

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique
Université "Abderrahmane Mira" de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociale
Département des sciences sociales.

Mémoire de Fin de Cycle

En vue d'obtention d'un diplôme de master en
Pathologie du langage et de la communication

Thème :

**Le rôle de la guidance parentale dans la
prise en charge psycho-éducative des
enfants autistes.**

Etude de quatre (4) cas au niveau de l'association « espérance » pour la prise en charge des enfants autistes d'Akbou.

Réalisé par :

-BENHADDAD Amar
- IDJIS Dyhia

Proposé par :

Dr. HOUARI Amina

Année Universitaire : 2020/2021

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique
Université "Abderrahmane Mira" de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociale
Département des sciences sociales.

Mémoire de Fin de Cycle

En vue d'obtention d'un diplôme de master en
Pathologie du langage et de la communication

Thème :

**Le rôle de la guidance parentale dans la
prise en charge psycho-éducative des
enfants autistes.**

Etude de quatre (4) cas au niveau de l'association « espérance » pour la prise en charge des enfants autistes d'Akbou.

Réalisé par :

-BENHADDAD Amar
- IDJIS Dyhia

Proposé par :

Dr. HOUARI Amina

Année Universitaire : 2020/2021

Remerciement

On doit d'abord remercier notre encadreur Dr. HOUARI Amina, qui nous a fourni tous les aides possibles pour bien faire ce travail, et pour ça disponibilité.

On tient à remercier tous les enseignants de la spécialité qui ont participé aussi à nous fournir des informations et des idées sur ce travail, y compris DR. BENGUESMIA Farid, DR. BECHATA Mounir et DR. BAA Saliha, pour leurs aides précieux.

On remercier Mme BENALI Madiha, la directrice de l'association « espérance » pour autistes d'Alkhou, pour son accord de faire notre stage pratique au sein de son association, et aussi pour avoir suivis tout au long de notre stage pratique pour et sa disponibilité, sa patience et son encouragement.

Aussi on doit un remerciement à tous les étudiants qui nous ont aidées à accomplir ce travail.

Merci.

Dédicace

Je dédie ce travail A

*Ma grande mère « Ahfir Zohra » « que dieu le tout
puissant l'accueille en son vaste paradis amine »*

*A Toute ma famille, mon père Ahmed, ma mère Saida et mes frères
Karim et Lamine, ma sœur Melissa, A mes cousins et cousines, Ines,
Nesrine, Fares, Tassaadit, Rabiha, Chafia, Zahra, Houa.*

*A Touts mes amis et surtout « A Dgiga , Aziz Hemmachi, Bader,
Imane, Yanis, Mohamed Benazouz, Boucif Elhachemi, Nassim , Rabah
» et touts les étudiants de la spécialité orthophonies.*

*A mon encadreur « HOUARI Amina » et a Benguesmia Farid aussi a
DR, Baa Saliha et touts les profs de la spécialité »*

BENHADDAD . AMAR.

Dédicace

*Je dédie ce modeste travail à l'homme de ma vie, Mon exemple éternel,
Mon soutien moral, celui qui s'est toujours sacrifié pour me voir réussir
que dieu t'accueille dans son vaste paradis, à toi mon père, à ma mère que
j'adore beaucoup.*

*A toute ma famille entière, mes frères Youba, Massi, Jugorta, Gaya,
Ilyas, a mes grands parents.*

*Aux personnes qui m'ont toujours aidée et encouragée qui étaient
toujours à mes côtés, et qui m'ont accompagné durant mon chemin
d'études, mes aimables amies Wissam, Djidji.*

IDJIS . DYHIA.

Abréviation

Liste des abréviations

TED : trouble envahissant de développement.

TSA : trouble du spectre de l'autisme

CIM11 : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 11^e version.

OMS : organisation mondiale de la santé.

DSM5 : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.*

ADI : l'autisme diagnostic interview

CARS : la childhood autism rating scale

- **Le L'ERC-N** : évaluation résumée du comportement nourrisson.

L'ADI-R : Autism diagnostic Interview Revised.

L'ABC : Autism Behavior Checklist.

Le PAC : Inventaire des progrès de développement social.

L'AFI : Acquisition fonctionnelle de l'indépendance.

L'ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule.

Le PL-ADOS : Pre-linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule.

TEDSDI : Trouble envahissant de développement sans déficience intellectuel.

HAS : Haute autorité de santé

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soin à domicile.

L'ANSEM : L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

TEACH : Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrants de handicaps de communication apparentés.

INSRM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

PECS : Picture Exchange Communication System

Sommaire

Introduction :	1
----------------------	---

Partie I : la partie théorique :

Chapitre 01 : l'autisme

Préambule	5
1. Définition de l'autisme	5
1.1. Selon L'OMS.....	5
1.2. Selon le DSM5.....	5
2. Aperçu historique de l'autisme	6
3. Prévalence de l'autisme	7
4. Classification de l'autisme.....	8
4.1 Selon le DSM-5	8
4.2. Selon le CIM 11.....	9
5. Signes cliniques de l'autisme	10
5.1. Les altérations qualitatives des interactions sociales :	10
5.2. Les altérations qualitatives de la communication verbale	11
5.3. Intérêt restreint et répétitif et pauvreté de l'imagination	12
6. L'étiologie de l'autisme.....	13
6.1. Facteurs biologique.....	13
6.2. Facteurs chimiques	13
6.3. Facteurs infectieux.....	14
6.4. Facteurs neurologiques	14
7. Pathologie associés	14
8. Outils d'évaluation de l'autisme.....	16
9. Le diagnostic de l'autisme selon le DSM5	17
10. Les niveaux de sévérité de l'autisme	19
11. Diagnostic différentiel	21
11.1. Avant l'âge de 3 ans	21
11.2. Après l'âge de 3 ans.....	22

11.3. A l'âge adulte.....	23
Synthèse du chapitre	23

Chapitre 02 : La guidance parentale

Préambule	25
1. Définition de la guidance.....	25
2. Les objectifs de la guidance parentale	26
3. La Guidance parentale en orthophonie	27
4. Les spécificités de La Guidance parentale dans l'autisme	28
5. Le rôle des parents et la famille dans la prise en charge des enfants autistes	30
6. Le rôle de l'orthophoniste dans la vie familiale de l'enfant autiste.....	31
7. Le déroulement de la guidance parentale	34
8. La nécessité de L'accompagnement des familles des enfants autistes	35
9. Les formations des aidant familiaux.....	37
10. Accompagner les parents des enfants autistes.....	38
11. Programmes d'accompagnement parental.....	40
12. Programmes d'éducation parentale	40
13. L'importance de la guidance parentale.....	44
14. la collaboration des parents avec les éducateurs dans la prise en charge	45
14.1. Définition de collaboration	45
14.2. La conception éducative.....	45
14.3. La conception de collaboration parents-éducateurs	46
14.4. Les difficultés dans la collaboration parents-professionnel.....	49
Synthèse du chapitre.....	49

Chapitre 03 : La prise en charge psycho-éducative des enfants autistes.

Préambule	51
Les différents types de prise en charge d'un enfant autistes.....	51
1. La prise en charge orthophonique	51

2. Prise en charge éducative	52
2.1. Les programmes psycho-éducatifs	53
2.2. La prise en charge médicamenteuse :	57
2.3. La prise en charge pédagogique	58
2.4. La prise en charge psychologique	59
Conclusion.....	59
Problématique et hypothèses	61

Partie II : partie pratique :

Chapitre 04 : La méthodologie de recherche

Préambule.....	68
1. la pré-enquête	68
2. la présentation du lieu de notre recherche	69
3. la méthode utilisée dans notre recherche.....	70
4. les outils de la recherche	70
5. Présentation du guide d'entretien	71
6. la population d'étude	72
7. Le déroulement de l'entretien :	72
Synthèse du chapitre.....	73

Chapitre 05 : analyse et discussion des résultats.

1 ^{er} entretien	75
2 ^{ème} entretien	78
3 ^{ème} entretien	82
4 ^{ème} entretien	85
Discussion et interprétations des résultats.....	90
Conclusion générale	96
La liste bibliographique.....	99
Les annexes	102

Introduction

Introduction

L'autisme est un phénomène social complexe présent dans de nombreuses sphères de la société. Depuis la loi du décembre 1996, l'autisme n'est plus considéré comme une maladie mentale, mais comme un ensemble de troubles impactant fortement le développement de la personne _ les troubles envahissants du développement.

La prévalence de l'autisme dans la fratrie d'enfants atteints, évaluer à 2-3 % soit environ 30 à 50 fois élevée que celle de la population générale.

Il est généralement admis par la littérature que le taux de prévalence des troubles envahissants du développement est de 9 à 10 pour 10000, affectant ainsi un enfant sur cent. (Article d'un journal, le temps, 4 Avril., 2019).

L'autisme qui se succèdent depuis 2004 prônent l'amélioration de l'accompagnement de ces troubles et ont favorisé l'apparition de recommandations de prise en charge incitées par la haute autorité de santé, notamment en 2012.

La guidance parentale constitue une part importante de l'intervention orthophonique, par l'établissement d'une vraie relation avec le patient et son entourage, par échange et d'une écoute de la famille intégrant une notion de partenariat, elle contribue à l'atteinte des objectifs du projet thérapeutique.

Elle permet aussi aux parents et au thérapeute d'amener chacun à leur mesure, leurs éléments de connaissances concernant le patient, sa pathologie, se sa tous, ses capacités...

En effet, c'est par la création de confiance et d'un travail de collaboration avec les parents que la pratique de l'accompagnement parental prend toute sa valeur. (François G et al., 2018, 192).

Notre recherche porte sur le rôle de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes.

Notre but de recherche c'est de vérifier si de la guidance parentale a un rôle efficace sur le développement du comportement psycho-éducatifs des enfants autistes, et de décrire les améliorations psycho-éducatif de ces enfants.

Introduction

Pour cela, on a divisé ce travail en deux parties : la partie théorique et la partie pratique. La partie théorique inclut:

Le premier chapitre : l'autisme, qui est brièvement décrit.

Le deuxième chapitre : est consacré pour parler de la guidance parentale, définition, l'objectif, l'importance de la guidance parentale dans la prise en charge des enfants autistes,

Le troisième chapitre : qui est consacré pour parler de différentes prises en charge chez les enfants autistes.

Puis la deuxième partie qui est la partie pratique qui inclut :

Le quatrième chapitre : méthodologie de la recherche (présentation de lieu de la recherche, le groupe de recherche, et les outils de recherche).

Le cinquième chapitre qui est consacré pour l'analyse et l'interprétation des résultats.

Enfin, nous allons clôturer notre recherche par une conclusion générale.

Partie Théorique

Chapitre 01

L'autisme

Préambule

Au cours des dernières années, une transition s'est effectuée dans notre compréhension de l'autisme, ce trouble, qu'on définissait auparavant de façon étroite et catégorique, est maintenant considéré comme un spectre de conditions qui affecte de différentes façons les individus touchés. Dans ce chapitre on va présenter tous les éléments qui renvoient à la maladie de l'autisme.

1. Définition de l'autisme

1.1.Selon L'OMS

« L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :

- Interactions sociales réciproques.
- Communications
- Comportements au caractère restreint et répétitif

L'autisme est donc un trouble complexe du développement et du fonctionnement du cerveau qui se manifeste dès les premières années de la vie.

« L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM-10) sous le terme de « 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 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., 2009, P.17/18).

1.2.Selon le DSM5

L'autisme est défini comme « trouble envahissant du développement se caractérise par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs de développement, d'interaction sociales réciproque, capacités de communication ou par la présence de comportement, d'intérêts et d'activité stéréotypé. » (DSMV., 1996, p.78).

2. Aperçu historique de l'autisme

De 1943 à nos jours, quelques étapes clefs de plus d'un demi-siècle de l'histoire de l'autisme illustrent l'itinéraire des descriptions cliniques de ce syndrome.

La paternité de l'expression « autisme infantile précoce » revient traditionnellement à Léo Kanner. Il insistait sur le fait que les enfants malades qu'il examinait étaient atteints dès les premières années de vie par ce trouble qui comprenait deux symptômes cardinaux :

- L'isolement sociale (aleness) : les onze enfants avec autisme qu'il avait observés étaient isolés, dans leur monde, indifférents aux autres.
- Le besoin d'immuabilité (sameness) : les jeunes patients étaient décrits comme attachés à la routine, à leurs habitudes, très intolérants au changement, avec un répertoire réduit d'activité et des comportements répétitifs.

De plus, leur langage était atypique, altéré, peu inscrit dans l'échange et la réciprocité. Enfin, des îlots de compétences parfois exceptionnels étaient observés alors que le développement intellectuel de ces enfants était globalement retardé.

Les mêmes observations ont été faites chez les garçons « sociaux » décrits par le Dr Hans Asperger en 1944 : ces jeunes étaient incapables d'établir des relations normales avec les personnes, de partager l'émotion et de s'ajuster socialement ; ils avaient cependant, dans certains secteurs, des compétences excellentes qui contrastaient avec un développement par ailleurs hétérogène et lacunaire.

Cette cohérence sémiologique sera ultérieurement confirmée dans le monde entier, notamment par les différents travaux de validations des questionnaires et des échelles pour le diagnostic et l'évaluation de l'autisme : citons à titre d'exemple, l'autisme diagnostic interview (ADI), la childhood autism rating scale (CARS) ou l'échelle d'évaluations des comportements autistiques (ECA-R).

Kanner et Asperger avaient emprunté le terme autisme, issu du grec « soi-même », au lexique des neuropsychiatres d'adulte, Emil Kraepelin et Eugen Bleuler, qui l'avaient utilisé pour décrire, chez les schizophrènes, l'évasion de la réalité », le « repli sur soi ». Ainsi, pendant un demi-siècle, l'autisme infantile s'est-il trouvé, en référence à la schizophrénie, inscrit au chapitre des « psychoses de l'enfant », avec un modèle explicatif principalement psychogénétique, suggérant le rôle implicite d'une certaine pathogénicité maternelle dans le processus de distorsion rationnelle précoce.

Lorsqu'en 1980 la terminologie de « troubles globaux du développement » a surgi dans les classifications américaines, un débat international sur la nature de l'autisme s'est « instauré » donnant corps aux hypothèses sur les relations entre troubles du comportement, carence affective et développement cérébrale, à l'instar d'ailleurs des discussions animées qui avaient à l'époque concerné la psychopathologie des « enfants -loups », comme Victor l'enfant sauvage de l'Aveyron, que le Dr Itard, directeur de l'institut des enfants sourds et muets, avait recueilli à Paris et rééduqué. Cette histoire de l'autisme est remarquablement retracée dans l'ouvrage de J.Hochman. (Barthelemy., 2012, P. 3-4)

3. Prévalence de l'autisme

On estime actuellement que la prévalence de l'autisme est de 1 pour 400 individus et que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 1 pour 100 individus. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 5/1. De plus, la comparaison des études de prévalence selon l'année de publication indique une tendance claire : les taux de prévalence des TSA augmentent. Alors que ces estimations sont surtout fondées sur des études réalisées en Amérique du Nord et en Europe occidentale, une revue systématique récente ayant inclus une représentation plus diversifiée d'estimation de la prévalence à l'échelle mondiale présente des chiffres similaires. Dans tous les cas, les taux de prévalence et les caractéristiques des populations à partir desquelles ils ont été dérivés varient énormément. ; Cependant, il existe un débat sur le fait de savoir si cette augmentation est le signe d'une réelle épidémie de TSA ou non. Plusieurs facteurs peuvent expliquer au moins en partie la hausse du taux de prévalence des TSA, 6 L'enfant avec autisme et sa famille comme les modifications des critères diagnostiques au fil du temps dans le DSM et l'ICD, la substitution et l'accrétion diagnostique et la variabilité des procédures d'évaluation des cas dans les différentes études. Des regroupements d'utilisateurs ont utilisé le concept d'épidémie d'autisme pour améliorer le sort des individus touchés par un TSA, ce qui a amené des organismes gouvernementaux notamment en Amérique du Nord à s'impliquer dans le domaine. Si ce phénomène, indépendamment de la cause de l'augmentation des TSA, a été bénéfique pour ceux qui sont affectés par ces troubles, il semble que les taux croissants de TSA puissent être expliqués davantage par des facteurs associés à la collecte de données que par une augmentation, réelle de l'incidence de ces troubles, bien que cette dernière possibilité doive être étudiée. (Baghedadhi A, Darron C., 2015, p. 6).

4. Classification de l'autisme

4.1 Selon le DSM-5

Depuis sa première description par Kanner en 1943, la définition et la conceptualisation de l'autisme ont considérablement évolué. Selon le DSM-5, il renvoie à la notion d'un spectre où l'altération socio-communicationnelle et la présence d'intérêts restreints et de comportements répétitifs ou stéréotypés varient d'un niveau léger à sévère.

Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance, mais il est possible qu'ils n'affectent le fonctionnement que plus tard au cours du développement, lorsque la demande sociale excède les capacités de la personne (p.ex., à l'entrée scolaire ou à l'adolescence). Pour conclure à un diagnostic de TSA, les symptômes doivent altérer significativement le fonctionnement de la personne dans divers contextes de vie, tels que la sphère scolaire, familiale ou professionnelle. (Bolduc M et al., 2017, p. 75).

Lorsqu'un diagnostic de TSA est conclu, certaines spécifications sont pertinentes à préciser. D'abord, il est recommandé d'estimer le degré de sévérité de l'atteinte. Celle-ci est identifiée comme « légère », « modérée », ou « sévère » en fonction du besoin de soutien de la personne dans les deux sphères de symptômes. Enfin, il est souhaitable, selon le DSM-5, d'identifier le cas échéant, la présence d'un retard intellectuel, de difficultés langagières, d'une condition médicale ou génétique, de catatonie ou d'un autre trouble développemental. (Bolduc M et al., 2017, p. 75).

Dans le DSM-5, le terme de trouble du spectre de l'autisme a remplacé celui de troubles envahissants du développement, qui incluait l'autisme, le syndrome d'asperger, le syndrome de Heler et le syndrome de Rett. Le DSM-5 distingue 3 niveaux de sévérité du TSA, selon le niveau d'aide qui doit être apportés au patient. Le critère d'âge de survenue avant 3 ans (DSM-IV) est remplacé par le critère moins précis que les symptômes doivent être présent dès les étapes précoces du développement. Les spécifications portent sur la présence ou non d'un déficit intellectuel, d'altérations du langage (remplaçant le critère de délai dans l'acquisition du langage). D'un autre trouble, de catatonie et sur l'identification ou non d'une cause reconnue. (Pierre S., 2016, p. 101).

Ce changement était justifier par les travaux montrant que le syndrome d'asperger est rarement diagnostiquer : par exemple, parmi 200 enfants répondant aux critères d'autismes de la CIM-10 et du DSM-IV-TR, seulement 2 répondaient aux critères de syndrome d'asperger

selon ces systèmes de classifications, toute fois 90 de ces enfants répondaient aux critères de ce syndrome selon les critères de Gillberg (1991).

Le syndrome de Rett a été exclu du trouble du spectre de l'autisme ; ce serait à cause du fait que son origine génétique a été identifiée, un argument curieux puisque les concepteurs du DSM-5 ont l'ambition de rendre compte de la physiopathologie dans la classification. (Pierre S., 2016, p. 101).

4.2. Selon le CIM 11

En ce qui concerne les descriptions des caractéristiques de l'autisme, la CIM-11 comprend également les deux mêmes catégories que le DSM-5, c'est-à-dire les difficultés d'interaction et de communication sociale d'une part, et les intérêts restreints et les comportements répétitifs de l'autre. Il supprime ainsi une troisième caractéristique énumérée dans la précédente édition de la CIM, liée aux problèmes de langage. Les deux classifications soulignent également l'importance d'examiner les sensibilités sensorielles inhabituelles, ce qui est fréquent chez les personnes autistes. Cependant, la CIM-11 et le DSM-5 divergent de plusieurs façons. Par exemple, la classification de la CIM-11 fournit des lignes directrices détaillées pour faire la distinction entre l'autisme avec et sans handicap intellectuel. (Perrin J, et al., 2019, p. 54-55-56).

Le DSM-5, pour sa part, déclare seulement que l'autisme et le handicap intellectuel peuvent être simultanés. La CIM-11 inclut également la perte des compétences acquises précédemment comme caractéristique à prendre en compte lors du diagnostic.

En ce qui concerne l'autisme pendant l'enfance, la CIM-11 insiste moins sur le type de jeu auquel les enfants participent, puisque cela peut varier selon le pays ou la culture. Elle se concentre plutôt sur le fait que les enfants suivent ou imposent des règles strictes lorsqu'ils jouent, un comportement qui peut être perçu dans n'importe quelle culture et qui peut être un signe d'inflexibilité dans la pensée, une caractéristique commune chez les personnes autistes. (Perrin J et al., 2019, p. 54-55-56).

5. Signes cliniques de l'autisme

5.1. Les altérations qualitatives des interactions sociales :

Cet aspect se retrouve dans toutes les formes d'autisme et constitue le socle commun de cette pathologie. Elle n'est pas la plus facile à comprendre car elle renvoie à une compétence que chaque petit d'homme acquiert spontanément sans apprentissage, simplement en observant son entourage. Il s'agit de la capacité à lire dans le regard de l'autre ses émotions et ses pensées, à interpréter les mimiques des visages, les gestes et les postures des autres, toutes choses qui sont absolument nécessaires pour s'ajuster à l'autre dans une interaction. Cette communication non verbale passe beaucoup par le regard et le contact oculaire. Or ce contact oculaire ne se fait pas bien chez les personnes avec autisme et les caractéristiques du regard font partie de la pathologie. On évoque un regard fuyant, d'un regard qui traverse mais qui ne se pose pas nulle part. Quand on sait la somme d'informations qui sont appréhendées par ce canal du regard et l'importance de ces échanges chez le très jeune enfant, avant même qu'il n'acquière le langage, on comprend quel peut être l'impact de ce déficit d'échange visuels avec l'autre et en particulier avec ce premier autre qu'est la mère. (Philippe C., 2009, p. 18).

C'est un aspect qui pose un problème aux personnes atteintes d'autisme, qu'elles soient de bas ou de haut niveau. Ainsi toutes les facettes de la communication non verbale que l'enfant apprend à connaître bien avant qu'il ne sache parler, représentent une énigme pour ces enfants. Ils ont des difficultés à les décoder et contrairement à ce qui se passe pour les autres enfants, il faudra leur en enseigner. En particulier tout ce qui traite l'expression des émotions comme la joie, l'étonnement, la colère, la déception, etc. il leur est difficile de les reconnaître. Ainsi ont-ils des difficultés à attribuer des sentiments, des pensées et des émotions aux autres, et à s'en attribuer aussi à eux-mêmes. Ce que les spécialistes appellent avoir « une théorie de l'esprit ». Il s'agit là d'une compétence que tout les enfants acquièrent intuitivement, qui les conduit à regarder les autres comme des êtres dotés d'une vie intérieure avec des sentiments et des pensées. Certains de ces enfants ne distinguent pas bien les êtres humains des choses qui les entourent, de même qu'ils ont tendance à s'intéresser davantage aux choses qu'aux êtres humains. Ce qui peut se comprendre puisqu'ils ne perçoivent pas correctement tout ce qui caractérise l'être humain, à savoir sa vie intérieure qu'il manifeste par ses expressions corporelles. Ils ne savent pas bien non plus repérer tous les aspects de la communication non verbale qui sont assez subtils et que nous avons « intégrés » sans y penser. Ces éléments de la communication ont des aspects culturels et sociaux qui les font

varier d'une société à l'autre et même d'une époque à l'autre dans la même société. Il s'agit par exemple de la distance à respecter vis-à-vis de son interlocuteur dans une conversation, de la façon de le regarder dans les yeux quand on s'adresse à lui, mais sans insistance car ce serait mal interprété. Tous ces aspects posent problème aux personnes avec autisme et rendent leurs interactions difficiles. (Philippe C., 2009, p. 18).

Ainsi un certains nombre de conduites ne développent pas normalement, comme partager des intérêts avec les autres, et encore moins participer a des jeux collectifs qui supposent des interactions avec les autres. Mêmes les jeux plus ou moins solitaires de « faire semblant » qui reposent sur une imitation de comportements et de situations observés par l'enfant dans son entourage, apparaissent peu ou pas, ce qui aura des conséquences sur le devenir de ces enfants, quand on sait l'importance de ces conduites pour le développement des enfants en général. (Philippe C., 2009, p. 18).

5.2. Les altérations qualitatives de la communication verbale

La communication verbale pose autant de problèmes que la communication non verbale qui vient d'être évoquée. Ces enfants ont tous des problèmes de langage à des degrés divers. Certains restent mutiques et sans langage et correspondent plutôt a la représentation qu'en a le grand public. D'autres, qui présentent un autisme de « haut niveau », ont des compétences linguistiques « presque » normales, voire supra-normales en ce sens que leur langage se développe normalement, sauf que des confusions sémantiques sont observées pour le vocabulaire le plus abstrait. Les expressions métaphoriques posent problème tandis que l'on observe une tendance a prendre les expressions « au pied de la lettre », en raison d'une difficulté a en saisir le sens figuré. Certains montrent cependant des capacités étonnantes pour apprendre les langues étrangères. (Philippe C., 2009, p. 20).

Pour ceux dont les troubles du langage sont plus manifestes, on observe fréquemment des phénomènes d'écholalie différée. L'écholalie immédiate est une répétition des mots qui viennent d'être entendus tandis que l'autre écholalie consiste à répéter des mots ou phrases entendus dans un autre contexte, ce qui accentue la bizarrerie du discours. Enfin pour ceux qui s'expriment malgré tout, on observe des incohérences syntaxiques et logiques, une mauvaise utilisation des pronoms (le « il » a la place du « je » ou le « tu » a la place du « je » ou

inversion pronominale) et parfois chez certains ce qu'on appelle un langage idiosyncratique » c'est-à-dire un langage fait de mots auxquels il est donné un sens autre que le sens usuel ou bien un langage fait de mots inventés qui n'ont de signification que pour leur auteur, ce qui pose beaucoup de problème dans la communication. (Philippe C., 2009, p. 20).

5.3. Intérêt restreint et répétitif et pauvreté de l'imagination

On constate aussi une certaine rigidité de la pensée ainsi qu'une pauvreté de l'imagination. Les comportements sont très ritualisés, les activités sont restreintes et répétitives, ce qui se comprend par les caractéristiques précédentes. Ces enfants qui ont des difficultés à comprendre le monde qui les entoure, à décoder les relations humaines, manquent de points de repère dans le monde où ils vivent : notre monde, ils sont donc à la recherche de leurs points de repère à eux et quand ils les ont trouvés, ils ont des difficultés à y renoncer. Ainsi faut-il interpréter leurs comportements ritualisés, leur crainte des changements et leurs difficultés à anticiper. (Philippe C., 2009, p. 20-21).

Même chez les autistes capables de performances intellectuelles de bon niveau dans certains secteurs, on rencontre ces intérêts restreints, limités à un domaine particulier qui les intéresse, par contre dans ce domaine d'élection, ils peuvent faire preuve d'imagination et de réactivité. Dans le choix de ces intérêts restreints, intervient le niveau d'intelligence et de développement de l'enfant. Ainsi tel enfant de « haut niveau » s'intéresse de façon exclusive aux dinosaures, au point de connaître, d'ailleurs de façon encyclopédique, tout ce qu'il faut savoir sur le sujet, alors que tel autre beaucoup plus lourdement atteint, va s'attacher de façon rigide à certains objets de l'environnement qui lui servent de points de repère, et manifeste des troubles du comportement si l'on les lui retire. D'une façon générale, l'immuabilité de l'environnement est recherchée, qui correspond certainement au peu de points de repères dont ils disposent pour le comprendre. Les stéréotypies gestuelles (agitation des mains, balancements d'avant en arrière, postures bizarres) font aussi partie du tableau clinique de l'autisme, qu'il soit de haut niveau, mais cependant beaucoup plus visibles et gênantes socialement parlant, chez les enfants les plus lourdement atteints. (Philippe C., 2009, p. 20/21).

6. L'étiologie de l'autisme

6.1. Facteurs biologique

Le Dr Bernard Rinland est le premier à avoir introduit l'hypothèse de l'origine organique il entreprend en 1974 une recherche avec participant de 20 chercheurs venus de monde entier partant de l'idée que l'autisme n'est pas, 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 a communiqué avec autrui.
- Un retard du langage.
- Comportement ritualises.
- Motricité perturbée et stéréotypée.

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

Des études voies métaboliques de la sérotonine du zinc et du cuivre dans le sérum d'autisme ; ainsi qu'une étude des anomalies physique mineurs portant sur le périmètre crânien implantation des oreilles...

Furent réalisées auprès d'enfant autiste et témoins. (Rutter M, Shopler E., 1991, p.20).

6.2. Facteurs chimiques

Quelques études épidémiologiques rétrospectives de très grands ampleur ont permis de retrouver parmi les mères d'enfants autistes un pourcentage significativement augmenté par rapport à la population générale de femmes ayant été exposées dans le cadre de leur profession à des agents chimiques toxiques (comme le benzène, le toluène, et plus récemment la laque, le vernis, et un dérivé du benzène) avant la conception de l'enfant ou pendant la grossesse. Certains de ces agents sont connus pour avoir un impact mutagène sur la lignée des cellules reproductrices de la mère. Dans cet exemple, nous voyons qu'un facteur

environnemental touchant la mère pourrait avoir un impact sur son génome et sur celui de sa descendance. (Bruno Gepner., 2014, p.36)

6.3. Facteurs infectieux

La contamination de la mère pendant sa grossesse par des agents infectieux, notamment le virus de la rubéole ou le cytomégalovirus, pourrait augmenter le risque de survenue d'autisme chez son enfant, par effet inflammatoire et accroissement du stress oxydatif sur les neurones du fœtus, expliquant l'association fréquente de troubles autistiques à une encéphalopathie.

Une récente étude montre aussi que la survenue d'une fièvre durant la grossesse multiplie le risque d'autisme ou d'autres troubles du développement par deux. (Bruno Gepner., 2014, p.37).

6.4. Facteurs neurologiques

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

Chaque région du cerveau semble perturbée : le cervelet, qui intègre les informations tactiles et la sensibilité profonde, assure l'orientation dans l'espace, régule le tonus, la coordination et la force musculaire : le système limbique qui gère essentiellement les émotions ainsi que les autres zones cérébrales telles que les régions corticales, le corps calleux, le tronc cérébral présentent des anomalies. (Carron L., 1950, p 76).

7. Pathologie associés

Outre les pathologies génétiques ou chromosomiques fréquemment associées à un syndrome autistique, nous présenterons ici un certain nombre d'autres pathologies souvent concomitantes de l'autisme. Cette question de la comorbidité (c'est-à-dire l'apparition conjointe de deux pathologies) est importante et complexe. Si deux pathologies étiopathogénique ou physio-pathogénique commune, soit l'une est la cause de l'autre. Dans la plupart des exemples ci-dessous, force est de reconnaître à nouveau notre relative ignorance par rapport à cette question. Ainsi, différentes formes d'épilepsies cliniques ou infra cliniques (c'est-à-dire détectées uniquement par les examens électro-physiologiques) sont associées dans 30 à 50% des cas d'autisme. Dans certains cas, l'épilepsie apparaît après quelques années d'évolution d'un syndrome autistique, notamment au moment de la puberté (et de ces

remaniement hormonaux). Certains auteurs supposent que certains syndromes épileptiques et certains syndromes autistiques procèdent d'un mécanisme physio-pathogénique commun, une anomalie du fonctionnement du neurone. (Tardif C et al., 2009, p 67.68).

Un syndrome autistique accompagne dans un nombre significatif de cas une déficience, d'ailleurs plus fréquemment une cécité qu'une surdité. Dans la plu parts des cas, le syndrome autistique semble secondaire à la tête sensorielle, il se greffe sur un handicap de la communication, ainsi, la correction chirurgicale précoce (avant la troisième année) de certains troubles visuels congénitaux sévère s'accompagnant d'un tableau comportementale autistique, fermé de faire régresser en tout ou partie ce tableau autistique.

Il a déjà été dit plus haut que l'autisme s'accompagne d'une déficience intellectuelle dans environ 3 quarts des cas, telle qu'elle est mesurée par des tests standardisés. Cette déficience intellectuelle globale est liées au fait que les personne autistes échouent massivement aux épreuves testant le développement du langage. Au sien de cette déficience globale émergent généralement des ilots de compétences, voire supra-compétence, dans les domaines Visio-spatial et mnésique, contrairement aux résultats obtenues chez des déficiences intellectuelles sans autistiques.

Les troubles de développement du langage des enfants autistes s'apparentent aux troubles de compréhension et expression du langage. Certains auteurs postulent même que tous les enfants autistes ont également dysphasiques, l'inverse n'étant évidemment pas vrai. Un mécanisme défaillant de décodage auditive-visuel de la parole serait commun à ces deux pathologies, mais dans l'autisme, d'autres perturbations viendraient s'ajouter aux troubles dysphasiques. (Tardif C et al., 2009, p 67.68).

Les comportements stéréotypés des personnes avec autisme font également évoquer les troubles obsessionnels-compulsifs (TOC). Ces deux types de troubles auraient une origine physiopathologique commune impliquant des systèmes corticaux et corticaux attentionnels et motivationnels, mais l'autisme serait en plus marqué par des troubles touchant d'autres domaines de développement. (Tardif C et al., 2009, p 67.68).

8. Outils d'évaluation de l'autisme

- Le CARS (Childhood Autism Rating Scale) de Schopler et al. (1980) précise la gravité du handicap et indique avec un degré de probabilité élevé si l'enfant est autiste ou non ;
- Le CHAT (Checklist for autism in Toddlers) de S. Baron-Cohen et al. (1997) est un outil de dépistage de premier niveau pour les enfants de 18 à 36 mois ; il permet de déterminer si un diagnostic d'autisme est possible ou non, mais ne peut constituer un instrument de diagnostic formel. Il vise à détecter les jeunes enfants risquant de développer un syndrome d'autisme. Le CHAT est composé de neuf questions pour parents et de cinq pour le médecin, le pédiatre ou le travailleur social ;
- L'ERC-N (évaluation résumée du comportement nourrisson) de D. Sauvage est une grille de dépistage composé de trente-trois items ;
- L'ADI-R (Autism diagnostic Interview Revised) de Lord (1994) propose un bilan généralement fiable, mais présente une structure plus complexe que le CARS ; pour cette raison, il est davantage utilisé dans le cadre scientifique qu'à des fins d'utilisation clinique. (Jean-Charles Juhel et al., 2003, p45.46).
- L'ABC (Autism Behavior Checklist) de Krug et al. (1980) permet de détecter l'autisme chez les enfants de moins de 3ans. Un instrument relativement facile à administrer ;
Le profil psychoéducatif PEP-R de Schopler (1994) précise le niveau de compétence de l'enfant dans sept domaines (imitation, perception, intégration oculo-manuelle, motricité fine, motricité globale, développement cognitif et verbal). Un système de cotation en trois catégories (réussite, émergence et échec) permet d'établir quels sont les points forts, les déficits et les capacités de l'enfant autiste.
- Le PAC (Inventaire des progrès de développement social) de Gunzburg (1973) permet d'évaluer les cinq grands domaines de développement (motricité, autonomie, socialisation, communication et aspect cognitif).
- L'AFI (Acquisition fonctionnelle de l'indépendance) de Marlett (1977) pour les adolescents et les adultes autistes. L'échelle AFI permet d'évaluer les comportements nécessaires pour fonctionner dans la communauté. L'AFI examine trois grands secteurs des activités de la vie quotidienne (vie résidentielle, travail et loisirs).
- L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) de lord et al. (1989) est un instrument clinique standard pour le diagnostic de l'autisme, qui s'appuie sur une interaction structurée entre le psychologue et l'enfant. L'interaction consiste en une

série de tâches destinées à évaluer les déficits au niveau de la communication et de l'interaction sociale.

L'ADOS permet d'évaluer le contact visuel, les expressions faciales. La joie partagée lors des interactions. Il permet aussi d'évaluer la sévérité des déficits sociaux reliés à l'autisme.

- Le PL-ADOS (Pre-linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule) de DiLavore et al. (1995) est une version modifiée de L'ADOS pour l'évaluation des enfants de moins de 6 ans qui n'utilisent pas encore le langage oral. (Jean.Charles Juhel et al, 2003, p45.46).

9. Le diagnostic de l'autisme selon le DSM5

Il est important de détecter rapidement l'autisme chez l'enfant. En effet, ceux qui travaillent auprès des enfants autistes constatent des différences notables entre les enfants soumis à une intervention professionnelle précoce et ceux qui ne l'ont pas été. Grâce au diagnostic précoce, les parents comprennent plus tôt pourquoi leur enfant présente un comportement si inhabituel et peuvent réagir plus vite et d'autant plus efficacement à la situation.

Un nouveau-né comprend spontanément ce que sa mère exprime quand elle lui sourit, lui tend les bras et le câline. Le message de tendresse est immédiatement reçu par l'enfant. Un bébé autiste ne manifeste aucun intérêt pour son environnement. Ne tend pas les bras, ne cherche pas le regard. À ses yeux, tout à la même valeur : sa mère, un jouet ou le papier peint fleurs de sa chambre.

On remarque au cours des trois premiers mois, de légers troubles alimentaires chez le bébé autiste : il ne tète pas bien, s'alimente difficilement. De plus, on observe des troubles de sommeil, des insomnies au cours desquelles il est très agité, a des mouvements allant jusqu'à se frapper, ou d'autre durant lesquelles il garde les yeux ouverts, ne bouge pas et ne dort pas. Bien des enfants éprouvent des difficultés à s'alimenter et à dormir sans pour autant être autistes : c'est l'ensemble des symptômes qui permettra de dépister un autisme précoce. En effet, la persistance, l'intensité, le regroupement des signes apparus parfois très tôt et leur

évolution dans le temps vont permettre de faire un bilan menant à un diagnostic d'autisme. (J.Charles J et al., 2003, p 41.42).

Le DSM5 nous fournit pour l'autisme une liste de 12 critères ou familles de critères. Cependant, pour chacun de ces 12 signes, il ne nous indique ni le seuil de gravité, ni le seuil de typicité à partir duquel le signe est considéré comme présent. Il ne nous indique pas non plus la situation dans laquelle on doit rechercher ce signe (par exemple, dans le milieu naturel vs en condition semi-expérimentale). Enfin, il ne donne aucune indication sur d'éventuelles différences de seuil critique pour chaque signe selon les deux importantes sources de variation du tableau autistique : l'âge chronologique et l'âge développemental. Par la même, il laisse une très importante liberté à l'expérience du clinicien, liberté qui se traduit par de constatées divergences diagnostiques, dans le sens de la sur inclusion par certains, et de la sous-inclusion par d'autres. (Motttron L ., 2017, p12).

- A. Un totale de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :
- 1) Altération qualitative des interactions sociales, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
 - a) Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement.
 - b) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêt ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple : il ne cherche pas à montrer, à designer du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
 - c) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
 - 2) Altération qualitative totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
 - a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
 - b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.

- c) Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique.
 - d) Absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.
- 3) Caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants ;
- a) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt, soit dans son orientation.
 - b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
 - c) Maniérisme moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
 - d) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans ou moins un des domaines suivants : (interactions sociales, langage nécessaire à la communication sociale, jeu symbolique ou d'imagination).
- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance. (Motttron L., 2017, p12.16).

10. Les niveaux de sévérité de l'autisme

Le diagnostic précise trois niveaux de sévérité de l'autisme.

Niveau 1 : nécessite un soutien

Communication sociale :

Sans soutien en place, déficits au niveau de la communication sociale provoquant des déficiences notables. Difficulté à initier des interactions sociales, exemples clairs de réponse atypique ou échec aux ouvertures sociales des autres. Semblance d'un intérêt diminué pour les interactions sociales.

Comportements répétitifs et restreints :

Inflexibilité du comportement, interférence significative avec le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté de commutation entre les activités. Problèmes d'organisation et de planification entravant l'indépendance. (Marc-Antonie C et al., 2013, p2. 3)

Niveau 2 : nécessite un soutien important**Communication sociale :**

Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbales et non verbales. Atteintes sociales apparentes, même avec supports en place. Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou anormales aux ouvertures sociales des autres.

Comportements répétitifs et restreints :

Inflexibilité du comportement, difficultés à s'adapter au changement. D'autres comportements restreints / répétitifs assez fréquents pour être évidents à l'observateur occasionnel et interférer avec le fonctionnement dans plusieurs contextes. Mise au point ou l'action détresse et / ou des difficultés à changer. (Marc-Antonie C et al., 2013, p2. 3)

Niveau 3 : nécessite un soutien très important**Communication sociale :**

De graves déficits au niveau des compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. Initiation très limitée des interactions sociales et une réponse minimale aux avances sociales des autres.

Comportements répétitifs et restreints :

Manque de souplesse des comportements, difficulté extrême à faire face au changement ou d'autres comportements restreints / répétitifs interférant nettement avec le fonctionnement dans tous les domaines et grande détresse / difficulté à changer d'orientation ou d'action. (Marc-Antonie C et al, 2013., p2. 3).

11. Diagnostic différentiel

11.1. Avant l'âge de 3 ans

11.1.1 Surdit 

La surdit  est discut e devant l'absence apparente de r actions   certaines stimulations auditives (notamment   la voix) et le retard de langage. N anmoins, les enfants sourds ont en g n ral une app tence pour la communication non verbale et d veloppent au contraire cette modalit  interactive. On citera le cas des enfants diagnostiqu s au d part comme sourds et pr sentant malheureusement un autisme associ  reconnu trop souvent tardivement. En effet, la symptomatologie autistique est parfois mise sur le compte du handicap sensoriel.

11.1.2 C cit 

La c cit  peut poser des difficult s de diagnostic, notamment chez les plus jeunes. Cependant si elle est isol e, l'apparition du langage et la recherche de contact corporel viennent infirmer le diagnostic de troubles envahissants du d veloppement.

11.1.3 Troubles du langage

Dysphasique et autistes ont en commun le retard de langage, les troubles de la parole (expression) et, pour certains d'entre eux, des troubles de la compr hension des sons et du langage oral. De plus, certains enfants dysphasiques peuvent d velopper secondairement des troubles de la relation sociale. Il y a donc des cas limitant de diagnostic complexe. Mais le plus souvent, les enfants dysphasiques diff rent clairement des enfants autistiques par leur capacit    communiquer par les gestes et les expressions.

11.1.4 Retard mental

Autisme et retard ne sont pas exclusifs l'un de l'autre. Nombre d'enfants autistes ont un retard parfois important. Mais, d'une part, leur fonctionnement intellectuel est plus h t rog ne et diff re de celui des enfants retard s du m me niveau (retard simple), car les troubles ne concernent pas de fa on  quivalente les diff rentes fonctions psychologiques (m morisation, du contact et de la communication sont au premier plan avec les comportements bizarres et st r otyp s).

11.1.5 Dépression et carences affectives

Elles ont pu parfois être confondues avec l'autisme en raison de l'apathie, du retrait, du refus de contact. Mais la symptomatologie dépressive du jeune enfant fait généralement suite à un changement repérable dans son environnement et l'analyse sémiologique montre que les capacités de communication sont préservées, le tableau clinique s'améliore rapidement si une prise en charge spécialisée intervient précocement. Lorsqu'il s'agit de carences affectives graves et durables, en revanche, il peut y avoir une parenté sémiologique avec l'autisme. Les anomalies grossières des conditions de vie sont alors facilement identifiées si les antécédents sont connus, mais, parfois, l'anamnèse est insuffisante (enfants plus grands dont le passé est mal précisé, cumul de facteurs, adoption tardive). On rappellera également qu'un trouble spécifique du développement du langage exclut l'existence d'un retard mental.

Dans une étude de suivi d'enfants issus d'orphelinats roumains et soumis à des conditions de déprivation importante Rutter (1999) a souvent retrouvé des symptômes autistiques. (Pascal L, et al., 2011, p13.15).

11.2. Après l'âge de 3 ans

Outre les pathologies mentionnées ci-dessus, la question est ici est celle des formes voisines, ou « apparentées » de troubles envahissants de développement (TED) plutôt qu'un véritable diagnostic différentiel.

Certaines dysphasies (formes sévères de retard de développement du langage), surtout s'il s'agit des variétés « sémantiques/pragmatiques » et/ou si elles sont associées à des troubles cognitifs et du comportement, représentent l'interface des troubles spécifiques du développement du langage avec les troubles globaux du développement.

L'aphasie acquise de type Landau-Kleffner se manifeste par l'apparition entre l'âge de trois ans et sept ans d'une régression du langage, associée ou non à des crises épileptiques. L'EEG est souvent perturbé. Le tableau évolue soit vers la récupération soit vers la stabilisation du handicap langagier. Les troubles du comportement de type autistique et/ou psychotique sont fréquents, probablement renforcés par les difficultés de compréhension. (Pascal L, et al., 2011, p13.15).

11.3. A l'âge adulte

Il est fréquent d'être amené à poser un diagnostic formel de TEDSI chez une personne de plus de trente ans qui n'a jamais été diagnostiquée en raison du caractère récent de la reconnaissance de ces troubles. Dans cette situation, il est essentiel d'avoir un informateur pour pouvoir compléter les questionnaires rétrospectifs.

À l'âge adulte, la part respective dans le diagnostic de l'information amenée par l'anamnèse et par l'examen direct s'inverse au profit de la première. Le diagnostic se fait surtout par la caractérisation d'une trajectoire développementale comportant les éléments décrits précédemment. (Mottron L., 2004, p43).

Le diagnostic de TED n'est pas invalidé par la découverte que certains signes se sont amendés. Certains des signes d'autisme qui disparaissent spontanément, comme l'évitement du regard ou l'automutilation, sont en effet ceux auxquels la pratique clinique donne souvent, à tort ou sans preuves, le plus de valeur chez l'enfant. Même si les données manquent encore sur ce point, il paraît maintenant vraisemblable que certains symptômes de l'autisme comme l'évitement du regard ou l'automutilation tendent à se normaliser au cours du développement chez la majorité des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Cela est d'autant plus net que le niveau de développement atteint ou l'âge chronologique est élevé. On s'oriente donc actuellement vers une modification des critères diagnostiques pour les TEDSDI adultes, de manière à ne pas écarter le diagnostic d'autisme chez un adulte qui ne présente plus les signes disparaissant normalement au cours du développement des personnes autistes. Toutefois, ce travail n'est pas encore accessible et dans l'attente, on doit être accompli par le clinicien lui-même. (Mottron L., 2004, p43).

Synthèse du chapitre

L'autisme reste une maladie lourde et très handicapante pour des milliers de sujets et leur famille qui, même si elle est de plus en plus connue du grand public elle reste encore une énigme en de nombreux points pour les professionnels et les chercheurs. Il reste encore beaucoup de questions à élucider et d'autres à améliorer.

Dans le chapitre qui suit nous présenterons la guidance parentale dans la prise en charge des autistes.

Chapitre 02

La guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatives des enfants autistes

Préambule

La guidance parentale est parmi les programmes d'intervention les plus efficaces dans la prise en charge des enfants autistes. Ce volet permet aux parents de se sentir plus compétents et les enfants peuvent généraliser leurs acquis au quotidien.

Et la notion de collaboration permet de développer la création de liens, la prise en compte des compétences parentales, un accompagnement adapté aux besoins de l'enfant et de ses parents ainsi qu'un travail en réseau constructif.

Dans ce chapitre on va définir la guidance parentale et l'objectif et son importance dans la prise en charge chez les autistes, ainsi on va présenter la conception de collaboration des parents avec les éducateurs.

1. Définition de la guidance parentale

Le terme de « guidance » est d'origine anglaise. Il a été introduit en français à partir des années 1950. « Guidance » en anglais désigne les conseils. Expression « for your guidance » signifie « pour votre information ».

Dans cette acception, « guidance parentale » désigne l'information, le conseil et le soutien apportés aux parents. La guidance parentale est située sous le signe de l'apprentissage du « métier de parent » en générale et dans des conditions particulières. Elle semble se défendre d'induire des changements de type psychothérapeutique. (Vicent L., 2004, p 521-529).

La guidance parentale est un ensemble des moyens mis en place auprès des parents d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une bonne relation parents/enfant et éviter que d'autres facteurs ne viennent s'ajouter aux difficultés de l'enfant.

La guidance parentale est intrinsèquement liée à l'éducation précoce de l'enfant. Dans le meilleur des cas, elle se met en place dès l'annonce du handicap.

Elle est axée autour de trois pôles : l'accompagnement des parents afin de les aider à accepter leur enfant tel qu'il est et à adapter leur éducation et leurs exigences en fonction des difficultés et du handicap de l'enfant, l'information sur le développement normal de l'enfant dans tous les domaines et la façon dont ce développement va se passer pour l'enfant pas à pas, les conseils sur les attitudes à mettre en place ou les activités à proposer à leur enfant afin de l'aider au mieux dans son développement. (Fredérique B H et al., 2011, p 122)

La guidance parentale désigne l'aide apportée par des professionnels à des parents en difficulté face à :

- Des événements externes à la famille (agression d'un enfant, etc.).
- Des événements internes à la famille (deuil, précocité intellectuelle, maladie psychique, handicap, adoption d'un enfant, échec scolaire, jalousie, etc.).
- Des crises familiales évolutives (séparation, divorce, recomposition familiale, etc.).
- Des difficultés éducatives (problèmes d'autorité, difficultés d'un parent seul, parent possiblement maltraitant, etc.) (Laupies V., 2004, p 521 -529).

2. Les objectifs de la guidance parentale

Les objectifs définis dans le manuel (intitulé cahier d'accompagnement) sont les suivants : comprendre l'impact de l'autisme sur le développement de l'enfant, les sources de difficultés et les ressources de l'enfant, apprendre à attirer l'attention de l'enfant, le motiver à entrer en interaction au sien des activités du quotidien (jeu, repas, temps de change, bain) afin de réorganiser sa trajectoire développementale. Le manuel est conçu pour que les parents puissent l'utiliser seul. Les auteurs précisent que cette démarche autonome peut être utile dans le cas de délais importants dans la mise en place des prises en charge pré ou poste diagnostiques. En France, la HAS recommande depuis 2012, la mise en place d'interventions dans le cas d'enfants âgés de moins de 4 ans, dans les trois mois suivant le diagnostic. Les recommandations de la HAS de 2018 précisent par ailleurs les signes d'alerte du TSA et définissent un seuil autour d'un âge de 18 mois pour poser le diagnostic initial de TSA. Avant cet âge, le diagnostic de trouble du neurodéveloppement est proposé comme plus approprié. En 2018, la stratégie nationale souligne que les « parcours » manquent encore de structuration et que les délais de réponses aux besoins des enfants concernés sont encore trop longs. Ce programme, et de façon plus large notre démarche au sien du service, répondent précisément à ces défis. (Perrin J., 2019, p444).

La guidance est basé sur une démarche collaborative et vise à favoriser la généralisation des apprentissages de l'enfant/adolescent et à mettre en œuvre un soutien concret pour les parents (et plus généralement les proches) dans la gestion du quotidien.

Dans le cadre de la mise en place d'intervention précoce, il s'agit ainsi de favoriser auprès des parents l'appropriation des caractéristiques de ces interventions, leurs pré-requis (en matière d'aménagement du cadre de la vie par exemple) et le transfert des techniques pour

leur permettre d'assurer la cohérence des interventions menées au domicile (s'ils le souhaitent). Cette guidance repose sur trois types d'action :

- Accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TSA, à la compréhension du fonctionnement de leur enfant de ses compétences et difficultés, et aux techniques développementales et comportementales.
- Valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à même de s'ajuster au handicap, de stimuler au plus près l'enfant et de généraliser les apprentissages : cet objectif nécessite la démonstration et la régulation de gestes spécifique au domicile au cours de séance de travail régulières, qui permettent aux parents de s'approprier les techniques visant à exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne, la prévention et la gestion des comportements-problèmes...
- Favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression par rapport à la situation vécue et à ses répercussion sur tous les membres de la famille, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation...), à cheminer sur son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec TSA dans cette histoire et dans l'avenir. (Typhaine M, Frédérique T et al., 2016, p.41)

3. La Guidance parentale en orthophonie

La guidance parentale est définie comme « l'ensemble des moyens mis en place auprès de parents d'un enfant handicapé, quel que soit le handicap, afin de préserver ou rétablir une difficultés de l'enfant. » (LeBrin H, et al., 2011). Elle se décline en trois axes : accompagnement des parents afin de les aider à accepter leur enfant tel qu'il est, information sur le développement de l'enfant dans tous les domaines, conseils sur les attitudes à mettre en place (Coquet, 2004).

La guidance parentale fait partie du décret de compétence des orthophonistes (Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002) qui recommande que la « rééducation [soit] accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage de l'enfant ».

La guidance parentale se fait après une évaluation précise des compétences de l'enfant par des tests spécifiques afin de mettre en place un projet personnalisé et individuel. Ce projet se fait en collaboration avec les parents afin de les impliquer au mieux dans la prise en charge.

Selon Coquet (2004) les objectifs de la guidance parentale sont :

- Soutenir les parents en prenant en compte leur ressenti face aux difficultés de leur enfant ;
- Apporter des informations sur le développement typique et sur celui de leur enfant ;
- Une modification des comportements des parents face à leur enfant.

La guidance parentale est toujours associée à une intervention individuelle ciblant le patient lui-même et doit s'adapter à chaque famille. (Coopère J., 2018, p. 6).

4. Les spécificités de La Guidance parentale dans l'autisme

Il est aujourd'hui prouvé que les interventions précoces auprès des enfants TSA donnent de meilleurs résultats en ce qui concerne l'amélioration de leurs compétences et la réduction des comportements autistiques. Ces interventions précoces entraînent forcément une implication des parents aux différentes interventions qui peuvent être utilisées avec leur enfant afin de mettre en place le plus tôt possible une généralisation des apprentissages de l'enfant. Cela permet une amélioration plus rapide des compétences des enfants. De plus, les programmes individuels et intensifs sont la plupart du temps chronophages et onéreux. La formation des parents peut ainsi être utilisée en complément de l'intervention d'un thérapeute pour diminuer les coûts et le temps de prise en charge. (Coopère J., 2018, p 6 7).

Le terme de guidance parentale se rattache souvent à une multitude de traitements parmi lesquels on retrouve des caractéristiques communes : l'utilisation d'une approche avec une structure comportementale et/ou éducative, d'une formation des parents afin de mettre en œuvre le programme à la maison et d'un commencement de la prise en charge avant l'âge de 5ans.

Plusieurs études ont prouvé l'efficacité des programmes de guidance parentale auprès d'une population d'enfants atteints de TSA.

En effet, apprendre aux parents comment interagir et communiquer avec leur enfant augmente le développement des compétences de communication de ce dernier de plus, cette formation parentale va avoir des effets positifs sur les connaissances des parents sur les TSA et sur les interactions parent-enfant. (Coopère J., 2018, p 6 7).

Dans leur méta-analyse ont d'ailleurs retrouvé que les interventions qui impliquaient une formation des parents sur leurs interactions avec leur enfant étaient toujours corrélées à de meilleurs résultats, chez les parents comme chez les enfants. Ils ont aussi trouvé que les effets de la guidance étaient plus visibles sur les résultats parentaux que sur les résultats des enfants. Beaudoin et al, ont aussi montré ces résultats dans leur revue de littérature. Ils retrouvent un haut taux de fidélité des parents, des compétences parentales qui augmentent significativement après avoir suivi un programme de guidance et des parents très souvent satisfaits de ces interventions. Les auteurs précisent qu'il est important de prendre en compte que les parents puissent mettre du temps à s'approprier les différentes interventions avant de commencer à les utiliser. Cela implique qu'il faille laisser encore plus de temps pour pouvoir voir des effets significatifs sur les enfants. Les résultats ne seraient plus visibles chez les enfants qu'à moyen et long terme.

De plus, la guidance parentale s'inscrit dans une prise en charge multiple. En effet, les enfants TSA suivent plusieurs thérapies différentes en même temps (comportementalistes, éducatives,...) sans que cela ne soit préjudiciable.

La guidance est donc possible quelle que soit la prise en charge effectuée par le thérapeute. (Coopère J., 2018, p 6 7).

5. Le rôle des parents et la famille dans la prise en charge des enfants autistes

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

La plupart du temps, la famille pourvoit elle-même à la prise en charge de son enfant. Mais vivre avec un enfant autiste requiert beaucoup d'attention et d'énergie, et coordonner en plus l'équipe thérapeutique s'avère une véritable épreuve de force. Aussi est-il recommandé de faire appel, le plus souvent possible, à des intervenants extérieurs afin qu'ils se chargent de la majeure partie du travail intensif. La famille pourra alors profiter au mieux du temps restant avec l'enfant et rendre plus productif, afin de développer ses capacités de jeu, d'adaptation sociale et d'autonomie. Sorties au parc, courses, courrier à poster et visites aux proches sont autant d'occasions qui serviront à généraliser les acquis et à travailler à l'amélioration du comportement. De même, le bain, le dîner, l'habillage ou les soins apportés au chat de la maison sont d'autres exemples de la vie quotidienne qui peuvent servir d'apprentissage. Ainsi, la journée entière de l'enfant s'intégrera dans la prise en charge et inclura du même coup la famille comme membre à part entière de l'équipe de prise en charge. Il est primordial d'investir l'enfant dans la vie quotidienne pour lui éviter un isolement encore plus profond. (Ron L et al., 2006, p 15).

L'enseignement va évaluer au fil du temps, au début, le temps passé à l'enseignement par essais distincts multiples va augmenter au fur et à mesure que l'enfant se familiarisera avec l'intervention. Lors des étapes suivantes, le temps consacré aux essais va diminuer, à mesure que le temps utilisé pour d'autres enseignements augmentera (par exemple, l'apprentissage en groupes ou l'apprentissage en groupes ou l'apprentissage fortuit). Dans le programme, les priorités éducatives évolueront également au cours de la prise en charge, bien que la structure générale de la prise en charge reste la même. L'intervention sera une combinaison destinée à augmenter la communication, les capacités de jeu, les aptitudes sociales et l'autonomie. (Ron L et al., 2006, p 15).

Nous mettons à part la place des parents dont le rôle est évidemment tout à fait essentiel dans la vie de leur enfant. Ces parents, qui face à la complexité du handicap de leur enfant, se sont regroupés pour beaucoup d'entre eux en associations pour essayer de pallier le manque

de structures adaptées existantes en France, de comprendre et de donner un maximum d'aides à leur enfant. Ils sont engagés affectivement et effectivement pour certains dans une association, qu'ils ont ou non créée, association qui peut être à l'origine des IME, SESSAD...dont ils peuvent être aussi les gestionnaires. Ils peuvent ainsi avoir trois rôles : usagers en tant que représentants de leur enfant, gestionnaires et même quelques fois employeurs des salariés du service qui accompagne leur enfant et enfin partenaires puisqu'ils participent à la mise en place d'un projet global pour leur enfant ; d'autres parents ne font pas forcément partie d'une association, mais sont simplement (et c'est déjà beaucoup) impliqués au quotidien dans la vie de leur enfant. Les parents ont donc un statut particulier dans le partenariat. Ils sont partenaires dans la mesure où ils participent au projet global de leur enfant. Néanmoins, pour être partenaires il faut être sur un plan d'égalité avec les autres intervenants auprès de l'enfant. (Barthélémy C, et al., 2019, p 13).

6. Le rôle de l'orthophoniste dans la vie familiale de l'enfant autiste

✓ Accompagner :

Le premier axe de l'accompagnement parental est centré sur les parents et constitue une intervention directe de l'orthophoniste auprès d'eux.

✓ Écouter :

Pour mener à bien l'accompagnement parental, l'orthophoniste accompagne les parents dans « l'expression de leur souffrance, dans l'élaboration psychique de leur vécu, de leur ressenti ».

Sans jugement, il est à l'écoute de leurs représentations, de leurs interrogations, de leurs craintes, de leurs projets, de leurs attentes, de leurs besoins, de leurs difficultés.

✓ Soutenir et Rassurer :

L'orthophoniste soutient la parentalité en accompagnant les parents dans ce cheminement et les rassure en permettant à l'enfant de révéler ses potentialités. Il amène les parents à renoncer à leur désir de réparation et à projeter l'enfant dans un avenir positif. Il veillera à conseiller les parents pour qu'ils puissent être orientés par le médecin traitant vers des professionnels spécialisés si nécessaire. De plus, il peut soutenir les parents en faisant du lien avec les autres intervenants gravitant autour de l'enfant et en encadrant des groupes parentaux qui leur permettraient d'échanger au sujet de leurs difficultés communicationnelles quotidiennes et de construire des réponses à leurs questionnements. Il peut également les conseiller dans les démarches administratives et les informer sur les différentes associations existantes.

✓ Valoriser et Responsabiliser :

L'orthophoniste a également pour mission de convaincre les parents de leurs compétences en les sollicitant et en les valorisant. En effet, l'efficacité des actions des parents renforce leur confiance en eux. Ils prennent ainsi conscience du rôle primordial qu'ils jouent dans le développement de leur enfant, et s'en trouvent responsabilisés. (Gamot L, et Ravez S., 2015, p13-14).

✓ Informer :

L'orthophoniste peut apporter des informations spécifiques concernant les étapes du développement normal du langage et les facteurs facilitant et entravant ce développement. Ainsi, les parents acquièrent des repères pour appréhender les progrès de leur enfant et adapter efficacement leurs échanges. L'orthophoniste fournit également des informations sur la nature des difficultés et les conséquences qu'elles pourront avoir sur le développement, la vie familiale, scolaire et sociale afin de permettre une certaine anticipation.

Il est essentiel de s'intéresser aux représentations des parents car l'effet de la rééducation orthophonique ne se réduit pas au type de technique utilisée mais serait le produit d'une interaction avec les représentations familiales. Ces informations mènent à une meilleure compréhension des besoins de l'enfant et des interventions orthophoniques et à un meilleur ajustement des attentes des parents.

✓ Former :

L'orthophoniste peut former les parents à percevoir les potentialités de l'enfant et ses progrès mais aussi leurs propres compétences. « Il met en place avec eux un véritable projet qui ne se limite pas aux simples conseils et qui passe par l'apprentissage ou le renforcement de savoir-faire ».

Le professionnel peut également former les parents afin qu'ils mettent en place des activités adaptées à la zone proximale de développement de l'enfant et qu'ils utilisent différentes stratégies d'étayage permettant de transformer les émergences en compétences. (Gamot L, et Ravez S., 2015, p13. 14).

Ces objectifs principaux est de :

- Développer les aptitudes d'observation ;
- Réduire les tendances dirigistes ;
- Éliminer ou réduire les comportements clairement négatifs ;
- Apprendre des techniques spécifiques

✓ **S'adapter :**

La forme d'accompagnement parental proposée s'adapte au contexte familial et social en prenant en considération les systèmes organisationnels et culturels (valeurs, croyances,...) des parents. Plus les représentations et les systèmes de valeurs sont éloignés, plus le dialogue serait difficile. L'orthophoniste s'adapte également aux stratégies d'apprentissage de l'adulte afin de le former au mieux. Coquet (2014), définit quatre styles d'apprentissage:

- Les parents au style « imagitatif » aiment pouvoir préparer ce qui va leur être appris en se basant sur un partage d'expériences personnelles.
- Les parents au « sens pratique » sont à la recherche d'activités qui leur permettent d'expérimenter et d'être acteur dans l'intervention.
- Les parents au style « analytique » ont besoin qu'on leur présente et leur transmette des informations théoriques.
- Les parents au style « dynamique » recherchent la personnalisation des informations transmises, l'apprentissage par essai-erreur en se basant sur des fiches techniques applicables aux activités de leur quotidien.

L'inscription dans ces différents styles d'apprentissage est dynamique, les parents pouvant osciller entre plusieurs stratégies en fonction du moment de la prise en soin, de leur culture et de l'âge de l'enfant. (Gamot L, et Ravez S., 2015, p13. 14).

7. Le déroulement de la guidance parentale

Entretiens avec des professionnels : Psychologue, thérapeute familiale, travailleur social...

Un premier entretien se déroule au Cabinet entre le thérapeute et les parents pour permettre à ces derniers d'exposer leurs situations problématiques.

Puis le thérapeute verra l'ensemble de la famille et mettra au point avec eux un programme d'intervention. Ce programme proposera des changements à opérer où chacun des membres de la famille sera acteur afin de déclencher une prise de conscience des répercussions sur chacun d'eux et leur permettre de reprendre confiance.

Un suivi régulier est ensuite fait par l'orthophoniste avec la famille pour faire le point sur les changements positifs et négatifs et permettre ainsi de résoudre la ou les problématiques.

On peut citer 3 types de la guidance parental

Type 1 : Information des parents

Elle se rapproche du modèle médical traditionnel imposant une relation hiérarchique dissymétrique. Le parent transmet uniquement des informations au professionnel et ce dernier, en position d'expert, lui transmet à son tour des informations et des conseils. L'alliance thérapeutique entrant en jeu dans ce type de modalité est alors assez faible car le parent a un rôle majoritairement passif de récepteur. Ce type d'accompagnement peut être rapproché de la notion de « guidance parentale ». (Gamot L, Ravez S., 2015, p13).

Type 2 : Collaboration des parents

Il permet de rendre le parent plus actif dans la prise en soin. L'établissement d'une collaboration dépend en grande partie de la présence du parent lors du bilan et des séances. Malgré une transmission qui reste asymétrique, l'alliance thérapeutique s'avère renforcée dans la mesure où la relation est bidirectionnelle et le parent davantage considéré comme un «parent -relais», capable de reproduire au domicile ce que l'orthophoniste met en place lors des séances. (Gamot L, Ravez S., 2015, p13).

Type 3 : Intervention des parents

Il inscrit le parent comme un véritable partenaire en l'impliquant dans la prise de décision et en le reconnaissant comme détenteur d'un large éventail de compétences propices à l'établissement d'un changement. Cette modalité d'intervention est basée sur un processus par

lequel les compétences et les ressources des familles et des patients leur permettent d'avoir une emprise sur la nature des changements qui les concernent.

Dans ce type d'accompagnement, l'orthophoniste forme le parent à construire ses propres solutions et à les appliquer consciemment auprès de l'enfant. (Gamot L, Ravez S.,2015, p13).

8. La nécessité de L'accompagnement des familles des enfants autistes

La guidance parentale est une pratique courante pour les professionnels travaillant en lien avec des familles. Bien que très utilisée dans les différents secteurs qui mettent en jeu des parents et leurs enfants (de la petite enfance à l'adolescence), elle a fait l'objet de peu d'écrits, soulevant alors la question de la théorisation de cette pratique.

En tant que professionnels dans le domaine de la petite enfance et de la parentalité, ayant recours à cette approche, il nous a semblé intéressant de proposer une certaine pensée de la guidance parentale, et ce dans sa dimension thérapeutique mais aussi dans les évolutions de son dispositif.

Ce concept a été travaillé par Jean-Yves Hayez dans son ouvrage paru au début des années 70. « La guidance parentale ». Ce livre, préfacé par Serge Lebovici, s'inscrit dans une approche psychanalytique et met en avant le travail psychique des parents qui sous-tend cette pratique. Dès lors, la guidance parentale ne serait plus uniquement de l'ordre d'un apprentissage des « bonnes » conduites parentales, mais s'inscrirait dans une dimension plus subjective, visant à des modifications plus internes.

C'est dans cette perspective d'un lien entre la guidance parentale et la psychothérapie que s'inscrit Vincent Laupies dans un article publié en 2004 dans la revue « Thérapie familiale ».

En effet, il y pose la question des rapports qu'entretient la guidance parentale avec la psychothérapie et avec la norme. L'idée que la guidance parentale consisterait en une pratique de conseils, de soutien à la parentalité qui se défendrait d'induire des changements internes chez les parents se focalisant spécifiquement sur une acquisition de compétences parentales. D'autre part, l'idée que la guidance parentale, bien que présentant un cadre et des objectifs différents des psychothérapies classiques, induirait des modifications internes thérapeutiques pour les familles.

Laupies articule ces deux visions aux notions du « faire » et de l'« agir », l'une centrée sur la technique, l'autre s'appuyant sur l'idée d'un acte habité dans l'optique d'un mieux vivre. Lorsque l'on touche à la petite enfance et ce dans un accompagnement du développement

psycho- affectif de l'enfant, la place des parents est incontournable. Ainsi les parents arrivent à l'Unité petite enfance et parentalité Vivaldi avec des demandes pour leur enfant et son développement qui mettent également en jeu des questions quant à leur parentalité. Comme de nombreuses institutions travaillant en lien avec les familles.

La guidance parentale est une pratique phare de la prise en charge des dyades mères-enfants, elle apporte un soutien aux parents en difficulté, dans l'optique de les aider à devenir les parents qu'ils souhaitent être, tout en considérant les besoins et les intérêts de l'enfant.

Elle tend donc à développer une meilleure qualité de la fonction parentale, à soutenir le développement global de l'enfant ainsi qu'un meilleur lien d'attachement.

Dans cette perspective, les parents se trouvent pleinement acteurs de la guidance. A l'Unité petite enfance et parentalité, elle est généralement indiquée pour les parents qui se questionnent sur le développement de leur enfant et/ou qui rencontrent des difficultés dans leur rôle, que cela soit d'ordre relationnel, communicationnel ou éducatif. (Nieole G-G., 2019, p. 2).

Les caractéristiques des TSA (difficultés de communication, d'interaction sociale, intérêt restreints et stéréotypés, particularités sensorielles et cognitives, comportements-problèmes...) ont un impact sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage.

Être attentif à la place des familles dans le dispositif d'accompagnement est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités de diagnostic et d'accompagnement de la personne avec TSA elle-même. En effet, les parents (et plus généralement la famille). Ils sont la plupart du temps les premiers acteurs du repérage des troubles qui vont amener les professionnels à orienter l'enfant vers une équipe de diagnostic. Ils sont ensuite acteurs de l'accompagnement. Les familles assurent par ailleurs souvent l'appui au quotidien de leur proche et font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de celui-ci, notamment lorsqu'il devient adulte, puis vieillissant. (Typhaine M, Frédérique T et al., 2016, p.43).

L'accompagnement des personnes avec TSA doit donc être penser de façon globale et coordonnée en impliquant des compétences familiales et professionnelles. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANSEM et de la HAS ont toutes mis l'accent sur la place des familles. C'est le cas en particulier des recommandations HAS-ANSEM de 2012 sur les interventions pédagogique et éducatives auprès des enfants et adolescents, qui recommandent d'impliquer les parents pour assurer la cohérence des modes

d'interaction avec l'enfant et permettre la généralisation des acquis en leur donnant la possibilité, sans leur imposer, de participer à des séances éducatives et thérapeutiques ou de bénéficier d'un accompagnement, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique. L'implication des parents est en effet fondamentale pour assurer le développement et le bien-être de la personne et de la famille. Ce sont des experts et des partenaires essentiels à toute proposition d'accompagnement et de soins. Ils assurent pour une grande part la continuité du suivi. (Typhaine M, Frédérique T et al., 2016, p.43).

9. Les formations des aidants familiaux

Il existe des formations pour aider les familles des enfants autistes qui peuvent constituer un appui pour soutenir les familles et leur permettre d'accompagner leur proche au quotidien en fonction de ses besoins. Elles visent aussi à améliorer la qualité de vie familiale et constituer un lieu d'échanges et de partage d'expériences entre proches aidants confrontés à des difficultés similaires. En France il existe des formations organisées par les centres de ressources autisme et financées dans le cadre du plan autisme (2013-2017), et d'autres formations

- Les formations organisées par les centres de ressources autisme et financées dans le cadre du plan autisme (2013-2017)

Le plan autisme (2013-2017) prévoit le déploiement progressif d'une formation des aidants familiaux sur l'ensemble du territoire national, ces formations sont des formations collectives qui ont pour objectifs :

- D'offrir aux aidants familiaux les connaissances et les outils leur permettant de faire face au quotidien à ces troubles en disposant de repères et d'informations fiables, de connaître leurs droits et faciliter leurs démarches ;
- De garantir des actions de formations basées sur des connaissances actualisées, mettant l'accent sur l'exercice d'une parentalité au quotidien.

Deux types d'actions de formations sont proposés dans ce cadre :

- Des formations généralistes permettant d'apporter aux aidants familiaux d'information, de connaissance et de compréhension ;

- Des formations ciblées, organisées selon des techniques spécifiques et/ou des temporalités liées aux parcours des personnes.

Ces deux types d'actions permettent de proposer à l'aidant de dix-huit à quarante-deux heures de formation sur une durée maximum de six mois. Elles sont organisées par les centres de ressources autisme, en partenariat étroit avec les acteurs associatifs de la région et avec leur participation. Elles sont gratuites pour leurs participants. (Typhaine M, Frédérique T et al., 2016, p 44 45).

- Les autres formations
- Des formations à destination des aidants familiaux peuvent également être proposées par d'autres types d'acteurs (association de familles, organisations de formation notamment). Leur coût peut être très variable. (Typhaine M, Frédérique T et al., 2016, p 44 45).

10. Accompagner les parents des enfants autistes

Il est important d'associer les parents dans l'accompagnement de l'enfant dans son évolution, ce sont les parents s'occupent le plus de leur enfant (une fois l'école finie, les périodes de vacances...). Ils sont indispensables dans le cadre d'un accompagnement global et également pour nous fournir des informations concernant l'enfant.

Le parent est une ressource pour nous et nous sommes également une ressource pour lui. Ils sont une ressource essentielle pour la continuité des apprentissages et ainsi éviter des périodes de ruptures lors des vacances et pour le futur de l'enfant. Cet accompagnement peut être fait de différentes manières l'UEMA utilise principalement les guidances parentales. Les guidances parentales doivent répondre à 3 objectifs déclinés dans la circulaire de 2016: «Le dispositif des Unités d'enseignement en maternelle doit donc inclure une guidance parentale reposant sur trois types d'actions :

- Valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives parentales à mêmes de s'ajuster au handicap et de stimuler au plus près l'enfant : cet objectif nécessite, avec l'accord des parents, la démonstration et la régulation de gestes spécifiques au domicile au cours de séances de travail régulières (permettant aux parents de s'approprier les techniques visant à

exercer l'attention conjointe, les interactions sociales, la communication, le jeu, l'autonomie quotidienne...);

- Accompagner les parents vers une meilleure compréhension du fonctionnement de leur enfant et des techniques à mettre en place : cet objectif suppose la formation des parents à la sémiologie des TSA et aux techniques développementales-comportementales, formation qui pourra être proposée en sessions initiales à l'ouverture des unités d'enseignement (formation regroupant parents-professionnels) mais aussi en sessions de suivi. La formation des parents dont les enfants intègrent plus tard dans le dispositif devra également être envisagée ;
- Favoriser des espaces de parole (individuels ou collectifs) pour les membres de la famille (parents, fratrie, autres membres...) qui en expriment le souhait et le besoin. Ces espaces visent à favoriser l'expression d'un vécu, à étayer la famille par un soutien psychologique si besoin, à conforter la place et le rôle de chacun (appui sur les compétences parentales, valorisation,), à cheminer avec son histoire personnelle, ainsi que sur la place de l'enfant avec TSA dans cette histoire et dans l'avenir.».(Froidefon L., p. 27/28).

11. Programmes d'accompagnement parental

Un soutien est habituellement et régulièrement proposé aux parents dont l'enfant reçoit un diagnostic d'autisme. En France, celui-ci est proposé la plupart du temps par l'équipe de prise en charge de l'enfant en individuel et avec un abord psychologique. Les familles sont parfois également orientées vers des groupes de parole ou d'entraide organisés par ces mêmes équipes de prise en charge ou bien des associations d'usagers. Dans les pays anglo-saxons, les modalités d'accompagnement des familles sont des groupes de soutien et des groupes d'éducation des familles sont plus diversifiées et structurées. Elles recouvrent des groupes de parole, des groupes de soutien et des groupes d'éducation des familles proposés en groupe ou en individuel dont le but est de former les parents aux habilités nécessaires pour faire face aux difficultés de fonctionnement de l'enfant dans son environnement quotidien. La formation des parents est en effet considérée comme une méthode efficace pour promouvoir le transfert, la généralisation et le maintien des compétences acquises par les enfants avec TSA. Elle est proposée en complément spécialisé et ne se substitue pas à elle.

Les programmes de formation parentale décrits dans la littérature viennent souvent à améliorer une compétence spécifique de l'enfant (comme le langage ou le comportement...). Beaucoup de publications cherchent à évaluer ou à comparer les effets de ces formations

parentales qui, utilisant des modalités très variées, ne sont pas comparables. Plusieurs types de programmes sont décrits dans la littérature ; ceux visant à enseigner aux parents une méthode spécifique, les programmes psycho éducatifs « globaux » les groupes de soutien ou de parole. (L'enfant avec autisme et sa famille., 2015, p29).

12. Programmes d'éducation parentale

Il s'agit de programmes « individuels » visant à former les parents à une méthode en particulier. Les séances de travail sont proposées à au moins un des deux parents et à l'enfant par un intervenant spécialisé. Leur fréquence et leur durée varient et leur objectif est développement de compétences chez l'enfant ainsi que leur généralisation en milieu naturel. (L'enfant avec autisme et sa famille., 2015, p 29).

12.1. Le programme « Hanen's More than Words »

Est un programme d'accompagnement parental qui fournit des stratégies éducatives, des clefs de compréhension et du soutien aux parents d'enfant TSA. Le but est d'augmenter les compétences de communication de ces enfants. C'est un programme pour les enfants âgés de zéro à cinq ans (0-5 ans) qui peut être classé comme une intervention impliquant les parents et intervenant sur les symptômes de base des TSA. (Carter et al., 2011)

Ce programme est constitué de huit (8) séances de groupes hebdomadaires et de trois (3) visites individuelles a la maison conçue pour augmenter les interactions parent-enfant lors de jeux pour faciliter le développement de la communication de l'enfant. Un guide parental avec un DVD est fourni aux parents comme support d'aide pour les stratégies. Les stratégies apprises aux parents cherchent :

- Améliorer les interactions deux a deux ;
- Développer une manière de communiquer plus conventionnelle et mature ;
- Améliorer les compétences de communication sociale ;
- Améliorer la compréhension du langage.

L'objectif est d'améliorer les réponses données aux attentes de l'enfant, de construire et participer a des jeux d'attention conjointe dans des activités de tous les jours grâce a l'utilisation de jeux et de livres. Mais aussi grâce à des supports visuels qui aideront l'enfant à

comprendre les attentes des parents. De plus, le programme donne des clefs aux parents pour communiquer avec leur enfant. Les séances individuelles consistent à faire un retour aux parents sur des vidéos d'interactions entre leur enfant et eux-mêmes afin de leur permettre d'introduire les stratégies plus facilement à la maison. (Coppere J., 2018, p 8).

12.2. The Early Start Denver Model (ESDM)

L'ESDM a été créé en 2010 par Sally Rogers et Géraldine Dawson. Il se fonde sur plusieurs modèles. L'ESDM est une approche comportementaliste destinée aux enfants de douze à soixante mois diagnostiqués TSA. Selon la classification utilisée précédemment, elle peut être considérée comme une intervention impliquant les parents et touchant les symptômes de base des TSA. C'est une intervention individuelle, précoce et globale qui associe des approches relationnelles, comportementales et développementales. Elle intègre les principes de l'analyse appliquée du comportement avec des principes développementaux dans une intervention plus naturelle.

L'ESDM vise à améliorer les apprentissages de l'enfant dans tous les domaines de la petite enfance que sont la communication (réceptive et expressive), l'attention conjointe, l'imitation, les habiletés sociales, le jeu, la motricité (globale et fine), le comportement et l'autonomie.

La place des parents est très importante dans l'intervention. Ils deviennent des membres de l'équipe thérapeutique. Le programme consiste en vingt heures (20H) d'intervention par semaine avec un thérapeute. Chaque semaine, deux consultations parentales ont lieu pendant lesquelles les principes et les spécificités de l'ESDM sont appris aux parents. Ils sont ensuite encouragés à les utiliser à la maison. (Coppere J., 2018, p 9).

12.3. Pivotal Response Treatment (PRT)

Ce modèle découle des principes de l'ABA car il utilise le renforcement, le contrôle des antécédents, les guidances, le façonnement et le chaînage qui sont des principes et procédures de l'ABA.

Son objectif est de permettre une généralisation de ces compétences dans le milieu naturel de l'enfant en impliquant la famille et ainsi améliorer les compétences de communication et de langage, les interactions sociales, et réduire les comportements perturbateurs.

Cela permet un meilleur engagement des parents dans la prise en charge de leur enfant et une meilleure qualité de vie familiale. (Coppere J., 2018, p 9 10).

12.4. Reciprocal Imitation Training (RIT), ou Entainement à l'imitation réciproque

L'autisme est responsable de déficits importants dans la capacité à imiter spontanément les actions de jeu et à utiliser des gestes de communication. Pourtant, ces actes de communication non verbale sont les prémices du développement du langage. Ont élaboré un programme de formation des parents à une intervention conçue pour enseigner et généraliser l'imitation spontanée en situation de jeu. Ce modèle reprend les principes du Reciprocal Imitation Training. Les sessions filmées ont lieu dans une salle disposant d'un miroir sans tain. Au début de chaque session, théoriques qui sous-tendent cette technique de traitement et décrit les principes mise en pratique au domicile. Le système d'enseignement est la modélisation. L'intervenant applique une technique exposée préalablement avec l'intervenant observe et fournit des observations positives et correctives aux parents.

Ce programme comporte trois phases et des séances de travail parents-enfants de 40 minutes. La première phase du programme consiste à enseigner aux parents des stratégies pour augmenter la réciprocité sociale de l'enfant en s'appuyant sur l'imitation (les parents imitent les actions de leur enfant) et le langage (description orale de l'objet ou de l'activité). Au terme d'une semaine, on enseigne aux parents des stratégies pour favoriser l'imitation médiatisée par des objets : si au bout de trois présentations d'objets l'enfant ne parvient pas à reproduire l'action, les parents soutiennent l'imitation par une guidance soit verbale soit physique. Dans la dernière phase atteinte après quatre semaines de formation parentale, on enseigne aux parents des stratégies pour stimuler l'imitation gestuelle, tout en continuant à solliciter l'imitation avec des objets. (L'enfant avec autisme et sa famille., 2015, p 31).

12.5. Developmental, Individualized and Relationship-oriented program (DIR), ou Floortime

Ce modèle a pour objectif d'améliorer la réciprocité sociale et la communication fonctionnelle/programme de l'enfant, le PLAY project home consultation program est un programme de formation des parents à cette approche. Les parents bénéficient d'un atelier d'une journée sur la modelage, le coaching, la vidéo et des objectifs écrits. Les parents

mettent en place des séances à raison de quinze heures par semaines (séance de travail structurées ou lors des activités de la vie quotidienne). D'autres programmes utilisant la même approche existent, comme le Barnet Early Autism Model, le parent Education and Behavior Management intervention, le social-pragmatic joint attention focused parent training program. (L'enfant avec autisme et sa famille ., 2015, p32).

12.6. Discrete Trials Teaching (DTT), ou apprentissage par essais répétés

Il s'agit d'une méthode d'enseignement de compétences spécifiques reposant sur une série d'essais répétés enseignés un par un. Le principe est qu'à un stimulus de départ va être apportée une réponse, suivie d'une conséquence et d'un renforcement. La réponse de l'adulte peut donc être utilisée pour que l'enfant donne une réponse adaptée. Rapportant les effets de ce programme utilisé avec des parents d'enfant avec autisme ont indiqué qu'il leur permettait d'enseigner efficacement à leur enfant des comportements adaptatifs. (L'enfant avec autisme et sa famille., 2015, p 32).

13. L'importance de la guidance parentale

L'enfant n'est pas un être isolé, il grandit et se développe dans un environnement familial qui lui permet de construire progressivement.

Il n'est déjà pas toujours évident d'être parent quand l'enfant se porte bien, mais cela devient encore plus complexe lorsqu'il est en difficulté ou porteur de handicap.

L'objectif de la guidance est alors de favoriser le lien parent/enfant et de soutenir la parentalité dans ce cadre particulier du handicap, et d'éviter le surhandicap (comme les troubles du comportement ou des apprentissages plus réactionnels au problème initial et relationnels). La guidance parentale constitue une part non négligeable des consultations infantiles qui s'associe souvent de façon indispensable au suivi proprement dit de l'enfant. La non prise en compte de cette dimension peut rendre inefficace la meilleure prise en charge possible, conduire à l'abandon du suivi thérapeutique par la famille, voire même mener à des malentendus néfastes pour l'enfant. Pour autant, la guidance parentale ne s'impose pas constamment. (Françoise G et al., 2015, p192).

Une famille ne vient pas consulter « pour une guidance parentale », les parents demandent plutôt de l'aide pour un problème précis qu'ils n'arrivent pas à résoudre avec leur enfant (une souffrance, un symptôme, etc.). Cet « échec » parental (vécu comme tel) s'intrique parfois

avec des inhibitions des fonctions parentales (paternelles et maternelles) dans une interaction qui entrave les potentiels de développement de l'enfant et de la parentalité.

Le terme guidance parentale est générique et prend de nombreuses formes. Il se pratique auprès de la famille mais ne s'énonce comme telle qu'entre professionnels quand il est nécessaire d'échanger sur tous les aspects d'une prise en charge (réunion de synthèse, bilan psychomoteur envoyé au prescripteur). Il consiste en entretiens parentaux, avec ou sans l'enfant, avec l'un ou les deux parents. Ces échanges soit répondent à une demande de leur part, soit sont amenés par le psychomotricien au cours de la prise en charge avec tact et naturel. Il s'agit plus d'une écoute et d'une attitude du psychomotricien (et des thérapeutes en général) facilitant la collaboration des parents. Il répond au désarroi parental en même temps qu'il mène sa prise en charge avec l'enfant. (Françoise G et al., 2015, p192).

Une guidance parentale bien menée a un effet de levier puissant sur l'efficacité de la prise en charge. La guidance parentale est un accompagnement des parents dans leur rôle, leur fonction et aussi vers la compréhension du handicap de leur enfant.

La guidance peut donc consister comme ici en un apprentissage des parents à écouter, interpréter les signaux de leur enfant, à tâtonner pour ajuster leurs actions à ses besoins. Les parents doivent opérer un « accordage » ou un « ré- accordage » de leurs fonctions maternelle et/ou paternelle au fur et à mesure que l'enfant évolue. Le travail du thérapeute vise à éclairer ce qui parfois empêche la maman, notamment, d'autre selon les expressions de Winnicott, suffisamment bonne ou d'utiliser l'héritage de sa préoccupation maternelle primaire qui s'est installée en elle autour de l'accouchement. (Françoise G et al., 2015, p192).

14. la collaboration des parents avec des les éducateur dans la prise en charge :

14.1. Définition de collaboration

Selon le psychiatre et systémicien Guy Ausloos (1991, p.243-246),collaborer signifie «travailler ensemble avec nos compétences, nos valeurs, nos responsabilités respectives et aussi nos insuffisances, en sachant qu'il n'y a pas de vérité en éducation mais seulement un processus d'essais et erreurs dans lequel on peut cheminer et grandir».L'un des moyens pour y parvenir est d'accueillir les parents et leur inspirer confiance en les aidants à affronter leurs craintes ainsi qu'en les informant: soit, en d'autres termes «les rejoindre vraiment».L'auteur

précise également l'importance pour l'institution et les professionnels de s'adresser aux parents lors des premières rencontres voire lors des entretiens de pré-admission afin de leur montrer qu'ils sont un maillon indispensable de par leur expérience avec leur enfant. Pour Violaine Van Cutse professionnelle de la santé, la collaboration demande de:

- Reconnaître le savoir et les besoins de l'autre.
- Partager le savoir et les responsabilités: se considérer comme un élément faisant partie d'un ensemble dynamique.
- Conjuguer les compétences respectives de chacun. (Bueche Kerry., 2014, p 8 9)

14.2. La conception éducative

Une étude de Lescarret et Philip (1993) traite de la relation entre la dynamique familiale et l'intégration de l'enfant. Quatre styles éducatifs sont distingués sur la base de théories sous-jacentes. Ces styles parentaux sont de nature affective, relationnelle et éducative. Les résultats montrent que les parents dont le système de valeurs est révélateur d'un style rigide, couveur ou laisser-faire ont un enfant dont la régulation du conflit est moins efficace (inhibition, contrôle excessif avec des procédés défensifs, liés au refoulement ou à l'isolation, ou, à l'inverse, éparpillement des affects).

Enfin, les parents dont les pratiques éducatives sont souples et stimulantes permettent, chez l'enfant, la régulation du conflit de manière à ce que ce dernier s'en dégage. (Lescarret O, et al., 2005, p 153).

La résolution des conflits se fait sur le mode de l'opposition ou de la maîtrise, amenant l'enfant à l'autonomie.

Afin d'interpréter cette relation entre milieu et style éducatif, les auteurs font fréquemment appel aux systèmes de valeurs et aux représentations sociales développées et adoptées par les parents au sein de leur Contexte éducatif et conduites sociales et cognitives des enfants autistes.

En effet, l'environnement familial et les pratiques que celui-ci privilégie reflètent les représentations sociales élaborées par les parents à propos de leurs propres enfants et de leurs compétences, notamment sociocognitives. (Lescarret O et al., 2005, p 153).

14.3. La conception de collaboration parents-éducateurs

Au cours des dernières années s'est développée une nouvelle approche d'intervention promouvant à la fois la collaboration famille-professionnel et la prise de pouvoir de la famille. Cette approche est issue entre autres de la recherche sur les facteurs familiaux nécessaires pour répondre aux besoins d'un enfant souffrant d'une maladie ou d'un handicap (McGrew et Gilman, 1991). Le pouvoir de la famille peut être défini comme étant « la perception d'un sens de contrôle par la famille dans l'important processus de prise de décision et le degré selon lequel la famille attribue les résultats positifs de l'intervention à leurs propres forces, habiletés et actions ». Selon Bogrov et Crowel (1996), cinq facteurs importants devraient soutenir la relation parent-professionnel :

- 1) l'acceptation des parents comme membres à part entière de l'équipe de traitement.
- 2) la capacité des professionnels à partager tout renseignement pertinent avec eux.
- 3) la communication à double sens et sans jargon.
- 4) la focalisation sur la planification du traitement, sur les forces, caractéristiques et besoins de l'enfant et de la famille.
- 5) la prise de décision commune entre parents et professionnels.

L'inventaire sur la collaboration parent-intervenant de Lacharité, Moreau et Moreau (1999) a été développé à partir de deux instruments de mesure validés, soit le Questionnaire sur le lien institution-famille (McGrew et Gilman, 1991) et le Fear-of-Intimacy Scale (Descutner et Thelen, 1991). Les 12 items sélectionnés dans le questionnaire de McGrew et Gilman se réfèrent au degré de confort ressenti par le parent, au niveau de collaboration perçue par celui-ci dans sa relation avec un intervenant ainsi qu'au lieu de contrôle parental. Par ailleurs, les trois items sélectionnés dans le questionnaire de Descutner et Thelen se réfèrent au degré de confiance du parent envers l'intervenant. L'inventaire sur la collaboration parent-intervenant est donc composé de 15 items qui permettent au parent de « décrire la relation qu'il entretient avec un intervenant de l'équipe clinique avec lequel il a des contacts significatifs ».

Lors de la passation du questionnaire, les parents ciblés se réfèrent à un professionnel avec qui ils ont des contacts « significatifs », soit parce que les contacts sont positifs ou négatifs, ou

encore parce que le professionnel identifié est souvent côtoyé par le parent. (MCGREW et GILMAN., 1991, p.17)

D'abord jugés peu fiables parce que responsables de la pathologie de leur enfant, les parents sont devenus des partenaires dans le soutien au développement de leur enfant et dans la nécessaire adaptation à la situation de handicap. Ce changement de perspective conduit à restaurer la fonction parentale et à en faire un levier pour l'évolution de l'enfant. La démarche qui sous-tend le partenariat parents-professionnels a été formalisée dans le cadre des premiers programmes éducatifs. Elle a rapidement été généralisée dans les pays anglo-saxons où l'implication des parents est devenue l'une des composantes essentielles des programmes d'intervention. (Rogé B., 2019, p 225).

Ainsi, quelles que soient les variantes dans le contenu et la méthodologie, tous les programmes ont mis en exergue le nécessaire partenariat entre parents et professionnels. Cette nouvelle pratique, appliquée à tous les domaines de la santé a été étayée par des recherches et des données cliniques (Marcus et al., 2005) ; (Kalyva., 2013). Il a été montré que le fait d'être un agent actif dans la prise en charge de l'enfant induisait des bénéfices bien au-delà du soutien au développement de l'enfant.

En effet, les parents impliqués expriment un sentiment de compétence et d'efficacité personnelle, les progrès de l'enfant sont maintenus plus longtemps et le comportement des autres enfants de la famille s'améliore également. (Rogé B ., 2019, p 225).

Plusieurs notions se sont imposées depuis les années 1980 concernant les relations entre parents et professionnel, l'objectif de participation parentale ne s'arrête pas à l'institution scolaire, il figure également parmi les missions des institutions de la petite enfance du handicap et la protection de l'enfance de pouvoir particulièrement déséquilibrées.

Les professionnels ont certes pour mission de soutenir les parents rencontrant des difficultés dans l'éducation de leurs enfants, mais leur objectif central est bien la prévention des risques encourus par les enfants, ce qui conduit, dans certains cas, à la protection des enfants sous forme d'un retrait de leur milieu familial.

Cela se traduit pas une activité de contrôle de l'éducation parentale. (Hélène J-L, et al., 2014, p1).

Les professionnels responsables des structures doivent exposer aux parents, de manière claire, compréhensible et objective, les diverses possibilités de prise en charge, les outils et méthodes employés, la nature de l'encadrement et de suivi, afin que ceux-ci puissent se déterminer de façon éclairée en fonction de leurs attentes, de leur mode de vie, de leur situation et ressources familiales, de l'effort effectif de dispositifs médico-socio-psycho-éducatif et scolaire.

Ce qui doit guider le choix des familles doit être, avant et par-dessus tout, l'intérêt de la personne autiste elle-même.

Or cet intérêt doit être recherché conjointement par les professionnels et les familles, dans un échange ouvert et loyal, sur les possibilités, limites, goûts et loisirs de la personne autiste, et sur la réalité institutionnelle et sociale. (Tardif C, Gepner B., 2019, p127).

La famille joue un rôle central dans le développement de l'autonomie et l'intégration sociale de la personne autiste.

La participation et l'implication parentales s'imposent comme des facteurs clés de la réussite de plusieurs programmes de stimulation ou de réadaptation, aussi divers soient-ils.

Dans l'histoire de l'autisme, la valorisation du rôle du patient dans les programmes et les interventions à destination de l'enfant est une nouveauté ou prestataires de service considèrent aujourd'hui les parents comme des partenaires et des Co-intervenants. Bien que ces changements traduisent une plus grande reconnaissance du rôle des parents, leur relation avec les différents professionnels et intervenants semble demeurer problématique à certains égards. (Coury I, PH, D., 2018, p 2 3).

14.4. Les difficultés dans la collaboration parents-professionnel

Les parents témoignent de plusieurs difficultés en ce qui concerne leurs liens de collaboration avec les professionnels et les intervenants œuvrant auprès de l'enfant.

Tout d'abord, des parents rapportent que leurs premières inquiétudes n'ont pas été prises au sérieux par les professionnels de leur enfant.

Plusieurs ne déplorent que les professionnels présents lors de l'annonce officielle du diagnostic de l'enfant et les différentes interventions dont il pourrait bénéficier.

Dans leurs démarches pour aider l'enfant, plusieurs parents disent qu'ils ont dû trouver par eux-mêmes l'information sur les services offerts. C'est d'ailleurs souvent par hasard ou via les médias sociaux que certains ont appris l'existence des mesures d'aides fiscales dont leur famille peut bénéficier. (Coury, PH, D., 2018, p 2).

Synthèse du chapitre

Pour conclure, bien qu'un long chemin reste encore à parcourir, ce travail constitue une avancée prometteuse sur le plan de compréhension des déficits communicationnels des enfants avec des troubles autistiques et de leur prise en charge par un programme de guidance parentale.

Il n'existe pas une méthode précise pour traiter l'autisme, mais par contre la collaboration des parents avec les éducateurs joue un rôle très important dans l'amélioration de comportement et le développement chez les enfants autistes. Il existe aussi des modalités différentes pour la prise en charge des autistes, on va les expliquer brièvement dans le chapitre qui suit qui est la prise en charge des enfants autistes.

Chapitre 03 :

La prise en charge

psycho-éducative

des enfants

autistes

Préambule

Il est important de débiter la prise en charge le plus rapidement possible, dès le début de l'apparition des troubles, avant même que le diagnostique ne soit fait par certitude. Ainsi il n'existe pas une prise en charge de l'autisme, mais des modalités différentes qui peuvent être valable pour certains enfants. Parmi les déférentes interventions et rééducation qui peuvent être proposées on distingue : la prise en charge orthophonique, éducative, médicamenteuse, psychologique et pédagogique.

Les différentes types de prise en charge d'un enfant autistes

1. La prise en charge orthophonique

L'accompagnement parental fait partie intégrante du travail de l'orthophoniste, que ce soit en pratique libérale ou au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Il présente certaines caractéristiques bien spécifiques à la pratique orthophonique; il est complémentaire à l'accompagnement parental mené par d'autres professionnels et nous semble d'une grande importance dans les prises en charge de l'enfant très jeune et/ou handicapé. (Paulette A et al., 2007, p 303).

De façon tout à fait consensuelle l'orthophonie tient une place importante dans les soins apportés aux personnes avec autisme puisqu'elle permet de rééduquer des fonctions qui sont par définition fortement perturbées dans l'autisme : le langage et la communication son tous leurs aspects.

Les utiles de la rééducation orthophonique multiples ce qui permet de proposer des soins à la grande majorité des patients en répondant à leurs besoins spécifiques après l'évaluation intensive de ceux-ci.

Les moyens de communication non verbeux et verbeux sont peu développés et ont besoin d'être renforcer de plus si la moitié des personne avec l'autisme apprend à parler spontanément les troubles du langage orale sont très fréquents et nécessaire une rééducation appropriée, enfin les habilités conversationnelles sont altérées et doivent être entraînée la rééducation orthophonique rejoignant ici certains aspects de l'entraînement aux habilités sociale.

La particularité des soins des personnes avec l'autisme est notamment des aspects abstraits du langage ou de l'humour. (Barthélény N., 2012, p133).

L'accompagnement parental réalisé par l'orthophoniste dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire d'un enfant en difficulté de langage. Chacun pourra ainsi se rendre compte de l'intérêt non seulement éducatif et rééducatif de la prise en charge précoce en orthophonie, incluant de l'accompagnement parental, mais aussi de l'intérêt d'ordre préventif inhérent à ce travail spécifique.

Bien que la majorité des compétences en jeu dans le développement de la communication et du langage de l'enfant sous-tendent également son développement moteur, cognitif et psychologique et bien que de nombreux comportements parentaux favorables au développement de la communication et/ou du langage le soient également pour les autres secteurs de développement, l'orthophoniste apporte un regard, des objectifs et des moyens spécifiques au projet d'accompagnement parental pluridisciplinaire.

Lors de son bilan, l'orthophoniste analyse non seulement les compétences de l'enfant mais il observe aussi les interactions parents-enfant. L'orthophoniste peut choisir de consacrer une partie spécifique de son bilan à cette observation. Il peut également filmer cette séance, si les parents sont d'accord, dans le désir de s'investir dans le projet de soins de l'enfant, dans le désir d'agir. Ce film facilite alors l'analyse des interactions et la découverte par les parents eux-mêmes de ce qui est favorable au développement de la communication et du langage de leur enfant.

L'orthophoniste réalise cette analyse en tenant compte des « responsabilités » respectives de l'enfant et des parents dans la réussite ou l'échec de celles-ci. Il recherche les points forts des interactions afin de les valoriser ou les points faibles, afin d'aider les parents à s'adapter au mieux. Il se donne des objectifs qui sont parfois partagés avec les autres professionnels ou des objectifs plus spécifiques à sa pratique orthophonique. (Barthélémy N, 2012, p133).

2. Prise en charge éducative

Autisme partnership prône une prise en charge éducative dans un cadre le moins restrictif possible, ce qui permettra à l'enfant d'en profiter pleinement sur le long terme. De nombreuses possibilités de prises en charge éducatives existent et il convient donc d'évaluer précisément celle qui profitera le mieux à l'enfant. Chacun des cadres d'accueil présente des avantages et des inconvénients, et certains facteurs sont déterminants dans le choix à faire. Il n'est pas nécessaire de commencer automatiquement par la prise en charge la plus fermée. De même, l'équipe ne doit pas automatiquement exclure une prise en charge qui ne serait pas en intégration scolaire. A

certaines moments, un modèle de prise en charge plus fermé répondra mieux aux besoins de l'enfant et lui permettra finalement d'atteindre un niveau d'indépendance plus élevé.

L'équipe professionnelle doit étudier ce qui est proposé afin d'assurer la meilleure conjoncture qui permettra d'améliorer les compétences dans tous les domaines possibles. Une fois le système choisi, il faudra continuer à évaluer pour déterminer la manière la plus rapide d'avancer vers un nouveau mode de prise en charge, quand celui-ci deviendra profitable à l'enfant. Il n'est pas nécessaire qu'un enfant monte de niveau en niveau, ou classe par classe ? Par exemple, s'il obtient des progrès notables dans les bonnes circonstances, un enfant peut directement passer d'une petite classe intégrée spécialisée à une scolarisation classique complète. Il convient aussi de ne pas attendre que l'enfant se soit complètement adapté à un cadre particulier pour envisager un passage dans un autre système de prise en charge. Il suffit parfois d'un défi supplémentaire, d'un environnement plus stimulant ou d'un rajout de renforçateurs significatifs pour qu'un enfant devienne immédiatement plus performant dans une prise en charge plus avancée, même si son adaptation à celle qu'il recevait n'était pas totalement satisfaisante. (Ron L., 1999, P25).

2.1. Les programmes psycho-éducatifs

Nous présenterons ici quatre programmes TEACH, PECS, ABA, et le programme MAKATON.

- **La méthode TEACH**

Dans les années 60, Eric Schopler (1997) postule que l'autisme n'est pas le résultat d'une pathologie parentale mais probablement le résultat d'un dysfonctionnement cérébral d'origine organique encore indéterminé. Il adopte alors une attitude opposée à celle de Bettelheim et au lieu de séparer l'enfant de son milieu familial, propose de former les parents comme cothérapeutes de leur enfant.

Les résultats obtenus par cette démarche furent tels qu'en 1972, la législation de l'Etat de Caroline du Nord s'est engagée à comprendre les personnes autistes et à répondre à leurs besoins et à ceux de leur famille en mettant en place un nouveau programme appelé « Treatment and Education of Autistic and Communication handicaped Children » créé par Eric Schopler.

Ce type de programme s'est ensuite répandu avec la même structuration dans d'autres états tels que la Virginie, la Floride, la Géorgie, l'Illinois... (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale, 1994). Aujourd'hui, le TEACCH a gagné en popularité à travers le monde (Peerenboom,. 2013).

Dans la prise en charge. La méthode TEACH s'appuie sur la structuration de l'espace et du temps avec aménagement des locaux, pour représenter chaque étape, chaque activité, l'heure, la durée, dans un but d'autonomie et d'apprentissage. Le déroulement du temps et des activités est concrétisé par des schémas visualisés de gauche à droite ou de haut en bas, toujours disposés dans un endroit fixe. Chaque activités est différenciée des autres par un numéro si le sujet à accès au symbolisme des chiffres, ou par une gommette de couleur. Ou en isolant chaque activité dans une boîte ont été utilisés, l'enfant peut passer à la boîte suivante. (Cataix E., 2017, p248).

La méthode de TEACH repose sur des interventions éducatives et vise à améliorer les comportements sociaux des enfants et à faciliter leurs apprentissages préscolaires et scolaires.

Le but est de permettre la généralisation des compétences des enfants dans les activités de la vie quotidienne.

La méthode TEACH suit l'idée qu'il existe une « culture de l'autisme », c'est-à-dire que les personnes TSA suivent une manière de pensée qui leur est propre.

Pour être efficace, le programme tient compte des points forts et faibles des patients. Il comporte :

- L'évaluation complète des comportements et du développement des participants.
- La définition d'objectifs à court, moyen et long terme.
- L'élaboration d'un emploi du temps dans un cadre très structuré.
- Les parents sont également formés au programme TEACH, car il leur est demandé de reproduire les différents exercices du programme à la maison avec leurs enfants (en dehors des séances)

La méthode a donc s'appuyer sur des outils concrets (par exemple, un emploi du temps visuels pour que la personne repère facilement les activités qu'elle fera) et sur des supports visuels pour renforcer la communication verbale et les sociaux. Les enfants sont alors pris en charge par un thérapeute avec lequel ils travaillent sur les domaines cibles par les évaluations (alimentation, propreté, sociabilisations...) les séances peuvent se dérouler dans l'institution qui reçoit les enfants, à la maison, à l'école.... Les parents sont également formés au programme TEACH, car il leur est demandé de reproduire les différents exercices du programme à la maison avec leurs enfants en dehors des séances.

Le but est de permettre la généralisation des compétences des participants dans les activités de la vie quotidienne.

Les méthodes pour diminuer les troubles des comportements reposent sur le conditionnement opérant. Les comportements appropriés sont encouragés par l'attribution de renforçateurs. (Richard C., 2018, p113).

Il est basé sur une collaboration forte entre parents et professionnels. Il inclut également l'évaluation diagnostique, un projet individualisé ainsi qu'une éducation spéciale destinée aux enfants avec un trouble autistique ou des troubles de la communication, ainsi que des structures d'accueil ou d'aide à l'emploi pour les adultes avec ces troubles. Ce programme s'adapte aux besoins, intérêts et compétences des personnes avec un syndrome autistique, il reconnaît les différences inter-individuelles et intra-individuelles.

De plus, cette approche s'intéresse davantage aux capacités de l'enfant qu'à ses déficits. Les handicaps et les capacités émergentes (PEP) sont identifiés pour mettre en place un projet individualisé sur lequel Le programme TEACCH fait appel à l'analyse appliquée du comportement et se fonde sur un enseignement structuré (sur le plan spatial et temporel) dans lequel les environnements sont organisés au moyen d'informations visuelles claires et concrètes. Il est conçu comme un programme développemental qui repose principalement sur la structuration du milieu dont les buts sont de favoriser les apprentissages et l'autonomie, de développer des modifications environnementales pour s'adapter aux déficits de l'enfant, de maintenir une collaboration permanente entre les professionnels et les parents et enfin de fournir une continuité de cet enseignement structuré au cours du développement. Une fois une compétence établie, on apprend aux enfants à utiliser ce comportement dans un environnement moins structuré et moins « aménagé ».

La généralisation des capacités et compétences s'effectue alors par la reprise, au domicile avec les parents, des exercices réalisés avec les professionnels. L'objectif à long terme du programme TEACCH est de favoriser un fonctionnement optimal pour que, devenue adulte, la personne atteinte d'autisme s'intègre dans la société. Contrairement aux autres programmes, il offre un continuum de services aux autistes, aux familles et aux dispensateurs de services, tout au long de la vie. (Tammet D., 1991, p. 4).

- **Les méthodes centrées sur le langage et la communication PECS**

Système de communication par échange d'image (Frost) a été développé en 1985, pour initier des pratiques communicationnelles à base d'échange d'image, avec des enfants et des adultes avec autisme ou d'autres problèmes de communication.

PECS utilise un protocole respectant une progression rigoureuse d'apprentissage de la communication. Ce système ne nécessite pas de matériel complexe ou onéreux, mais nécessite la présence d'un partenaire et d'une personne qui assure la guidance, au moins au début.

PECS utilise l'échange d'image contre un objet désiré, accompagné de gratifications variées. Le système apprend ensuite la distinction des symboles puis enseigne à les organiser ensemble dans des phrases simples. Les procédures d'apprentissage sont très organisées et basées sur l'approche comportementaliste ABA. (Cataix E., 2017, p. 248).

- **La méthode ABA**

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

L'ABA est un programme qui repose sur ce modèle comportemental de l'apprentissage. Il a pour objectifs de construire le répertoire des comportements sociaux nécessaires à l'adaptation et de diminuer les comportements problématiques. Ce type de traitement consiste en l'apprentissage de petites unités de comportements dans le cadre d'essais répétés.

Le comportement est donc fractionné en petites étapes qui seront enseignées le plus souvent dans une situation d'apprentissage individuel. (Rogé B., 2003, P.114)

- **Le programme MAKATON, système de communication (augmentatif)**

Le MAKATON a été mis au point en 1973-74 par Margaret WALKER, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles d'apprentissage et de la communication, le MAKATON est un programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. (Bélenger N et al., 2010, p.140).

Le MAKATON est un programme de langage offrant une approche structurée, multimodale pour l'enseignement de la communication, du langage et le développement des compétences en littératie. Conçue pour les enfants et les adultes souffrants de divers troubles de la communication et de troubles d'apprentissage, Makaton est largement utilisé à travers le Royaume-Uni et a été adapté pour être utilisé dans nombreux autres pays. Ce programme utilise la parole, les signes, et des pictogrammes. Le vocabulaire de base se compose d'environ 450 concepts organisés en huit niveaux (plus un complémentaire). Par exemple, le niveau 1 se

compose de concepts qui répondent aux besoins immédiats et servent à établir des interactions de base, tandis que le niveau 5 est composé de mots qui peuvent être utilisés dans les lieux collectifs, ainsi que de mots pour exprimer les sentiments et les attributs. En outre, il y a un large vocabulaire complémentaire d'environ 11000 concepts pour lesquels il existe des signes et des pictogrammes. Le Makaton Charity, qui supervise l'utilisation et le développement du Makaton dans le monde entier, exige que les signes de la langue des signes du pays soient utilisés avec le vocabulaire Makaton. Ainsi, au Royaume-Uni, les signes de langue des signes britannique sont utilisés ; alors qu'aux États-Unis, les signes sont issus de l'American Sign Language. (David R et al., 2017, p38.39).

2.2. La prise en charge médicamenteuse :

Le traitement médicamenteux fait partie de la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du spectre autistique. Il est donné en seconde intention quand les autres interventions, notamment psycho-éducatives sont insuffisantes, en dehors des traitements anticonvulsivants donnés en cas d'épilepsie associée à l'autisme, cas qui ne sera pas traité ici.

Un traitement médicamenteux n'est jamais la seule thérapie à envisager.

Le traitement médicamenteux n'est pas obligatoire, il n'est pas curatif, toutefois, il est utile, voire indispensable, quand les symptômes présentés par l'enfant deviennent invalidants pour lui-même et sa famille et empêchent, par exemple, son intégration dans une structure d'accueil.

Le traitement médicamenteux peut viser directement les symptômes associés à l'autisme, un trouble comorbide de l'autisme ou les deux.

En premier lieu, un traitement médicamenteux est envisagé quand les symptômes associés à l'autisme sont devenus très invalidants pour l'enfant et sa famille. Il s'agit des symptômes qualifiés de troubles du comportement : instabilité psychomotrice, agitation, intolérance à la frustration, colères, auto-ou hétéro-agressivité, automutilation. Dans ce cas, il est parfois impossible pour l'enfant de rester dans une pièce, d'accepter les contraintes, de se poser sur une activité, de supporter les bruits environnants. Il s'agit aussi de symptômes obsessionnels ou ritualisés invalidants comme des rituels verbaux, des stéréotypies motrices ou des compulsions. (Contegean Y et al., 2012, p 113 115).

Un traitement médicamenteux peut également être envisagé quand les troubles du sommeil associés à l'autisme ont un retentissement sur l'enfant et son environnement. L'enfant peut par exemple avoir un temps d'endormissement très long, avoir plusieurs réveils nocturnes ou un temps de sommeil très court.

En seconde lieu, un traitement médicamenteux peut aussi viser les troubles colombidés invalidants du spectre autistique et améliorer la symptomatologie globale. Il s'agit principalement du trouble déficit de l'attention avec hyperactivité.

Le but d'un traitement médicamenteux est de diminuer l'intensité des troubles, d'apaiser l'enfant, d'améliorer l'adaptation de l'enfant à son monde environnant, de lui permettre d'être plus réceptif aux apprentissage à son niveau et d'être également plus réceptif aux prises en charge visant la communication et la sociabilité.

Un traitement médicamenteux est prescrit en complément d'une autre prise en charge, jamais seul et quand l'approche psycho-éducative seule n'a pas permis la résolution des difficultés de l'enfant. (Contegean Y, et al., 2012. p113, 115).

2.3. La prise ne charge pédagogique

Nous évoquons essentiellement l'apprentissage du langage et de la communication qui sont nécessaire au enfant dans la fonction communicative est le plus gravement touché et aussi pare ce que divers techniques ont été essayé aux prés dans ce domaine.

Le but de travail sur la communication est de pouvoir donner à l'enfant des moyens d'échange avec son entourage, dans la prise en charge orthophonique des enfants autistes, l'objectif ,est pas une application de technique à viser purement correctrice.

De ce fait, l'accès de ce type de prise en charge est difficile pour les enfants attient d'autisme. C'est pour quoi l'orthophoniste appliquée à l'autisme s'est centré sur l'apprentissage de moyens de communication. (Tardif C, Gipner B., 2003, p110 111).

Dans la suite de développement, l'organisation d'un environnement confortables pour apprendre et pour interagir socialement, participe amplement à la diminution du stresse et à l'activation des compétences, le développement de la communication et de l'autonomie permet un meilleur accès aux ressources de la communauté sociale, contribue au développement d'une image de soi plus valorisée et limite les risques de troubles psychopathologiques secondaires au handicap. Généralement la réduction des temps d'oisiveté à l'épanouissement parce que générateurs d'angoisse, limite les troubles du comportement. Dans les situations d'apprentissage ; l'aménagement de l'environnement pour un meilleur décodage de confort de l'enfant et suscite plus facilement sa participation. L'apprentissage de demande à l'enfant développe de lui-même est plus positive. Enfin, l'accès à la communication rend moins probable la survenue d'épisode de troubles du comportement liés à la frustration de ne pas comprendre ou de ne pas pouvoir se faire comprendre. (Chossy J.F., 2003, p 113).

2.4. La prise en charge psychologique

Le diagnostic précoce est probablement l'acte médical le plus important et le plus indisponible pour une prise en charge efficace des enfants autistes.

Lier l'autisme à la communication peut paraître paradoxal puisque l'opinion communément admise est que l'enfant autiste vit indifférent à notre monde en retrait.

En effet, on constate que l'enfant autiste présente des incapacités (au sens de L'OMS) plus au moins important dans les fonctions de communications, de socialisation et d'imagination : il en résulte un désavantage social.

Les examens électro-physiologiques ont montré que les enfants autistes filtrent mal les messages qu'ils les associent de façon irrégulière et que leur réponses aux stimulations sont instable et variable. Associé à l'observation classique, il a été possible d'élaborer des méthodes susceptibles de développement d'améliorer les déficiences observées chez l'enfant autiste.

Ces recherches ont donné des naissances à de différentes techniques thérapeutiques originales s'inscrivant dans une perspective du développement neuropsychologique de l'enfant. (Lelard G., 1991, p 99).

Synthèse du chapitre

Une prise en charge doit associer trois volets essentiels : pédagogique (pour permettre à votre enfant d'apprendre), éducatif (pour l'aider à acquérir des habilités de comportement, et être à l'aise dans différentes situations ; sociales, d'apprentissage, de loisirs...) et thérapeutique (pour l'aider à travailler de manière spécifique certaines difficultés, ou l'aider à diminuer ou faire disparaître certains symptômes gênants). Ces trois volets sont nécessaires et ne s'excluent pas mutuellement.

Problématique et hypothèse

La problématique

De nombreux livres (biographiques ou fictifs), films (Rain man, Mary et Max, Temple Grandin) et plus récemment des séries (Atypical, Good Doctor) s'en font l'écho, soulignant l'intérêt porté à ce sujet.

Des personnalités avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) prennent de plus en plus la parole dans les médias afin de mieux faire connaître leur fonctionnement cognitif singulier au grand public (Hugo Horiot, Josef Schovanec).

En effet, pour certains, il s'agit d'un développement différent, les filtres ne sont pas les mêmes, une traduction des informations et des codes est parfois nécessaire. (Prany W., 2020, p13).

Selon Kenner, le trouble fondamental le plus frappant (dit « pathognomonique ») est l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie. (Pedieli, J L., 2003.)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble complexe caractérisé par des difficultés sociales et communicationnelles et par des comportements ou intérêts restreints ou répétitifs. (Bolduc M et al., 2017, p73).

Le profil clinique des enfants touchés par le TSA varie tout au long de leur développement en fonction de la présentation des symptômes, de même que par la manifestation de troubles associés, complexifiant ainsi la démarche d'évaluation diagnostique.

Pour émettre un diagnostic en santé mentale, les spécialistes s'appuient majoritairement sur le Manuel Statistique et Diagnostique des Troubles Mentaux, dont la plus récente version comporte d'importants changements quant à la définition et nomenclature du TSA. (Bolduc M et al., 2017, p73).

En Algérie il n'existe pas de statistique exacte de nombre de personnes touchées par l'autisme. Certains spécialistes annoncent que sur un million de personnes ; enfants, adolescent et adultes, souffrant d'un handicap mental ; 49000 sont autistes. D'autres avancent entre 60 et 70 mille personnes touchées par l'autisme qui affecte quatre fois plus les garçons que les filles. Le professeur ould taleb ; pédopsychiatre à l'hôpital Drid Hosine à Alger,

déclare le nombre de 65 mille adolescent autistes en Algérie ; un nombre qui ne cesse de s'accroître vu le nombre des enfants présentés quotidiennement en consultation pour suspicion ou dépistage. (Bacha I, Amrane L., 2015, p 27).

Au cours des dernières années, plusieurs programmes d'intervention ont été bâtis, afin de répondre aux besoins particuliers des enfants autistes, une composante importante de ces interventions qui est la guidance parentale.

La mise en place d'une guidance parentale fait donc suite à une demande familiale. Ce travail auprès de la famille peut avoir pour but, d'améliorer le quotidien de l'enfant et de ses proches face à une situation problématique, mais aussi à aider les parents qui désirent développer les compétences de leur enfant dans les domaines de l'autonomie (personnelle, domestique, ou social), de la communication ou du jeu, en mettant en place les aides adaptées au quotidien. Elle permet également de les aider à réaliser des séances de travail à la table afin de soutenir et de généraliser les apprentissages de leur enfant.

La notion de "guidance" sous entend à la fois les notions de conseils, de direction, d'aide, de soutien et d'accompagnement.

La guidance parentale étroitement liée à l'enfant, s'inscrit dans le cadre d'un soutien du dispositif thérapeutique et d'une compréhension plus globale des difficultés de l'enfant en situant dans un contexte générale. (François G et al., 2015, p12).

En effet, la guidance parentale a pour finalité de soulager une situation, c'est une part fondamentale de travail des thérapeutes. Donc est une attitude de consultation qui apprend aux parents à apprendre à être parents, à s'affirmer et à tenir leur place parentale. (François G et al., 2015, p199).

Reprenons l'image du guide tel que l'évoque Lebovici dans la préface de l'ouvrage de Hayez (1978) sur la guidance parentale : « le guide est le personnage qui permet de parcourir un chemin difficile et dangereux et qui accompagne les voyageurs. » Ainsi nous accompagnons les parents sur la voie de la parentalité. « La guidance parentale ne peut changer les attitudes parentales qu'en induisant, au moins indirectement, une évolution du parent lui-même. » (Laupies., 2004, p.525).

L'importance de la collaboration des parents dans le projet éducatif de leur enfant était déjà un des éléments fondateurs du programme TEACCH. L'importance c'est d'impliquer les parents dans le protocole éducatifs qui aide ces derniers à mettre en place un dispositif de travail et de jeu à la maison, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Cette guidance prend la forme d'un accompagnement psychologique pour les parents d'enfants avec TSA ou d'un accompagnement éducatif. L'accompagnement éducatif est fondé sur les théories d'apprentissages développés notamment par Vygotsky, Bruner et Engestöm. Sa mise en application se fait sous la forme de programmes de guidance parentale basés sur l'analyse de pratique.

Selon l'étude d'Adreinne P et Rosemary C, au cours des séances d'information destinées aux nouvelles familles ou les organisent de façon continue, on présente aux parents des livres, des vidéos, des conférenciers invités provenant d'autres services ainsi que d'autres parents. Ces séances sont bénéfiques pour la famille ainsi que les amis et peuvent en plus jouer à la fois un rôle éducatif et un rôle de soutien. (Adreinne P, Rosemary C., 2003.)

Plus récemment l'étude de Jean-Louis Adrien (2009) réalisé sur les interventions spécialisées de soutien aux apprentissages psychomoteurs, cognitifs et sociaux portent, d'une part, sur l'effet des programmes sur le développement cognitif et socio-affectif de l'enfant autiste et, d'autre part, sur la satisfaction des parents par rapport aux effets des programmes sur le développement de leur enfant (Jean-Louis, A., 2009, p 143)

L'étude de Moes et Frea (2002) à montré que Les programmes déduction parentale est un moyen efficace pour enseigner aux familles des stratégies comportementales des jeunes enfants atteints d'autisme.

D'ailleurs, dans notre lieux de recherche qui c'est dérouler dans l'association « espérance » pour la prise en charge des enfants autistes d'Akbou, on a remarqué que les parents viennent pour des séances de guidance parentale avec le psychologue de cette association.

La durée et la fréquence des rencontres sont déterminées en fonction de la demande parentale et des besoins. Des axes de travail sont proposés aux familles en prenant en compte leur demande et besoins spécifique.

A la lumière de ce que nous avons abordé plus haut, nous proposons d'étudier le rôle de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes. Nous posons problème suivant :

- Est-ce que la guidance parentale est efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes ?

Afin de répondre à cette question, nous avons postulé les hypothèses suivantes :

Les Hypothèses :

L'hypothèse générale

-la guidance parentale a un rôle efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes.

Les hypothèses partielles :

- La guidance parentale permet au parent des enfants autistes de se sentir au centre de la prise en charge psycho-éducatifs.

- La guidance parentale permet une amélioration dans les acquisitions psycho-éducatifs des enfants autistes.

Définition et opérationnalisations des concepts clés :

Définition des concepts :

Définition de l'autisme :

«Un trouble du spectre de l'autisme est caractérisé par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir des interactions sociales réciproques et des communications sociales ainsi que par une gamme limitée, répétitive et inflexible de comportements et d'intérêts».

(MONOD O., 2019, p. 2).

Définition opérationnelle :

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

Altération de la communication

Altération des relations sociales et stéréotypées

Hyperactivité

Replie sur soi

Résistance au changement

Définition de la guidance parentale :

La guidance parentale, méthode relativement récente dont le principal précurseur fut S. Lebovici, a l'originalité de s'adresser aux parents en les considérant comme Co-thérapeutes dans la résolution des difficultés avec leurs enfants. (SANCHEZ A., 2009, p. 51).

Définition opérationnelle :

La guidance parentale désigne l'ensemble des conseils et informations apportées à des parents pour leur donner une orientation, des pistes à explorer afin d'améliorer leur relation à leur enfant.

Partie pratique

Chapitre 04 :

La méthodologie

de recherche

Préambule

Pour réaliser une recherche, il faut se baser sur une méthodologie bien déterminée, avoir un terrain de recherche, une population d'étude et des outils d'investigation.

Dans ce chapitre, on va présenter la pré-enquête, la méthode et les techniques utilisées, ensuite, la présentation du lieu de notre recherche, ainsi que la population d'étude et aussi le déroulement de la pratique.

1. la pré-enquête

La pré-enquête est une étape primordiale, elle est considérée comme une phase de préparation. Cette phase précoce du terrain nous a permis d'assurer l'existence des conditions favorables pour la réalisation d'une étude, et aussi la faisabilité de notre outil de recherche. Selon Claire Durand, dans la pré-enquête « il faut rechercher toutes les données pertinentes sur la population et sa composition, chercher les données d'enquêtes déjà réalisées auprès de cette population ou de populations similaires, que ce soit sur le même sujet ou sur un sujet relié. Il est aussi important de recueillir les questionnaires déjà utilisés sur le même sujet avec des populations similaires. Sur le plan théorique, une recherche documentaire sert à tracer un portrait du contexte dans lequel s'insérera l'étude, ce qui permet de mieux cibler le projet. » (Durand C., 2009. P. 1).

Alors on s'est présenté à l'association de prise en charge des enfants autistes d'Akbou « Espérance » pour vérifier si nous pouvons trouver notre groupe d'étude afin qu'ils nous confirment sur leur participation et leurs accords, on a parlé avec la présidente de cette association et on lui a expliqué l'objectif de notre présence dans cette association et elle nous a bien accueillis.

La pré-enquête nous a permis de faire la connaissance avec le personnel de cette association. Pour tester les questions de l'entretien semi directif afin de les améliorer et d'effectuer les modifications nécessaires, nous avons effectué des entretiens avec quelques parents ainsi avec la présidente de cette association sur notre recherche, puisqu'elle est aussi une mère d'un enfant autiste.

2. la présentation du lieu de notre recherche

Notre recherche s'est effectuée à l'association espérance pour autismes d'Akbou; une association pour la prise en charge des enfants, des adolescents et adultes avec autismes, IMC, trisomie, et de leurs famille. Une association à caractère médicosocial, éducatif et culturel situer a Akbou et active sur la wilaya de Bejaia et ses environs. Fondée le 25 décembre 2016 sous l'agrément numéro 19 /2016, par un groupe de parents désireux de faire naitre des services spécialisés. Actuellement, elle prend en charge 33 enfants avec handicapes déférents. Sa structure est composée du bureau de la présidente, 3 salles considérées comme ateliers de travail et une grande salle pour les activités de sociabilités.

L'association espérance offre aux personnes et a leur familles des services d'accueil, d'aide et de soutient. Elle propose aussi des services d'écoute et d'information, par téléphone ou sur rendez vous (guidance parentale)

2.1. L'objectif de l'association :

L'insertion sociale totale et efficace de la personne avec autisme.

Scolarisation de tous les enfants atteints d'autisme.

Recensement du nombre de personnes atteintes d'autisme ou niveau régional.

La prise en charge des autistes, enfants, adolescents et adultes en leur assurant les formations professionnelles et de postes de travail adaptés pour une vie meilleur.

2.2. Projet de l'association :

Le projet de l'association est la généralisation des classes spécialisées pour autiste, palier pour l'insertion scolaire. Et la création d'un centre de référence pour l'autisme et d'aide pour le travail.

2.3. Les ateliers :

Un personnel qualifié prend en charge les activités journalières qui se déroulent dans les locaux de l'association. Les participants ; enfants ou adolescents peuvent évoluer selon leur degré d'autonomie et leurs intérêts ; informatique, piscine (en été), cuisine, musique et dessin.

3. la méthode utilisée dans notre recherche

Dans notre recherche nous avons opté pour la méthode descriptive dans le but de décrire précisément les cas de notre recherche. Car l'objectif de cette approche est d'identifier les comportements d'une situation donnée, décrire la relation qui existe entre ces composantes. Elle permet de décrire les comportements humains tels qu'elles se présentent.

La méthode descriptive, consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus, elle consiste à décrire, nommer ou caractériser un phénomène, une situation ou un événement de sorte qu'il apparaisse familier ; dans notre recherche cette méthode nous a permis de décrire la relation entre les parents et leurs enfants et la relation entre les parents et le thérapeute, aussi on a opté à cette méthode car elle nous a permis de décrire l'amélioration des enfants autistes et leurs parents suite à une guidance parentale.

Cette méthode nous aide dans la description du champ du travail et de notre unité d'enquête pour mieux appréhender les différentes réalités qui s'y trouvent. (Paul N., 2002, P.19).

La méthode descriptive nous a permis de décrire précisément les cas de notre recherche elle a 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, P.73).

4. les outils de la recherche

Dans le but de confirmer ou infirmer nos hypothèses et de valider notre problème de recherche nous avons réalisé notre recherche à l'aide d'un entretien semi directif, duquel on a préparé notre guide d'entretien qui se compose de différentes questions indirectes et qui renvoient au thème de notre recherche.

4.1. Définition de l'entretien :

Sous leurs différentes formes, les méthodes d'entretien se distinguent par la mise en œuvre des processus fondamentaux de communication et d'interaction humaine. Correctement mis en valeur, ces processus permettent au chercheur de retirer de ces entretiens des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés... les méthodes d'entretien se caractérisent par un contact direct entre le chercheur et ses interlocuteurs et par une faible directivité de sa part. (QUIVY R., 2006, P. 73,74).

4.2. L'entretien semi-directif :

L'entretien semi-directif est l'entretien le plus souvent utilisé sur le terrain, il correspond à une série de questions ouvertes, préalablement établi par un guide d'entretien. Dans ce cas c'est à l'enquêté de construire sa pensée autour de l'objet de recherche. Le chercheur le guide afin qu'il ne sorte pas de l'objet d'étude. Il permet d'obtenir des informations et des avis sur des thèmes préalablement établis, de comprendre l'opinion de l'enquêté, d'approfondir des points important mais aussi de mettre en place une démarche participative. L'entretien semi-directif comporte de 3 phases, la préparation de l'entretien, la réalisation de l'entretien, la retranscription et le compte rendu de l'entretien. (Sauvayre, R., 2013, p49).

Il est aussi définie comme un usage complémentaire ou le clinicien pose quelques questions simplement pour orienter le discours sur certain thème, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien : les thèmes abordés par les clinicien sont préparés à l'avance mais les questions ne sont pas formulées à l'avance, elles s'adaptent à l'entretien. La structure d'un guide d'entretien reste souple. (Chilande C., 1983, p 119).

5. Présentation du guide d'entretien :

Le guide d'entretien (voir l'annexe)

Le guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter, le chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celles-ci ne doivent pas être posées d'une manière directe, il s'agit d'avantage de thème à aborder que le chercheur connaît bien. (Chahraoui K et Benony H., 2003 p 47).

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

Notre guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter. Chaque axe comprend des questions préparées à l'avance pour pouvoir orienter le patient à parler librement et nous donne une chance de savoir les difficultés rencontrer chez les parents ayant un enfant autiste, et les améliorations des enfants et leurs parents grâce à la guidance parentale, et surtout de montrer l'importance de la guidance parentale.

C'est à partir de cela que nous allons formuler notre guide d'entretien qui se compose des axes qui sont :

Axe I : **informations sur l'enfant autiste**

Axe II : **la guidance parentale de l'enfant autiste**

Axe III : **le développement psycho-éducatif de l'enfant autiste**

6. la population d'étude

Notre groupe d'étude se constitue de quatre mères d'enfants autistes, leurs professions et leurs qualités de vie sont différents, voici les données personnelles et familiale de chaque cas :

Tableau numéro 1 : la population d'étude.

Prénom :	Age :	Etat civil :	Nombre d'enfants :	Age de l'enfant avec autisme :
M.B	38 ans	Divorcé	2	7 ans
F.H	42 ans	Divorcé	1	10 ans
K.I	36 ans	Marier	3	8 ans
K.D	40 ans	Marier	3	7 ans

7. Le déroulement de la recherche :

A partir des entretiens que nous avons effectués et les résultats obtenus ; nous avons pu constater que les parents des enfants autistes en reçoivent une guidance parentale par des psychologues, et ça les a aidé énormément pour faire face à la pathologie de leurs enfants. Nous avons effectué notre étude du 18 avril 2021 jusqu'au 31 mai 2021, deux (2) séances chaque semaine, et ça nous a permis de valider notre thème de recherche qui est : « Le rôle de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatif des enfants autistes » dont l'objectif principal est de montrer l'importance de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatif, et l'amélioration des acquisitions psycho-éducatif des enfants autistes.

Alors on a entamé une recherche plus approfondie et plus détaillée sur quatre (04) cas.

La première rencontre était pour but de présenter l'objectif de notre recherche aux parents et de leurs demandés de répondre aux questions de notre guide d'entretien et après avoir obtenu l'accord des parents, nous avons programmé la passation de l'entretien selon la disponibilité de ces derniers. L'entretien c'est déroulé dans le bureau de l'association, nous avons pu interroger les mères seulement, malheureusement, leurs maris n'étaient pas présents lors des entretiens à cause de leur travail, ou a cause situation maritale (divorce). Donc nous avons commencé par une présentation, et on leur a expliqué l'objectif de notre recherche, et elles ont été très gentilles, souriantes et calmes. Donc au début nous avons commencé par des questions d'informations personnel, après, nous avons passé vers les questions de nos axes, Nous avons posé nos questions d'une manière simple et claire pour les aides à être aises dans leurs réponses. Et à chaque question on laisse du temps aux parents à fin de répondre et de parler librement. L'entretien a duré entre 40 et 50 minute. Le déroulement de l'entretien a été effectué en langue française et kabyle.

Synthèse du chapitre :

Avant d'entamer chaque recherche scientifique il est important de savoir que chaque travail scientifique est lié à une méthodologie précis, et dans notre recherche nous avons utilisé la méthode descriptive qui permet une observation approfondie et pour la collecte des données, nous avons utilisé l'entretien clinique semi directif comme outils de recherche qui nous a permet d'accéder à avoir le maximum d'informations sur le rôle de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatif d'enfants autistes, et grâce a cet outils on a réussi a collecté des bonne informations que nous allons les analyser dans le dernier chapitre qui suit.

Chapitre 05 :
Analyse et
discussion des
hypothèses

1^{er} entretien : avec madame « K.D »

Mme « K.D » éducatrice, âgée de 40ans, elle à un niveau socioculturel moyen. Mère de trois enfants dont l'ainé « M » âgé de 7 ans qui est autiste, la grossesse et l'accouchement se sont déroulé dans de bonne conditions, à termes et désiré. L'entretien s'est déroulé au bureau de psychologue sans la présence du père. Durant l'entretien, la dame était gentille et souriante

Axel

Selon la maman : *« je remarquer chez mon fils « m » des comportements inquiétants, il à une fixation sur certaines choses de manière répétitive, comme si il a un attachement inhabituel à ces objets, il souris pas, il est un agressifs, surtout quand je refuse de lui donner ce qu'il veut tout de suite, il est hyperactif, il bouge trop, aussi au niveaux du langage il bègue, surtout lors d'une crise de colère, causé par le stress, impossible de le faire calmer, il commence a frapper n'importe qui, si j'essaye de l'immobilisé il commence a mordre mes mains.»*

Mme « K.D » nous a dit qu'elle a cru que c'est juste une crise et sa passe, et que son enfant n'a aucun problème, mais avec le temps il devient agressif de plus en plus, en disant : *« nwich normal, outhough kra, juste lefqa3ath kan, arach akith feq3en normal, avrid wighth axam tmaghra, imir adis3ou 4 snin, wellah ibahdliyi igouma akk adihves la3yadh tteyitha zyi, trohed ghor i yiweth thenayid machi normal mim. Wellah iqarhiyi wawal nni, am aken thbahdliyi, thenayid roh awith gh psychologue, imi iydena akayi feq3agh, oughalagh s axam direct, hkighas aka i wergaziw inayid, dessah ilaq athnawi gh u psychologue, oughagh as awal nroh newigh gh psychologue dayi g Akbou, iwalath inayaghd mithwen autiste sévère, neki oufhimagh ara dachou idina mais argaziw izra, inayaghd outtqeliqeth ara adihlou, mais ilaqas chwiya lem3awna »*

La maman nous a raconté qu'elle a été humilié lors d'un mariage, où « m » n'arrêt pas de faire des sons bizarre et commence a frapper sa mère, une femme la conseiller d'aller voir un psychologue pour son fils, mais elle la prit comme une insulte, et lorsqu'elle a raconté ça a son époux, il la dit peut être elle a raison, alors ils ont décidé d'aller voir un psychologue a Akbou, et il a fait un diagnostique a son fils et après il les a confirmer que leur fils est bien autiste avec un degrés sévère.

La maman rajoute nous a dit que c'est grâce à facebook, qu'elle a trouvé au hasard une association à Akbou qui prend en charge des enfants autiste et leur parent, alors elle a contacté directement la directrice et qui la donner un rendez vous, au final elle a pu insérer son fils à cette association.

Elle dit : *« par hasard qelvagh g facebook f autisme ayi, oufigh association g Akbou kechmagh ghores oufigh Allah ibarek khedmen bien, contactigh la directrice ayi direct et thenayid arwah mreghba »*

Elle dit aussi: *« m » je l'ai inséré à cette association de prise en charge des enfants autistes à l'âge de 5 ans c'est à dire en 2019, et cette année je l'ai inséré dans une école normal a l'âge de 7ans, et concernant ces résultats elles sont moyenne. »*

Axe2

Suite aux propos avancés par la maman, nous avons pu savoir les différentes techniques utilisées dans les séances de guidance, elle à mentionné que : « Lors des séances de la guidance avec la psychologue, elle à utilisé des exercices de la motricité, ces exercices vise à développer certains petit muscles des doigts et des mains pour faire des mouvements précis, elle lui demande de prendre des petits boutons colorer avec une pince et les mettre dans des boites qui sont les mêmes couleurs que les boutons, ainsi le découpage de la feuille avec les ciseaux pour bien travailler ces mains, elle lui pose sur une table une série d'images représentant les habitudes du quotidiens (les rituels du matin) un enfant qui se lève, qui fait sa toilette (se lave le visage et se brosse les dents) ensuite qui s'habille prend son petit déjeuner, et met son cartable pour aller à l'école, elle lui demande de classer ces évènement selon leurs ordre chronologique ».

Elle rajoute aussi : *« à la maison ; je pose une bougie sur une table, et je lui demande de l'éteindre a 3 différentes distance (la 1ère 30cm, la 2ème un peu plus loin, la 3ème a une distance de 1 mètre a peu près), la même chose avec les bouts de papiers, le sifflé il fait de petite pause avant chaque sifflement ».*

Lors de cette entretien on à remarqué que la maman fait des efforts et suit les conseille du psychologue, mais aussi elle trouve des difficultés à calmer son enfants et à attirer son attention pour faire ces exercices. Car elle le fait seule sans l'aide de son époux, ce qui rend la tache plus difficile, surtout lorsqu'elle est occupée avec ses autres enfants.

Axe3

La maman nous a parlé de la méthode (TEACH), dans la qu'elle s'exerce des activités qui lui permettent de mieux maîtriser l'état de son enfant. «... la méthode TEACH consiste à proposer à l'enfant autiste un environnement structuré et très cadré, avec des repères temporels et visuels. »

La maman témoigné que la méthode TEACH : « ...cette méthode a permis à beaucoup de se rendre compte que les enfants autistes étaient capables d'apprendre et de réaliser de nombreuses choses, tel que la dépendance de soi même, la répétition d'un comportement, coloriage, le psychologue ma conseillé de lui proposer des stylos et crayons ergonomiques qui aident et encouragent mon fils ».

Elle ajoute aussi qu'elle utilise des renforçateurs visuels tels que Les Task box pour maîtriser la discrimination visuels, elle dit : « *ttadamaghd yiweth n tt boite transparente, ittvined ayen yellan zdakhel, bach adyas ishel l'exercice agi* »

Elle dit: « *je choisi une boite transparente pour faciliter le repérage visuel du contenu. Je mets dans la boite que le contenu strictement nécessaire à l'activité. J'identifie avec un sticker le contenu ou l'objectif de la Box* ». Cette activité lui permette de favoriser le travail individuel indépendant.

A la fin, la maman a mentionné que grâce a cette guidance son enfant a pu trouver la manière avec laquelle il peut enfin explorer ses capacités et son intelligence.

Elle rajoute aussi que grâce aux programmes d'intervention que son fils à acquis beaucoup de chose, il est devenu autonome autrement dit : la dépendance de soi même, il fait des activités multiples tel que le brossage des dents, aller au toilette, elle le laisse habiller et manger seul, mais elle doit toujours rester à coté de lui car il ne supporte pas qu'elle s'éloigne de lui. Elle ajoute aussi que son langage est développé par apport aux années précédentes, il parle bien mais dés fois il bègue.

2^{ème} entretien : avec madame B.M

Mme « B.M » enseignante au primaire âgé de 38ans, elle est une mère d'une fille de 11 ans et un garçon autiste qui a 7 ans. Elle a divorcé depuis 2017. Mme B.M a un niveau socioculturel élevé, et durant l'entretien, elle était ouverte d'esprit, elle parlait librement, et elle a répondu en français, mais elle nous répond avec une voix triste comme si elle est gênée par la maladie de son fils.

Axe 1 :

« I » est autiste, âgé de 7 ans, selon Mme « B.M » : *« il aime jouer avec ces jouet et aime pas qu'on les prend, il peut frapper n'importe qui pour sa, des fois même sans raison il frappe des gens surtout sa grande sœur, même moi (sa mère) ».*

Elle rajoute : *(il a des comportements agressifs, même des fois ; c'est trop difficile de communiquer avec lui. Aussi il est sélectif ; du genre il mange seulement des salades et des pates, le reste non, aussi il mange des choses sont immangeable et ne sont pas comestible ».*

Selon elle « I » a reçu un diagnostique d'autisme a l'âge de 3ans, par un pédopsychiatre a Bejaia, Mme « B.M » dit : *« lorsque j'ai remarqué des comportements bizarres, surtout au niveau du langage, a ces 3 ans on ma conseiller de voir un psychologue ou pédopsychiatre, alors je les pris chez un pédopsychiatre qui ma annoncé que « I » est autiste ».*

Son degré d'autisme est sévère. Il à un trouble associé c'est l'hyperactivité. Au moment de l'annonce du diagnostic de « i », Mme « B.M » est choqué et sa première réaction elle a pleuré on disant : *« non ! Je n'ai pas pu l'accepté ... ».*

Elle avoue que c'est difficile pour elle de vivre avec la pathologie de « I » ce qui la rend stressé perpétuellement, et très triste, et qu'ils ont beaucoup de difficultés dans leurs quotidiens qui lui met beaucoup de pression, elle se trouve seule face a sa, vu qu'elle vit seul avec ses deux enfant puisqu'elle a divorcé. Alors elle a inséré son fils dans une association pour autistes en 2017 à Akbou à l'âge de 4 ans. Cette association prend en charge les autistes et leurs parents (guidance parental).

On a également remarqué qu'elle était satisfaite grâce à l'aide et l'orientation qu'elle a pu trouver au sein de l'association. Et par la suite elle s'est adapté à la maladie de son fils en disant : *« Le vas et vient entre les médecins, l'association, et le travail que j'accomplie quotidiennement avec lui, c'est fatigant quand même, mais il faut se casser la tête pour lui parce que je garde toujours espoir que son état va s'améliorer ».*

En ce qui concerne les connaissances « i » dans la vie quotidienne Mme « B.M » a dit : *« Il sait pratiquement tout il est intelligent, par exemple mon portable il fait tout avec, il regarde des dessins animé sur YouTube tout seul et il télécharge des jeux tout seul, a part sa dans la vie quotidienne il sait presque tout comme tout les autres enfants de son âges ».*

Et a propos du langage de « i », il ne parle pas comme les autres car il a eu un retard du langage, et jusqu'à maintenant y'a des mots qui arrive pas a prononcé, aussi il fait deux a trois phrase et il se bloque un moment Mme « B.M » a dit : *« sont langage est un peut déformé, il a eu un retard au niveau du langage, il prononce mal quelques syllabes et des fois il inverse les syllabe, si je le demande de me donner une fourchette il me la donne, mais pour le prononcé c'est difficile pour lui ; « fourchette » il sais qu'es ce qu'une fourchette mais en le prononçant il omis le « r » et pour le « Che » il le prononce « s » donc le mots il le prononce « fossette » aussi des foi il a un blocage au début de chaque phrase mais léger ».*

Après on a demandé si elle a intégré son fils dans l'école normal, elle dit : *« puisque je suis enseignante a l'école primaire j'ai essayé d'intégré « I » a l'école primaire où je travail, mais il ne peut pas rester dans un seul endroit, il bouge trop et je sais je vais avoir des ennuis avec lui, alors je les inséré a cette association seulement, pour le but de diminuer au moins ça pathologie et son hyperactivité, et surtout comment doit-je faire face a son autisme et une foi c'est fait je vais l'intégré dans l'école normal ».*

Axe 2 :

A propos de la guidance parental on a demander a Mme « B.M » de nous parler du travail de la guidance qu'elle fait avec le psychologue et quelle sont les points essentielle qu'ils abordent lors des séances; et elle répond : *« dans cette association ils nous aide énormément avec tout ce qu'ils peuvent d'ailleurs ils appliquent plusieurs programme, par exemple le programme « TEACCH » dans la quelle en se focalise sur trois volets essentiels, le cognitifs, la communication, et l'autonomie ».*

On a demandé à la maman de nous donner un exemple, elle a répondu :
« D'abord « I » a des difficultés de communication et ce sont les professionnels qui m'ont orienté pour que je puisse lui apprendre à prononcé des mots qu'il ignore, telle que les mots : « Adouraragh, adegnagh,...etc. et avec la pratique et surtout la volonté et l'aide de cette association, il a enfin réussi a prononcé ces mots la ».

Et on a voulu savoir quelle sont les techniques utilisées au sein de cette association pour l'aider ; Mme « B.M » dit: *« dans cette association ils utilisent souvent des séquences ou des vidéos dans laquelle on apprend a mieux connaitre l'autisme, et les différentes solutions et décisions qu'ils peuvent être faite pour la prise en charge de ces enfants ».*

Elle rajoute : *« des fois je remarque chez « I » des nouveaux comportements bizarre, c'est vrais que je panique mais après j'en parle aux professionnels et ensemble nous essayons de trouver les causes de ce comportement et la manière pour en remédier ».*

La maman a affirmé aussi que la guidance l'aide énormément à résoudre les problèmes de son enfant, en disant : *« dieu merci les professionnels de cette associations sont ici pour nous guider et franchement sans eux notre vie aurais été difficile, le cas de mon fils c'est très compliqué, c'est vrai, qu'il est calme, mais ça arrive des fois ou il se comporte d'une manière violente et agressif, par exemple, une fois il était en train de jouer, après un instant il a voulu se lever, mais on lui a interdit de s'arrêter de jouer soudain il a eu une crise, heureusement on était ici à l'association et c'est la que les professionnels sont intervenus afin de le calmer ».*

Et a propos des difficultés que Mme « B.M » rencontre lors d'application des exercices chez elle a la maison avec son enfant, on l'a posé la question, et elle a répondu: « *Personnellement j'essaie de suivre les orientations et les conseils que les professionnels me demandent de faire, mais je vous cache pas que ces derniers me fatiguent énormément et des fois je trouve du mal à les appliquer tous* ».

Elle rajoute : « *Déjà je suis toute seule à faire ces exercices à la maison, et des fois « I » ne m'écoute pas et c'est dur pour moi de travailler avec lui toute seule, mais j'essaie comme même* ».

Axe 3 :

L'entretien avec Mme « B.M », nous a permis de connaître le genre d'aide et d'orientation qu'elle reçoit durant les séances de la guidance. Elle nous a parlé du programme « TEACCH » dans laquelle s'exercent des activités qui lui permettent de mieux maîtriser l'état de son enfant, tel que l'autonomie autrement dit ; la dépendance de soi même en faisant des activités multiples comme le brossage des dents, et elle le laisse aussi s'habiller tout seul et aller aux toilettes.

La maman a signalé que : « *quand je vois mon fils faire toutes ces activités, la joie déborde de moi et le sourire ne quitte pas mon visage* ».

A propos des améliorations des comportements de son enfant Mme « B.M » a signalé que « *l'état de « I » s'améliore de plus en plus car il a commencé à devenir un peu calme et à se contrôler, cependant il a toujours des crises, et les psychologues ont assuré que cela disparaîtra au fur et à mesure qu'elle applique leurs conseils* ».

Elle a ajouté : *(grâce à eux mon fils est devenu autonome)* ».

Et en ce qui concerne les améliorations des compétences de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne, La mère a dit : « *qu'en recevant cette guidance de la part des psychologues, « I » a réussi à améliorer son comportement et à résoudre ses problèmes, car les conseils que j'ai reçus de la part des psychologues sont essentielles dans le cas où il développe un comportement assez inquiétant* ».

Elle ajoute : « *les professionnels l'orientent d'une manière éducative en lui donnant des activités et des programmes à suivre qui sont à la fois faciles et applicables à la maison* »

3^{ème} entretien : avec madame « I.KH »

Mme « I.kh » enseignante à l'université âgée de 37 ans, mariée depuis 9 ans, elle a trois enfants (2 filles et 1 garçon), sa première fille « C » âgée de 8 ans est autiste léger, elle a intégré l'association de prise en charge des enfants autistes « espérance » depuis 2017.

Axe 1

D'après l'entretien que nous avons effectué avec la maman, elle nous a parlé sur les comportements de « c » en disant : *« qu'elle n'est pas agressive, elle est calme et souriante, elle est accrochée aux animaux domestiques surtout les petits chats...etc. »*

Elle rajoute : *« ma fille est toujours calme elle reste des heures devant l'écran, et si j'éteins la télévision elle commence à pleurer et claquer la porte, et elle fait des gestes en pointant son doigt vers la télévision, et elle parle toute seule avec ses jouets quand elle joue. Elle mélange le kabyle et le français et l'arabe exemple : « ohhhh kalbon méchant », « maman ta3ali », « ourido Alhalib », elle a acquis la langue arabe et français grâce à la télé, Au début j'ai cru que c'est normal elle a un comportement normal, j'ai cru elle veut juste regarder la télévision, moi ce qui m'inquiète plutôt c'est son langage, à 4 ans elle ne parle pas correctement, mais ma sœur l'a remarqué, et elle m'a conseillé de voir un psychologue ou un autre spécialiste».*

Selon la maman : « c » a reçu un diagnostic d'autisme à l'âge de 4 ans, par un pédopsychiatre à Akbou, Mme « I.KH » dit : *« lorsque ma sœur a remarqué des comportements bizarres sur elle, à ces 4 ans j'ai l'emmener chez un pédopsychiatre qui m'a annoncé qu'elle est autiste. Son degré d'autisme est léger. Et elle a des troubles associés comme l'hyperactivité. »*

En ce qui concerne l'intégration de « c » dans l'école normale ; Mme « I.KH » dit : *« A l'âge de 7 ans j'ai l'intégrer dans une école normale, ses résultats sont très bonnes, elle a juste du mal à se concentrer, ma sœur la surveille et l'aide sur ces devoirs ».*

En ce qui concerne les connaissances de « c » dans la vie quotidienne Mme « I.KH » a dit : *« Ma fille est autonome elle ne dort pas sans se brosser les dents ou laver ses pieds, elle aime la propreté, elle aime jouer, et elle calcule avec ses doigts, elle aime tout ce qui est nouveau, elle dessine surtout. »*

Axe 2

A propos de la guidance parental on a demandé a Mme « I.KH » de nous parler sur le travail de la guidance qu'elle fait avec le psychologue ; et elle répond : *« cette association nous aides beaucoup pour mieux accompagner nos enfants autistes, qui est mon cas, ils utilisent pas mal de programme par exemple le programme « PECS » qu'ils font avec ma fille. »*

On a demandé a Mme « I.KH » de nous donner un exemple du travail qu'ils font, elle dit : *« avec le psychologue on fait des exercices de motricité avec ma fille pour régler son contacts oculaire, et aussi la dénomination des images pour enrichir son vocabulaire ».*

Elle rajoute : *« le psychologue m'a conseillé de lui faire beaucoup d'activités, aussi la donner tous ce qui à une relation avec la sensation, et surtout il est très important pour elle de faire du sports pour évacuer le surplus d'énergie. »*

En ce qui concerne les points essentiels qu'ils abordent lors des séances avec le psychologue, elle dit : *« Lors des sciences de la guidance on parle essentiellement de son comportement et son obsession avec la nouvelle technologique comme le téléphone portable, les tablettes...etc. et aussi sur son désordre alimentaire, et sa déconcentration et ses crises».*

La maman nous à expliqué comment elle fait le travail de la guidance à la maison on disant que *«...j'imprime des images pour le coloriage, je lui donne des exercices mathématique facile, mais je trouve des difficultés parce que elle se déconcentre rapidement, et avec ces image je demande de me nommé une par une ».*

Grace a cette entretien on a pu constater que la maman était toujours occupée, car elle travail a l'université et au même temps elle prépare son doctorat, donc elle a peu de temps pour géré tout ça, et aussi c'est fatiguant pour qu'elle accomplisse toutes ses taches pédagogique et s'occupé de ses enfants au même temps. En disant : *« je travaille toute la journée à l'université, et le soir je dois subvenir à tout les besoins de mes enfants, surtout ma fille « c » et c'est fatiguant, mais je remercie beaucoup cette association qui nous aide vraiment, et grâce a la guidance parentale qu'ils font ça me soulage énormément, concernant le cas de ma fille et son amélioration et « hamdoullah » ma fille à fait des progrès grâce a ça et elle a amélioré son comportement et son langage ».*

Axe 3

L'analyse de l'entretien avec la maman, nous à permis de connaitre le genre d'aide et d'orientation qu'elle reçoit durant les séances de la guidance. Elle nous à parlé de la méthode « PECS » dans laquelle s'exerce des activités, elle à confirmé que : *« y'a un développement remarquable au niveau de la communication, elle communique verbalement beaucoup mieux par le suivis consistant, et son comportement. Elle arrive à reconnaître beaucoup d'animaux, elle à acquis un sens de créativité, elle arrive à reconnaître les formes géométriques et l'alphabet ».*

4^{ème} entretien avec Mme « F.H »

Mme « F.H », a 42 ans, elle a un fils unique de 10 ans, elle a divorcé depuis 2014, sont niveau socioculturel un peut faible, la grossesse était normal, désiré et à terme. Pendant l'entretien, Mme « F.H » était ouverte d'esprits, elle parlait librement, et elle répond en langue kabyle.

Axe 1 :

Au début on a demandé a Mme « F.H » de nous parler sur son fils et sur son comportement; elle dit : « *Mon fils s'appel « A » a 10 ans, autiste, et tronkil kan, oug heder ara atas ittousoum kan, déjà ittsethi d la3djev, ishel ougahmil ara adiweth hed, dachou ihemel atas adifaradj la télévision, itt3awaded akk ayen iyesla, itt3awad kra yismawen meme neki outhesinagh ara, yiwen ouvrid fkighas ttefah (pomme) nighas dachou d wayi ? Inayid « Apple » wellah ma fahmagh dachou iydina, wettma tekhla3 ! Thenayid mim ihedar l'anglais ! Chokigh, ousensahfidh ara akk awal ayi, daghen ihemel adi3awed lhedra ; ma nanazd ismisk ? Aseniyini « mik ? », asinin achehal l3amrik ? Asenyini « 3amrik »*,

Mme « F.H » a dit : « « A » est un enfant calme, d'ailleurs il ne parle pas trop, il est trop timide, il n'a aucun comportement agressif, il aime trop regarder la télévision, d'ailleurs il répète des mots, des bruit... même moi je ne les connais pas, une foi j'ai montré une pomme je lui demander de me dire comment on appel ça ? Il ma dit « Apple », franchement je ne savais pas ce qu'il voulait dire, ma sœur à coté de moi elle ma dit ; il parle anglais!? J'étais choqué, alors que personne n'a appris à dire ce mots, aussi il répète des mots, des bruits, des sons qui a entendu, par exemple si quelqu'un le demande comment tu t'appel ? Il dit « t'appel », quelle âge a tu ? Il dit « as-tu »...etc.

Quand on lui a posé la question si « A » a reçu un diagnostique d'autisme, on a compris que, Mme « F.H » n'avait pas des connaissances sur l'autisme avant que son fils soit diagnostiqué. Elle dit : « *wlh neki ma yqelqiyyi, night ihrech, wettma thenayid roh zer pédopsychiatre akhbir. Alors imi igs3a 5 snin wighth a Bejaia gh pédopsychiatre izrath ihder yides (il fait un diagnostique) après résultat inayid mim a madame is3a l'autisme, nighas dachouth !? Gelhayattiw slighas i wawal ayi, apres isfahmiyyid chwiya, inayid outtqeliq ara adihlou nchallah »*, elle rajoute « *nwighas ihrech zighen ihlek »*

Au début sa ma pas inquiété, j'ai cru qu'il est surdoué, ma sœur ma conseiller de consulté un pédopsychiatre, alors je me suis allé voir un a Bejaia, et il lui a fait le diagnostique vers l'âge de 5ans, et il m'a dit que ton fils est autiste, au début je ne savais pas qu'es ce que c'est, j'ai lui dit : pardon ! C'est quoi ça!? Après il ma expliquer et il m'a dit ne vous inquiété pas il va y remédier »

Elle rajoute : « j'ai cru qu'il est surdoué, mais finalement, il est malade ! » et son degré d'autisme est léger.

En ce qui concerne les troubles associer « A » a aussi l'écholalie, et la stéréotypie, la maman dit : « *ayen igezra athi3awed, d l bruit nagh d l hedra, itt3awad ayen iyelsa ma g la télé nagh g kham, nagh g verra* »

« Il répète des bruits ou des mots, même sans contexte, et aussi il répète des mots qui a entendu soit a la maison ou a la télévision ou dehors ».

Mme « F.H » a dit que : A ça 6ème année et vers 2018, ma sœur m'a montrer une association qui prend en charge des enfants autiste et aussi elle guide leurs parents et elle se situe a Akbou, alors elle a pris un rendez vous avec la directrice, et elle a pu insérer son fils a cette association.

D'après elle : « *les psychologues naniyid mim ça va ikmassi i hedar i fahem, et ghas grith a l primaire adiqel adihlou akther, et athan lhamdoullah ivedel akith, athan assegassa sana thaniya, i3awed yiwen oussegas* ».

« Lorsque les professionnels m'ont confirmé que mon fils à commencer a s'amélioré ils m'ont conseillé de l'intégré a l'école normal, et cette année il est en 2ème année primaire, et ces notes sont moyenne, aussi il a refait une année. »

Et a propos des connaissances de « A » dans la vie quotidienne ; la maman nous a répondu brièvement : « mon fils connais pas mal de chose, comme tous les autres ». « « A » *isen kra lehwayedj am warrach akk normal* »

Axe 2 :

On a demandé à Mme « F.H » de nous parler du travail de la guidance qu'elle fait avec le psychologue, et quel sont les points essentiels qu'ils abordent lors des séances dans la guidance parentale ; Mme « F.H » nous a répondu clairement, que le programme appliqué est le programme « PECS » qui va aider son fils à communiquer parfaitement, aussi pour diminuer son écholalie.

Elle dit « Les professionnels m'ont dit qu'il n'existe pas de remède permettant de guérir l'écholalie, mais plutôt ça va diminuer grâce à la prise en charge, et ils m'ont assuré que le programme « PECS » est très efficace pour nous aider ».

On a demandé si elle peut nous donner un exemple de ce qu'ils font lors des séances ; et elle a répondu : « par exemple on met devant un miroir et on fait un concours de grimaces, aussi on souffle ensemble avec mon fils sur une plume pour la voir s'envoler, aussi on imite des bruits d'animaux, de véhicules...etc., tout ça pour lui apprendre la communication verbale, et le plus important, ils me guident à comment faire face à ça pathologie et aussi comment faire ces exercices à la maison... etc.»

À propos des différentes techniques utilisées lors des séances la maman dit: «dans cette association, les professionnels nous montrent des cas similaires au cas de mon fils atteint de l'autisme et de l'écholalie, en utilisant des vidéos enregistrées qui expliquent les symptômes de cette maladie, et comment faire face au comportement de nos enfants ».

Durant l'entretien ; Mme « F.H » confirme que : « l'équipe thérapeutique est toujours présente pour répondre à toutes mes préoccupations concernant certains comportements bizarres manifestés par mon fils »

On a constaté que Mme « F.H » considère l'équipe thérapeutique de cette association ; comme l'unique source fiable à laquelle elle peut se confier, et cela est dû aux réponses efficaces et utiles qu'elle trouve auprès de cette équipe sur ses préoccupations et ses observations. Elle affirme que le travail en collaboration avec les professionnels est très important dans la prise en charge de son enfant, en disant : « s'est en collaborant avec ces professionnels là, que je puisse rendre ma tâche plus facile »

En ce qui concerne faire le travail de la guidance a la maison la maman nous dit qu'elle fait les même exercices qu'ils font a l'association, je doit s'assurer que mon enfant regarde droit dans le miroir et on fait des grimaces, aussi on souffle avec une paille dans le bain pour faites des bulles de savon ... etc.».

Et pour les difficultés rencontré a la maison lors des exercices avec son enfant, la maman dit qu'elle fait ces exercices toutes seul a la maison, et des fois sa arrive qu'elle oublie une consigne ou deux, aussi des fois on rentre tard donc il ne peut pas faire ces exercices, et surtout si son enfant est fatigué ; il ne peut pas faire ces exercices il dort directement.

Axe 3 :

L'entretien avec Mme « F.H », nous a permis de connaitre le genre d'aide et d'orientation qu'elle reçoit durant les séances de la guidance. Elle nous a parlé du programme «PECS » que les professionnels dans cette association font ; ça aide à réduire l'écholalie de son enfant.

la maman a été très satisfaite car elle a affirmé que l'état de son enfant est bien meilleurs comparant à ce qu'il était avant de suivre les séances de la guidance, et elle nous a donné un exemple ; (ou son enfant répétait une expression qu'il a entendu dans un dessin animé sans cesse avant de suivre les séances mais cela a diminué largement après avoir reçu les séances d'apprentissage qu'il font).

Et a la maison les séances d'apprentissage doivent prendre lieu après les repas et avant le couché. La maman a mentionné également qu'après chaque séance d'apprentissage, il est nécessaire de féliciter et de récompenser les efforts que son fils a faits, donc après chaque séance elle lui offre une banane, en disant « *ihemel l banane atas atas* » « il adore les bananes»

Et concernant l'amélioration du cas de son fils on a posé la question, et la maman repend positivement, et elle nous assure en disant : « que les séances de la guidance m'ont aidé énormément à améliorer et à évaluer positivement le comportement de mon enfant, puisque avant d'être soumis à ses séance,

« *imir « A » ougheder ara aken iqwem, même ma nseqssath ismik ? Adyini "mik". Toura hamdoullah ifhem iqared ismis normal, toute façon résultat ivaned, khir yimir* ».

« A » n'arrive pas à parler correctement, même la réponse a la question du : comment tu t'appel ? Il répond par son prénom, normal, aussi il arrive à construire ces propre phrase » elle rajoute : « franchement, c'est une amélioration remarquable, et bien sur ça na pas arriver en jour et nuit, je vous jure j'ai fait tout ce qu'il faut et tout ce que les professionnels m'on demander et conseiller de faire, et hamdoullah, une résulta remarquable et positive ».

Discussion et interprétations des résultats

Suite aux résultats obtenus par l'analyse de notre de recherche nous avons pu atteindre l'objectif de notre investigation. On reprend dans cette partie nos hypothèses pour pouvoir les discuter, selon les résultats obtenus dans la partie pratique et les données de la théorie.

Rappelons le principe de nos hypothèses :

L'hypothèse générale :

- la guidance parentale a un rôle efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes.

Les hypothèses partielles :

- La guidance parentale permet aux parents des enfants autistes de se sentir au centre de la prise en charge psycho-éducatifs.

- La guidance parentale permet une amélioration dans les acquisitions psycho-éducative des enfants autistes.

Discussion de la 1^{ère} hypothèse partielle qui dicte :

- La guidance parentale permet aux parents des enfants autistes de se sentir au centre de la prise en charge psycho-éducatifs.

La première hypothèse de cette étude prend son origine dans le fait que l'information données aux parents permettent de créés une relation propice entre les intervenants et ses derniers.

D'après l'analyse des données de l'entretien de chaque cas, nous avons constaté que ;

Grâce aux informations données aux parents, on trouve qu'il ya un échange d'idées entre les professionnelles et les parents, une collaboration entre ces derniers, les professionnels explique clairement aux parents pour quoi une tel décision à été prise et pour quel but, les parents considères les professionnels comme une source fiable et le travail en collaboration est bénéfique pour les parents et pour les enfants. Notre 2^{ème} cas Mme « B.M » confirme que: *« dans cette association ils utilisent souvent des séquences ou des vidéos dans laquelle on apprend a mieux connaitre l'autisme, et les différentes solutions et décisions qu'ils peuvent être faite pour la prise en charge de ces enfants ».*

Et notre 3^{ème} cas Mme « I.KH. » Dit : « *les professionnels de cette associations sont ici pour nous guider et franchement sans eux notre vie aurais été difficile* ». Elle ajoute aussi : « *l'état de mon fils s'améliore de plus en plus car il a commencé à devenir un peu calme* ».

Les professionnels s'appuient, sur une forte participation des parents qu'il considère parfois comme des Co-thérapeutes. Cette collaboration est conçue comme favorable à la généralisation des apprentissages fait par l'enfant qui entraîné à domicile mais aussi comme un soutien pour les parents. Les professionnels aident donc les parents à répondre en main le tâtonnement nécessaire à l'éducation d'un enfant autiste et les accompagnent sur la voie de parentalité et explique clairement pourquoi tel décision à été prise, et pour quel but.

Comme notre 4^{ème} cas Mme « F.H » le confirme en disant: « *par exemple on met devant un miroir et on fait un concours de grimaces, aussi on souffle ensemble avec mon fils sur une plume pour la voir s'envoler, aussi on imite des bruits d'animaux, de véhicules...etc., tout sa pour lui apprendre la communication verbale, et le plus important, ils me guident a comment faire face a ça pathologie et aussi comment faire ces exercices a la maison... etc.*»

Cette reprise de confiance en leur capacité à être parent, s'accompagne de la reprise de confiance à la capacité de leur enfant à se développer.

La guidance parentale permet de développer les compétences parentales, un accompagnement adapté aux besoins de l'enfant et de ses parents ainsi qu'un travail en réseau constructif.

D'ailleurs on à consulté l'étude de Patrick Elouard « Autisme le partenariat entre parents et professionnels ». Ce dernier aborde la notion de partenariat, de relation empathique, ainsi que l'aspect douloureux à entendre et à comprendre pour des parents quand son enfant présente un trouble qui ne se guérit pas. L'auteur écrit : « *Il est indispensable de garder à l'esprit que l'autisme ne se guérit pas car il favorisera la dimension d'un accompagnement spécifique, et de qualité tout au long de sa vie* ».

De ce qui précède et d'après les constatations et l'analyse du contenu, on constate que La guidance parentale permet aux parents des enfants autistes de se sentir au centre de la prise en charge psycho-éducatifs, alors on déduit que notre première hypothèse partielle est confirmée.

Discussion de la 2^{ème} hypothèse partielle qui dicte :

- La guidance parentale permet une amélioration dans les acquisitions psycho-éducative des enfants autistes.

D'après l'analyse du contenu de l'entretien de chaque cas, on a pu dégager quelques points essentiels concernant notre population de recherche :

On a constaté que les parents suivent des programmes demandés par les thérapeutes (TEACH, PECS) qui va leurs permettent de maitriser l'état et le développement de leurs enfants, et que les parents reçoivent une guidance parentale pour comprendre beaucoup plus la maladie de leurs enfants et comment faire face à cette maladie, aussi elle facilite le processus de prise en charge.

Parmi les cas étudié notre 1^{er} cas Mme «K.D » dit que : *« grâce a cette guidance mon enfant a pu trouver la manière avec laquelle il peut enfin explorer ses capacités et son intelligence ».*

Elle rajoute aussi que grâce aux programmes d'intervention que son fils à acquis et appris beaucoup de choses, dans la vie quotidienne.

Et notre 2^{ème} cas ; Mme « B.M » à signalé que *« l'état de mon fils s'améliore de plus en plus car il a commencé à devenir un peu calme et à se contrôler. »*

On a constaté aussi que l'amélioration au niveau de l'autonomie des enfants est dû grâce au programme donnée par les thérapeutes. D'ailleurs Mme « I.KH » notre 3^{ème} cas témoigne que : *« cette association nous aides beaucoup pour mieux accompagner nos enfants autistes, qui est mon cas, ils utilisent pas mal de programme par exemple le programme « PECS» qu'ils font avec ma fille».*

Elle ajoute aussi on disant : *« y'a un développement remarquable au niveau de la communication, elle communique verbalement beaucoup mieux par le suivis consistant, et son comportement. Elle arrive à reconnaître beaucoup d'animaux, elle à acquis un sens de créativité, elle arrive à reconnaître les formes géométriques et l'alphabet ».*

Et notre dernier cas Mme « F.H » dit : *« franchement, c'est une amélioration remarquable, et bien sur ça na pas arriver en jour et nuit, je vous jure j'ai fait tout ce qu'il faut et tout ce que les professionnels m'on demander et conseiller de faire, et hamdoullah, une résulta remarquable et positive »*

Les parents doivent être associés à la prise en charge de leurs enfants afin de comprendre son fonctionnement et de s'adapter à mieux dans les réponses qu'ils vont lui apporter.

Selon l'étude de DAWSON et OSTERLING 1977, L'implication des parents a été démontré comme fondamentale pour assurer à la fois le bien être de leurs enfants mais aussi de toute la famille.

Les parents doivent être associés à la prise en charge de leurs enfants afin de comprendre son fonctionnement et de s'adapter au mieux dans les réponses qu'ils vont lui apporter.

L'importance de la collaboration des parents dans le projet éducatif de leur enfant était déjà un des éléments fondateurs du programme TEACCH. Des études ont montrés l'importance d'impliquer les parents dans le protocole et de les aider à mettre en place un dispositif de travail et de jeu à la maison, afin d'améliorer leur qualité de vie.

De ce qui précède et d'après les constatations et l'analyse du contenu, on constate que La guidance parentale permet une amélioration dans les acquisitions psycho-éducative des enfants autistes on déduit que notre deuxième hypothèse partielle est confirmée.

Discussions de l'hypothèse générale qui dicte :

- La guidance parentale à un rôle efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes.

La première hypothèse partielle est confirmée sur les quatre (04) cas de notre recherche, effectivement la guidance parentale permet aux parents de se sentir aux centre de la prise en charge psycho-éducatifs. Parce que, d'après l'analyse du contenu de l'entretien de chacun des cas, il est apparu que les parents reçoivent une guidance qui leur permettent de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et qui facilite le processus de prise en charge, et cela concerne tous les membres de notre population.

La deuxième hypothèse partielle est confirmé sur les quatre (04) cas de notre recherche, effectivement, la guidance parentale permet une amélioration dans les acquisitions psycho-éducative des enfants autistes. Parce que, tous les parents confirment que : Le travail auprès des spécialistes est pour but, d'améliorer le quotidien de l'enfant et de ses proches face à une situation problématique, mais aussi à aider les parents qui désirent de développer les compétences de leurs enfants dans les domaines de l'autonomie, de la communication ou du

jeu, en mettant en place les aides adaptées au quotidien. Elle permet également de les aider à réaliser des séances de travail à la table afin de soutenir et de généraliser les apprentissages de leurs enfants. Et aussi en faisant des activités multiples comme le brossage des dents, allé aux toilettes... etc.

A partir des données des hypothèses partielles, on confirme que la guidance parentale joue un rôle efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes. La guidance parentale est basé sur une démarche collaborative et vise à favoriser la généralisation des apprentissages de l'enfant/adolescent et à mettre en œuvre un soutien concret pour les parents.

La guidance parentale a pour but de Soutenir le parent dans ses difficultés, lui offrir la possibilité de se rendre acteur des changements à opérer pour lui-même, dans une prise de conscience des répercussions pour sa famille, lui permettront de reprendre confiance en ses capacités éducatives et de parent.

En effet comme on a signalé en haut, les quatre (04) cas étudiés dans notre recherche confirme que grâce a la guidance parentale leurs enfants en pu s'améliorer, même les parents reçoivent des conseils, des informations grâce a des séances vidéos pour mieux connaitre la maladie de leurs enfants et surtout comment faire face, ainsi au programmes utilisé soit le PECS, TEACH... donc les quatre (04) cas étudiés dans notre recherche confirme que la guidance parentale est très efficace dans la prise en charge psycho-éducatif.

A partir des donnée de entretient avec les parents et des données théoriques on constate que L'étude de Moes et Frea (2002) qui a montré que *les programmes déduction parentale est un moyen efficace pour enseigner aux familles des stratégies comportementales des jeunes enfants atteints d'autisme* est confirmer.

De ce qui précède et d'après les constatations et l'analyse du contenu, on constate que la guidance parentale à un rôle efficace dans la prise en charge psycho-éducatifs des enfants autistes, notre hypothèse générale est bien confirmé.

Conclusion

Conclusion du mémoire :

L'objectif de notre recherche est de savoir si la guidance parentale est importante dans la prise en charge psycho-éducatif des parents d'enfants autistes, et le rôle qu'elle joue pour mieux développer les comportements de ces derniers.

L'étude que nous avons menée est basé sur quatre (04) parents, dans une association de prise en charge d'enfants autistes, cette recherche nous a permis de démontrer le rôle, l'importance et l'efficacité de la guidance parentale dans la prise en charge psycho-éducatif des enfants autistes, et pour cela, on a suivie la méthode descriptive qui se base essentiellement sur l'observation, qui constitue la phase fondamentale de l'expérimentation puisqu'elle nous a permis de recueillir le plus possible des informations sur nos quatre (04) cas, on a utilisé l'entretien semi directif avec les parents pour nous donner plus d'information sur le rôle de la guidance parentale dans la prise en charge des enfants autistes et à travers lequel on a obtenue des résultats qui confirment nos hypothèses.

Les parents d'enfants autistes soulignent souvent le processus d'interaction avec les professionnels et la nécessité de leurs communiquer les résultats des différentes évaluations qui sont faites sur leurs enfants. Ils attendent que les professionnelles leurs donnent des informations issues de la recherche sur l'autisme pour mieux comprendre le fonctionnement de leurs enfants.

Car l'autisme reste une maladie lourde et très handicapante pour des milliers de sujets et leurs familles, il faut savoir qu'il n'existe pas une méthode ou un traitement précis pour traiter l'autisme, mais par contre la prise en charge psycho-éducatif en collaboration avec les parents d'enfants

Conclusion

autistes joue un rôle très important dans l'amélioration des comportements chez ces derniers.

La prise en charge doit associer les volets pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques, a fin de permettre aux enfants à la foi d'apprendre, d'acquérir des habilités de comportement et finalement de diminuer ou même disparaître certains symptômes.

Enfin pour conclure notre travail, cette étude peut permettre à d'autres étudiants d'effectuer des recherches concernant ce même sujet sous un autre angle, ou plus approfondi et de mettre l'accent sur l'autisme, car en Algérie il y'a un manque terrible sur des ouvrages, des études antérieurs, des informations, des formations...etc. sur cette maladie, alors pour cela il est important de souligner quelque points :

- On souhaite que cette handicapé soit prise en charge et qu'elle aura sa place dans la société.
- On souhaite que les spécialistes organisent des séances de formation pour les parents des enfants autistes, pour qu'ils puissent mieux faire face a cette maladie.
- Et aussi de prévenir les gens et plus précisément les parents d'enfants autistes sur l'existence des centres et des associations de prise en charge d'enfants autistes, grâce aux média et les réseaux sociaux.

La liste bibliographique

La liste bibliographique :

1. Ouvrages :

1. Adrienne, P., et Rosemary, C. pratique fondé sur les résultats appliquant aux enfants et aux adolescents atteint de trouble du spectre autistique. : SMEO.
2. Anne, M. (2008). guide méthodologique de la recherche en psychologie : Lavarde.
3. Bartheleny, C., et al. (2012). l'autisme de l'enfance à l'âge adulte. paris : Lavoisier.
4. Belenger, N., et al. (2010). Des écoles mouvement inclusion d'élève en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école. canada: Presse de l'université d'Ottawa.
5. Brin-Henry, F., et al. (2011). Dictionnaire d'orthophonie : Ed Ortho-édition.
6. Bueche, K. (2014). Collaboration et partenariat avec les parents : Conception et démarche d'une institution en particulier.: l'école HESSO Valais Sociale.
7. Catiex, N E. (2017). Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou de langage. : Boech Supérieur.
8. Chahraoui, K., Benony, H. (2003). Méthodes, évaluation et recherche en psychologie clinique. Paris : Dunod.
9. Copere, J. (2018). guidance parentale dans le cadre des troubles autistique . université de Lille.
10. Ctegean, Y., Doyen, C. (2012). Regard périphérique sur l'autisme, évalué pour mieux accompagner. paris : Lavoisier.
11. Cyrielle, R. (2018). Déficiences intellectuelles de compréhension à la remédiation. paris.
12. David, R., et al. (2017). Communication alternative et améliorée, aider les enfants et les adultes. : Boech.
13. Durand, C. (2009). : Ed Université de Montréal.
14. Froidefon, L. (2018). Accompagner l'enfant et sa famille entant qu'EJE dans le cadre de l'Unité d'Enseignement Maternelle pour enfants Autistes. : Polaris Formation.
15. Gepner, B. (2014). Autisme, ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur. Paris : Odile.
16. Gironimi, F., et al. (2015). Manuel d'enseignement de psychomotricité. : Boech Solal.
17. HAS. (2016). Autisme et trouble envahissant du développement.
18. Jean, C-J., GUY, H. (2003). les personnes autistes et le syndrome d'asperger. : Chronique Sociale.

La liste bibliographique

19. Jean, C. (2001). La méthode en sociologie. paris : 3^e édition.
20. Lenoir, P., et al. (2011). l'autisme et les troubles du développement psychologique. : Masson.
21. Mcechin, R.J. (2006). Autisme et A.B.A, une pédagogie de progrès. : paris.
22. Mcgrew., et Gilman. (1991). L'évolution des idées sur l'autisme a permis de modifier la conception du travail avec les familles. : UQO.
23. Mottron, L. (2017). L'autisme une autre intelligence. : Ebook.
24. Perinne, J., et al. (2019). Autisme et psychomotricité. paris : Boech Supérieur.
25. Philipe., C. (2009). autisme et parentalité. : Dunod.
26. Quivy, R., Camenhoudte, L.V. (2006). Manuelle de recherche en science humaine. paris : DUNOD.
27. Richard, C.(2018). Déficiences intellectuelles de la compréhension à la remédiation. SA: Boech Supérieure.
28. Roge, B. (2001). autisme comprendre et agir. : Dunod.
29. Rutter, M., Schopler, E. (1991). L'autisme une réévaluation des concepts et du traitement. : Edition PUF.
30. Ryngaert, L., et al. (2008). L'enfant autiste : un guide pour les parents. : John Libby.
31. Sanchez, A. (2009). La guidance parentale : un travail sur les compétences des parents, Dans le Journal des psychologues.
32. Sauvage, D. (2007). L'autisme et les troubles du développement psychologique. paris : Masson.
33. Schultz, P. (2016). Traitement des troubles psychiatriques selon le DSM5 et la CIM10. : Beock Supérieur Vol 3.
34. Tammet, D. (1991). L'important n'est pas de vivre comme les autres, mais avec les autres. : Autisme aide 35.
35. Tardif, C., Gepner, B. (2009). Autisme. : Nathan Université.
36. Tardif, C., Gepner, B. (2019). L'autisme. : Dunod.
37. Verneulen, P. (2020). Autisme et émotions. paris : Boech Supérieur.
38. Wantzen, P. (2020). La mémoire chez l'adolescent autiste : électrophysiologie, cognition et prise en charge.

2. Articles

1. Baghedadhi, A., Darron, C., et al. (2015). : édition Elsevier Masson.
2. Bolduc, M., et Oirie, N. (2017). La démarche et les utiles d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM5. : Vol 46.
3. Clett-Brith, E., Dujardin, P., et al. (2008). L'enfant autiste : guide pour les parents. : John Libbey.
4. Coury, I. (2018). La collaboration parents-intervenants : à la croisée expertiser. PH, D, Sur le spectre.
5. Crocq, M-A., et al. (2013). DSM5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. : Elsevier Masson.
6. Join-Lambert, H., et al. (2014). L'implication des parents dans l'éducation de leur enfant placé. : Journal.
7. Landy, C., Gaynon, B. (1999). Les notion de partenariat et de collaboration induisent-elles un nouveau mode de recherche entre l'université et le milieu ? Cahier de recherche sur l'éducation : Vol.
8. Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses lien avec la psychothérapie et bientraitance. Vol 25.
9. Lescarret, O., et al. (2005). Contexte éducatif et conduits sociales et cognitives des enfants autistes.
10. Loriane, C. (1950). Du diagnostic à la prise en charge des enfants autistes en âge préscolaire. : HEVS2 Gravelone5.
11. Roge, B. (2019). Le partenariat parents-professionnelle : Revue actualisée de la littérature, dans famille et trouble du spectre de l'autisme.
12. Tuphaine, M., Frederic, T., et al. (2016). Trouble du spectre de l'autisme : Guide s'appui pour élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. Vol 41.

Annexes

Annexe :

Le guide d'entretien utilisé :

Information surs les parents d'enfant autiste :

- 1) Quel âge avez-vous ?
- 2) quelle est votre situation familiale ?
- 3) Quel est votre niveau d'instruction ?
- 4) Quelle est votre profession ?
- 5) Combien d'enfant avez-vous ?
- 6) Quelle est la position de votre enfant dans la famille ?
- 7) âge de l'enfant

Axe 1 : informations sur l'enfant autiste :

- 1) parlez nous de votre enfant et sur son comportement ?
- 2) à quelle âge avez-vous diagnostiqué la pathologie de votre enfant?
- 3) quel est le degré d'autisme dont-il souffre ?
- 4) parlez nous des troubles associer de votre enfant?
- 5) a qu'elle âge avez-vous insérer votre enfant dans cette association ?
- 6) avez vous intégré votre enfant dans une école normal ?
Si oui, comment sont t ils ses résultats ?
- 7) quelle sont les connaissances de votre enfants dans la vie quotidienne ?

Axe 2 : la guidance parental de l'enfant autiste:

- 1) parlez nous du travail de la guidance que vous faite avec le psychologue ?
- 2) parlez nous des points essentielle que vous abordez lors des séances de la guidance avec le psychologue ?
- 3) comment vous faite le travail de la guidance chez vous a la maison avec votre enfant?
- 4) quel sont les difficultés que vous rencontré chez vous a la maison lors des exercices avec votre enfant?
- 5) a la maison es ce que vous faite les exercices que le psychologue vous a demander, seul ou accompagné de votre époux (se) ?

**Axe 3 : le développement psycho-éducatif de l'enfant autiste :
(TEACH) / (PECS)**

- 1) parlez nous sur le programme que vous faite avec votre enfant ?
- 2) quelle sont les exercices du programme que vous faite à la maison avec votre enfants ?
- 3) parlez nous sur les améliorations de votre enfants ?
- 4) parlez nous sur les améliorations des compétences de votre enfants dans les activités
De la vie quotidienne ?
- 5) parlez nous du développement de la communication verbal/ ou non verbal de votre enfant ?

Résumé :

L'objectif de notre recherche c'est de savoir si la guidance parentale a un rôle efficace sur le développement du comportement psycho-éducatifs des enfants autistes, nous avons utilisé la méthode descriptive dans le but de décrire l'importance de la guidance parentale sur l'amélioration des acquisitions psycho-éducatifs des enfants autistes, on a opté pour l'entretien semi directif qui c'est déroulé dans une association pour enfants autistes « espérance » d'Akbou. La population est constitué de quatre parent ayant des enfants autistes, les résultats de cette recherche montrent que la guidance est importante et qu'il y'a une amélioration significative dans les acquisitions psycho-éducative des enfants autistes.

Abstract:

The objective of our research is to verify if parental guidance has an effective role on the development of psycho-educational behavior of autistic children, we used the descriptive method in order to describe the importance of parental guidance on improving the psycho-educational achievements of autistic children and we opted for a semi-structured interview which took place in an association for autistic children. The population consists of four parents with autistic children, the results of this research show that guidance is important and that there is a significant improvement in the psycho-educational achievements of autistic children.