatif d'enfants autistes. Le PEP introduit de façon judicieuse la notion d' « émergence », lorsque l'enfant ébauche une réponse positive à la consigne sans la réaliser correctement ou complètement, les profils résultant

Du test vont permettre d'adapter les activités proposées à l'enfant et de cibler spécifiquement les domaines dans lesquels l'enfant a les capacités de progression.

6.2.5) Evaluation du langage :

Environ un enfant autiste sur deux ne parle pas, parmi ceux qui développent un langage, il intervient tardivement et rare s'il présente un bon niveau, la méthode d'évaluation est en étroite relation avec le problème posé et les buts recherchés, l'examineur doit savoir que l'enfant ne comprend pas toujours lorsqu'on l'interpelle, en lui demandant verbalement ou avec le geste de réaliser une tâche, il ne peut pas associer deux modalités ; regarder et écouter en même temps, les méthodes employées font une large place à l'observation du comportement et du

langage spontané, et à travers la production et les réponses de l'enfant produites par la manipulation d'objets et les jeux structurés.

La vidéo est utile pour le recueil des signes qui échappent à l'observation directe, les moyens psychométriques sont utilisés lorsque le niveau de développement de l'enfant le permet, avec des tests adaptés aux enfants autistes.

7) Les prises en charges de l'autisme :

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement pour l'autisme, aucun traitement médical n'a été trouvé à ce jour, malgré le nombre considérable jamais égalé d'études et recherches consacrées à cette affection, il est clair qu'une éducation spécialisée, conçue et mise en œuvre en fonction

Des capacités, et des spécificités de chacun constitue la base indispensable de toute prise en charge de la personne autiste, le traitement médicamenteux ne peut être prescrit qu'en association à une spécialisée.

Il est important, de prendre en charge l'enfant autiste le plus rapidement possible, afin de lui offrir les meilleures chances d'atténuer les troubles encombrants, inhérents à l'autisme, de plus, un « traitement » adéquat pour leur enfant autiste permet aux parents d'être soulagés par ce soutien, cela les amène à ne pas focaliser leur attention uniquement sur l'enfant atteint d'autisme, mais d'offrir également à la fratrie ce dont elle a besoin.

7.1) Les prises en charges thérapeutiques :

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

7.1.1) La psychothérapie individuelle :

Notamment pour les personnes, d'assez bon niveau et ayant des moyens de communication à disposition, pourra être un soutien utile pour évoquer et élaborer leurs peurs, leurs angoisses et la souffrance d'être différent, pour comprendre des situations sociales si déroutantes pour eux, Et les aider à gérer le stress que cet ensemble de difficultés génère au quotidien. (Tardif.C.et Gerbner .B, 2003, P109).

7.1.2) Les thérapies familiales systémiques :

La personne autiste soit vue et reçue avec ses proches dans un espace prévu pour parler des interactions familiales, et du système dans lequel les échanges s'opèrent, par l'analyse de communications, et les rôles des uns Et des autres au sein de la famille, elles peuvent être utiles pour la fratrie dans ses liens, et mode d'échange avec leurs parents et leur frère ou sœur autiste.

7.1.3) Les thérapies cognitives comportementales (TCC) :

Dans leurs différentes formes, s'intéressent généralement à modifier certains comportements inadaptés, ou dangereux pour la personne ou pour autrui, (automutilations, agressivité), elles doivent utiliser des procédures positives, pour aider la personne à avoir des conduites plus adéquates socialement.

Les renforcements positifs, sont utilisés pour aider la personne à progresser, le but est de réapprendre à la personne un comportement approprié, par les techniques très codifiées.

7.1.4) La thérapie institutionnelle :

C'est la méthode, utilisée dans les établissements du secteur médico-social, et hospitalier, consiste à prendre en charge l'enfant dans sa globalité au sein d'une équipe pluridisciplinaire, l'institution est alors posée comme un espace de rencontre, un cadre protecteur et protégé, assurant une fonction contenante (au sens de Bion) est un espace transitionnel (au sens de Winnicott).

La personne généralement, prise en charge dans des séances individuelles, mais de groupe, lors d'ateliers, la vie de l'institution fait alterner des temps dits thérapeutiques, et des temps dits occupationnels, une occupation doit avant tout avoir un objectif, le choix d'une occupation intéressante, appropriée, régulière et ciblée pour la personne autiste pourra diminuer son ennui, ses stéréotypies ou ses comportements difficiles, et lui permettre d'apprendre ou de se faire plaisir. (Tardif.C.et Gerbner. B, 2003, P110).

7.2) La prise en charge éducative :

On retrouve donc des actions éducatives, mais non isolées, et tenant compte des mécanismes psychopathologiques, elles vont tendre à faire parvenir l'enfant à un certain degré d'autonomie, dans la vie quotidienne (propreté, vie sociale, intégration), en passant par des approches corporelles, des thérapies du langage et des thérapies cognitivistes. (Roge. B, 2003, P113).

Plusieurs études recensées, montrent l'intérêt d'imiter les comportements propres des enfants autistes, pour améliorer la relation de l'autiste avec son entourage, en effet, les échanges visuels seraient plus fréquents pendant cette période, et les interactions plus longues, on peut également travailler sur certains comportements pivots desquels découlent certaines compétences, il s'agit par exemple des conduites à adopter en société pour permettre une intégration la meilleure possible. (Adrien. N, 1996, P193).

7.2.1) Le programme de Schopler (TEACCH) :

La Division TEACCH, Traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication, créée aux États-Unis, est une méthode éducative spécifique, en partant de l'observation et de l'étude, du fonctionnement cognitif de l'enfant autiste, il s'agit en réalité d'un programme qui vise à insérer l'enfant autiste, dans son environnement naturel en favorisant le développement de son autonomie, afin de concrétiser l'objectif, le programme s'appuie sur trois grands principes, le programme met l'accent sur les stades de

on s'intéresse au diagnostic, l'entraînement des parents et sur l'aide psychopédagogique, à l'âge scolaire, on se penche sur les problèmes d'apprentissage et les troubles du comportement à l'adolescence, et l'âge adulte on tend vers une grande autonomie, avec une formation professionnelle.

Dans ce programme, les parents jouent un grand rôle dans la prise en charge de leur enfant. Les parents sont, orientés par les professionnels, de leur côté les parents s'impliquent dans le programme éducatif de l'enfant, le projet éducatif individuel repose sur une véritable collaboration, et une reconnaissance mutuelle, sa mise en œuvre repose sur deux principes :

7.2.1.1) La structuration :

Il s'agit d'adapter l'environnement à l'enfant autiste, et de lui rendre compréhensibles les concepts abstraits, qui lui posent le plus de problèmes, notamment l'écoulement du temps.

7.2.1.2) La communication :

Il est nécessaire, d'introduire une communication codée non verbale, à travers le canal visuel qui est le moins entravé par les troubles, et ce par le biais de gestes objets, images, photographies, adaptation du programme éducatif, et thérapeutique à chaque enfant, en fonction des données du bilan des émergences, des attentes des parents, ce qui implique une formation approfondie des personnes chargées, d'intervenir auprès de ces enfants. (Roge. B, 2004, P147).

7.2.2) L'ABA (Applied Behavioral Analysis):

Yvor LOVAAS a mis au point la méthode ABA, ou l'Analyse appliquée du Comportement une approche novatrice, qui implique un thérapeute, les parents et éventuellement la fratrie, cette méthode doit d'abord et avant tout s'adapter au caractère spécifique de chaque enfant autiste,

Ce qui suppose une observation constante, de son comportement quotidien, son rapport aux objets, à ses proches, son langage, le rythme de son développement par rapport à celui d'un enfant normal.

L'ABA, c'est une méthode fondée sur des principes scientifiques, et expérimentaux emploie des stratégies, basées sur la théorie de l'apprentissage selon laquelle celui-ci est affecté par les événements, qui précèdent et qui suivent certains comportements.

Son Principe, c'est que L'enfant est pris en charge de façon continue chez lui et à l'école c'est donc une méthode intensive, L'ABA a pour objectif, la modification du comportement par la manipulation de l'environnement, les parents pourront participer activement en recevant conseils et orientation du psychologue, et du personnel encadrant, ainsi qu'éventuellement, une formation spécifique, pour pouvoir appliquer le programme à domicile dans un but de généralisation de continuité et de cohérence, c'est la généralisation des apprentissages concrets acquis, dans l'établissement et extrapolés dans l'environnement quotidien social, qui viendra participer au développement et renforcement des mécanismes et compétences recherchés.

Synthèse du chapitre :

L'autisme à beaucoup évolué depuis sa première description, malheureusement, on ne connaît pas la cause des troubles envahissants du développement.

Les recherches actuelles, laissent supposer que ces troubles sont liés à des facteurs génétiques, (héréditaires), qui touchent le développement du cerveau dès le plus jeune âge, il n'existe pas de méthode précise pour traiter l'autisme, mais, par contre plusieurs types de prise en charge, conviennent bien aux enfants atteints, qui nécessitent une collaboration étroite entre les professionnels et les parents.

Dans ce chapitre, on a essayé d'aborder les grandes lignes composant le trouble envahissant du développement ; et de cerner tous les aspects de la triade autistique d'une manière générale, puis on a essayé de globalisé et théorisé ce trouble. On a vu, au long de ce travail, l'importance d'un diagnostic et la prise en charge, si le diagnostic est établi très tôt, les prises en charge qui s'ensuivent auront de meilleurs résultats.

Chapitre II
La qualité de
vie

Préambule :

La notion de qualité de vie est l'un des concepts les plus larges et les plus complexes à définir.

Il est utilisé beaucoup plus dans le langage commun que dans les sciences sociales et les sciences humaines. Nombreuses définitions variées donnent au concept qualité de vie. Alors on va consacrer tout un chapitre pour mieux expliquer la notion de la qualité de vie.

1) Historique de la qualité de vie :

Ce n'est pas facile de déterminer les origines de la qualité de vie, puisque chaque approche la identifie de sa propre manière.

La qualité de vie, concept qui apparaît dans les années soixante-dix, utilise dans les textes et revues pour la première fois à la fin des années cinquante et au milieu des années soixante.

En générale, la qualité de vie définit l'état d'un individu à un moment donné, qui peuvent être sur un état objectif (conditions de vie, santé physique...Etc.), et un état subjectif (comme le bonheur, la joie).

Certains chercheurs ont essayé de donner plusieurs termes à la qualité de vie, telle que : bien-être, la santé, satisfaction de vie, bonheur...etc.

En 1993, la qualité de vie, comme concept de littérature, a été définie par l'OMS comme « un concept intégrant de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles. (Bruchon-Schweitzer, M, 2014, P5 ,6).

La QDV selon l'organisation mondiale de la santé (l'OMS) comprend au moins trois dimensions : physique, psychologie et social.

1.1) point de vue philosophique :

Dans la philosophie le concept de qualité de vie utilisé par plusieurs philosophes comme: Aristote, Platon, Socrate .pour eux la qualité de vie est une notion utilisé pour atteindre le bonheur. (Bogner. A, 2005, p 565 ,578).

1.2) point de vue sociologique :

Les sociologues sont les premiers à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie. Pour eux la notion de qualité de vie différencier peu à peu les notions du bonheur et de bien être, bien être matériel et la satisfaction de vie.

Pour les sociologues, deux facteurs vont affectés le bien être: externe; comme les variables sociodémographiques et socio économique. Et le deuxième facteur est de type interne qui englobe comme variable (l'estime de soi, besoin et désir).

1.3) point de vue médical :

La qualité de vie liée à la santé, bien être, le bonheur. Dans ce cas la les médecins ont apporté des traitements des maladies infectieuses notamment, qu'ont permet une certaine longévité des populations et effectuant le bien être qui concerne l'état fonctionnel « objectif » des patients ainsi que leur état « subjectif ».

1.4) point de vue économique et politique :

La qualité de vie selon ces point de vues veut dire les conditions de bien être matériel et au niveau optimal de la vie.

Certains politiciens comme « Thomas Jefferson » et « Hoover » : “les droits de chaque citoyens ne se limitent pas seulement à des satisfactions mais peut inclure le droit au bonheur (Bruchon-Schweitzer. M.2002, p44 ,45).

2) Définition et conception :

2.1) Définition :

La qualité de vie est un procédé complexe qui présente de nombreux problèmes techniques et philosophiques.

Dans notre travail on va baser sur les travaux de quelque chercheurs pour définir et donner une certaines visions para port à la qualité de vie.

2.1.1) Selon l'organisation mondiale de la santé 1993(l'OMS) « La qualité de vie est comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (Michel .J, Stéphane. G, 2003, P03).

2.1.2) Selon centre for disease contrôle and prévention(CDC) : la qualité de vie est un concept liée à la santé, est un concept multidimensionnel développé depuis les années 1950 intégrant les différent aspects évaluables de vie pouvant affecter la santé physique et mentale dont les risques et comorbédités statuts fonctionnels, support et conditions socio-économiques .

2.2) Conception :

2.2.1) Conceptions objectives :

La conception objective liée aux conditions de vie matérielles et à l'absence de maladies physiques et à la conception objective accessible par hétéro évaluation s'ajoute une conception subjective accessible par auto- évaluation.

2.2.2) Conceptions subjectives :

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

2.2.4) Conceptions intégratives :

Dans la littérature, on trouve deux conceptions intégratives : additives et d'autre dynamique.

Selon l'OMS, la définition intégrative additives est « La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement ».

On peut trouver d'autre définitions intégratives telle que : « La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelles, à la fois en fonction de critère sociaux normatifs et de critères individuels, de système [personne, environnement] de chaque individu. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, p 50 ,51).

3) Les domaines de la qualité de vie :

La qualité de vie, notion complexe qui fait d'ailleurs l'objet de débat, c'est une notion encore mal définie comme la multitude de terme.

La QDV a été définie par plusieurs chercheurs dans différents domaines, ces domaines doivent être évalués selon plusieurs points de vue et critères, ainsi que l'état de malade liée à la santé, peut être décrit selon divers points de vue : diagnostic global du médecin, l'utilisation de certaines techniques d'évaluations et de traitement comme (scanner, radiographie...etc.) et faire élaborer un compte rendu du patient (santé perçue).

La qualité de vie considérée comme, bien-être, bonheur, la santé physique, santé psychique.

3.1) Le domaine psychologique de la qualité de vie :

La qualité de vie dans ce cas là est une conception unidimensionnelle et bidimensionnelle de la santé car elle est devenue un critère important pour l'évaluation des émotions et des états affectifs positifs, et pour d'autre considéré comme l'absence d'affects négatifs (anxiété, dépression)

3.2) Le domaine physique de la qualité de vie :

Lié à l'autonomie et aux activités physiques. L'évaluation dans ce cas, se fait selon deux points de vue essentiels, le premier est le point de vue externe (médical ou objectif) le second est interne ou subjectif accessible par l'auto-évaluation par le sujet lui-même. (Bruchon-Schweitzer. M, 2002, P 53,53).

3.3) Le domaine social de la qualité de vie:

Se relève généralement à des changements comportementaux vis-à-vis l'entourage et l'environnement (familiale, professionnelle).

Certain auteur comme (Griffin 1988) accorde plus d'importance à la qualité des relations sociales des individus. Ainsi que pour Schweitzer .M la qualité de vie est un indicateur d'un bon fonctionnement social.

Il ya beaucoup d'échelles qui évaluent la santé sociale définie comme la participation à des activités sociales.

4) Les théories de la qualité de vie :

4.1) La qualité de vie de point de vue environnementale :

Ce courant consacré généralement à l'approche objective de la qualité de vie Cette démarche était en rapport étroit avec les projets politiques, les études

Concernant l'environnement dans lequel vie la société telle que : le niveau de vie, la pollution, la scolarisation.

4.2) La qualité de vie en relation avec la santé :

Au départ l'approche à était objective (l'étude des troubles de santé spécifiques telle que le cancer, le diabète...etc.)

Cette approche à consacré comme avantage qui accordent au patient le choix d'estimer son propre état de santé.

4.3) La qualité de vie au travail :

La qualité de vie au milieu de travail présente une grande nécessité à cause des changements observés dans le monde économique et l'évolution accrue de taux d'employés qui sont dans l'incapacité de travailler à cause de leur problème de santé psychologique.

4.4) La qualité de vie comme un tout (globale) :

Ce domaine de recherche comme était définit par l'OMS (1994) « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le... » Est donc un concept multidimensionnel englobe différents facteurs médicaux, sociaux...etc.

5) Les types d'instruments évaluant la QDV :

Il n'y a pas un instrument de mesure standard et universel pour la qualité de vie, en général en à deux sortes de mesures, échelles génériques et spécifiques.

5.1) Mesures générique :

Comprenant les profils de santé multidimensionnels (détresse, incapacité ...etc.) et les mesures d'utilités.

Dans cette mesure on peut remarquer plusieurs échelles de la qualité de vie comme : World health organisation quality of life (WHOQOL) :

Utilisé dans la qualité psychométriques et sensibilité aux changements de perception en population intégré la dimension financière .cette échelle touche six (06) domaines : physique, psychologique, degrés d'indépendance, relations sociales, environnement, spiritualité.

5.2) Mesures spécifiques :

Ces mesures sont utilisées plus souvent pour évaluer de façon précise l'impacte d'une pathologie sur les divers domaines de la vie chez une population

donnée.les mesures spécifique sont plus proche du jugement clinique, médical et également plus sensibles au changement notamment sous traitement car ils sont totalement adaptés à la pathologie. (Serge .S, Isabelle .V, 2012, p32).

Parmi ces échelles on trouve Arthritis impact measurement scales (L'AMS) : élaboré pour mesuré la QDV des patients atteints d'arthrite rhumatoïde(AR), au départ comprenait 57items et 09 échelles, certain auteurs ont proposé la seconde version AIMS-2 (78 items, 12 domaines).

On trouve aussi St Georges respiratory questionnaire(SGRQ) : comprend 04 dimensions pour les maladies respiratoires chroniques (impacts, symptômes, activités, total).

Ce tableau présenté par Guillemin 1993, il comprend « les avantages et les inconvénients des deux échelles de mesures de la qualité de vie »:

	Avantage	Inconvénient
Générique	Validité établie. Détection des modifications dans des dimensions variées. Permet la comparaison	Pas toujours orienté dans le domaine adéquat. Pas toujours sensible au changement. Long et coûteux.
Spécifique	Proche du jugement clinique. Plus sensible et spécifique. Plus sensible au changement	Pas de comparaison possible. Application limitée à certains types d'interventions. Ne mesure pas des effets inattendus

Tableau1 :(Beaufils .B, Paicheler.H, 1992, p23 ,30).

6) Les objectifs d'étudier la qualité de vie :

La qualité de vie comme une notion très large et trop complexe est actuellement utilisée en tant que : notion de sensibilisation qui nous donne un sens de référence et de guidance de la perspective de l'individu. Considéré comme étant un thème unifié qui fournit un langage commun pour augmenter le bien être de l'individu et pour collaborer les changements au niveau communautaire et social.

7) L'enfant autiste et le bouleversement de la QDV de la maman :

En plus de vouloir être mère, il est aussi important de savoir si vous êtes prête à devenir maman et à voir votre vie bouleversée par l'arrivée d'un petit bout de chou dans votre vie.

Pour mieux comprendre l'impact que peut avoir l'annonce d'une déficience, il faut rappeler que, bien avant d'exister physiquement, l'enfant à naître occupe déjà « une place dans l'univers psychologique de sa mère ». Ce bébé qui n'existe pour le moment que dans la tête de la mère est donc précédé de représentations complètement idéalisées de la part de la maman. Sa venue est envisagée comme une aventure pleine d'émerveillements et de plaisir encline à rapprocher le couple. Avant ou après la naissance, la maman rêve donc d'avoir un enfant proche de la perfection qui va la souder... C'est la raison pour laquelle, lors de l'annonce de la déficience, la maman va passer de l'enfant du rêve à l'enfant du cauchemar. Cette métaphore illustre bien le passage pour la maman, de l'image d'un enfant idéalisé – qui sera certainement le plus beau, le plus intelligent et en pleine santé – à un enfant porteur d'un TED, avec toute la connotation négative, la fatalité et les désillusions qui peuvent y être associées.

Le traumatisme Face à cette annonce, la maman subisse un réel traumatisme. Les difficultés ne résident pas dans le traumatisme en lui-même, mais bien dans la manière dont la mère peut se le raconter à elle-même et aux autres. Pouvoir s'exprimer, parler, communiquer à propos du handicap est donc essentiel pour la maman. Il est important de mettre en place un espace de parole pour les parents. Ainsi, la présence d'un psychologue lors de l'annonce et après celle-ci est donc capitale pour permettre la mise en mot du l'autisme. Notons, que très souvent, l'annonce de la déficience se fait à un seul des parents, l'autre va devoir informer son ou sa partenaire. Lorsque l'on sait la difficulté à parler du l'autisme

dans un premier temps, nous pouvons imaginer à quel point cette situation peut être lourde pour la maman qui se voit attribuer cette tâche.

Les réactions face au traumatisme à la suite de cette annonce, qui se fera la plupart du temps en plusieurs fois, chaque parent réagira différemment selon sa personnalité, son contexte socio-économique, le fait qu'il s'agisse d'un premier enfant, etc. Tous les mamans ne passent pas par toutes les étapes, encore moins dans le même ordre. Ainsi, une réaction généralement observée, dans un premier temps, est le choc ou la sidération face à l'annonce du pédopsychiatre ou psychologue. À ce stade, certaines mamans vont se situer dans la non-acceptation du diagnostic et la négation de la déficience. Dans un second temps, la mère pourra se retrouver submergée par un sentiment extrême d'injustice. Elle ne comprend pas pourquoi ça arrive à son enfant ou à elle... Très fréquemment, la maman se sent responsable et ressent une culpabilité intense accompagné ou non de honte. De plus, cette annonce entraînant un grand sentiment d'impuissance, la maman peut ressentir de la colère vis-à-vis de elle-même, de l'enfant ou, comme ça arrive souvent, vis-à-vis du corps médical. À cela, s'ajoutent toute une série d'interrogations angoissées sur la réaction du conjoint, des autres enfants du couple s'il y en a, de ses propres parents, ... Nous pouvons y ajouter les réactions de fuite, qu'elle soit réelle (un parent quitte la famille) ou sociale (les parents ne se montrent pas en public avec l'enfant handicapé). (Dominique. M .A 2008, P 29,34).

Le travail de deuil à un moment donné, la mère se trouve face à la réalité de faire le deuil de l'enfant rêvé. Ce travail est aussi long et douloureux que tout travail de deuil. Néanmoins, il permettra à terme, d'accepter l'enfant et de le reconnaître comme étant le leur. L'étrangeté du l'autisme, qu'elle existe dans l'imaginaire collectif de tout un chacun ou véhiculée par la société, rend ce travail complexe et difficile. Le plus dur pour la maman va être de reconnaître cet enfant comme étant un enfant à part entière. La grande difficulté est que le

parent – souvent la mère – va entrer dans une relation fusionnelle avec l'enfant. Ce type de relation est observable lorsqu'une maman prétend savoir exactement ce que son enfant autisme veut, désire ou pense. Tous professionnels doit rester attentifs à la mise en place et aux éventuelles dérives de ce type de relation.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, en général, n'est jamais une partie de plaisir que ce soit pour la personne qui annonce ou celle qui reçoit l'information. Alors, lorsqu'il s'agit de son propre enfant et d'une déficience, cette annonce doit d'autant plus relever d'une grande prudence et d'un accompagnement rigoureux. Ainsi, pour aider à la fois les parents ainsi que les professionnels, la Plateforme Annonce Handicap regroupe, dans deux brochures distinctes, toute une série de questionnements auxquels les uns et les autres se retrouveront confrontés. Lorsque l'on sait qu'à côté du diagnostic, ce que les parents retiennent lors de l'annonce de la déficience de l'enfant, c'est tout le climat de la relation, une attention particulière doit être accordée à la forme que prend cette annonce ainsi qu'aux personnes présentes. De ce fait, lorsque l'on observe les phases par lesquelles passent les parents, il apparaît plus que nécessaire qu'un psychologue ou un thérapeute assure le suivi sur un plan émotionnel. Parler du handicap, dé stigmatiser les difficultés qui peuvent y être associées, être dirigé vers les services adéquats, être accompagné tout au long de cette annonce, ... sont autant de points de vigilance pour les professionnels. Les associations et services actifs dans le domaine du handicap doivent également être attentifs à ce qu'implique une telle annonce afin, dans une autre mesure, d'accompagner les parents. Comme nous le rappelle Olivier Raballand, père d'une enfant handicapée : « Le handicap ne frappe pas à la porte avant d'entrer, il va à l'essentiel, directement au cœur. Ce coup-là, on le garde toute notre existence, et l'on prend la mesure de l'essentiel de la vie, de ce présent au centre de tout, mais aussi de ceux qui sont au bord, à la marge, pas tout à fait dans le cadre. Notre vision du handicap s'affine et nous ouvre à une réalité plus large, celle de la

différence ». Pour certains parents, élever un enfant porteur du handicap sera une aventure aussi riche que particulière, source d'ouverture et de partage. Malheureusement, ce discours est encore considéré comme idéaliste ou qualifié de « bonheur suspect » parce que la tentation est grande de se focaliser sur la déficience comme source de difficulté, frein au bonheur et à l'épanouissement de l'enfant, des parents ou de la famille. Le combat réside aussi dans le fait de sortir du fatalisme que peut représenter l'annonce de la déficience d'un enfant. (Raballand.O, 2007, P54, 58).

Synthèse du chapitre:

La notion de la qualité de vie est l'un des concepts les plus large et les plus complexe à la définir, différent chercheurs comme même ont essayé de donné différents points de vue pour la clarifier et pou l'évaluer. Certains chercheurs et philosophe ont considéré la qualité de vie comme le bonheur, la satisfaction de vie et d'autre comme le bien être matériel, et l'absence d'une maladie(le bien être physique et psychique).

Malgré toutes les définitions donner à ce concept, la qualité de vie reste une notion vague et complexe pour la définir, la mesurer et aussi pour l'évaluer.

Partie

Pratique

Chapitre III
Méthodologie
De la
recherche

Préambule :

La recherche scientifique propose un idéal qu'il n'est pas toujours en réalité aisé d'atteindre, chaque recherche scientifique dans différents domaines (psychologie, sociologie ...etc.) puisque chaque recherche nécessite des étapes et démarche méthodologique à suivre qui permet le déroulement nécessaire d'une recherche, et qui nous oriente à organiser notre travail et de le rendre objectif.

Alors la méthodologie apparaît comme un ensemble des règles indépendantes de toute recherche.

1) Le déroulement de l'entretien clinique et l'application de questionnaire SF-36 de la qualité de vie :

Notre guide d'entretien a été déroulé par deux langues, la langue française avec les mamans des enfants autistes qui ont un niveau supérieur et peuvent répondre simplement, et avec la langue kabyle avec celle qui ne maîtrise pas la langue française. Notre guide d'entretien déroulé avec les mamans des enfants autistes au niveau d'association des enfants autistes d'un monde à l'autre, on a pu avoir des informations nécessaires pour effectuer notre travail, ce qui concerne leur vie avec leur enfant autiste, comment vit telle l'handicap de leur enfant autiste. La durée de chaque entretien passée entre quarante-cinq minutes et un heure (45min et 1h). On essaye de respecter et de prendre en considération la vie privée de chaque maman, après en a passer à l'application de questionnaire généraliste de la qualité de vie SF-36, le questionnaire était administré par deux manières : auto-administré et hétéro-administré. La passation de l'échelle a pour but de mesurer et de distinguer les difficultés rencontrées par toutes les mamans dans la prise en charge de leurs enfants autistes.

1.1. Le déroulement de la recherche:

Dans le but de confirmer ou infirmer nos hypothèses et de valider notre problème de la recherche nous avons réalisé notre recherche à l'aide d'un entretien semi-directif qui contient cinq axes. Chaque axe se compose de différentes questions, on a pu réaliser nos études sur cinq cas, donc on a interrogé les mamans des enfants autistes au sein de l'association des enfants autistes d'un monde à l'autre. On a constaté d'après notre entretien que les mamans d'enfant autiste représentent des difficultés énormes avec une souffrance psychique et physique qui est ressentie en silence qu'elle a perturbé vraiment leur qualité de vie.

Dans notre première rencontre on a demandé la permission des mamans de quelque enfant autiste de nous accompagner et nous donne d'aide pour effectuer notre guide d'entretien et la passation de notre échelle sur la qualité de vie, on a sélectionné cinq cas qui nous ont trouvé vraiment présente des difficultés énormes dans la prise en charge de leur enfant autiste.

Ensuite on a passé à l'application de notre entretien clinique qui est de type semi-directif qui nous a aidés vraiment de passer, d'évaluer et de mesurer notre questionnaire sur la qualité de vie le SF-36.

En fin on a pu évaluer nos cas, de découvrir certaines difficultés que rencontre chaque maman d'être tout le temps, dans tout lieu avec leur enfant autiste.

2) présentation du lieu de la recherche :

Notre recherche a été déroulée au sein de l'association des enfants autistes de Bejaia « d'un monde à l'autre », d'une durée de 45 jours. L'association qui a été créée en Août 2012 sous l'agrément numéro 08 /2012. Cette association fait partie intégrante de l'unité de prise en charge des enfants autistes d'Ihaddaden c'est une association à caractère socio-éducatif. L'unité a ouvert ses portes le 03

mars 2013, pour les enfants autistes qui sont pris en charge en demi-pension. La capacité d'accueil ne dépasse pas 15 enfants, on trouve 08 autistes intégrés.

Sa structure est composée de deux appartements, la première F2 une salle qui est le bureau de l'association et autre considéré comme atelier de travail, la deuxième F3 qui contient deux salles de stimulation et une cuisine.

La création d'un centre de prise en charge des enfants autistes ayant pour objectifs : D'accueil des enfants autistes au sein de l'établissement à fin de leur assurer une prise en charge et aussi la Consultations externes on interne avec les parents des enfants autistes afin de les guider.

3) La population d'étude :

Dans notre recherche qui a durée 45 jour on a procédé de choisir notre sélection sur six(06) mamans ayant un enfant autiste, âgées entre 26ans et 47 ans, elles ont un niveau d'instruction différente après nous avons commencé l'application de nos outils de recherche.

4) La méthode de la recherche :

Dans notre recherche on a opté pour la méthode clinique descriptif qui nous a permet de décrire précisément les cas de notre recherche.

La méthode descriptive permet de décrire les comportements humains tels qu'elles se présentent, encore à pour objectif : « d'identifier les composantes d'une situation donnée et de décrire la relation qui existe entre elles ». (Chahraoui.KH et Benoy .H, 2003, P73).

5) Les outils de la recherche :

Pour effectuer et réalisé notre recherche on a basé sur l'élaboration d'un entretien semi-directif accompagné par un guide d'entretien et une échelle de la qualité de vie SF-36.

5.1) L'entretien clinique :

Parmi les outils de la recherche scientifique en science humaines, sociales et d'autres domaines de savoir et pratique, son objectifs et multiples : en premier lieu permettre de s'interroger sur les processus de l'échange à deux et d'appréhender les pièges, les malentendus ...etc.

D'autres part, à travers l'approfondissement du fait de communiquer, de repérer la dynamique relationnelle et les systèmes (jeux, enjeux) qui sous tendent nos relations à l'autre.

En par ailleurs l'entretien clinique permet de proposer une sensibilisation à la conduite d'entretien dans l'orientation de la psychologie humaniste et permet d'accéder aux représentations subjectives de patient. (Chiland.C, 1983, p.141).l'entretien clinique sera mené en fonction du but qu'on poursuit, du cadre, et notamment en réponse à la demande de notre recherche et comme méthode de recherche contiens trois types principales : l'entretien non directif qui consiste le model élaboré par CARL ROGERS, ensuite l'entretien directif qui consiste l'ensemble des questions directs aux patient de manière simple et compréhensive et enfin l'entretien semi directif qui est rédiger selon un guide d'entretien dans le cas ou en vas poser une question et laisser le sujet parler librement.

5.1.1) L'entretien semi-directif :

Notre entretien est semi directif rédigé selon des axes réalisé par apport à notre thème de recherche à, l'aide des questions posées aux mamans des enfants autiste sur déférent domaines de leur vie quotidien avec laquelle on a peut d'effectuer et sélectionner nos cas.

5.1.2) Présentation du guide d'entretien :

Notre guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter. Chaque axe comprend des questions préparé à l'avance pour pouvoir orienter le patient à parler librement et nous donne une chance de savoir les difficultés rencontrées chez les mamans ayant un enfant autiste. C'est à partir de cela que nous allons formuler notre guide d'entretien qui se compose des axes qui sont :

Axe I: Informations concernant la maman

Axe II : informations sur l'enfant et sa pathologie

Axe III : l'impact de la pathologie sur la maman et la famille

Axe IV : Le vécu psychologique de la maman d'un enfant autiste avant et après le diagnostic

Axe V: le regard sur l'avenir

5.2) Le questionnaire généraliste de la qualité de vie Medical Outcome study, 36 items, short form (SF- 36) :

Le questionnaire de qualité de vie est issu d'une étude transversale menée sur deux mille patient et d'une étude longitudinale menée pendant quatre ans sur deux mille cinq cent quarante six(2546) patients souffrant de pathologies divers (diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque...etc.).(Bruchon-Schweitzer .M, 2001, p .73).

Au départ la qualité de vie était évaluée par cent quarante neuf items, il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique englobant la santé physique, émotionnelle (psychologique), et sociale. Cette échelle peut être administrée en auto ou hétéro-administré.

Le questionnaire est validé dans différents pays et dont la France (Emilie .B, 2014, p57 ,58).

Le questionnaire SF 36 de la qualité de vie recouvre huit domaines liés à la santé qui sont : Activité physique (physical functioning PF comprend dix items), Douleurs physique (bodily pain BP comprend deux items), Limitation dues à l'état physique (Role Emotionnel RE comprend quatre items), Santé perçue (General Health GH comprend cinq items), Santé psychique (Mental Health MH comprend cinq items), Relations avec les autres (Social Functioning SF comprend deux items), Vitalité (VT comprend quatre items) et en fin Limitation dues à l'état psychique (Role Emotionnel RE comprend trois items).

5.2.1) La cotation des scores du questionnaire SF-36 :

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

On trouve que les dimensions 1,2,6,8,9 (h, e, d, a), 11 (c, b) sont cotées de 100,75,50,25,0. Les dimensions 4 (d, c, b, a), 9 (i, g, f, c, b), 10, 11 (d, a) sont cotées de 0,25,50,75,100. La dimension 3 (j, i, h, g, e, d, c, b, a) est cotée de 0,50,100. Et enfin la dimension 7 est cotée de 100,75,50,25,0.

Tableau : Modèle conceptuel du questionnaire de la qualité de vie (SF-36) :

Questions		Dimensions		Facteurs de second ordre		
PF1	3a	Activités physique	PF	Score résumé physique		
PF2	3b					
PF3	3c					
PF4	3d					
PF5	3e					
PF6	3f					
PF7	3g					
PF8	3h					
PF9	3i					
PF10	3j					
RP1	4a	Limitation due à l'état physique	RP	Score résumé physique (PCS)		
RP2	4b					
RP3	4c					
RP4	4d					
BP1	7	Douleur physiques	BP		Score résumé physique (PCS)	
BP2	8					
GH1	1	Santé perçue	GH			Score résumé physique (PCS)
GH2	11a					
GH3	11b					
GH4	11C					
GH5	11d					
VT1	9a	Vitalité	VT	Score résumé		
VT2	9e					
VT3	9g					
VT4	9i					

SF1	6			psychique (MCS)
SF2	10	Vie et relations avec les autres	SF	
RE1	5a	Limitation due à l'état psychique	RE	
RE2	5b			
RE3	5c			
MH1	9b	Santé psychique	MH	
MH2	9c			
MH3	9d			
MH4	9f			
MH5	9h			

(d'après la thèse de Olivier GARDENAL, le 24 octobre 2004, p.33)

Synthèse :

La méthodologie constitue la base de toute recherche dans différent domaine (sociologie, psychologie, et biologie) qui permet une bonne application des techniques d'investigations choisis.

Alors la méthodologie permet une étude approfondie des individus à l'aide de deux principes outils utilisé dans notre recherche : l'entretien clinique (semi-directif) et le questionnaire SF-36 de la qualité de vie qui nous a permet de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses.

Chapitre IV
Présentation et
Analyse des
résultats

Présentation du premier cas :**1) Présentation générale de Madame « H/M »:**

Madame « H/M » âgé de 26 ans, aîné d'une fratrie de 04 enfant: deux frère et deux sœurs, elle est mariée à l'âge de 19 ans, mère d'un garçon qui est un enfant autiste âgé de 4 ans, Madame « H/M » est maintenant enceinte. Elle a un niveau d'instruction de neuvième année, femme au foyer ne présente aucune maladie ni psychique ni organique.

2) Présentation et analyse de l'entretien clinique :

Madame « HM » a vécu une enfance normale comme toutes mamans, sur le plan socioéconomique elle fait partie d'une famille moyenne, elle a fait ses études jusqu'à 9ème année mais n'était pas réussie puisque elle rencontre beaucoup de difficultés pour qu'elle puisse s'adapter au milieu scolaire tel que nous raconte la maman. Après son échec au BEM elle se marie et après une année de mariage elle a eu son premier enfant *«comme toute nouveau couple j'ai vécu après notre mariage les plus heureux moments de ma vie, je sens que ma vie débutera aujourd'hui avec mon petit»* tel que la maman nous a déclaré.

Avec le temps l'enfant prononce des mots tels que « papa », « Mama » mais à partir de 18 mois il ne dit aucun mot, il regarde uniquement le monde qui l'entoure comme s'il y a quelqu'un derrière lui, *« je regarde mon enfant, ces comportements bizarres j'ai rien compris... c'est quoi ça... j'ai jamais vu des cas comme mon enfant, en plus de son regard et son langage ?!... mon enfant présente des crises épileptiques jusqu'à aujourd'hui »* telle que nous raconte la maman.

À l'âge de deux ans l'enfant se présente pour un examen pédiatrique, alors que son pédiatre déclare qu'il devait consulter un pédopsychiatre, qui découvre ensuite que l'enfant est autiste, en plus il présente des crises épileptiques. *« Après la*

prises en charges médicale et d'autre bilan complémentaire (EEG, IRM...etc.) les résultats sont totalement confirmés que mon enfant est autiste... c'est vraiment un choc pour moi, comment je vais faire » dite la maman, elle commence à pleurer sans arrêt comment je vais faire.

Après 3ans et demi par apport a la naissance du premier enfant elle découvre qu'elle est enceinte d'un deuxième enfant, elle dit « *je suis totalement perturbé mais « alhamdou lillah » j'ai au moins l'expérience pour s'adapter à mon deuxième enfant autiste »*. La maman imagine toujours qu'elle va avoir un autre enfant comme le premier. La maman vivre vraiment dans des conditions très difficile, elle devait ramener son enfant à l'association puisque son marie travail, elle dit que « *mes activités a la maison, mes loisirs sont totalement très limitée, ainsi mes relation avec mon marie, d'autre personne aussi de la famille sont totalement perturbé puisque je m'énerve très rapidement, toujours je sente triste, désespéré, et je me pose encore la question quand mon enfant deviens normale ? Est-ce que mon enfant autiste va vivre sa vie normale comme d'autre enfant? »*

Des années passent et mon inquiétude sur l'avenir de mon enfant augmente. Mais toujours la maman dise merci pour dieu c'est le destin.

3) Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	95	30,25	45	70	56,25	75,25	67	35	59,21
MOS-SF36	70 ,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie de cette maman est évalué à 59,21 .elle est diminué par apport au score globale de la qualité de vie (SF-36) qui est de 64, 30.

- Dans la mesure et l'évaluation des dimensions de l'échelle de la qualité de vie, on a distingué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

-Activité physique (PF) qui est de : 95 qui est supérieur au score de la qualité de vie qui est de 70,61.

-Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de 67 est un peu supérieure au score essentiel qui est de 65,78.

-La santé perçue(GH) est aussi supérieur qui est de 70 par apport à son score exacte qui est de 56,93.

-La vitalité est de 56,25 plus au score référentiel qui est de 52,15.

- En constate aussi d'autres dimensions qui sont baisse par apport au score référentiel :

-limitation due à l'état physique (RP) qui est de 30,25 est inférieure au score référentiel qui est de 52,92.

-La douleur physique (BP) est de 45 qui est très baisse par apport au score de la qualité de vie qui est de 70,83.

-La santé psychique(MH) est aussi courte qui est de 35 et le score référentiel est de 70,38.

Et enfin en constate dans la dimension vie et relation avec les autres (SF) est de 75,25 est moyenne par apport au score référentiel qui est de 78,77.

A partir de cette analyse, on a peut arrivée à conclure que madame(MH) a vécu des situations bouleversée au niveau des dimensions suivantes :

Physique : douleur physique (BP) qui est de 45 inférieures à 70,83.

Psychique : Santé psychique(MH) est très faible et bouleversée qui est de 35 par apport à 70,38.

Relation social : vie et relation social (SF) est de 75,25 par apport à 78,77.

Pour conclure on a distingué que la qualité de vie de cette femme est bouleversée par apport au score globale de la qualité de vie qui est de et 59,21 dans notre cas est de 64, 30.

Présentation du deuxième cas :

1) Présentation générale de Madame « B /K » :

Madame « BK » âgée de 35ans première d'une fratrie de trois enfants : une sœur et deux frères. Marie depuis cinq ans, mère d'un enfant qui est autiste d'âge de trois ans. Elle travail autant que enseignante à l'université et elle est entrain de préparer son doctorat. Elle ne souffre d'aucune maladie apparente.

Madame BK est toujours pressée de partir très tôt, alors on n'a pas pu avoir des informations nécessaire concernant sa vie quotidien avec son fils autiste, elle nous a pas dit grande chose, mais comme même on a pu avoir des réponses concernant les questions de notre guide d'entretien qui sont pas vraiment détaillés.

2) Présentation de l'entretien clinique :

Madame « BK » avec une grossesse non programmé, alors qu'elle a eu son enfant autiste. Elle enseigne et prépare son doctorat pour elle il est difficile d'accomplir toutes ses taches pédagogique, en plus elle a beaucoup de travaux de ménage a la maison comme elle s'occupe toujours de son enfant autiste .La femme « BK » nous raconte un peut sur sa vie « *d'après mon mariage je n'ai pas voulue avoir des enfants puisque je suis toujours occupée, mais malheureusement j'ai tombé enceinte. C'était le début de ma vie avec mon enfant autiste, au début mon enfant était normale comme toutes enfant dans le monde, il crie, prononce des mots...etc. Mais à l'âge de 2ans il a régressé par rapport au langage, il ne jouait plus avec d'autres enfants ce qui ma poussée à*

l'amener chez un orthophoniste qui m'a signalé que ce n'était qu'un simple retard de langage, mais je n'étais pas convaincue, je l'ai amené ensuite chez un pédopsychiatre, ce dernier lui a fait un IRM et d'autres examens médicaux, et Quand j'ai vu le diagnostic qu'il s'agit de l'autisme, alors j'ai jamais rencontré ce type de maladie et j'ai jamais entendu le nom de ce trouble. J'ai dit souvent puisque je ne voudrai pas avoir des enfants mon dieu mais tester de me donner cette enfant... Je suis fatigué, très nerveuse et je faisais aller retour à Alger pour faire des sciences pour mon enfant mais ça n'a rien donné, alors ils m'ont orienté à EL-KESSEUR puis IHADDADEN mais toujours aucune amélioration.

« Comme chaque maman je n'ai pas accepté d'avoir un enfant différent je suis vraiment bouleversée, mes relations avec mon mari parfois perturbées puisque je m'énerve trop rapidement, dans le travail je trouve vraiment des difficultés, j'ai l'air d'un quelqu'un qui est stable dans sa vie, je vais faire toutes mes possibilités pour mieux orienter et l'aider mon enfant ».

3) Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	100	43,75	75	45	37,5	62,5	50	40	56,71
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 56,71 qui montre que la qualité de cette femme est bouleversée par rapport au score référentiel qui est de 64,30.

- Dans l'évaluation de notre questionnaire (SF-36), nous avons remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

-Activité physique (PF) est de 100 qui sont très supérieure à celle du questionnaire qui est de 70,61.

-La douleur physique (BP) est de 75 plus que 70,83.

- Et une estimation baisse dans les dimensions suivantes :

-Limitation due à l'état physique (RP) est de 43,75 par apport a celle de score référentiel qui est de 52,92.

-Santé perçue (GH) est de 45 par apport à 56,93.

-Vitalité (VT) est de 37,5 baisses par apport à 52,15.

-Relation avec autre (SF) est de 62,5 par apport au score référentiel qui est de 78,77.

-Limitation due à l'état psychique (RE) est de 50 par apport à 65,78.

-Et enfin la santé psychique estimé à 40 très faible par rapport à 70,38.

A partir de cette analyse nous avons conclure que, la qualité de vie de madame « BK » est bouleversé sur le plan physique : qui est de 43,75 par apport à 52 ,92. , sur le plan psychique : par apport à la santé psychique qui est estimé à 40 inférieur à 70,38. Et sur le plan social : vie et relation social est de 62,5 par apport au score référentiel est de 78,77.

Présentation du troisième cas :

1) présentation générale du cas de madame S/A:

Madame « SA », est âgée de 47 ans troisième d'une fratrie de six enfants, marié depuis 12 ans, mère de trois enfants : 1 fille et 2 garçons l'un est autiste âgé de 10 ans. Elle travail comme médecine généraliste, ne présente aucune maladie.

2) Présentation du guide d'entretien :

Madame (SA) fait des études supérieures, après juste son mariage elle a eu son enfant normale avec un accouchement programmé, après un deuxième accouchement aussi programmé elle a eu son enfant qui est autiste il est âgé maintenant de 10 ans. La maman nous raconte que lorsque son enfant avait 17 mois, présente certaines anomalies qu'elle n'a pas rencontrées chez son premier enfant comme : le retard de langage, le pointage, l'enfant ne peut pas rester avec les autres et il bouge trop avec des balancements sans arrêt. Ce qu'elle a poussé à l'amener chez un psychologue, avec des séances qu'a duré 6 mois de prise en charge « *mais pour rien, aucun signes d'amélioration* » déclare la maman.

« *A l'âge de deux ans et demi, des gens qui ayant l'expérience et déjà vu ces signes m'ont conseillé de le ramener chez un pédopsychiatre, je les ai amenés à Blida, c'était la qui m'ont confirmé que mon enfant est autiste. Au début j'étais en peur et j'ai beaucoup souffert, je sens que je suis vraiment désespéré* » la maman pleure, elle dit « *comment je vais faire ? C'est quoi ça ?* ».

Ce qui concerne le côté relationnel de cette femme, ces contacts sont très limités, elle dit que « *le travail et les enfants c'est difficile et on peut compliquer de faire tous au même temps* ».

Madame « SA » est toujours pressée de partir, c'est pour cela qu'on n'a pas pu avoir assez d'information sur sa vie avec son enfant.

3) Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	100	57,25	40	55	70	50	100	75	68,40
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 68,40 elle proche du score moyen référentiel du questionnaire SF-36 qui est de 64,30.

- Dans l'évaluation des résultats de questionnaire de la qualité de vie, nous avons constaté une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

-Activité physique (PF) est de 100 très élevée par apport au score référentiel qui est de 70,61.ainsi que dans la dimension limitation due à l'état psychique (RE) est estimé à 100 qui est de score 65,78.

-La vitalité (VT) est de 70 par apport au score 52,15.

- Ensuite une estimation baisse dans les dimensions suivantes :

-Vie et relation avec les autres (SF) est de 50 par apport au score qui est 78,77.

-Douleur physique (BP) est de 40 très baisse par apport au score référentiel qui est de 70,83.

- Enfin on a constaté des estimations proches dans les dimensions suivantes :

-Santé perçue (GH) qui est de 55 par apport à 56,93.

-Santé psychique (MH) est de 75 par apport au score 70,38.

-Limitation due à l'état physique (RP) est de 57,25 par apport à 52,92.

- A partir de cette analyse on peut conclure que cette femme est vécu un bouleversement dans sa qualité de vie d'après les dimensions suivantes :

Physique : douleur physique (BP) est de 40 très baisse par apport au score référentiel de la qualité de vi qui est de 70,38.

Social : vie et relation avec les autres (SF) qui est de 50 est le score référentiel est de 78,77.

Enfin psychique : la santé psychique (MH) est élevée qui est de 75 par rapport au score référentiel qui est de 70,38.

Présentation du quatrième cas :

1) présentation générale du cas de Madame « S/F » :

Il s'agit de M^{me} S.F, âgée de trente-six (36) ans, maman de deux enfants, la fille Meriem âgée de six ans (06) et un garçon âgé de quatre ans (04) elle est autiste, la maman a niveau d'instruction universitaire, elle ne travaille pas.

2) Présentation de l'entretien clinique :

Lors de notre entretien, M^{me} S.F nous a paru très calme, elle répond poliment à nos questions, elle à l'air très soucieuse envers sa fille « *Marieuma, Marieuma akvel kouleche Marieuma* » (Merieuma avant tout) déclare la maman. D'un côté, elle nous a déclaré que l'annonce de diagnostic d'autisme de Meriem était un choc pour elle, « *arwigh ak ofehimegh ekra ak* » (sa ma bouleversé, j'ai rien compris), heureusement elle a trouvé son mari à ces côtés à ce moment là .D'un autre côté elle considère ce diagnostic comme un soulagement, « *gthama enaten sarthahegh,parceque nezra dhacho igoghen Merieme, aka thoura ana3lame dhacho inezmar asnekhedhem iwaken ateji* » (c'était un soulagement en quelques parts, ça nous a confirmé de quoi souffre Merieme, cela nous permettra de chercher son remède) dit la maman. M^{me} S.F affirme quelle ne reçoit aucune aide de la part de ces proches.

A propos de l'influence de l'autisme de sa fille sur ses relations avec ses amis, la famille proche et son mari, M^{me} S.F nous a confié qu'elle a coupé ses contacts et ses visites à sa famille proche à cause de l'handicap de Merieme. Parfois aussi, l'autisme de sa fille affecte sa relation de couple « *dhayen necheghel bzaf dhe Merieme nekal ones3ara ak elwakthe anahdher wahedhenagh* » (on est très occupé de Merieme, on n'a pas de temps pour nous deux) déclare la maman.

Pour l'adaptation à l'handicap de sa fille c'était très difficile pour elle, « *akvel you3riyi mlih, ozrigh ara ak amek ara akhedhemagh yidhes, echeghal wekham arnoyasse akchiche eni enaten, mais thoura hamdoulah ça va* » (avant c'était très difficile pour moi de m'occuper de ma fille et d'accomplir mes tâches à la maison, et de mon fils aussi, maintenant ça va, Dieu merci).

M^{me} S.F nous a informé que sa fille a fait un remarquable progrès par apport à sa petite enfance à tout les niveaux : « *thoura hamdoulah thekhedam koulache wahdhes, thefouk le rograme n san ola, mazal thekhosse chitouh g la communication* » (maintenant Dieu merci, elle fait tout toute seule, elle a terminé le programme scolaire de première année primaire, il reste juste le problème de communication » dit la maman.

3) Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	72	65,75	85,50	55	60,25	75	42,66	75	66,39
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est élevée qui évaluer à 66,39 par apport au score moyen référentiel de questionnaire (SF-36) qui est de 64 ,30.

- Dans l'évaluation des dimensions de questionnaire (SF-36), nous avons remarqué des estimations élevées dans les dimensions suivantes :

-Limitation due à l'état physique(RP) qui est de 65 ,75 par apport a celle de la qualité de vie qui est de 52,92.

-Douleur physique (BP) est de 85,50 très élevée par apport au score référentiel de la qualité de vie qui est de 70,83.

-Vitalité(VT) est évaluée à 60,25 par apport au score de la qualité de vie qui est de 52,15.

-Santé psychique (MH) est de 75 par apport à celle de la qualité de vie 70,38.

- Et une estimation baisse par apport à la dimension suivante :

-Limitation due à l'état psychique(RE) qui est de 42,66 par apport a au score référentiel qui est de 65,75.

- Et enfin des estimations proches de celle de la qualité de vie (SF-36) :

-Activité physique(PF) est de 72 par apport au score de (SF-36) qui est de 70,61.

-Vie et relation avec les autres (SF) est de 75 par apport au score de (SF-36) qui est de 78,77.

-Santé perçue (GH) est de 55 très proche de sore référentiel de la qualité de vie qui est de 56,93.

A partir de l'analyse de questionnaire SF-36, nous pouvons dire que cette femme a vécu quelques situations de bouleversement au niveau : psychique ce qu'on remarque dans limitation due à l'état psychique(RE) qui est de 42,66 par apport au score de SF-36 qui est de 65,78.

Social : apparait dans la dimension vie et relation avec les autres (SF) qui est de 75 par apport à celle de SF-36 qui est de 78,77.

Présentation du cinquième cas :

1) Présentation générale du Madame(R/H) :

Il s'agit de M^{me} (RH), âgée de trente quatre ans (34), elle a deux enfants Abde Islam âgé de trente mois et une fille âgée de neuf mois (09), elle a arrêté ces études en terminale, femme eu foyer, ne présente aucune maladie.

2) présentation du l'entretien clinique :

Lors de notre entretien M^{me} est très gentille, elle a répondu presque a tout nos questions, mais elle n'est pas bien de tout, elle ne s'arrête pas de pleurée, « *dhenki isikhedheman aka i Islam, dhela fautiw* » (c'est moi qui a fait sa de Bislam, c'est ma faute » dit tout le temps la maman. M^{me} (RH) nous a raconté qu'elle a vraiment souffert pour confirmer l'autisme de son enfant à cause de manque des soins et surtout des moyens, car elle est d'une famille un peut pauvre « *Ilek adherouhagh arr Alger et Sétif, iwaken azedkhedhemagh ayen iydina etvi,neki allah ghaleb olache ni tomobil ni idherimen le voyage aghelay,olache anda ara adhensagh,wellah you3ar mlih* » (il faut déplacer a Alger et a Sétif, pour faire tout ce que le pédiatre a demandé, ma situation est trop difficile, j'ai pas de voiture ni suffisamment d'argent, le voyage est trop chère en plus on a pas ou ont va passer la nuit) dit la maman. Pour sa réaction au moment de l'annonce du diagnostic de son fils c'était un choc pour elle parce que son fils n'est pas normale, mais à-propos de l'autisme elle ne sais rien sur sa, un mot nouveau, jamais entendu de sa « *imi idefghagh etrough ,bislam machi normale,iwacho,dhacho ikhedhemagh, mayla l'autisme ayi jamais esligh felasse,dhayen iyiskhel3an mlih* » (quand j'ai sortie de pédiatre j'arrête pas de pleurer ,Bislam n'est pas normal ,pourquoi ? que ce que j'ai fait ? Et l'autisme j'ai jamais entendu parler de sa, c'est sa ce qui ma fait peur de plus) déclare la maman.

M^{me} (RH) n'arrive pas accepter l'autisme de son fils « *Bislam iloulad normal,ikhedhemad ak ayen iglaken glwakthis,mais Toura walou,ammi ilolad normal* » (Bislame est né normal, il a fait tout au moment qu'il fout, mais maintenant il fait rien, mon fils est né normal » répète a chaque fois la maman, elle vie avec une peur, qu'un jour son fils sort de la maison et il sais pas quoi faire, elle n'arrête pas de poser des questions sur l'avenir d'un enfant autiste, « *ogadhegh adhemthagh athidejagh, amek asthetrou, ogssine Oma*

dhekra » (j'ai peur qu'il meurt et de le laisser seule, comment il peut se débrouiller et lui ne sais rien) déclare la maman, « *De toute façon je suis perturbée* ».

3) Analyse du questionnaire de la qualité de vie SF-36 :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	90	35	33	45	57,75	64,25	40	58,25	52,90
MOS-SF36	70 ,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie d'après l'analyse de questionnaire (SF-36) qui est de 52, 90. Elle est baisse par apport au score moyen référentiel de la qualité de vie qui est de 64, 30.

- Dans notre questionnaire on a remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

-Activités physique(PF) est de 90 très élevée par apport au score de SF-36 qui est de 70,61.

-Vitalité (VT) est de 57,75 par apport au score de questionnaire de la qualité de vie qui est de 52,15.

- une estimation baisse dans les dimensions suivantes :

-Limitation due à l'état physique (RP) est de 35 très baisse par apport au score de la qualité de vie qui est de 52,92.

-Douleur physique (BP) est de 33 trop baisse par apport à 70,83.

-Vie et relation avec les autres (SF) est de 64,25 par apport au score moyen référentiel de questionnaire SF-36 qui est de 78,77.

-Santé psychique (MH) est de 58,25 par apport à celle de la qualité de vie qui est de 70,38.

-Limitation due à l'état psychique(RE) est de 40 par apport à 65 ,78.

-Santé perçue (GH) est de 45 par apport à 56,93.

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que madame (RH) touchées dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie, elle est bouleversée dans les domaines suivants :

Physique :

-Limitation due à l'état physique (RP) qui est de 35 très faible par apport à celle de SF-36 qui est de 52,92.

-Douleur physique (BP) est de 33 par apport au score de la qualité de vie qui est de 70,83.

Psychique :

-Santé psychique (MH) est de 58,25 par apport à celle de la qualité de vie qui est de 70,38.

- limitation due à l'état psychique (RE) est de 40 par apport à 65 ,78.

Sociale : vie et relation avec les autres (SF) est de 64,25 par apport au score moyen référentiel de questionnaire SF-36 qui est de 78,77.

Présentation sixième cas :**1) Présentation générale du Madame « T /F » :**

Il s'agit de M^{me}(TF), âgée de 38ans, son niveau d'instruction universitaire, elle travaille comme enseignante d'Anglais dans un collège. Mariée, mère de trois enfants, un garçon âgé de dix ans (10), une fille âgée de sept ans (07), et un autre garçon qu'est un autiste âgée de cinq ans (05), son mari travaille dans une banque.

2) Présentation de l'entretien clinique :

Durant l'entretien, M^{me} (TF) a été calme, compréhensive et elle a répondu à nos questions sans aucune opposition, pourtant, au début, elle s'est montrée timide et peu coopérant, car elle répond avec des phrases très courtes comme *« normal, c'est ça, un peut...etc. »*, son visage paraît triste est l'aire d'être fatiguée. Elle a insisté à ce qu'on garde la confidentialité du cas de son fils de peur qu'il ne soit reconnu par son handicap.

M^{me} (TF) nous a raconté que sa grossesse s'est déroulée dans des conditions favorables, et qu'il n'y avait aucun problème émouvant. Ainsi que l'accouchement, s'était passé normalement. La maman dit *« j'ai pas remarquée aucune anomalie au niveau de mon bébé lors de sa naissance, il a prononcé ces premier mots Mama papa, a l'âge de 13mois »*, et a l'âge de trois ans et demi, la maman découvre que son fils manque de quelque chose, grâce a la maîtresse qui travaille a la crèche, après c'était le début de leurs démarche chez le pédopsychiatre qu'a annoncé en suite le trouble de l'enfant, la maman dit *« L'annonce du diagnostic de l'autisme était une grande frappe qui ma fait couper le souffle »* dit M^{me}(TF), heureusement son mari a un peu d'informations sur le trouble, il aide son fils, il partage avec sa femme toutes les taches de la maison. A propos des relations de M^{me}(TF) avec son entourage, selon elle, ses relations sont presque coupées *« je ne peux pas aller a la maison de quelqu'un*

est mon fils n'arrête pas de bouger, de crié, j'évite tout sorte de situations » dit la maman.

3) Analyse du questionnaire de la qualité de vie (SF-36) :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	90	100	100	68,25	68,75	87 ,50	66,75	62,50	71,93
MOS-SF36	70 ,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est de 71,93. Elle est élevée par apport au score moyen référentiel de la qualité de vie qui est de 64,30.

- Dans l'évaluation des dimensions de questionnaire de la qualité de vie on a peut remarquer une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

-Activité physique (PF) est de 90 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 64,30.

-Limitation due à l'état physique (RP) qui est 100 très élevés par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 52, 92.

-Douleur physique(BP) est de 100 très élevés par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 70,83.

-Vie et relation avec les autres (SF) qui est de 87,50 élevés par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 78,77.

-Vitalité (VT) est de 68,75 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 52,15.

-Santé perçue (GH) est de 68,25 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 56,93.

- Et une estimation baisse dans la dimension suivante :

-Santé psychique (MH) est de 62,50 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 70 ,38.

- Enfin une estimation proche dans la dimension suivante :

-Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de 66,75 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 65,78.

A partir de cette analyse nous avons conclue que madame (TF) est touchée uniquement au niveau de sa santé psychique (MH) qui est de 62, 50 par apport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 70 ,38.

Synthèse et analyse générale des cas :

Tableau générale des degrés de la qualité de vie des mamans ayants un enfant autiste :

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	91,16	55, 33	63,08	56,37	58,41	69,08	61,06	57,62	64,01
MOS-SF36	70 ,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

Le score global de questionnaire de la qualité de vie est évalué à 64,01 qui est très proche au score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30. Mais indique pas que la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste est bonne parce que d'après les résultats obtenue dans l'analyse des entretiens et le questionnaire de

la qualité de vie SF-36 dans les six(6) cas qu'on a abordé nous avons retenus un bouleversement dans différentes dimensions indiquées ci-dessous :

Dans notre analyse nous avons constaté que les mamans représentent des douleurs physiques (BP) qui est estimée à 63,08 par rapport au score de SF-36 qui est de 70,83. Vie et relation avec les autres (SF) est de 69,08 par rapport au score de SF-36 qui est de 78,77. Limitation due à l'état psychique (RE) est de 61,06 par rapport au score de SF-36 qui est de 65,78. et enfin une estimation baisse dans la dimension de la santé psychique (MH) qui est de 57,62 par rapport au score de SF-36 qui est de 70,38.

Alors les résultats obtenus ont confirmé que la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste est bouleversée dans le côté : physique, psychique et relationnel.

Discussion des hypothèses :

D'après les résultats obtenus dans notre partie pratique : l'application de l'entretien clinique semi directif et le questionnaire de la qualité de vie (SF-36) on a fait la discussion des hypothèses afin de confirmer ou infirmer notre hypothèse.

Hypothèse générale :

La qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste est bouleversée dans le domaine : social, conjugale et professionnel.

1 .D'après l'analyse de l'entretien clinique :

Dans les six(6) cas que nous avons accueillis et analysés, notre hypothèse est confirmée dans tout les cas qu'on a abordé, nous avons constaté que les mamans des enfants autistes souffrent vraiment dans la prise en charge de leurs enfants dans tous les domaines de la vie quotidienne : social, professionnel ainsi que conjugal.

D'après les déclarations des mamans dans notre six(6) cas, nous avons retenu qu'elles représentent certains symptôme telle que : la peur, la fatigue et la perturbation ce qui indique et correspond à une mauvaise résistance et une qualité de vie bouleversées, telle qu'il est indiqué dans notre cas. On site l'exemple de ces deux cas :

- Madame H /M dans le premier cas : « je suis totalement perturbée, mes relation avec mon marie, avec l'entourage sont très limitée ».
- Madame B/K dans le deuxième cas : « je suis vraiment bouleversée »
la maman dans ce cas la ne peut pas exercés ces travaux face au trouble de son enfants.

D'après toute nos cas on a constatées que toutes ces mamans déclare qu'elles sont désespérées, fatigué ce qui indique que leurs qualité de vie est bouleversées.

2. D'après l'analyse du questionnaire de la qualité de vie SF-36 :

Dans l'analyse le questionnaire (SF-36), qui nous a montré que les mamans représentent une qualité de vie bouleversée et une soustraction dans leurs activités, leurs relations ...etc. et une inquiétude concernant l'avenir de leurs enfants.

Notre hypothèse a été confirmée a travers ces résultats obtenus:

Douleurs physique(BP) qui est estimé à 63,08 par apport au score de SF-36 qui est de 70,83.

Vie et relation avec les autres(SF) est de 69,08 par apport au score de SF-36 qui est de 78,77.

Limitation due à l'état psychique (RE) est de 61,06 par apport au score de SF-36 qui est de 65,78.

Pour conclure, d'après les résultats obtenus dans l'analyse de l'entretien et le questionnaire SF-36 on a opté de confirmées notre hypothèse.

Conclusion

Conclusion :

Dans le cadre de notre travail de recherche sur « la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste », qui nous a permis de répondre à certaines questions concernant les difficultés que rencontrent chaque mamans d'un enfant autiste dans sa vie psychique, physique et social.

Notre recherche est réalisée sur la base d'une recherche bibliographique, une pré-enquête et des observations constatées sur le terrain au sein de l'association d'aide des enfants autistes « d'un monde à l'autre » de la wilaya de Bejaia, dont on a décrit les comportements et les réactions des mamans dans la prise en charge de leurs enfants autistes au sein de l'association.

Certes, l'autisme est l'un des troubles les plus difficiles et les plus complexes que chaque maman peut avoir dans la qu'elle rencontre des difficultés dans leur orientation et leur prise en charge, car leur qualité de vie se caractérise chez elles par un grand épuisement et demande toujours l'aide de différentes institutions concernées à la prise en charge des enfants autistes, en tenant compte à favoriser leur intégration soit au milieu social soit au milieu scolaire dont laquelle peuvent s'intégrer en utilisant différentes techniques d'apprentissage .

La qualité de vie est aussi considérée l'un des notions les plus complexes surtout quand elle est liée au concept de l'autisme.

Dans notre étude nous avons constaté que les mamans des enfants ont besoin d'une prise en charge pour améliorer leurs états psychiques, et aussi pour pouvoir gérer la vie de son enfant puisque c'est elle qui s'occupe presque de la prise en charge de son enfant autiste.

Enfin, cette recherche reste une bonne expérience à travers laquelle on a appris beaucoup de choses sur le monde de l'enfant autiste et la capacité de leurs mamans à être un bon éclairage et la lumière de leurs enfants autistes malgré les

Conclusion générale

difficultés qu'elles rencontrent tous au long de leurs vies. Mais il reste à dire que même si on est arrivé à ces résultats pour réaliser notre objectif et sensibiliser les gens que l'handicap ce n'est pas quelque chose de honte, l'autisme reste un trouble. Chacun a sa façon de vivre. Notre recherche reste limitée et ouvre des portes pour d'autres recherches en modifiant les variables, ou autre recherche plus approfondie.

Donc notre travail enfin repose sur « la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste », dont d'après le travail de recherche concernant la partie théorique, méthodologique et analyse des cas par l'entretien clinique et le questionnaire de la qualité de vie SF-36. On a conclu : que la qualité de vie des mamans ayant un enfant autiste est bouleversée.

Bibliographie

Ouvrages :

1. Adrien .N. (1996), « **Autisme de jeune enfant** », paris, Expansion scientifique française.
2. Bruchon- Schweitzer, M. (2014), « **psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes** », paris, édition Dunod .
3. Bruchon- Schweitzer, M. (2002), « **psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes** », paris, édition Dunod .
4. Carolet.T, Bruno.G. (2003), « **l'autisme** », édition Nathan.
5. Chahraoui .KH, Benoy.H. (2003), « **Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique** », Paris, Edition Dunod.
6. Chiland, C. (1983), « **L'entretien clinique** », Paris PUF.
7. Dominique. M.A. (2008), « **construire et soigner la relation mère-enfant** », Paris, Edition Dunod.
8. DSM-IV TR. (1996), « **Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux** », Ed Masson.
9. Emilie .B. (2014), « **psychologie de la santé** », paris, Edition Dunod.
10. Guillemin .F. (1993), « **mesures de qualité de vie génériques ou spécifique : quel instrument choisir** », Edition Masson, Paris.
11. Lelord.G, Sauvage.D. (1991), « **l'autisme de l'enfant** », Paris, Edition Masson.
12. Leolord.G. (1998), « **L'exploration de l'autisme** », Paris, Ed Grasset.
13. Michel .J, Stéphane. G. (2003), « **psychologie de la santé, technique, pratique et modèle** », paris, éd Dunod.
14. Nathalie .J, Langlois.D. (2009), « **Livre Blanc de l'autisme** », Avril.
15. Pascal.L, Joëlle.M, Christèle.B. (2007), « **L'autisme et les troubles du développement psychologique** », 2^{em} éd, Herstal, Masson.
16. Philip.C. (2003), « **Autisme et parentalité** », Paris, Ed Dunod.
17. Roge.B. (2003), « **Autisme, comprendre et agir** », Paris, Ed Dunod.

- 18.Scopler.E et al, (2007), « **Activités d’enseignement pour enfants autistes** », Herstal, Masson.
- 19.Serge .S, Isabelle .V. (2012), « **psychologie de la santé** »,1éd, France.
- 20.Tardif. C, Gepner. B, (2003), « **L’autisme** », Paris, Ed Nathan Veuf.

Revues:

20. Beaufile .B . (1996), « **la qualité de vie et bien être en psychologie** », gérontologie et société.
- 21.Ledoux .H. (1985), « **conceptions psychanalytiques de la psychose infantile** », PUF .
22. Leplege. A. (1999), « **les mesures de la qualité de vie** », Paris, PUF, colln°3506.
23. Bagdhadli.A. (2007). « **Interventions pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l’autisme** »
24. Scelles, R. (2006), « **Devenir parent d’un enfant handicapé. Une affaire d’homme, de femme, de couple, d’enfant et de société** » Informations sociales.

Thèse :

25. Beaufile. B,grifs, « **santé, Vieillessement et société** », université paris 8, RDR.
26. Olivier. G. (2004), « **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves** » : enquête prospective dans la région lorraine en2001, Le 22 octobre.

Annexes

Annexe A :

Le guide d'entretien :

Ce guide d'entretien qu'ont effectué durant notre recherche se compose de quatre axes : Les deux premiers axes réservés à la collecte des données générales sur les mamans et l'enfant et sa pathologie. Les deux autres axes correspondent à notre thème de recherche, l'impact de l'autisme sur la maman et la famille ainsi que le vécu psychologique de la maman d'un enfant autiste, et le dernier axe c'est sur le regard de la maman sur l'avenir de son enfant autiste

Axe I: Informations concernant la maman :

- o Quel âge avez-vous ?
- o Quel est votre niveau d'instruction ?
- o Quelle est votre situation familiale ?
- o Quelle est votre profession ?
- o Combien d'enfants avez-vous ?

Axe II : informations sur l'enfant et sa pathologie :

- o Quel est le sexe de votre enfant ?
- o Quel âge a votre enfant ?
- o Depuis combien de temps souffre-t-il ?
- o A-t-il eu des complications lors de sa naissance ?
- o Avez-vous des antécédents familiaux ?
- o Est-ce que votre enfant est scolarisé, ou placé dans un centre spécialisé ?
- o Comment sont ses résultats ?
- o Comment est son comportement à l'école /ou au centre ?
- o Depuis quand, et comment est-t-il pris en charge en pédopsychiatrie ?
- o Ya t'il un changement (progrès) ?

Axe III : l'impact de la pathologie sur la maman et la famille :

- o Pouvez-vous nous raconter comment c'était la confirmation du diagnostic d'autisme de votre enfant ?
- o Quel est le comportement de votre enfant au sein de la famille ?
- o Comment vous vivez la pathologie de votre enfant ?
- o Avez-vous des problèmes conjugaux à cause de votre enfant ?
- o Comment est sa relation avec ses frères ?
- o Comment vivez-vous le regard d'autrui envers votre enfant ?
- o Comment vivez-vous le fait que votre enfant n'est pas comme les autres ?
- o Quelles sont vos difficultés quotidiennes ?

Axe IV : Le vécu psychologique de la maman d'un enfant autiste avant et après le diagnostic :

- o Pouvez-vous nous dire comment était votre réaction au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?
- o Comment avez-vous accepté cette annonce ?
- o Face à l'handicape de votre enfant, quel soutien recevez-vous ?
- o 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 ?
- o Avez-vous l'impression que votre vie sociale ou santé s'est dégradée (déprime, anxiété, troubles de sommeil) parce que vous prenez soin de votre enfant autiste ?

Axe V: le regard sur l'avenir :

- o Qu'espérez-vous pour votre enfant autiste ?
- o Comment voyez-vous le devenir de votre enfant ?

Annexe B :

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentez)

Excellente ___ Très bonne ___ Bonne ___ Satisfaisante ___ Mauvaise ___

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé

Aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an ___ Un peu meilleure qu'il y a un an ___

A peu près comme il y a un an ___ Un peu moins bonne qu'il y a un an ___

Pire qu'il y a un an ___

3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter un seul étage.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

j. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

___ ↓ ___ ↓ ___ ↓

Oui, très limité

oui, plutôt limité

pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à chaque ligne)

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?

Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?

Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?

Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).

oui non

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?

Faire moins de choses que vous n'espériez ?

Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Pas du tout

très peu

assez fortement

énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Pas du tout

très peu

assez fortement

énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Pas du tout

un peu modérément

assez fortement

énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Tout le temps

très souvent

parfois

peu souvent

jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Tout le temps

très souvent

parfois

peu souvent

jamais

c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Tout le temps

très souvent

parfois

peu souvent

jamais

d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?

_____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____ ↓ _____

Tout le temps

très souvent

parfois

peu souvent

jamais

e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

f. étiez-vous triste et maussade ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc. ?

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

d. mon état de santé est excellent.

↓ ↓ ↓ ↓ ↓
Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux