

Université Abderrahmane Mira de Bejaïa  
Faculté des Sciences Humaines et Sociales  
Département des Sciences Sociales

## Mémoire DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme master  
Option : Psychologie Clinique

### Thème

**Le vécu psychologique d'un parent ayant un  
enfant autiste**

**Réalisé par :**

- Rabah Arab
- Saidi abdlouhab

**Encadré par :**

Dr. Mekhzem, Kahina



Année Universitaire : 2020/2021

## Remeciment

*Les pages de ce mémoire sont le fruit de notre travail de recherche, mais bien humblement, le résultat final n'aurait jamais été possible sans l'aide de plusieurs personnes auxquelles nous désirons exprimer notre profonde reconnaissance*

*Tous d'abord nous aimerions remercier infiniment notre directrice de mémoire Mme Mekhezem.*

*Kahina, dont le savoir-faire, la patience, la bienveillance, la disponibilité, la persévérance et le soutien dans le suivi ne nous ont jamais fait défaut*

*Un grand merci à tout le personnel de « l'association espérance d'Akbou pour autiste » qui nous a accueilli à bras ouvert et qui nous a permis d'effectuer notre stage pratique dans des conditions très agréables et chaleureuses*

*Aussi à toutes nos familles, nos amis et nos enseignants qui ont toujours été là pour nous encourager et nous guider tout au long de nos études*

*Pour finir nous remercions Dieu de nous avoir permis d'en arriver jusque-là.*

*Merci*

## *Dédicaces*

*C'est avec une très grande émotion, que nous dédions  
ce modeste travail à nos petites familles*

*A nos parents qui nous ont toujours soutenu dans  
tous nos choix*

*A nos frères et sœurs qui ont pu nous guider*

*A nos familles proches ; salim, Mohamed; Ali;  
naceredin, Samira, Halima à ma femme Narimane  
que j'aime elle ma beaucoup aidé de la part de votre  
homme Rabah.*

*Une pensée à nos pères et mères et tous nos proches  
décédés trop tôt*

*A nos enseignants qui nous ont aidés à acquérir le  
baguage nécessaire*

*A tous nos amis que nous ne pourrions pas tous les  
citer ;*

*, fares, mohand, lomo, yanis, Nacer, mon frère  
Racim, nabil, mouhamed*

*Ainsi qu'à toute personne qui a pu contribuer de  
près ou de loin*

*A L'élaboration de notre recherche.*

## Table des matières

Introduction .....	1
Problématique : .....	3
Hypothèses : .....	5

### **PARTIE THEORIQUE**

#### **Chapitre 1 : l'autisme**

Préambule : .....	7
1. Aperçu historique du trouble du spectre de l'autisme (TSA) : .....	7
2. la définition et les manifestations du TSA : .....	8
3. Prévalence du trouble : .....	10
4. Sémiologie de l'autisme : .....	11
5. Les différents types d'autisme : .....	13
6. Les critères diagnostique : .....	15
7. Etiologie de l'autisme : .....	19
8. Le développement moteur de l'enfant autiste .....	21
9. Prise en charge : .....	24
Synthèse : .....	27

#### **Chapitre II: le vécu psychologique des parents**

1. Le fardeau chez les parents d'enfants avec TSA .....	28
Synthèse.....	30
2. l'Impact du TSA sur la famille.....	31
3. Les spécificités des TSA .....	33
4. L'impact biopsychosocial, personnel, conjugal, familial et professionnel des troubles autistiques sur la qualité de vie des parents .....	38
5. Les épreuves parentales pour faire face au TSA de leur enfant : .....	44
6. Les besoins des parents : .....	48
7. Les stratégies d'ajustement .....	51
8. Les collaborations entre les parents et les professionnels .....	53
Synthèse.....	58

### **Partie pratique**

#### **Chapitre III : méthodologie de la recherche**

Préambule : .....	60
1. La méthode de recherche : .....	60
2. Lieu de recherche : .....	60
3. Le groupe d'étude : .....	61
4. Les outils de la recherche : .....	62
5. Présentation du guide d'entretien : .....	63
6. les échelles : .....	63

<b>7. Le déroulement de la recherche :</b> .....	<b>69</b>
<b>Synthèse :</b> .....	<b>70</b>
<b>Préambule</b> .....	<b>71</b>

**Chapitre IV**  
**Présentation, analyse des données**  
**et discussion des hypothèses**

<b>1. L'analyse des entretiens :</b> .....	<b>71</b>
<b>2. Présentation et analyse du deuxième cas :</b> .....	<b>76</b>
<b>3. Présentation et analyse du troisième cas :</b> .....	<b>79</b>
<b>4. Présentation et analyse du quatrième cas :</b> .....	<b>86</b>
<b>5. Discussion des hypothèses</b> .....	<b>90</b>
<b>Conclusion générale</b> .....	<b>95</b>
<b>Liste Bibliographique</b> .....	<b>97</b>
<b>Anexxe</b> .....	<b>99</b>

## **Introduction**

Un petit enfant est un apprenti qui nécessite souvent la présence de ses parents qui doivent le mettre en valeur même au détriment de leur santé physique et mentale, en outre leur capacité financière, tous ces sacrifices et défis auxquels les parents sont confrontés ont pour but de l'éduquer et de le faire grandir dans des meilleures conditions afin de subvenir tous ses besoins, là on parle d'un enfant sein, cela veut dire que toutes ces contraintes que rencontrent les parents des enfants qui n'ont pas des problématiques physiques ou mentales ne sont pas au même degré que celles rencontrées par les parents ayant un enfant autiste, et tous les défis des parents ayant un enfant sein ne valent rien devant les contraintes et les répercussions auxquels les parents ayant un enfant autiste sont exposés.

Avoir un enfant autiste est une problématique complexe qui nuit la vie du couple suite à l'annonce du TSA les parents rentrent dans une boule de négativité ils seront enclins à plusieurs difficultés et conflits, un stress extrême qui va occuper leur esprit mais aussi des souffrances qui se composent des regrets et de la culpabilité qui vont s'installer en forme d'un lourd fardeau qui se résume en un stress, dépression, angoisse.

L'inquiétude sur l'avenir de leur enfant est une panique gravissime qui ne peut échapper leur esprit, les remords de regrets vont se manifester mais aussi des conflits sous forme d'embrouille au début qui vont se suivre avec une carence d'interaction entre le couple, qui se définit par un isolement du a la non acceptation de la nouvelle situation qui va bouleverser leur vie quotidienne avec l'apparition de plusieurs occupations qui vont priver les parents de leurs anciennes habitudes et pratiques avant l'apparition de cet handicap.

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

Il s'agit d'une affection très handicapante (la majorité des enfants atteints ne devient jamais réellement autonomes), lourde à porter pour les familles, car la prise en charge médicale et

sociale est très exigeante et encore insuffisante. Elle fait l'objet de nombreux traitements de natures très diverses.

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

L'objectif de notre étude porte sur les répercussions de l'autisme sur le vécu psychologique des parents ayant un enfant autiste. Pour réaliser notre travail sur terrain, nous nous sommes basés sur la méthode descriptive en nous appuyons sur l'étude de cas pour décrire, mettre en exergue la présence d'un enfant autiste au sein d'une famille et son impact sur le vécu psychologique des parents.

On a utilisé l'entretien (semi-directif et non directif ou approfondi) comme une technique de recherche et d'investigation ainsi l'échelle d'impact de l'évènement en version révisé (IES-R), l'échelle du coping, l'échelle de qualité de vie.

Vu la complexité et la diversité des aspects de notre thème de recherche, on s'est référé à une approche éclectique (intégrative).

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

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

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

## **Problématique :**

Avoir un enfant est un vrai bonheur qui illumine les jours de chaque couple qui attendent ce beau jour avec impatience, mais ce n'est pas le cas d'une mère qui enfante un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme qui est une problématique qui surgit plusieurs contraintes et remaniements que ce soit dans les activités quotidiennes du couple, et aussi leur vécu psychologique qui sera exposé à plusieurs souffrances tout au long de leur vie avec leur enfant, cette dernière émerge plusieurs conflits au sein du couple tel que la culpabilité et les remords de regrets qui les résident comme si ils étaient eux la cause de cette situation et puis la réaction du couple face à l'annonce du diagnostic diverge d'un couple à un autre qui se répartie à un vécu positif et un deuxième vécu qui est négatif.

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

Relations, un retard dans l'acquisition du langage, des comportements répétitifs et des intérêts restreints..., ce trouble du développement est plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

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

La naissance d'un enfant, avec un handicap ou présentant un retard du développement ou recevant un diagnostic confirmant son handicap, est vécue comme un changement bouleversant la vie des parents du fait de son impact sur l'image du couple et sur leur vie dans toute son intégrité. « La présence d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) » chez un enfant engendre des remaniements sur la vie quotidienne du couple et affecte leur vécu psychologique.



De nombreuses recherches tentent de comprendre l'expérience et les défis qu'affrontent les parents de ces enfants » (Bayat, 2005; Gray, 2002).

Les écrits ci-dessus mettent en évidence le haut niveau de stress et d'angoisse et les contraintes psychologiques auxquels les parents sont confrontés

Comparativement à ceux dont l'enfant présente une vie saine.

Il semble également que l'ampleur des besoins de l'enfant ayant un TSA mène, dans bien des cas, à l'isolement de la famille. De ce fait, les activités quotidiennes des parents seront totalement remaniées et aussi leur vécu psychologique qui sera enclin à plusieurs problématiques mentales qui affectent leurs santé psychologiques mais aussi leur relation qui peut être affectée, en outre les relations sociales externes deviennent restreintes.

Ces derniers d'abord acceptent la « différence » de leur enfant, ils doivent apprendre à vivre et s'adapter à un enfant « différent » et « difficile » et s'inquiéter de son développement, de son bien être et de son avenir. Ils vivent un choc émotionnel nécessitant un travail de deuil d'une perte d'une image, d'un enfant qu'ils ont désiré et souhaité, pour accepter une autre réalité : celle d'un enfant autiste qui exige des soins particuliers, complexes et une prise en charge permanente. Ils sont souvent, affectés par un stress énorme d'autant plus qu'ils se sentent coupables. Tous ces remaniements peuvent être néfastes sur la dynamique du couple et de la famille toute entière, cet handicap agit directement ou indirectement sur le fonctionnement habituel de la famille, ce qui ne laisse aucune liberté aux parents de vivre une vie normale dont ils ont toujours rêvé. Parfois les parents de cet enfant « différent » se trouvent face à des situations intolérables, le plus souvent à l'égard de la société et de la famille proche, et d'autres fois face aux diverses institutions de santé sociale, de réadaptation mentale ou même d'éducation (Carole. S et Catherine. R.P, 2009, P245).

Au début de l'apparition des premiers signes autistiques chez leur enfant, ils commencent à se faire du souci, à poser des inquiétudes, ils cherchent à comprendre ce qu'il ne va pas chez lui, ce qui le rend ainsi pas comme les autres enfants de son âge.

L'annonce de l'autisme, c'est-à-dire du diagnostic, est un moment capital pour ces parents, est un coup d'assommoir pour eux, il les met en difficulté; il compromet l'avenir de l'enfant et suscite chez les parents plusieurs questions : est-ce que notre fils pourra aller à l'école ? Sera-t-il accepté au diverses scolarités ? Est-ce qu'il pourra apprendre comme les autres ? Est-ce que notre fils va guérir un jour ?, Existe-il un traitement curatif ou des prises en charges bénéfiques

et efficaces ? Pouvons-nous un jour communiquer avec lui ? De nombreuses questions inquiétantes et aucune réponse, et même le facteur de la culpabilité s'installe, ils commencent à se sentir coupables ou responsables de ce qui arrive à leur enfant : on a fait quoi au bon Dieu pour qu'il nous donne un enfant autiste ?

Une fois le diagnostic est posé, l'handicap est confirmé, le trouble d'autisme est repéré, il s'amorce le long chemin de la prise en charge de l'autisme, un vrai combat quotidien aux parents, pleins de sacrifices, toute une résilience et résistance, la créativité et la persistance d'aider leur enfant à progresser et atteindre le potentiel que personne ne croyait possible.

Mais malheureusement vu le manque des institutions de réadaptation mentale et des éducateurs spécialisés, ainsi que la qualité de prise en charge disponible, le refus d'intégration en milieu scolaire public ou elle nécessite le plus souvent un auxiliaire à cause de ses comportements altérés. Tout ces facteurs infectent la relation du couple, perturbent l'intégrité de la famille, cependant, il y a des couples qui souffrent, d'autres qui se séparent ou s'enferment sur eux-mêmes de manière autistique en miroir de l'état de leur enfant.

Suite à un stage pratique qu'on a effectué au sein de l'association espérance pour autiste d'Akbou, (AEPAA). On a eu l'occasion de côtoyer ces parents qui amènent quotidiennement leurs enfants à l'unité de prise en charge.

Ceci nous a permis d'observer et de constater une partie de leurs taches journalières ainsi que leurs enfants.

Ce stage nous a persuadé de mener une recherche relative aux diverses épreuves auxquelles ces parents sont confrontés perpétuellement.

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

Quels sont les répercussions de l'autisme sur le vécu psychologique des parents et comment ces parents réagissent pour faire face à ce trouble vu les nombreuses difficultés rencontrées quotidiennement.

## **Hypothèses :**

### **1- L'hypothèse générale :**

- La présence d'un enfant autiste entraîne des répercussions néfastes sur le vécu psychologique des parents.

## **2- Les hypothèses opérationnelles :**

a- L'annonce du diagnostic d'autisme d'un enfant vécu comme un choc par les parents.

b- avoir un enfant autiste est un lourd fardeau qui bouleverse la qualité de vie des parents et leur relation

D- les parents ayant un enfant autiste optent pour plusieurs stratégies pour faire face à ce trouble et accompagner leurs enfants.

### **Opérationnalisation des concepts**

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

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

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

. *Le fardeau* : Le fardeau est un concept majeur de la littérature scientifique de ces dernières années. Des études dans divers domaines comme la démence de type Alzheimer, le cancer ou encore la Sclérose en Plaques, viennent évaluer le vécu des aidants de personnes porteuses de maladies chroniques (Schene, Tessler, & Gamache, 1996, Whalen & Buchholz, 2009).

**PARTIE**  
**THEORIQUE**

# **Chapitre 1**

## **L'autisme**

## **Préambule :**

### **1. Aperçu historique du trouble du spectre de l'autisme (TSA) :**

Il s'avère pertinent de faire une brève introduction historique du TSA afin de mieux cerner l'évolution de cette problématique dans notre société. Tout d'abord, le mot « autisme » vient du grec ancien *autos*, signifiant « soi-même ». Cette terminologie a été proposée dès 1911 par Eugen Bleuler, et est réapparue dans les écrits en 1943, sous la plume de Kanner (1943). En effet, bien que plusieurs auteurs (Carbonneau et Rousseau, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015) affirment que l'autisme est un trouble connu depuis le début du

XX<sup>e</sup> siècle, la première étude scientifique sur le sujet a eu lieu en 1943 (Beaulne, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015). En fait, l'autisme a été décrit neuf ans avant la première parution du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et cette description fut établie par Léo Kanner (Carbonneau et Rousseau, 2012; Szatmari, 1991). Ce pédopsychiatre américain fut l'un des premiers à s'intéresser à cette problématique. En observant onze enfants ayant des difficultés de communication et présentant un repli sur eux-mêmes, Kanner a écarté la thèse de la schizophrénie et de l'arriération mentale pour plutôt parler d'autisme (Fédération québécoise de l'autisme, 2015; Wing, 1981).

En 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger était, quant à lui, convaincu que l'autisme était d'origine organique. Ce dernier décrivait les enfants autistes comme des « psychopathes autistiques », mais ses travaux restèrent méconnus jusqu'au moment où ils furent traduits et publiés par Loma Wing dans les années 1980 (Fédération québécoise de L'autisme, 2015). L'hypothèse développée par Asperger resta dans l'ombre de celle qui fut avancée par Bruno Bettelheim qui privilégiait une conception psychanalytique du trouble, dans laquelle la mère était ciblée comme principale fautive. Pour Bettelheim

(1967), l'éducation des parents rendait l'enfant autiste, ce dernier choisissant de s'enfermer dans son monde intérieur, afin de couper délibérément toute communication avec son entourage (Fédération québécoise de l'autisme, 2015). Cette vision de la problématique a contribué à susciter des sentiments de culpabilité et de honte chez les parents d'enfants atteints du TSA. Toutefois, à partir des années soixante, l'étiologie organique du trouble fut tranquillement acceptée (Beaulne, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015). D'ailleurs, plusieurs auteurs, comme Ronald et Hoekstra (2011), s'entendent pour dire que la génétique est un facteur déterminant dans le développement ou non de la problématique de l'autisme.

## **2. la définition et les manifestations du TSA :**

Plusieurs hypothèses ont vu le jour avant d'en arriver à un consensus concernant la définition de l'autisme. Depuis 2013, le DSM-5 définit le TSA comme une altération de la communication et de l'interaction sociale, se traduisant par des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Autrement dit, ce trouble se caractérise par un développement atypique (APA, 2013). Selon cette définition, l'absence de communication renvoie à un manque de réciprocité sociale, à une difficulté de compréhension du langage, ainsi qu'à des complications en ce qui a trait à l'univers social (APA, 2013). Le déficit sur le plan de la communication sociale et des interactions se traduit généralement par le fait « d'être dans sa bulle » et de ne porter aucune attention aux autres (Carbonneau et Rousseau, 2012).

La définition introduite dans le DSM-5 (APA, 2013) tient compte du niveau de gradation de la problématique, en la situant dans un continuum reconnaissant trois niveaux de sévérité : (a) la personne nécessite un soutien; (b) la personne nécessite un soutien important; ou (c) la personne nécessite un soutien très important. Le niveau de sévérité est déterminé en fonction des caractéristiques relatives aux deux sphères déficitaires, soit la communication sociale et les comportements ou les intérêts. De plus, le diagnostic doit aussi préciser si le TSA est associé à toute autre forme de déficit sur le plan cognitif. Par exemple, il doit indiquer la présence ou l'absence d'une déficience intellectuelle (APA, 2013). D'ailleurs, le terme « spectre » est utilisé pour présenter différentes combinaisons possibles ou encore différentes intensités associées au trouble (Gouvernement du Canada, 2016). En outre, alors que l'ancien DSM affirmait que les symptômes de l'autisme devaient avoir débuté avant l'âge de trois ans, le DSM-5 stipule qu'ils peuvent apparaître lors de l'entrée scolaire, puisqu'on peut alors constater un écart entre les capacités de l'enfant et les exigences de son environnement. Ce critère permet, d'une certaine façon, de diagnostiquer un plus large éventail d'enfants ayant un TSA, en tenant compte du fait que les symptômes peuvent apparaître au moment où les demandes sociales augmentent. En 1994, le DSM plaçait l'autisme dans la catégorie des troubles envahissants du développement, alors que depuis 2013, il regroupe l'autisme et le syndrome d'Asperger dans une même catégorie, soit celle des troubles du spectre de l'autisme (Association québécoise des neuropsychologues, 2016; Garcin et Moxness, 2013).

Au-delà de cette définition communément acceptée dans les écrits scientifiques, le TSA est également associé à certaines manifestations. À cet égard, Simonnot et Mazet (1996) différencient six grands signes d'alerte : l'indifférence à l'égard du monde extérieur, l'absence

ou le retard des attitudes anticipatrices du bébé, des anomalies du regard, l'absence de sourire en présence de visages humains, des phobies massives, ainsi que des troubles somatiques et fonctionnels, tels que des troubles du sommeil. Par contre, ces six signes ne sont pas nécessairement associés au TSA, puisqu'un enfant peut présenter un de ces

signes et ne pas avoir le trouble. Le diagnostic de TSA s'établit à la lumière de la fixation de ces signes et de l'importance que l'enfant y accorde.

Ainsi, les personnes qui ont un TSA ont généralement du mal à établir un contact visuel avec les autres (Newschaffer et al., 2007). Ce ne sont pas des personnes qui iront d'emblée vers le monde extérieur et elles ont aussi beaucoup de difficultés sur le plan de la communication (Juhel et Héroult, 2003), ce qui n'aide en rien à l'élargissement de leur réseau social. Leur rigidité comportementale les amène parfois à faire des crises lorsque leur routine est dérangée (Juhel et Héroult, 2003; Morasse, 2016). Il faut être attentif aux rituels et à la routine des personnes qui ont un TSA, puisqu'une simple modification peut les déstabiliser considérablement. De plus, les personnes ayant un TSA ont souvent tendance à être hypersensibles à des bruits ou à des sensations (Morasse, 2016). Par exemple, elles peuvent éviter de porter un vêtement simplement en raison de sa texture. Toutefois, ces comportements peuvent varier d'une personne à une autre, puisque la gravité des manifestations n'est pas nécessairement la même pour tous les individus. Les symptômes peuvent aussi varier selon l'âge et le moment de l'apparition du TSA (Williams et Wright, 2010). Le gouvernement du Canada (2016) explique que les symptômes sont souvent associés à différentes tranches d'âges; par exemple, les comportements d'automutilation peuvent apparaître vers l'âge de 17 ans, alors que les comportements problématiques liés au sommeil sont plutôt apparents vers huit mois.

Finalement, Poirier et Goupil (2008) avancent que les premiers signes s'apparentant au TSA dans le développement de l'enfant surviennent vers l'âge de deux ans. Par contre, Osterling, Dawson et Munson (2002) sont plutôt d'avis que les premiers soupçons pourraient être perçus dès l'âge d'un an. Le gouvernement du Canada (2016) soutient cette affirmation en insistant sur le fait qu'il est possible de voir les premières manifestations de TSA avant douze mois chez l'enfant. Cette hypothèse renforce donc l'importance de mieux connaître

cette problématique ainsi que de développer une plus grande sensibilité chez les familles et les professionnels afin de permettre un meilleur dépistage. Les premiers signes à observer se rapportent principalement à des préoccupations liées au langage, au développement social, ainsi



qu'à un manque d'activité et de réactivité lié à l'environnement (Poirier et Goupil, 2008; Siklos et Kerns, 2007).

### **3. Prévalence du trouble :**

#### **3-1 Au monde :**

L'état de connaissances établi par la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en Janvier 2010 quelques données sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. La prévalence estimée des TED a été estimée en 2009 de 6 à 7 mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans.

Selon l'HAS (2010), on note une augmentation du nombre des personnes avec TED par rapport aux années 1960-1970, ce qui peut être expliqué par la modification des critères diagnostiques et l'amélioration du repérage par mes professionnels et le développement des services spécialisé pour évaluer et prendre en charge cette population.

L'autisme infantile est 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles, On estime 2 garçons pour une fille quand il y un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme, et 6 garçons pour 1 fille dans l'autisme sans retard mental Etat de connaissance (HAS, 2010).

#### **3-2 En Algérie :**

Selon les dernières estimations du ministère de la Santé, en Algérie environ 80.000 enfants âgés entre 15 mois et 17 ans sont autistes, une pathologie méconnue du grand public et pourtant sa prévalence est estimée à 4 cas pour 1.000 naissances.

Devenu un réel problème de santé publique, la plupart des enfants atteints de ce désordre neurologique ne bénéficient d'aucun suivi thérapeutique leur permettant d'envisager une scolarité normale, d'où la nécessité d'augmenter la capacité d'accueil en établissements spécialisés en pédopsychiatrie et de former le personnel qualifié pour le traitement de cette maladie par la diversification des méthodes de prise en charge et de dépistage précoce notamment.

En Algérie les moyens mis à la disposition de la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent sont limités, ils posent de nombreuses contraintes en termes d'infrastructures et de ressources humaines. Le parcours thérapeutique de ces enfants est chaotique et semé d'embûches, l'accès

aux soins est rare ou même indisponible. Le personnel qualifié fait défaut, ce qui rend aussi la formation de nouvelles équipes médico-psychologiques aléatoire.

Pour une population de 36 millions d'habitants, nous disposons de trois structures en pédopsychiatrie avec une capacité globale de 150 places organisées en hôpital de jour auxquelles il faut ajouter une dizaine de consultations avec une vingtaine de « pédopsychiatres » formés grâce à l'aide de l'OMS et qui travaillent dans des conditions précaires (M.O. Taleb, 2010, P159).

#### **4. Sémiologie de l'autisme :**

L'autisme infantile a été décrit pour la première fois par Kanner L. (1943). Le trouble fondamental touche la socialisation et la communication, l'enfant est incapable d'établir une relation ordinaire avec les gens et les différentes situations depuis le début de sa vie. On note également des particularités langagières, des comportements répétitifs et des intérêts bizarres avec un refus aux changements.

Léo Kanner a utilisé à plusieurs reprises les verbes actifs pour traduire l'action par laquelle l'enfant autiste écarte, exclut, ignore ce qui le dérange dans son besoin d'immuabilité. (Hochmann, 2010, p16).

Le diagnostic de l'autisme est un diagnostic clinique (Amiet, 2007) qui s'appuie sur des critères bien définis identifiable grâce au dépistage précoce avant l'âge de 18 mois. Les perturbations dans la triade autistique sont installées et observables même s'ils sont d'intensité variable d'un enfant à l'autre. On note des altérations qualitatives des interactions sociales ; l'altération qualitative de la communication ; le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des intérêts et des comportements.

Il est important de se rappeler que les principaux problèmes dans l'autisme sont reliés aux aptitudes qu'un enfant non autiste doit maîtriser avant l'âge de 18-24 mois. Une connaissance approfondie du développement précoce de l'enfant typique est donc un pré-requis pour mieux comprendre l'autisme. Car il est facile d'interpréter les expressions d'un enfant non autiste, mais il faut une connaissance spécifique et de l'expérience pour comprendre un enfant autiste, et cette connaissance est relative à un enfant particulier. Deux enfants autistes n'expriment pas leurs sentiments de la même manière. Nous parlons donc d'un problème de communication qui est partagé par l'adulte et l'enfant (BEYER et Gammeltofi, 1999, p7-8).

Les personnes autistes ont des troubles du développement social caractérisé par un isolement, un mauvais contact oculaire, l'absence du jeu symbolique et fonctionnel, l'absence de partage d'intérêt et de plaisir. Les sujets autistes montrent une indifférence apparente, un manque d'empathie, une méconnaissance des codes émotionnels assortie d'une expression émotionnelle parfois inadéquate (rire ou pleurs inappropriés) (Amiet, 2007, p228). Bron Cohen explique cette difficulté par un déficit de la théorie de l'esprit. Il s'agit d'une incapacité à attribuer des états mentaux à autrui et de prédire les comportements d'un agent sur la base de ces états, c'est une compétence fondamentale d'un point de vue social (Unapei, 2013, p46). Selon Golse (2012) c'est pour cela que l'autiste prend les actes et les dires des autres pour agent comptant, ce qui explique que la personne avec autisme est imperméable à l'humour (Samacher, 2005, p307). L'intersubjectivité est la capacité d'éprouver que l'autre peut avoir des visions et des pensées différentes des siennes. Et pour un enfant autiste, l'accès à l'intersubjectivité est difficile ce qui désigne un meilleur indice pour le dépistage précoce de l'autisme (Muratori, 2012).

Le fonctionnement de la communication verbale et non verbale est touché, cela se manifeste par une mimique gestuelle pauvre, un manque d'attention conjointe, l'absence d'une réponse lorsqu'on l'appelle par son prénom, l'incapacité de pointage. La majorité des autistes ont un langage absent, étrange ou réduit, et des compétences socio-communicatives exprimées de façons particulières et/ou avec difficultés (Unapei, 2013, p44). On observe également des écholalies, les autistes ne peuvent pas prendre le tour de parole et construire une conversation d'une manière réciproque avec les autres. On peut observer aussi des troubles sensoriels notamment sur le plan auditif qui peuvent se manifester par une hyper ou une hypo sensibilité aux bruits. Par exemple un autiste ne supporte pas les bruits continus et aigus, tel celui des ventilateurs de salle de bain ou des séchoirs de cheveux (Grandin, 1996). On rencontre également des réactions particulières aux stimulations visuelles comme par exemple la fascination pour certaines lumières ou formes, ou encore au toucher, aux odeurs et à la douleur aussi.

Amiet (2007) a décrit les activités et les centres d'intérêts des autistes comme restreints, pauvres, marqués par une recherche d'immuabilité et par l'absence d'imagination. Il se manifeste par une ritualisation de différents aspects de la vie quotidienne, par des activités stéréotypées particulières telles que des stéréotypies gestuelles, verbales, sonores, des préoccupations persistantes pour certaines choses, voire par des automutilations. Mais chez certains de ces enfants on note des talents considérables dans la manipulation des objets

(Sigman, 2001). Un enfant autiste peut être fasciné par une facette d'un objet sans apprécier le côté fonctionnel de l'objet il s'intéresse à la roue de sa petite voiture sans jouer avec ce jouet. Par ailleurs, un refus de changement de son environnement quotidien peut provoquer des crises de colère et d'angoisse.

L'enfant autiste répète des actes simples du corps comme par exemple la torsion des mains et des doigts, battement des mains ou le balancement (Boulekras, 2011, p19). Ils présentent un manque de spontanéité et un déficit de créativité qui caractérise le jeu spontané (Herrera et al, 2008). Dès son enfance, leurs activités restent souvent de type sensoriel, en utilisant les objets d'une manière inhabituelle, l'enfant avec autisme peut renifler les jouets ou les mettre à la bouche.

Sur le plan cognitif, l'enfant autiste met en perspective un traitement différent des informations et des stratégies spécifiques pour explorer le monde. Il a souvent une pensée concrète, visuelle et contextuelle (Unapei, 2013, p45). Cet ensemble de signes constitue un syndrome qui peut se présenter soit « pur » et c'est le syndrome de l'autisme décrit par Kanner en 1943, soit « impur » et ce sont les syndromes autistiques évoluant en interaction avec d'autres pathologies (génétiques, neurologiques, etc.).

## **5. Les différents types d'autisme :**

Il existe différents types d'autisme, les définitions suivantes sont tirées d'un document publié du site de (NASET) [30] Association nationale des enseignants de l'éducation spécialisée, cette association américaine est la seule organisation nationale des membres dédiée uniquement à répondre aux besoins des enseignants de l'éducation spéciale, et même à ceux qui se préparent pour ce domaine.

### **5.1. Trouble autistique (autisme classique) :**

Le trouble autistique est la condition la plus courante dans un groupe de troubles du développement connu sous le nom de troubles du spectre autistique (TSA). L'autisme classique se caractérise par une interaction sociale altérée, des problèmes de communication verbale et non verbale, et des activités et intérêts inhabituels, répétitifs ou sévèrement limités.

Selon "Autism Society of America" en 2005, il n'y a pas de cause unique connue de trouble autistique, mais il est généralement admis qu'elle est causée par des anomalies de la structure

ou de la fonction cérébrale. Les scintigraphies cérébrales montrent des différences dans la forme et la structure du cerveau chez les enfants autistes et non autistes.

### **5.2. Le trouble désintégratif de l'enfance :**

Le trouble désintégratif de l'enfance est une maladie qui survient chez les enfants de 3 et 4 ans qui se sont développés normalement jusqu'à l'âge de 2 ans. Pendant plusieurs mois, un enfant atteint de ce trouble se détériorera intellectuellement, socialement et linguistiquement. **(Amina, kinane daouadji, 2018-2019, p27-28)**

Le trouble désintégratif de l'enfance se développe chez les enfants qui semblaient auparavant parfaitement normaux. Typiquement, la langue, l'intérêt pour l'environnement social, et souvent les aptitudes à la propreté et aux soins personnels sont perdues, et il peut y avoir une perte générale d'intérêt pour l'environnement.

Un enfant atteint montre une perte de capacités de communication, une régression dans les comportements non verbaux et une perte significative des compétences acquises précédemment. La condition est très similaire à l'autisme classique. **(Amina, kinane daouadji, 2018-2019, p27-28)**

### **5.3 Le syndrome de Rett :**

Le syndrome de Rett est un trouble neurologique observé presque exclusivement chez les filles, une incapacité à effectuer des fonctions motrices est la caractéristique la plus gênante du syndrome de Rett, elle interfère avec tous les mouvements du corps, y compris le regard et la parole. **(Amina, kinane daouadji, 2018-2019, p27-28)**

### **5.4 Trouble envahissant du développement, non spécifié (TED-NS) :**

Trouble envahissant du développement, non spécifié (PDD-NOS) est un trouble du développement neurologique, se produit dans 10 à 12 sur 10 000 enfants.

Les TED-NS se présentent de la même façon que les enfants atteints de TSA, mais auront un degré de déficience moins grave. Ces enfants sont plus susceptibles d'être verbaux et ont un certain degré de communication verbale ou non verbale efficace, mais ils doivent avoir les traits

autistiques et une déficience grave dans l'interaction sociale, la communication, ou le comportement stéréotypique répétitif.

Le terme TED-NS est réservé aux enfants atteints d'une déficience grave et qui ne sont pas pleinement admissibles à un autre diagnostic autistique, en raison de l'âge d'apparition ou de la combinaison de caractéristiques autistiques.

## **5.5 Le syndrome d'Asperger**

Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont généralement moins de problèmes de langage que les personnes atteintes de TSA, souvent ils parlent couramment, même si leurs mots peuvent parfois sembler formels ou guindés. Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger n'ont généralement pas de troubles d'apprentissage associés aux TSA, ils ont souvent une intelligence moyenne ou supérieure à la moyenne. (Amina, kinane daouadji, 2018-2019, p27-28)

## **6. Les critères diagnostique :**

Les changements apportés dans la cinquième édition du *DSM (le DSM-5)* ont éliminé des critères diagnostiques utilisés depuis des dizaines d'années pour le diagnostic de l'autisme et des conditions associées. D'abord classifié sous l'appellation de « schizophrénie infantile » dans la première édition de 1952, le concept diagnostique de l'autisme a vu sa définition changer dans chaque nouvelle édition du *DSM*. Chacune de ces mises à jour a fait l'objet de controverses et les tous derniers changements des critères de diagnostic dans la 5e édition de mai 2013 n'échappent pas à la règle.

### **6.1. Critères diagnostiques de l'autisme révisés dans le *DSM-5***

A. Persistance des difficultés dans la communication et l'interaction sociales dans des contextes multiples, se manifestant ou s'étant manifestés comme suit :

1. Déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle ;
2. Déficits dans les comportements de communication non-verbale, utilisés pour les interactions sociales ;
3. Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.

B. manifestés ou se manifestent via au moins deux de ces critères :

Répertoire de comportements, d'intérêts ou d'activités restreint et répétitif, tel qui se sont

1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypés ou répétitifs,
2. Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux ;
3. Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation ;
4. Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

C. Les symptômes doivent être présents dès la période précoce de développement (mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque les capacités limitées ne permettront plus de répondre aux exigences sociales, ou être masquées, plus tard, par des stratégies apprises).

D. Les symptômes entraînent des déficits importants au point de vue clinique dans le domaine social, professionnel ou encore dans d'autres domaines de fonctionnement.

E. Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard général du développement ne justifient pas mieux ces troubles.

## **6.2. Les niveaux de sévérité de l'autisme**

Tableau N 1 : Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportements restreints, répétitifs
Niveau 1 « Nécessitant de l'aide »	Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par	Le manque de flexibilité du comportement a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes

	des phrases complètes, qui engage la conversation mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces.	d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.
Niveau 2 « Nécessitant une aide importante »	Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre.	Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.
Niveau 3 « Nécessitant une aide très importante »	Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation  Très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponses minimales aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.	Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.



### **6.3. Diagnostic différentiel:**

#### **6.3.1. Avant l'âge 3 ans:**

La surdité est discutée devant le retard de langage et absence apparente de réaction à certaines simulations auditives (notamment à la voix). Néanmoins, les enfants sourds en général ont une appétence pour la communication non verbale. En fait surdité et autisme ne peuvent être confondus ; en revanche ils peuvent être associés. Il en est de même avec la cécité qui peut aussi poser des difficultés de diagnostic, notamment chez les plus jeunes.

##### **6.3.1.1 Les troubles du langage :**

Dysphasiques et autistes ont en commun le retard de langage, les troubles de la parole (expression) et pour certains d'entre eux des troubles de la compréhension des sons et du langage oral. De plus certains enfants dysphasiques peuvent développer aussi des problèmes de la relation sociale. Mais le plus souvent les enfants dysphasiques diffèrent clairement des enfants autistiques ils ont une capacité à communiquer par les gestes et les expressions.

##### **6.3.1.2. Le retard mental :**

Autisme et retard mental ne sont pas exclusifs l'un de l'autre.

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

##### **6.3.1.3 Les dépressions et carences affectives :**

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

#### **6.3.2 Après l'Age de 3 ans :**

Outre pathologie mentionnées ci-dessus, la question est aussi celle d'autres troubles du développement : Certaines dysphasies (formes sévères de retard du développement du langage), surtout s'il s'agit des variétés « sémantiques/pragmatiques » et/ou si elles sont associées à des troubles cognitifs et du comportement, représentent « l'interface » des troubles spécifiques du développement du langage avec les troubles globaux du développement.

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

## **7. Etiologie de l'autisme :**

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui suscite beaucoup d'intérêt chez les chercheurs. Quant à son étiologie, ci-dessous, sont présentés quatre facteurs qui expliquent les causes de ce syndrome.

### **7-1 les causes de l'autisme :**

Actuellement, les causes de l'autisme restent toujours mystérieuses. Toutefois, en ce qui concerne l'origine organique de l'autisme, les hypothèses se sont orientées vers des anomalies du développement du système nerveux central et l'implication de facteurs génétiques (Jamain, Betancou, Giros et al., 2003). On suspecte un facteur génétique avec les études sur les jumeaux identiques dont l'un est atteint d'autisme. Ces recherches rapportent que les études menées auprès des jumeaux monozygotes révèlent une concordance de 60 à 92 % et les jumeaux dizygotes (10%). Mais certains auteurs comme Folstein et Rutter (1977) ont critiqué les études antérieures qui selon eux présentaient des biais importants puisque le nombre de jumeaux monozygotes était bien supérieur à celui des jumeaux dizygotes, alors que, dans la population générale, ces derniers sont deux fois plus nombreux. Les résultats de diverses recherches ont permis de suspecter l'implication de divers facteurs ce qui ne réduit pas l'autisme à un seul gène, mais au contraire cela montre bien que ce syndrome présente des origines multiples (Chaste, Bourgeron, 2007, p111). On parle ici des facteurs de risque comme l'âge avancé des parents de l'enfant atteint d'autisme (Croen et al., 2007) ou des causes dues à des complications

à l'accouchement (Gardener et al., 2011). Et récemment, une étude a montré le lien entre l'autisme et la production des anticorps de la mère qui vont perturber le développement cérébral du fœtus (Braunschweig et al., 2013).

Autres recherches ont abordés le sujet du régime alimentaire « sans gluten ni caséine » et aujourd'hui, l'hypothèse s'appuie sur le fait que près de la moitié des autistes souffriraient de troubles digestifs et que l'augmentation supposée de leur perméabilité intestinale aurait facilité le passage de substance toxique, le gluten et la caséine, lors du développement cérébral (Perrin, Druel-Salmane ,2009,p243).

De nombreux chercheurs ont été intéressés par le domaine de la génétique comme par exemple ; l'American College of Medical Genetics (ACMG) qui a publié en 2013 un guide d'évaluation de la génétique clinique pour identifier l'étiologie des troubles du spectre autistique.

Selon d'autres études récentes (Toro, 2013), les cas avec TSA présente entre autres une incidence accrue de macrocéphalie, un plus grand volume de substance blanche, un cortex frontal plus plissé, ou un corps calleux plus petit. Ces différences ont été souvent interprétées comme des symptômes des causes sous-jacentes de la pathologie - des bio-marqueurs. Face à des atteintes environnementales ou des événements génétiques tels que des mutations de novo, des sujets avec un volume cérébral supérieur à la moyenne pourraient être plus susceptible de développer ce trouble.

Pour conclure, il est possible que l'autisme résulte de plus d'une cause. Tandis Que les gènes défectueux peuvent jouer un rôle majeur, mais les manifestations et la gravité de la condition dépend souvent d'autres facteurs.

## **7.2 Les facteurs génétiques :**

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

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

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

### **7.3 Les facteurs biochimiques.**

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

En effet, la sérotonine, la dopamine, l'adrénaline, la noradrénaline et les bétaendorphines se retrouvent généralement à un taux anormalement élevé dans le sang des individus autistes.

« En 1979, un zoologue américain du nom de Panksepp remarque une similitude entre certains comportements de l'autisme et les personnes qui consomment de l'opium. Il met également en cause les bétaendorphines, qu'il retrouve en excès dans les urines de personnes autistes, et propose pour contrer ce phénomène un régime sans caséine et gluten. Son hypothèse est simple : l'excès de bétaendorphine cérébrale viendrait d'une mauvaise assimilation de certains aliments, notamment les céréales (gluten) et

les produits laitiers (caséine) ». ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015, pp. 24-26)

### **7.4. Les facteurs neurologiques :**

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

Chaque région du cerveau semble perturbée : le cervelet, qui intègre les informations tactiles et la sensibilité profonde, assure l'orientation dans l'espace, régule le tonus, la coordination et la force musculaires; 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.

### **7.5 Les facteurs cognitifs**

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

Ces trois éléments seront détaillés dans le chapitre concernant le développement cognitif de l'enfant.

## **8. Le développement moteur de l'enfant autiste**

Si l'enfant présente des altérations dans les comportements décrits ci-dessus, les parents doivent insister auprès du pédiatre pour faire des examens plus poussés.

Il se peut que le nourrisson atteint d'autisme se montre relativement agité ou au contraire particulièrement sage et ce signe ne doit pas être ignoré.

Lorsqu'on veut le prendre dans les bras alors qu'il est encore nourrisson, il est courant de constater que l'enfant n'ébauche pas de mouvement anticipatoire.

Le jeune individu atteint d'autisme manifeste souvent des troubles du contrôle postural, c'est-à-dire des réactions inadéquates de son corps face à l'environnement pour se maintenir en équilibre, bouger normalement.

Il rencontre également des troubles de coordination ainsi que des difficultés à apprendre les stratégies d'une action qui mènent au résultat.

Par ailleurs, il est très fréquent que l'enfant autiste manifeste des stéréotypies gestuelles, par exemple des jeux de doigts devant les yeux, des bras qui s'agitent au-dessus de la tête, des balancements d'avant en arrière ou encore des tournoiements, un évitement du regard, pas de plaisir au contact corporel. . ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015)

## **8.1. Le développement psychosocial de l'enfant autiste**

On peut relativement facilement observer, chez l'enfant autiste, un repli social qui consiste à passer beaucoup de temps isolé, sans faire attention à l'entourage, et ceci dès le plus jeune âge. Le jeune individu s'intéresse davantage à des objets tels que des ficelles, des objets qui tournent, des clés, des objets différents de ceux qu'apprécient les enfants « ordinaires ».

Le langage non-verbal qui accompagne le discours de l'interlocuteur est souvent également mal ou non compris par l'enfant autiste. On note fréquemment un déficit de l'attention conjointe chez l'individu présentant des troubles autistiques, c'est-à-dire que lorsque l'enfant désire quelque chose et qu'il le montre avec le doigt, son regard ne va pas vers l'interlocuteur.

Le sourire au visage humain est souvent absent et reste un signe relativement significatif de l'autisme. L'angoisse du huitième mois est absente chez l'enfant autiste.

Le tout-petit atteint d'autisme n'a pas la capacité à se représenter mentalement sa mère. Généralement, l'enfant « standard » montre de l'angoisse quand il s'aperçoit que sa mère n'est pas présente et qu'un inconnu s'avance vers lui. Puisque l'enfant autiste ne fait pas réellement la différence entre sa maman et une autre personne, il ne manifeste pas d'angoisse lorsque un étranger s'approche de lui.

Il n'est pas rare d'entendre que l'enfant autiste a de graves difficultés d'imitation, de par la déficience des fonctions exécutives. Il n'est pas faux de les prendre en compte. En même temps, il est impératif de comprendre que l'enfant atteint de troubles autistiques a la capacité d'imiter lorsque l'objectif est intéressant pour lui. Certes, il ne le fera pas forcément aussi rapidement qu'un enfant n'ayant point de troubles du développement, mais il y parviendra.

## **8.2. Le développement cognitif de l'enfant autiste :**

L'enfant autiste a souvent des problèmes de langage. « Reprenant la constatation clinique que chez l'enfant autiste la compréhension du langage est extrêmement littérale, U. Frith estime que les difficultés dans le domaine langagier ne se situeraient ni au niveau phonétique, ni au niveau syntaxique, mais au niveau sémantique, c'est-à-dire dans la capacité à comprendre et à donner sens au langage et au niveau de la pragmatique, c'est-à-dire dans la capacité d'utiliser le langage dans un but de communication ». ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015)

L'utilisation des pronoms personnels est souvent inadéquate. L'enfant atteint d'autisme a tendance à s'appeler par son prénom lorsqu'il se désigne plutôt que d'employer le « je ».

On observe également chez l'enfant autiste l'usage de l'écholalie, c'est-à-dire à répéter en écho ce qui vient d'être dit, parfois en guise de réponse verbale.

Une caractéristique qui se manifeste chez quasiment tous les enfants autistes est la faiblesse de « la théorie de l'esprit ». La théorie de l'esprit consiste en la capacité à « se faire une idée de ce que pense autrui, des croyances auxquelles il adhère, de comprendre en fonction de cela le sens de son action et, dans une certaine mesure, de prédire ce que pourrait faire l'autre dans telle ou telle situation ». ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015)

Cette théorie concerne donc la faculté à reconnaître les états mentaux d'autrui tels que les émotions et les sentiments. La plupart des enfants autistes ne sont pas capables de penser qu'autrui ressent et croit autre chose que ce que lui-même ressent et croit.

Il semblerait que le déficit de la théorie de l'esprit chez l'enfant autiste soit responsable des difficultés d'attention conjointe, de la faible aptitude à communiquer par le regard, ainsi que de l'inaccessibilité au jeu symbolique.

Une autre caractéristique propre à la personne atteinte d'autisme est la faiblesse de « cohérence centrale ». Lorsque nous recevons une information, quelle qu'elle soit, nous l'incluons dans son contexte et la lions à d'autres informations, afin d'en tirer un sens. Quand celui-ci est établi, nous pouvons abstraire les détails, sans que cela ne soit préjudiciable, puisque le concept général est révélé. ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015)

Les enfants autistes semblent présenter un déficit au niveau du traitement global de toutes les informations reçues. Autrement dit, ils privilégient les détails et ont une faible capacité à « Un exemple du Dr Nancy Minshew, professeur de psychiatrie et de neurologie à l'Université de Pittsburgh, illustre bien cette situation : "Afin de comprendre un concept complexe, le cerveau normal a tendance à abstraire les détails de sorte que le concept général émerge. Cette synthèse de l'information ne s'effectue pas chez les autistes. De façon imagée, on peut dire qu'ils perçoivent chaque feuille d'un arbre, mais pas nécessairement l'arbre en entier" ». ( YESSAD & ZIKI , 2014/2015)

Les personnes atteintes d'autisme présentent également un dysfonctionnement des fonctions exécutives.

Celles-ci recouvrent un processus qui permet la planification de l'action, son contrôle pendant la réalisation ainsi que la gestion du résultat, des conséquences.

Des perturbations de ces fonctions exécutives seraient à l'origine du déficit des interactions sociales, des troubles de la communication ainsi que des altérations de l'activité imaginaire.

## **9. Prise en charge :**

### **9.1. Chimiothérapie :**

Bien qu'il n'existe pas de pharmacologie bien spécifique pour l'autisme l'utilisation des neuroleptiques s'il ya eu une auto agression, hétéro agression et les troubles de sommeil et qui ont pour effet sédatif.

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

A côté des médicaments neuroleptiques traditionnels, ils existent de nouveaux produits antipsychotiques qui semblent avoir de bons effets sur le plan clinique sans présenter des inconvénients majeurs des produits classiques(RISPERIDONE).De même certains produits sont en cours d'expérimentation pour vise à améliorer des cibles particulières (hyperactivité, auto-agressivité, agitation ...).Alors, il est bon à retenir qu'il n'existe pas un traitement médicamenteux propre à l'autisme .et sans doute il n'y aura pas de à cause de la diversité d'autisme et la complexité de ce trouble .énigmatique il est dons tres important d'évaluer sur quelles cibles comportementales , il est dons tres important d'évaluer sur quelles cibles comportementales ou quelles fonctions on veut intervenir avant toute prescription, sans oublier de prendre en compte la gravité de trouble chez l'enfant . (yessad, ziki, 2014 /2015,p 26-29)

## **9.2. Socio-pédagogique :**

Pour la prise en charge de l'autisme, l'unanimité existe sur l'insuffisance quantitative et qualitative des moyens disponibles. Il existe actuellement très peu d'associations et de centres adaptés à la problématique très spécifique de la prise en charge de l'autisme.

Les manques concernent aussi bien le tout jeune enfant autiste qui vient d'avoir son diagnostic, les enfants d'âge scolaire ou que les adultes. L'autisme est une pathologie globale du développement de l'enfant avec des déficits dans différents domaines cognitifs. Il est donc important de favoriser une prise en charge globale qui aura pour objectif le développement de différents domaines d'acquisitions (compétences sociales, langage, communication non verbale, reconnaissance d'autrui, acquisition de l'autonomie). Ceci est indispensable afin de permettre une intégration sociale et scolaire et passe par la mise en place. (yessad, ziki, 2014 /2015,p 26-29)

## **9.3. T.E.A.C.C.H :**

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ou  
Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés :

Le Docteur Eric Schopler a créé le programme TEACCH en 1966 en Caroline du Nord après avoir constaté les dégâts d'une prise en charge psychanalytique et dans quelles mesures l'absence de structure est à l'origine, selon lui, du développement de comportements déviants.



Ce traitement permet de structurer et d'adapter l'environnement à la personne atteinte d'autisme, tant d'un point de vue physique que social. L'entourage doit s'adapter à l'enfant et à ses difficultés et s'appuyer sur les forces propres à l'enfant et à l'autisme (mémoire visuelle, capacités de fonctionnement dans les routines).

#### **9.4. ABA :**

Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement Ivar Lovaas, Docteur en psychologie dans les années 60, entreprend des études scientifiques et cliniques. Ses recherches lui permettent de mieux comprendre les troubles envahissants du développement et les troubles autistiques en particulier. Il s'appuie sur les recherches de Skinner. Ils sont les précurseurs de l'ABA. A partir des années 1980, l'analyse du comportement appliquée (ABA) a été reconnue aux Etats Unis comme la prise en charge utile pour des personnes présentant des troubles comportementaux sévères. (yessad, ziki, 2014 /2015,p 26-29)

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

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

Elles ont besoin d'aide pour développer les apprentissages de base. Leurs difficultés de communication, d'interaction, de socialisation leur confèrent des difficultés d'adaptation et d'intégration. L'existence de comportements perturbateurs vient gêner les relations avec leur environnement et empêcher l'indépendance, l'autonomie, la liberté d'action. Dès lors ce sont les comportements perturbateurs qui contrôlent la vie de l'enfant. L'objectif sera de l'aider à gérer ses comportements de façon suffisamment adaptée pour lui permettre de s'intégrer à la société. (yessad, ziki, 2014 /2015,p 26-29)

#### **9.5. P.E.C.S:**

« Picture exchange communication system » ou Système de communication par échange d'images :

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

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

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

### **Synthèse :**

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

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

# **Chapitre II**

## **Le vécu psychologique des parents**

# **1. Le fardeau chez les parents d'enfants avec TSA**

## **1.1. Le fardeau**

Le fardeau est un concept majeur de la littérature scientifique de ces dernières années. Des études dans divers domaines comme la démence de type Alzheimer, le cancer ou encore la Sclérose en Plaques, viennent évaluer le vécu des aidants de personnes porteuses de maladies chroniques (Schene, Tessler, & Gamache, 1996, Whalen & Buchholz, 2009).

## **1.2 Le concept de fardeau : définitions**

Le concept de fardeau (burden) est défini différemment selon les auteurs et se distingue du stress parental dans le fait qu'il désigne « un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins » (Cousins, Davies, Turnbull & Playfer, 2002). Le fardeau est ce qu'éprouve l'aidant naturel en rapport avec son état physique, psychologique, social et/ou financier qui peut altérer la vie des aidants à des degrés différents. Il se distingue de la notion de stress définie en 1976 par Selye comme une réponse physiologique de l'organisme à une situation extérieure perçue comme menaçante venant déséquilibrer l'homéostasie de l'individu. L'apparition de ce terme permet de mettre l'accent sur les proches non professionnels qui soutiennent et aident les personnes vulnérables (Blanc, 2010 ; Kerhervé, 2010).

L'aidant se définit comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (MSSS, 2003). Il est un acteur essentiel dans le cadre de soin. On l'appelle encore aidant familial, aidant naturel ou bien aidant informel, ce terme marquant la différence avec l'aide formelle apportée par des professionnels.

Hébert et al. (1999, in Kerhervé, 2010) décrivent l'aide familiale comme étant une source de stress. D'après les auteurs, l'évaluation de la charge d'accompagnement (soit le fardeau) d'une personne dépendante représenterait « une transaction entre l'aidant et son environnement évaluée par lui comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation ». Certains auteurs s'accordent à dire que le terme « fardeau » est un outil pertinent pour identifier les aidants qui auraient alors besoin d'un soutien psychologique (Kerhervé, Gay & Vrignaud, 2008 ; Antoine, Quandalle & Christophe, 2010 ; Prével, Poulain, Jugan & Franco, 2013).

Le fardeau peut donc se définir comme le résultat d'un déséquilibre entre les contraintes et les possibilités de l'aidant familial. Ce terme se traduit notamment par l'extension de la fonction parentale aux soins spécifiques que l'enfant requiert au quotidien. Il peut avoir des conséquences négatives sur son bien-être.

Ce fardeau est un phénomène complexe qu'il est important de prendre en compte dans les interventions auprès des enfants. Cette situation peut mener les aidants, sans aide psychologique et sans outil de guidance familiale, à un degré d'épuisement physique et/ou d'usure psychologique. L'épuisement est un concept fortement lié à celui de fardeau. Chez les aidants, l'épuisement se manifeste par différents signes dont une irritabilité, un sentiment de colère envers la personne malade ou handicapée, une tristesse, une insatisfaction générale, un accablement, de même que le renoncement à des amitiés ou à des activités agréables à cause d'une perte d'intérêt ou d'énergie. Ces manifestations comportementales, psychiques et physiques rappellent les aspects subjectifs du fardeau.

Par conséquent, la distinction entre le concept d'épuisement et de fardeau n'est pas toujours faite dans les écrits scientifiques portant sur le fardeau, ce qui peut entraîner certaines difficultés et une confusion dans sa conceptualisation (Hébert et al., 1999). Il est retrouvé également une confusion entre le concept de stress et celui de fardeau qui semble découler ici, de l'absence de consensus qui existe quant à la définition du fardeau dans les différentes recherches.

Certains auteurs font des distinctions entre les aspects objectifs et subjectifs du fardeau (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985). Le fardeau objectif ramène à «la situation d'aide et aux demandes mesurables et observables associées à la prestation de soins par l'aidant » (la quantité ou la nature des tâches exécutées, les coûts en temps et en argent). D'autre part, le fardeau subjectif renvoie à l'expérience, au vécu et au ressenti de l'aidant, (la dépression, le degré d'anxiété).

Le fardeau chez les parents d'un enfant avec un TSA représente l'impact de la symptomatologie du TSA sur l'organisation de la vie familiale qui devient alors perturbée. Dans le domaine du handicap, il est nécessaire cependant d'aborder avec prudence la notion de « fardeau » car les TSA ne sont pas perçus automatiquement de façon négative. Le terme de « charge » permet de nuancer cette notion.

Peu d'études aujourd'hui s'attachent à étudier ce concept dans le domaine du handicap et spécifiquement celui des TSA (Bitsika, Sharpley, & Bell, 2013 ; Roper, Allred, Mandelco, Freeborn, & Dyches, 2014)

### ***1.3 Le fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA***

Roper et al. (2014) rapportent que ces parents présentent un fardeau plus important, c'est à dire qu'ils ressentent une plus grande charge que les parents d'enfants au développement typique. Au sein même des parents d'enfants présentant un TSA, plusieurs études ont montré que les vécus des pères et des mères diffèrent. D'après Jones, Totsika, Hastings et Petalas (2013) « les mères sont clairement plus à risque d'un bien-être psychologique réduit par rapport aux pères ». En effet, ils ont observé que les mères ont des niveaux de stress, d'anxiété et de dépression plus hauts que les pères. Bitsika et al. (2013) confirment ces différences en y ajoutant que les mères repoussent plus leurs limites et qu'il semblerait qu'elles ressentent le fardeau plus intensément. Dans son étude qualitative sur les différences chez les pères et les mères d'enfants présentant un TSA, Gray (2003) a mis en lumière le fait que les mères se sacrifiaient souvent pour s'occuper de leur enfant et qu'elles associaient à ce rôle un fardeau intense et parfois disproportionné. Bitsika et al. (2013) ont remarqué qu'en comparant les pères et les mères ayant un haut niveau de stress quotidien, ils présentaient tous de hauts niveaux d'anxiété et de dépression. Ainsi, il serait intéressant d'identifier quelles sont réellement les variables responsables des différences observées. Jones et al. (2013) rapportent, eux, que les difficultés de comportement de l'enfant sont la seule variable prédictive de la dépression parentale sans être responsable de la différence entre les pères et les mères. Ils rajoutent que de grands problèmes de comportement chez l'enfant affectent de manière significative le niveau d'anxiété des mères. Ils influencent également le stress notamment chez les mères (Sharma, Winter, & McCarthy, 2013).

### **Synthèse**

Aujourd'hui, la santé physique et psychologique des aidants est une thématique peu abordée et pourtant d'une importance primordiale. Le fardeau familial est un concept majeur qu'il faut prendre en compte de manière systématique dans le domaine des maladies chroniques mais également dans le domaine du handicap et spécifiquement celui des TSA.

Aucune étude francophone à notre connaissance ne s'attache à examiner le fardeau perçu par les parents d'enfants avec TSA. Pourtant, il est central, lorsqu'il s'agit de prendre en compte la place des parents qui apportent un soutien à titre non professionnel à un enfant

porteur d'un handicap. Les parents d'enfants avec TSA sont les premiers acteurs dans les interventions mises en place auprès de leur enfant. Ils occupent la place d'aidants familiaux dès lors qu'ils se tiennent quotidiennement au côté de leur enfant avec un handicap. Cette situation d'aide a été longuement étudiée auprès de population atteinte de démences de type Alzheimer, de cancer, de VIH/SIDA mais aussi de Sclérose en Plaques en relevant les difficultés auxquelles font face les aidants lorsqu'ils doivent prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie ou d'un handicap. Cette place d'aidant informel (par opposition à la place d'aidants formels occupée par les professionnels de santé) représente pour eux une charge tant subjective, en termes de sentiments négatifs perçus qu'objective, en termes de quantité de soins apportés à l'enfant, mais aussi d'abandon d'activités telles que le travail ou encore les loisirs.

Les manques scientifiques dans ce domaine mais aussi la demande grandissante d'élaborer des projets d'aide aux aidants en France montre qu'il est essentiel de centrer ce travail de thèse autour de la notion de « fardeau perçu » afin de permettre un constat français sur la situation des aidants d'enfants avec TSA. Les résultats des études anglophones mettent en lumière que les parents d'enfants avec TSA présentent un fardeau plus important que les parents ayant des enfants avec d'autres incapacités (Roper et al., 2014). La vie des parents et de la famille d'enfants avec un handicap se voit impactée par de multiples facteurs biopsychosociaux qui sont majorés lorsque l'enfant présente un TSA.

## **2. l'Impact du TSA sur la famille**

### **2.1 Information et vécu parental du diagnostic du TSA**

Il n'est pas rare de voir des parents fébriles lors de l'évaluation de leur enfant chez un professionnel (Lemay, 2004). Cette fébrilité se transforme souvent en colère et en frustration à l'égard du professionnel lorsque celui-ci pose un diagnostic de TSA (Lemay, 2004). Au cours des premiers mois suivant l'annonce du diagnostic, les parents ont souvent de la difficulté à parler de leur colère, puisqu'ils sont généralement incapables de l'accepter (Williams et Wright, 2010). À cet égard, Chossy (2003) précise que les mères ressentiraient davantage de colère et de culpabilité par rapport à leur enfant et le diagnostic de TSA que les pères.

Au-delà de ce sentiment de colère souvent présent au moment du diagnostic, certains parents en viennent à ignorer les conseils du médecin et développent leur propre description de la problématique afin de ressentir un certain contrôle sur leur situation (Misès et Grand, 1997).

D'autres feront des reproches aux professionnels de la santé consultés ou remettront en question leurs propos et leurs conseils (Lemay, 2004), car ils se situent dans la phase de déni du processus de deuil de leur enfant « normal » (Misès et Grand, 1997). Tous ces efforts pour anéantir le diagnostic du professionnel suscitent évidemment du stress chez les parents (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Il importe de préciser qu'à l'inverse, les parents qui ne rejettent pas le diagnostic de TSA émis par un professionnel peuvent malgré tout développer des sentiments se rapprochant de l'impuissance parentale (Misès et Grand, 1997).

Même après l'annonce du diagnostic, les parents ne bénéficient pas instantanément d'interventions adaptées aux besoins de l'enfant en fonction de sa condition, ce qui peut générer beaucoup d'inquiétudes au sein de la famille (Chatenoud et al., 2012). L'étude de Taylor et Fisher (2010) suggère qu'il est important de considérer trois éléments avant de commencer l'intervention auprès de l'enfant, soit les ressources de la famille, le style parental ainsi que les progrès de l'enfant. Autrement dit, une famille isolée n'ayant aucune ressource pour surmonter cette épreuve peut avoir plus de difficultés à comprendre le processus d'intervention et, conséquemment, en venir à s'épuiser complètement. L'autre élément à prendre en considération dans le processus d'acceptation de la problématique est le fait que les parents ont souvent vécu beaucoup de tristesse et d'incertitude concernant l'attente d'un tel diagnostic (Taylor et Fisher, 2010).

En effet, le fait de devoir rencontrer fréquemment des professionnels en lien avec les problèmes de l'enfant, de placer l'enfant en contexte d'évaluation de façon régulière et de toujours tenter de comprendre ce qui se passe avec lui rend difficile l'acceptation d'un tel diagnostic. Ainsi, le diagnostic, souvent tardif, place les parents dans une situation où leurs sentiments à l'égard de leur enfant deviennent ambivalents (Taylor et Fisher, 2010). Évidemment, le diagnostic implique que les parents doivent gérer une problématique complexe chez leur enfant, mais en même temps, il peut favoriser une prise en charge rapide jumelée à un plan d'intervention adapté à ses besoins (Parquet, Bursztejn et Golse, 1990).

L'acceptation de la problématique par les parents n'est certainement pas une étape facile à franchir pour plusieurs d'entre eux, car ils sont souvent confrontés à plusieurs préjugés sociaux (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Par exemple, des parents peuvent sentir le regard des autres changer lorsqu'ils sont en présence de l'enfant ayant un TSA, ce qui affecte grandement le processus de deuil de l'enfant rêvé. Vivre avec un enfant différent



est difficile pour un parent, mais se faire constamment rappeler cette différence par l'entourage, de façon directe ou indirecte, constitue également un frein à l'acceptation de la situation (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

Bref, les parents peuvent gérer l'annonce d'un diagnostic de TSA de façons très différentes et certains facteurs sont susceptibles d'influencer leurs réactions. Ainsi, le temps d'attente qui s'écoule avant qu'un professionnel de la santé émette un diagnostic de TSA peut amplifier les réactions du parent, puisqu'il se retrouve alors bombardé d'informations auxquelles il n'était pas du tout préparé (Golse, 2013). À l'inverse, lorsqu'un parent anticipe la nouvelle, le choc relié à l'annonce du diagnostic est moins important, comparativement à celui vécu par un parent qui est dans le déni ou qui ne s'attend pas à recevoir un tel diagnostic (Carbonneau et Rousseau, 2012). Un parent qui s'informe depuis l'apparition des premiers doutes concernant son enfant est en mesure de faire face à cette nouvelle plus sainement qu'un parent qui n'a jamais suspecté un tel trouble (Carbonneau et Rousseau, 2012).

Finalement, lorsque les deux parents sont aussi du même avis et envisagent l'avenir de la même façon, les chances de mieux s'adapter à la situation augmentent (Carbonneau et Rousseau, 2012 ; Meadan, Halle et Ebata, 2010).

### **3. Les spécificités des TSA**

Lorsque les parents reçoivent un diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) pour leur enfant, cela provoque un important bouleversement dans leur vie. En effet, après le choc de l'annonce du diagnostic, ils doivent apprendre à composer avec un enfant « différent », pour lequel ils s'inquiètent au sujet de son développement, son bien-être et son avenir. Cette situation affecte toute la famille qui se voit contrainte d'adapter sa vie quotidienne aux déficits liés au handicap de l'enfant (Tétreault & Ketcheson, 2002 ; Cappe, Bobet et Adrien, 2009). De plus, les TSA, n'ont pas qu'un impact sur les parents et la fratrie. Le handicap est susceptible d'avoir un impact sur les autres membres de la famille, plus ou moins proches, ainsi que sur le réseau social de celle-ci (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983 ; Mc Cubbin & Patterson, 1983 ; Patterson, 1988 ; Seligman & Darling, 1997) .

De nombreux auteurs, comme Holroyd et Mc Arthur (1976), Bristol (1979) ou encore Bouma et Schweitzer (1990) suggèrent que prendre soin d'un enfant atteint d'un TSA présente des défis particuliers et stressants qui ont un impact sur la vie des familles de façon assez spécifique.

Les TSA possèdent un certain nombre de caractéristiques différentes, telles que des problèmes d'interaction sociale, des problèmes de comportement, mais aussi de l'hyper irritabilité, qui peuvent entraîner un risque de marginalisation de la famille (Martin, Papier, & Meyer, 1993 ; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). En effet, ces comportements « spéciaux » augmentent considérablement, non seulement le stress des familles, mais également le risque de voir celles-ci s'isoler et perdre peu à peu leur réseau social (Autisme-Europe, 2001).

Comme l'énonce Gardou (2013), il est important de considérer les familles qui comptent un enfant atteint d'un TSA comme étant à haut risque de dysfonctionnement, quelles que soient leurs compétences. Les tâches parentales se révèlent être stressantes. Ce stress tient surtout à la lourdeur des soins quotidiens requis par l'enfant, jeune ou moins jeune, puisque les soins de base, dont ont besoin les enfants atteints de TSA, se prolongent bien au-delà de la période estimée « normale », compte tenu de leur dépendance et de leurs difficultés (Seltzer & Heller, 1997). À long terme, dans des cas de dépendance chronique, c'est tout le cycle de l'évolution familiale qui se trouve perturbé. Les enfants dépendants ne pourront pas, comme les autres, quitter le nid familial pour fonder leur propre famille (Déry, Pauze, & Toupin, 2002 ; Gardou, 2013).

La vie familiale s'en retrouve donc perturbée et s'organise entièrement autour de l'enfant et de son avenir, qui est très incertain à leurs yeux (Cappe et al., 2009). Le devenir de l'enfant est donc l'une des préoccupations principales des parents. Ils s'inquiètent de la dépendance actuelle de leur enfant qui définira, par la suite, les perspectives de sa vie autonome, ainsi que son insertion dans la société (Marcus, 1977 ; Bristol, 1979 ; DeMyer, 1979 ; Wing, 1985 ; Wolf & Goldberg, 1986 ; Wolf, Noh, Fisman, & Speechely, 1989).

Avoir un enfant atteint d'un TSA signifie avoir un enfant avec des comportements particuliers, qui remodelent l'organisation de la famille et qui peuvent altérer également la qualité de vie de la fratrie. Le fait que la disponibilité des parents soit peut-être limitée pour les autres enfants (Fisman & Steele, 1996), que les comportements excessifs de l'enfant atteint de ces troubles engendrent des situations conflictuelles, et le fait qu'il puisse y avoir également de la jalousie de la part des autres enfants à l'égard de cet enfant qui demande beaucoup d'attention, crée ou peut créer des conflits dans la fratrie, et des discordes familiales.

La relation fraternelle est une des relations qui impacte significativement la vie d'une personne puisqu'elle fait partie intégrante de la relation familiale et qu'elle est présente du début à la fin de vie. Cette situation touche une population très large, en effet, 80% des individus ont au moins un frère ou une sœur (Howe & Recchia, 2005). Il est donc important que cette relation soit de la meilleure qualité possible. L'étude de la relation fraternelle fait partie intégrante de la psychologie familiale tirant ses origines de la psychologie du développement et de la psychologie sociale. Elle s'intéresse donc à des dyades moins étudiées par la psychologie classique comme ici les fratries (Smith, Palmieri, Hancock, & Richardson, 2008). Elle fournit des connaissances fondamentales sur le fonctionnement de la famille en ce qui concerne la prévention (Lee & Eden, 2009). Les relations fraternelles peuvent différer en fonction de la présence ou non de handicap au sein de la famille mais aussi du type de handicap. Par rapport aux frères et sœurs d'enfants typiques, les frères et sœurs d'enfants avec TSA déclarent moins d'intimité, de dévouement et de comportement pro-social. Les émotions négatives au sein de la fratrie retiennent également l'attention des chercheurs et des praticiens. D'après Heiney, Goon-Johnson, Ettinger, & Ettinger (1990), les frères et sœurs ressentent de la culpabilité, de la tristesse et du ressentiment envers leur germain, mais surtout s'interdisent d'en parler, et cela particulièrement dans le cadre familial. Williams et al. (2003) évoquent quant à eux les répercussions possibles de ces émotions négatives réprimées. Le manque de connaissance des frères et sœurs, de la pathologie, apparaît être également un réel problème. Ils se trouveraient alors avec peu d'aide pour gérer leurs inquiétudes et se sentiraient seuls mais aussi coupables face à ce savoir lacunaire (Pitman & Matthey, 2004).

Par ailleurs, les fratries d'enfants handicapés se sont elles-mêmes définies comme les « inconnues » dans l'histoire du handicap. La pathologie de leur frère ou de leur sœur retentit ainsi sur toutes les sphères de leur vie psychique. Ils sont seulement « le frère ou la sœur d'un enfant malade » et ainsi la jalousie ou encore l'agressivité ne sont pas autorisées à s'exprimer et sont inhibées au prix de gros efforts psychiques (Rabain, 2002). Néanmoins, il est aussi rapporté, que vivre auprès d'un enfant atteint d'un TSA peut améliorer le développement psychosocial des frères et sœurs car, bien que la psychologie mette en exergue la jalousie fraternelle et ses répercussions psychologiques dans les fratries d'enfants handicapés, la sociologie quant à elle se focalise davantage sur le soutien moral (Crenner, Déchaux, & Herpin, 2000 ; Déchaux, 2007 ; Herpin & Déchaux, 2004 ; Favart, 2003 ; Ortalda, 1998). Les aspects structurants que le handicap va faire émerger dans les

fratries sur le plan social (la maturité, la patience, la serviabilité, une grande tolérance envers la différence, une certaine ouverture d'esprit, une forte compassion ainsi qu'une capacité à prendre soin de l'autre) vont être bien plus développés pour les frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap que pour leurs pairs, frères et sœurs d'enfants typiques (Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998 ; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008). Widmer en 2000, repère de la réciprocité et de la solidarité dans les échanges entre frères et sœurs. Pour lui, aider l'autre pourrait être source de gratification narcissique.

### **3.1 Les spécificités majorant l'Impact lié aux TSA :**

Magerotte et Rogé (2004) nous indiquent que les particularités comportementales de l'autisme ont des répercussions très importantes sur la vie de famille. Les horaires sont perturbés, les activités de l'enfant désorganisées, et les parents se sentent en échec car les stratégies d'aide qu'ils mettent en place ne conduisent pas toujours au succès. Cependant, la famille semble s'adapter progressivement à l'état de retard de développement chez leurs enfants à mesure qu'ils grandissent (Li-Tsang, Yau, et Yuen, 2001). Avoir un enfant jeune avec TSA semble impacter plus négativement la vie familiale que lorsque celui-ci est plus âgé. Dans le même sens, une étude menée par Vijesh et al., (2007) montre que la dépendance à l'égard de la mère est réduite lorsque l'enfant atteint l'indépendance dans ses activités de la vie quotidienne et vient alors diminuer le stress maternel.

Karst et Van Hecke (2012) ont également souligné le retentissement de la symptomatologie autistique sur les parents qui accompagnent et jouent un rôle primordial dans leur développement. Plus la symptomatologie est sévère plus le niveau de stress chez les parents est élevé (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987 ; Freeman, Perry, & Factor, 1991 ; Hastings & Johnson, 2001 ; Kasari & Sigman, 1997 ; Konstantareas & Homatidis, 1989 ; Szatmari, Archer, Fisman, & Steiner, 1994 ; Tobing & Glenwick, 2002). La sévérité des symptômes de l'enfant semble donc jouer un rôle important au niveau du stress ressenti par les parents. En effet, ces derniers rapportent que les troubles du comportement sont la source de stress majoritaire (Allik e tal., 2006 ; Blacher & McIntyre, 2006 ; Bromley et al., 2004 ; Eisenhower et al., 2005 ; Hastings, 2003 ; Hastings et al., 2005 ; Herring et al., 2006 ; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006 ; Konstantareas & Homatidis, 1989 ; Lecavalier et al., 2006 ; Matson & Nebel-Schwalm, 2007).

Les difficultés financières mais surtout la pauvreté vont apparaître particulièrement chez les familles monoparentales dirigées par des femmes, surtout dans le cas de très jeunes mères,

puisque la plupart d'entre elles n'ont pas terminé leurs études secondaires. Les possibilités d'intégrer ou de réintégrer le marché du travail, et d'obtenir un salaire décent, semblent fortement compromises (Desrosiers, Le Bourdais, & Lehrhaupt, 1994 ; Boyce et al., 1995 ; Mc Lanahan & Teitler, 1999). Les facteurs déterminants de la pauvreté seraient l'âge, le niveau de scolarité et la capacité de participation au travail. Chez les familles monoparentales comptant un enfant aux capacités limitées, ces trois facteurs, souvent combinés, conduisent fatalement à la pauvreté, car plus la charge d'un enfant demande des soins et consomme des énergies, plus il est difficile d'accéder à un emploi, de garder celui-ci, ou d'obtenir un avancement professionnel (Paul, Green, & Welniak, 1992 ; Fisman & Steele, 1996 ; Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001 ; Statistique Canada, 2003). Le risque de pauvreté augmente donc significativement chez les familles monoparentales lorsqu'elles ont un enfant atteint d'un TSA. Toutefois, il est important de noter que peu de données sont disponibles sur la situation particulière des mères seules ayant un enfant atteint d'un TSA ou qui présente d'autres types d'incapacités.

En conclusion, Cappe, Wolff, Bobet, Dionne & Adrien (2010), montrent que l'autonomie de l'enfant, son intégration scolaire et sociale, ainsi que le partenariat parents-professionnels sont à la base d'un ajustement parental mieux réussi.

Tous les problèmes, difficultés, et plaintes rapportés entraînent automatiquement des conséquences néfastes. Les parents, et surtout les mères, sont appelés à endosser et à tenir des rôles divers auxquels rien ne les a préparés. Tour à tour ils deviennent parents, intermédiaires entre le monde et leur enfant, médiateurs, enseignants, éducateurs, soignants, thérapeutes, avocats pour défendre leurs droits, livrent des batailles contre les institutions et l'état pour obtenir de l'aide et se tenir au courant des dernières avancées scientifiques dans le domaine. Tous ces rôles différents constituent des risques importants d'épuisement physique et moral. La surcharge quotidienne de travail et de soin accroît la fatigue, entraîne de l'irritabilité, voire de la dépression.

De même, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation constituent une source importante de stress et d'épuisement (Cotton & Richdale, 2006). Dans l'ensemble des effets néfastes du stress subis par les parents, la fatigue chronique, de l'irritabilité, de l'anxiété, voire du désespoir, et des problèmes de santé mentale ou physique sont retrouvés. En plus d'avoir des répercussions toxiques pour la santé, ces conséquences réduisent aussi le temps, l'énergie et la disponibilité des parents (Benson et al., 1989 ; Gray, 2002). L'adaptation des

familles aux difficultés particulières que pose un enfant atteint d'un TSA est complexe. Même réussie, cette adaptation demeure toujours fragile, susceptible d'atteindre un point de rupture au moindre souci (Gass-Sternas, 1995; Cloutier, 1996 ; Gardou, 2002).

De graves conséquences peuvent découler de cet équilibre fragile. La rupture de l'équilibre peut entraîner :

1) des épisodes intenses de dépression ayant pour cause le point de rupture, ou une fragilité déjà présente ;

2) de la négligence ou de la maltraitance vis-à-vis de l'enfant concerné (phénomène estimé deux fois supérieur à ce qui est généralement établi pour l'ensemble de la population) ;

3) des pensées ou des actes extrêmes qui constituent sans aucun doute les conséquences les plus dramatiques (Dubowitz, 1999). En effet, poussées à la limite de leurs capacités d'adaptation, certaines mères envisagent le suicide, d'autres l'infanticide suivi du suicide, comme les seuls moyens de mettre fin à leur souffrance. On déplore dix milles suicides par an en France. Même si de telles réactions restent limitées, il est extrêmement important d'en tenir compte, et de développer des aides aux parents pour augmenter leur ressenti et la réalité de leur qualité de vie. D'autant plus que s'ils s'ajoutent les uns aux autres, les différents facteurs de stress recensés sont cumulatifs et peuvent même agir en synergie. Un facteur de stress donné peut ainsi accroître l'impact d'un autre ou en faire émerger de nouveaux. Il faut donc considérer l'immense fragilité des processus quotidiennement mis en œuvre par ces familles. L'ignorer augmenterait gravement le risque de conséquences désastreuses.

#### **4. L'impact biopsychosocial, personnel, conjugal, familial et professionnel des troubles autistiques sur la qualité de vie des parents**

Cette section aborde l'impact du TSA sur la vie des parents. Plus précisément, elle s'intéresse aux différents impacts psychosociaux, personnels, conjugaux, familiaux et professionnels que ces parents vivent au quotidien sur les plans personnel, conjugal, familial, social et professionnel.

À partir du moment où les parents soupçonnent un trouble du TSA chez leur enfant, et tout au long de leurs démarches d'évaluation du diagnostic, ils doivent faire face à des difficultés. Entre autres, il est très fréquent, durant l'évaluation de leur enfant, de voir apparaître chez les parents un sentiment de colère envers le praticien qui pose le diagnostic. Certains auraient alors des perceptions irrationnelles et lui feraient souvent des reproches injustifiés (Lemay,

2004). Pour leur part, Misés et Grand (1997) ont démontré qu'il est très fréquent que les parents développent leur propre théorie concernant l'étiologie de la maladie de leur enfant. De plus, certains parents recherchent souvent des témoignages de guérison spectaculaire parce qu'ils s'accrocheraient à l'idée et à l'espoir d'une guérison de leur enfant et peuvent aussi développer une relation de dépendance envers leur praticien (Lemay, 2004).

Pour d'autres parents, les troubles envahissants répétitifs, complexes et inexplicables de l'enfant accentueraient leur sentiment d'impuissance des parents, surtout s'ils ne sont pas préparés et référés à un professionnel (Misés & Grand, 1997). La plupart des parents se sentiraient coupables et en particulier, les mères (Chossy, 2003). D

De plus, le désarroi et les tensions entre les conjoints ne seraient pas rares chez les parents d'enfants autistes (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990). Selon Misés et Grand (1997), des formes de dépressions, de profondes souffrances et des périodes de découragement peuvent survenir chez les parents, parce que l'évolution de leur enfant ne répond pas à leurs attentes et à leurs espoirs ou parce qu'ils ont l'impression qu'il évolue trop lentement. D'après Lemay (2004), les parents ont de la difficulté à admettre leur colère en raison de la relation à sens unique qu'ils ont avec leur enfant, et notamment en raison de son attitude distante et de sa froideur lorsqu'ils tentent de lui exprimer de l'affection. Les comportements étranges de l'enfant contribueraient, quant à eux, à l'augmentation de la solitude parentale qui, comme nous le verrons plus loin, est amplifiée par d'autres facteurs. Les états de colère et de dépression des parents peuvent, selon Lemay (2004), les forcer à placer leur enfant en famille d'accueil de façon permanente et dans certaines situations, à couper complètement les liens avec lui. De plus, il est très fréquent que les parents vivant de la détresse émotionnelle se découragent et abandonnent en cours de traitement de l'autisme de l'enfant, en raison de la charge et du fardeau que leur demande un tel processus (Lemay, 2004 ; Misés & Grand, 1997).

Lemay (2004) soutient que les mères d'enfants autistes peuvent, quant à elles, vivre de la culpabilité par rapport à leurs grossesses et penser que l'état de leur enfant est une punition qui leur est imposée parce qu'elles ont mené une mauvaise vie. Pour sa part, le conjoint peut se sentir coupable de ne pas avoir soutenu suffisamment sa conjointe pendant la grossesse (Lemay, 2004). Submergés par cette culpabilité, les parents peuvent aussi perdre leurs points de repère relationnels envers leur enfant autiste, notamment en le submergeant de sollicitations qu'il n'arrive pas à intégrer ou en passant de périodes de stimulation intenses à

des périodes de découragement. Certains garderont souvent un lien très étroit avec leur enfant autiste et le surprotégeront. Ils maintiendront alors l'enfant dans un état extrême d'infantilisation, totalement dépendant pour la poursuite de ses « activités de la vie quotidienne (AVQ) », en faisant abstraction de son âge, ce qui limitera l'identification de ses forces et de ses limites (Lemay, 2004). C'est pourquoi Misés et Grand (1997) affirment que les parents se retrouvent souvent dans une impasse quant à la façon d'éduquer leur enfant. Ils tendent plutôt à être trop tolérants par rapport à certains comportements de leur enfant et ils en attribueront le blâme à la pathologie, entre autres, à cause d'un fort sentiment de culpabilité.

Selon Lemay (2004), on assisterait plus souvent chez les mères que chez les pères au développement d'une relation malsaine avec leur enfant et à un surinvestissement maternel, au détriment du mari et de la fratrie. La mère aurait souvent cette attitude parce qu'elle serait convaincue que l'entourage n'est pas en mesure de comprendre son enfant (Lemay, 2004). Les mécanismes réactionnels des parents peuvent aller dans certains cas, jusqu'au développement de pensées hostiles mortifères envers leur enfant autiste, conséquemment à des phases d'exaltations, d'émotions intolérables et non maîtrisables, causées par la surcharge liée à la pathologie de celui-ci, à son anormalité et aux tensions qu'il provoque par ses comportements et attitudes (Lemay, 2004). Ces réactions s'expliqueraient par le désir des parents de ne pas faire souffrir leur enfant (Lemay, 2004).

Le syndrome d'épuisement et la dépression chez les parents d'enfants autistes a également été abordé par plusieurs auteurs (Hastings, 2003 ; Karst, Vaughan Van Hecke, 2012 ; Peeters, 1994 ; Sénéchal et Des Rivières-Pigeon, 2009 ; Zaidman-Zait, Mirenda, Zumbo, Wellington, Dua, Kalynchuk, 2012). Cette situation est un épuisement du psychisme et de la santé physique d'une personne, après une longue période de stress intenses. La cause principale de cet épuisement est l'absence de possibilité de détente, surtout dans les cas où les enfants sont en bas âge et qu'ils adoptent des comportements d'automutilation ou deviennent agressifs en vieillissant (plus l'enfant est atteint, plus l'épuisement semble élevé) (Hastings, 2003 ; Tomanik, Harris & Hawkins, 2004). Les deux autres principales causes de l'épuisement des parents d'enfants autistes résideraient dans le manque d'aide et de soutien de la société et de l'État et au sentiment de désespoir et d'impuissance devant leur difficulté à générer des changements dans la situation de leur enfant (Peeters, 1994). D'autres auteurs (Hastings, 2003 ; Zaidman-Zait, Mirenda, D. Zumbo, Wellington, Dua, Kalynchuk ,2012) feront le lien étroit entre le stress vécu par les parents d'enfants autistes, le manque de support



social, la dépression et les troubles de comportements de leur enfant (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006).

Un niveau de stress élevé aurait des impacts sur la santé mentale des parents (présence de manifestations dépressives) et sur leur vie familiale ( See Dunn et al 2001; Maxted et al., 2005; Wolf et al. 1989). De plus, les manifestations dépressives chez les parents ayant à leur charge un enfant atteint d'autisme affecteraient leur fonctionnement social et leur rôle parental (Ornstein & Carter, 2008).

De plus, le fait de vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers limite le temps pour les parents de pouvoir répondre à leurs propres besoins (Bouma & Schweitzer, 1990, Fox et al. , 2002, Howlin, 1988). Holroy et McArthur (1976), dans une étude visant à comparer les effets du syndrome de Down et d'autisme sur la qualité de vie des parents, ont démontré que les mères d'enfants autistes vivent plus de problèmes personnels et familiaux que les autres mères. Entre autres, elles réagissent mal à l'attitude indépendante de leur enfant autiste; elles manquent d'activités pour l'occuper et elles se sentent impuissantes quant à son avenir. Dans cette étude, ces mères étaient également plus conscientes des troubles de personnalité et de comportement de leur enfant et elles se sentaient davantage impliquées par rapport aux différents besoins physiques liés au syndrome de leur enfant.

Selon Chossy (2003), la fragilisation de l'entourage, l'interruption de carrières professionnelles, les déménagements successifs de la famille afin de se rapprocher des structures d'accueil sont également des problèmes fréquemment vécus par les parents d'enfants autistes. De plus, les symptômes et les comportements des enfants atteints d'autisme sont des facteurs qui affectent le bien-être des parents et des autres membres de la famille (Gadow et al, 2004 ; Hastings, 2002). En effet, selon la Société québécoise de l'autisme (1990) et Chossy (2003), les problèmes de comportement des enfants autistes et leur incapacité à communiquer peuvent affecter la vie familiale. C'est ainsi que les troubles du sommeil de l'enfant, ses comportements dérangeants (comme se cogner la tête sur les murs, chanter, se promener) la privation de sorties et d'activités familiales, sont tous des problèmes que doivent surmonter les divers membres de la famille. En fait, les comportements anormaux de ces enfants, leurs comportements désorganisés, agressifs, d'auto agressivité, d'hyperactivité motrice, qui augmentent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte, épuiserait les capacités familiales à réagir positivement (Parquet, Bursztejn & Golse, 1990).

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les impacts de l'autisme sur la vie de couple des parents d'un enfant atteint. Ces parents vivent un choc et sont affectés par un stress d'une durée variable qui peut affecter la dynamique du couple (Bristol et Galagher; 1986; Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009; Tétreault et Ketcheson, 2002). Ritvo et Laxer (1997) considèrent que près de la moitié (45 %) des parents d'enfants autistes voient leur vie de couple se détériorer au fil du temps en raison des incapacités du couple à communiquer les peurs qui les habitent. De plus, les parents éprouvent souvent le sentiment d'être incompris, de leur conjoint entre autres, parce que leurs réactions seraient différentes. Blair et al (1996), ainsi que Rodrigue, Morgan et Geffken (1990), ont conclu que l'enfant autiste pouvait causer beaucoup de stress conjugal, contribuer à la diminution de la satisfaction conjugale et à l'augmentation du risque de rupture du couple (S. Karst, & Vaughan Van Hecke, 2012). Par contre, Ritvo et Laxer (1997) ont démontré que chez plusieurs couples, l'autisme de leur enfant leur aura permis d'échapper à un certain conformisme, de découvrir un nouveau système de valeurs, de parler plus ouvertement de leurs problèmes ou de leurs difficultés. Dans la plupart des cas, ces couples n'ont pas succombé à la tentation d'identifier un responsable de la situation qu'ils vivent.

Pour leur part, Donovan (1988), Holroy et McArthur (1976), ont démontré que les familles avec un enfant autiste atteignent un plus haut niveau de stress familial et plus de problèmes familiaux que les familles ayant un enfant présentant le syndrome de Down. Ces données reflètent, selon Lee, Harrington, Louie et Newschaffer (2007), les difficultés reliées au profil comportemental de plusieurs enfants atteints du syndrome d'autisme telles que l'automutilation, les crises et la complexité des rituels, qui sont difficiles à gérer et peuvent interférer dans la vie quotidienne des familles. D'après Bouma et Schweitzer (1990), Fox et al (2002) et Howlin (1988), les comportements perturbateurs, les horaires rigides et les exigences de la vie quotidienne sont des facteurs qui peuvent empêcher les familles de participer à des activités extérieures. Les tâches parentales se révéleront passablement plus lourdes que celles des parents épargnés par ce genre de problèmes (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009).

Selon Lemay (2004), la pathologie de l'enfant engendrerait un investissement matériel et émotif important de tous les membres de la famille qui peut provoquer une diminution de la cohésion du couple et un déséquilibre familial, allant même jusqu'à une séparation ou un divorce. Le besoin des enfants autistes de fonctionner de façon ritualisée et figée dans une routine quotidienne ferait en sorte que la famille subirait plusieurs répercussions négatives :

retrait, monotonie, diminution des déplacements, altération des communications ainsi que réduction des échanges verbaux (Lemay, 2004). La vie sociale (rencontres entre amis, assister à des concerts, aller au cinéma, etc.) de la famille et du couple deviendrait beaucoup plus restreinte avec l'arrivée d'un enfant autiste. Les parents ne prioriseraient plus l'épanouissement de leur vie conjugale ou sociale sous prétexte que ces éléments ne sont plus des besoins pressants, préférant ou étant contraints d'accorder la préséance à leur enfant.

Pour leur part, Wood Rivers et Stoneman (2003) ont démontré que dans les familles qui ont un enfant atteint d'autisme et qui présente davantage de stress conjugal, il était possible de remarquer des difficultés dans les relations entre les membres de la fratrie et l'enfant souffrant d'autisme, contrairement aux familles qui vivaient peu ou pas de stress. Dans ces familles, l'estime de soi des enfants serait moins élevé et il serait plus fréquent d'y relever divers symptômes de dépression (Gold, 1993 ; Rodrigue et al 1993).

Parmi les différents stress que peuvent vivre les parents en lien avec la prise en charge d'un enfant autiste est celui d'atteindre un équilibre entre les besoins de ce dernier et ceux de la fratrie (Johnson, Frenn, Feetham et Simpson, 2011). En effet, selon la Société québécoise de l'autisme (1997), les frères et sœurs d'un enfant atteint d'autisme se percevaient la plupart du temps comme étant négligés, privés d'attention de la part des parents et auraient l'impression d'assumer trop de responsabilités, de tâches ou de fonctions au sein de la famille. Ces personnes considèrent aussi qu'elles doivent se débrouiller seules. Elles ressentent également souvent de la gêne devant leurs camarades. Chossy (2003) affirme que la difficulté des frères et sœurs à affronter le regard des gens et la culpabilité qu'ils ressentent, du fait qu'ils peuvent faire des choses que l'enfant autiste ne peut faire les empêchent souvent d'avancer. Pour leur part, Parquet, Bursztejn et Golse (1990) considèrent que les problèmes vécus par la fratrie sont souvent ignorés ou négligés par les parents parce que leur attention est davantage portée sur les tensions physiques et émotionnelles des parents, en particulier la mère. L'impact de cette négligence peut même faire surgir des décompensations psychiatriques au sein des membres de la fratrie.

Les parents peuvent aussi vivre des répercussions du syndrome de leur enfant au sein de leur famille élargie. C'est ainsi que Lemay (2004) a démontré une augmentation du sentiment de solitude chez les parents d'enfants autistes en raison du manque de soutien des membres de la famille élargie. Ces derniers nieraient souvent les problèmes de l'enfant autiste,

manqueraient de réalisme face à la pathologie dont il est atteint et porteraient des jugements sur les parents.

L'isolement social des parents d'enfants autistes fait également partie des répercussions qu'ils subissent en raison de l'état de leur enfant (Gray, 1998; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011). Les troubles comportementaux des enfants autistes ont souvent tendance à augmenter lors de visites chez des amis ou chez un membre de la parenté, ou lorsque des invités se présentent à la maison. Les parents sont alors constamment préoccupés par les comportements de leur enfant et appréhendent d'éventuels incidents. Selon Fox et al. (2002) les parents limiteraient leurs activités extérieures avec leur enfant parce que leur attention est constamment centrée vers celui-ci et parce qu'ils considèrent que les gens ne comprennent pas ses problèmes comportementaux. Les mères souffriraient davantage d'isolement puisque plusieurs d'entre elles n'occupent pas d'emploi rémunéré ou abandonnent l'idée de retourner sur le marché du travail lorsque l'enfant intègre l'école, puisque aucune ressource n'est capable de composer avec les comportements perturbateurs de leur enfant, lorsque ce dernier revient de l'école (Fox et al, 2002).

## **5. Les épreuves parentales pour faire face au TSA de leur enfant :**

### **5.1 Les contraintes du TSA sur la vie des parents :**

Une étude menée par l'Institut de Pédagogie curative de L'université de Fribourg, en partenariat avec l'association « Autisme Suisse Romande » à démontré que les parents d'un enfant avec autisme doivent faire preuve d'un investissement temporel plus important dans l'éducation de celui-ci que des parents qui ont un enfant sans handicap.

Les parents doivent s'investir davantage auprès de leur enfant dans les domaines suivants (Lannes, 2009) :

- les actes essentiels de la vie comme l'alimentation, l'hygiène et la mobilité.
- les tâches ménagères. Les lessives sont souvent plus fréquentes et il faut préparer des régimes adaptés à l'enfant.
- les levers durant la nuit plus nombreux.
- la structuration de la vie quotidienne, la mise en place de routines.
- la surveillance de l'état de santé de l'enfant. Ce dernier suit souvent une médication stricte qu'il faut respecter jour après jour.

- une surveillance accrue. L'enfant ne voit souvent pas le danger et ne peut donc pas être laissé seul.

- les déplacements plus nombreux et plus longs, notamment pour se rendre aux thérapies, visites médicales ou dans une structure spécialisée.

- les démarches administratives.

- les séjours à l'hôpital plus fréquents et plus longs.

Être parent d'un enfant souffrant d'autisme n'est donc pas une tâche évidente et s'accompagne souvent d'épuisement, de culpabilité, de blessure narcissique, de crainte, etc. En effet, ce handicap mental touche, certes l'enfant, mais également la famille et l'entourage. « {...} La psychopathologie du jeune enfant n'est pas située dans l'enfant, pas plus qu'elle ne se situe dans le parent. Elle est plutôt à penser dans l'entre-deux, dans l'espace de la relation parent-enfant, dans l'entrecroisement du dedans et du dehors. » (Du Bled, 2003, p.128). Ce ne serait alors pas le handicap en lui-même qui impliquerait des difficultés au niveau psychologique pour les parents mais la relation qu'ils peuvent avoir avec leur enfant atteint d'autisme.

Les parents qui apprennent un jour que leur enfant est autiste sont, pour la plupart, confrontés aux questions du « pourquoi ? », « pourquoi à nous ? », « qu'avons-nous

Fait ? », etc. L'annonce du handicap suppose alors de réaliser un processus de deuil de l'enfant dit normal, ce qui peut prendre plus ou moins de temps. Les principales étapes du deuil sont le choc initial, le stade de dénégation, le stade de désespoir ou de dépression et le stade d'acceptation. Lors de ce cheminement, les professionnels de l'éducation peuvent aider les parents à mettre de l'ordre dans leurs pensées, à répondre à leurs questions et à les déculpabiliser (Du Bled, 2003).

Dès la naissance d'un enfant autiste, la vie familiale s'articule principalement autour de lui. Il peut être très difficile pour les mères comme pour les pères de prendre du temps pour les relations sociales et amicales et/ou pour accomplir des activités personnelles, de couple ou de loisirs. Des tensions, de l'agressivité, ou au contraire un rapprochement et un approfondissement des liens conjugaux et familiaux peuvent survenir dans la famille.

Du Bled (2003) a identifié une entrave au niveau de la différenciation entre la place de l'enfant, des parents et du couple dans les familles avec un enfant atteint d'autisme. A long terme, cela peut conduire à un épuisement et à un découragement.

Dans de nombreuses situations, l'accompagnement et l'éducation d'un enfant autiste conduisent à des sentiments de profonde disqualification, d'incompétence et de déprime en raison des altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales dont souffre l'enfant. Des changements au niveau de la profession, de la santé physique et mentale ont également été perçus. De plus le manque de tolérance et de compréhension face à l'autisme de la part de la société, des amis et des familles a souvent comme conséquence un isolement des parents (Du Bled, 2003).

Dans l'article déjà mentionné, l'auteur approfondi davantage certains éléments relatifs à la qualité de vie des parents.

Tout d'abord, ceux-ci sont confrontés à la réalité clinique de l'autisme, c'est-à-dire par exemple aux troubles du sommeil, aux crises, aux automutilations, aux difficultés d'apprentissage et d'alimentation, etc. Tout cela a un impact important sur le plan relationnel, psychologique et somatique.

Puis, lors de l'annonce du diagnostic les parents se trouvent fréquemment face à des sentiments de crainte, de choc, d'isolement, d'incertitude, de détresse, ou de culpabilité. Ils ont des difficultés notamment à se repérer dans la multitude d'informations mises à leur disposition, à analyser la pertinence des renseignements reçus. Bien que l'annonce du diagnostic puisse être vécue comme un chamboulement émotionnel, elle peut être également synonyme de soulagement, soulagement de savoir enfin de quoi souffre son enfant. Comme déjà mentionné plus haut, les parents d'enfants autistes sont souvent confrontés à des facteurs de stress et de dépression. La présence d'un enfant présentant un trouble envahissant du développement suppose bien souvent une santé mentale affaiblie, un vécu de fatigue voire d'épuisement lié au stress. Celui-ci est souvent amplifié étant donné la dépendance de l'enfant, son retrait social, ses troubles du comportement, l'absence de langage et ses difficultés cognitives et ludiques. Toutefois, il est important de préciser que la santé mentale dépend de la sévérité du trouble et des conséquences que ce dernier a sur la vie quotidienne.

Enfin, les parents éprouvent des craintes relatives à l'avenir de leur enfant. Qu'advient-il de lui lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper ? Pourrait-il s'intégrer socialement ? Un des principaux soucis des parents est de permettre à leur enfant d'être accepté dans la société, de lui permettre d'avoir une vie la plus « normale » possible.

Fréquemment, les parents perçoivent l'avenir comme étant sombre, rempli d'incertitudes et dépendant des autres. Ils s'imaginent donc difficilement dans le futur ou refusent tout

simplement de le faire. Ils se concentrent davantage sur le présent fait d'épreuves et de défis à relever (Du Bled, 2003).

La famille doit donc mettre en place des mesures d'adaptations, changer certaines habitudes pour affronter les diverses conséquences du handicap de l'enfant sur sa vie quotidienne. Elle pourra alors utiliser diverses stratégies de coping définies comme étant des efforts cognitifs et comportementaux permettant de faire face à des situations internes ou externes qui sont jugées excessives ou en dessus de ses limites par l'individu. Selon Christophe du Bled (2003) quatre types de coping sont utilisés par les parents :

1. Le coping centré sur les émotions. Il s'agit d'exprimer ses émotions pour gérer une situation difficile.
2. Le coping centré sur le problème. Il s'agit de comprendre et de résoudre le problème notamment en recherchant des informations sur celui-ci et en organisant des solutions thérapeutiques.
3. Le coping évitant. Ce type de coping est caractérisé par l'évitement, le déni du problème et la résignation. Dans ce cas, les risques de dépression et de stress sont plus élevés en raison notamment d'un fort sentiment d'isolement
4. Le coping vigilant. Toute l'attention de la personne est orientée uniquement sur le problème au détriment d'autres centres d'intérêt.

Les conséquences de l'autisme sur la santé psychologique des parents sont vastes et peuvent être très différentes d'une situation à l'autre, notamment en raison des croyances, et des représentations des parents. Chacun se fait sa propre idée sur l'apparition du trouble, ses causes, son évolution et ses traitements. En tant que professionnels, il est important de tenir compte de cela afin d'éviter un écart trop important entre la prise en charge et le désir des parents, ce qui conduirait à un déséquilibre psychologique.

## ***5.2 Les différentes types d'épreuves parentales pour faire face à l'autisme***

Dans l'étude de Hahaut et al. (2002), les parents rapportent que ce qui est le plus éprouvant sont :

- Les problèmes éducatifs, en particulier l'apprentissage de la propreté ;
- La gestion des comportements en public ;
- Le regard des autres ;
- La stigmatisation sociale ;
- Le manque de réciprocité émotionnelle de l'enfant.

## **6. Les besoins des parents :**

### ***6.1 Les différentes formes de besoin :***

Qu'entendons-nous par le mot « besoin » ? Dans le langage usuel, ce terme est souvent utilisé mais à quoi fait-il réellement et pratiquement référence ? Que devient-il dans le domaine du handicap ? Y a-t-il une ou plusieurs formes de besoin ? Selon Maslow, il y aurait chez tout individu cinq types de besoin qui apparaissent de manière hiérarchisée.

Tout d'abord, il y a les besoins physiologiques, puis les besoins de sécurité, de protection contre le danger, les besoins d'appartenance à un groupe, à une famille, ensuite les besoins d'estime de soi et des autres et enfin, les besoins de se réaliser, de développer son potentiel (Squillaci & Rodi, 1996)

Les besoins, quels qu'ils soient, sont bien présents dans notre société actuelle. Quelles spécificités ont-ils pour les parents d'enfants en situation de handicap ? Comment y répondre ? Quel soutien apporter ?

Dans ce chapitre, je commencerai par présenter brièvement des notions relatives à la qualité de vie des parents, qualité de vie qui influence l'apparition des besoins. Puis, avant de m'intéresser aux différentes formes de besoin des parents, je mentionnerai quelques éléments relatifs aux ressources que chaque personne possède consciemment ou inconsciemment. Nous ne pouvons pas, à mon avis, analyser les besoins d'un individu sans prendre en compte les ressources qu'il a à sa disposition ou qu'il peut développer.

#### **6-1-1 : La qualité de vie des parents**

Les besoins des personnes, plus particulièrement ceux des parents, découlent de leur qualité de vie. C'est donc en portant une attention particulière sur les nécessités propres à chaque individu que les travailleurs sociaux peuvent favoriser une bonne qualité de vie des personnes qu'ils accompagnent. Il me semble donc pertinent d'expliquer tout d'abord brièvement cette notion qui a beaucoup évolué depuis une trentaine d'années.

La qualité de vie est un concept très vaste et hétérogène. La QDV est « l'ensemble des ressources (sociales, personnelles et physique) nécessaires à une personne pour réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins » (OMS, 1984b, cité par Bruchon-Sweizer, 2002, p.51).

Chaque individu juge sa qualité de vie différemment des autres au travers de sa culture, et aussi en fonction de ce qu'il privilégie (Bruchon-Schweizer, 2002) :



- Les aspects objectifs (conditions de vie et état fonctionnel)
- Les aspects subjectifs (satisfactions, bonheur, bien-être)
- Les composantes physiques (santé organique)
- Les composantes mentales (santé psychique, cognition, émotions)
- Les composantes socio-économiques
- Les composantes relationnelles

L'état fonctionnel a bien longtemps été le seul critère de définition utilisé par les spécialistes de la santé. Toutefois, la QDV se définit actuellement aussi au travers du bien-être de la personne (niveau d'anxiété, dépression, énergie), de la satisfaction qu'elle a de sa vie et de la capacité de son environnement à répondre à ses besoins. Il y a donc une notion d'interaction entre la personne et son contexte (Bruchon-Schweizer, 2002).

La QDV doit donc être considérée au niveau de la santé psychologique, de la santé physique (énergie, vitalité, fatigue, sommeil, repos, douleurs et symptômes), des relations et activités sociales (réseau social suffisant et satisfaisant), et du bien-être matériel (Bruchon-Schweizer, 2002).

Dans le domaine du handicap, ces divers niveaux peuvent être entravés tant pour la personne concernée que pour sa famille. Lors des entretiens que je mènerai par la suite, il sera alors intéressant d'identifier à quel niveau les parents auraient besoin d'une amélioration, d'un soutien supplémentaire qui permette d'augmenter leur QDV.

La qualité de vie devrait être évaluée avant et après l'intervention ou la mise en place de prestations. Cependant, il est nécessaire de faire attention à un élément particulier : les besoins de la personne doivent être distingués de ses désirs personnels. « Les mesures de qualité de vie ne doivent pas être confondues avec des niveaux d'aspirations ou de désir personnel, (...) elles se réfèrent plus clairement et plus fondamentalement à la situation actuelle réelle des individus : physique, psychologique et sociale (Jenkins, 1992, p.369) » (Bruchon-Schweizer, 2002, p. 49).

## ***6.2 : La disposition à l'optimisme ;***

### ***6.2.1 : Le soutien social perçu :***

Le soutien social a également des effets protecteurs sur la santé physique et mentale dans la majorité des études. Il permet la diminution du stress perçu et augmente le contrôle perçu. Le contrôle perçu est l'estimation par le sujet de sa capacité à maîtriser une situation (puis-je y

faire face ?) (Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012). Au contraire, un faible soutien social augmente le stress perçu et diminue le sentiment de contrôle perçu (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le soutien social est un tampon de stress important, surtout d'un point de vue subjectif (le soutien social perçu) plus qu'objectif (le soutien social réel) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le soutien social perçu, influence la réponse au stress chez la mère d'un enfant atteint d'un TSA. Le degré de soutien social perçu comme « étant disponible », semble jouer un rôle plus important, dans la détermination des niveaux de stress maternel, que le soutien social effectivement apporté (Duarte et al., 2005).

Le soutien social apparaît avoir des effets généralement bénéfiques sur la santé physique de la population générale, des cancéreux, cardiopathies, diabétiques, sujets infectés par le VIH comme sur le bien être des sujets séropositifs, lombalgiques, etc. Cependant les TSA sont différents des maladies chroniques et des autres handicaps touchant le développement et l'apprentissage. Le soutien social peut être considéré comme une des variables intermédiaires pouvant moduler l'effet d'un événement traumatique, tel que la découverte et le vécu du handicap au quotidien, sur le bien être psychologique des parents. Cependant le handicap de l'enfant peut rendre difficile, par un manque de temps ou par la présence de comportements inadaptés, le développement ou le maintien de la vie sociale apportant un soutien pourtant très important lors de ces événements de vie. D'après Pozo, Sarriá et Brioso (2014), les parents qui jugeaient avoir un soutien social adéquat pour gérer les exigences du fait d'avoir un enfant présentant un TSA avaient tendance à présenter une meilleure qualité de vie familiale.

Le soutien social est considéré comme étant une des stratégies de coping individuel la plus appropriée pour réduire le stress des familles et pour améliorer le bien-être de ces parents (Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013 ; Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011). En effet, les parents avec les plus hauts niveaux de soutien ont les niveaux les plus faibles de stress (Ekas et al., 2010). Ekas et al. (2010) ont remarqué que le soutien social reçu du conjoint, des amis ou de la famille par les mères d'enfants présentant un TSA était associé à une amélioration du bien-être psychologique. Les différentes formes de soutien social ont été associées, toujours chez les mères d'enfants présentant un TSA, à l'optimisme. Ce dernier aurait par ailleurs une valeur protectrice et positive. La perception du soutien reçu de leur conjoint, famille et professionnels est le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères d'enfants avec un TSA (Navot et al., 2015 ; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Ce soutien perçu du conjoint est lié à une deuxième variable intermédiaire : l'ajustement dyadique (ou le coping dyadique2).

Il diffère du soutien social sur deux points ; tout d'abord le soutien est donné par le partenaire marital en particulier et il implique que les deux partenaires soient considérés autant receveurs que donneurs et comme portant attention au bien-être de l'autre (Cutrona & Gardner, 2007 ; Iafrate, Bertoni, Margola, Cigoli, & Acitelli, 2012).

## **7. Les stratégies d'ajustement :**

### ***7.1. Le coping :***

Pour Lazarus et Folkman (1984, p. 141), les stratégies d'ajustement sont « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives ». Selon eux, le coping a deux fonctions principales : il peut permettre

De modifier le problème qui est à l'origine du stress et de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème. Pozo et al. (2014) montrent que les mères d'enfants présentant un TSA ont tendance à utiliser des stratégies de coping positives et centrées sur le problème plus souvent que les pères. Seymour, Wood, Giallo, et Jellet (2013) montrent, eux, que la fatigue maternelle pourrait influencer leur manière de faire face aux difficultés de comportements de leur enfant et cela pourrait contribuer à leur niveau de stress. L'étude de Wang, Michaels et Day (2011) effectuée sur des familles chinoises ayant un enfant présentant un TSA met en lumière des différences dans l'utilisation de stratégies de coping chez les pères et les mères. Notons que malgré la différence culturelle à prendre en compte, ils montrent que les mères ont tendance, par rapport aux pères, à supprimer plus souvent les activités qui rentrent en compétition avec le fait de s'occuper de leur enfant. Les pères, eux, mettent en place plus souvent que les mères l'utilisation de substance (médicaments, drogues) afin de gérer la situation (Wang et al., 2011).

Enfin, Pozo et al. (2014) rapportent que chez les mères, l'utilisation de stratégies de coping positives, centrées sur le problème entrainerait le bien-être psychologique et représenterait en conséquence un protecteur de stress.

### ***7.2. Le coping dyadique :***

Le coping dyadique renvoie au procédé interdépendant à travers lequel les couples gèrent le stress qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne ; il est marqué par le fait que les réactions d'ajustement d'un partenaire prennent en compte les signaux de stress de l'autre (Bodenmann,

2005 ; Ledermann et al., 2010 ; Revenson, Kayser, & Bodenmann, 2005). Il peut aussi être défini par le fait que les deux partenaires tentent de s'ajuster à un stresser commun (Donato, Iafrate, Bradbury, & Scabini, 2012).

La littérature montre l'importance de l'ajustement dyadique car la présence de maladies chroniques mais aussi les tracas de la vie quotidienne ont un réel impact sur les relations conjugales (Bodenmann, 2000). Les réactions d'ajustement déployées par chacun des partenaires peuvent être positives comme apporter un soutien, soulager les responsabilités de l'autre ou encore discuter pour résoudre un problème ; et négatives, comme un manque d'intérêt, du sarcasme ou le fait de sous-estimer le stress de l'autre (Bodenmann, 2005 ; Iafrate et al., 2012).

Des réponses adaptées permettent de résoudre le problème, réduire le stress et gérer les émotions négatives cependant, un coping dyadique de qualité implique également un maintien des relations conjugales lors des périodes de stress communes ou non (Herzberg, 2013). Badr (2004) indique que le coping dyadique est significativement associé à des expériences vécues de manière moins stressantes ainsi qu'à un meilleur bien-être physique et psychologique. Bodenmann (2005) a suggéré que les femmes et les hommes étaient autant capables de faire preuve de comportements d'ajustement positifs face à leur partenaire en détresse. Neff et Karney (2005) confirment que les hommes et les femmes ne diffèrent pas dans leur capacité d'apporter un soutien mais plutôt dans la manière de répondre au stress de leur partenaire. En effet, les femmes seraient plus attentives au mal-être de leur partenaire et les réponses qu'elles y apportent seraient plus efficaces dans la réduction de ce mal-être à long terme.

D'après Widmer et Bodenmann (2000), la seule différence notée est que les femmes communiquent plus leur stress. Aucune étude spécifique à l'ajustement parental en lien avec les TSA n'a été trouvée cependant de manière générale, plusieurs études ont montré l'intérêt d'un ajustement dyadique adapté et positif au sein du couple associé notamment avec une meilleure satisfaction maritale (Bertoni et al., 2007 ; Bodenmann, Pihet, & Kayser, 2006 ; Herzberg, 2013) et des expériences vécues de manière moins stressante ainsi qu'une amélioration du bien-être physique et psychologique (Badr, 2004 ; Bodenmann et al., 2006). Jones et al. (2013) remarquent que les différences au niveau du bien-être psychologique des pères et des mères ne semblent pas être dues aux variables qu'ils ont étudiées (trouble du comportement chez l'enfant, son fonctionnement adaptatif et la sévérité de l'autisme). Afin de trouver les racines de ces différences, ils proposent d'élargir les variables étudiées en suggérant

notamment l'étude des stratégies de coping et du soutien social en lien avec le bien-être psychologique des pères et des mères.

### **7.3 Les stratégies employées pour faire face aux symptômes relevant du trouble de l'enfant :**

Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème

Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions

## **8. Les collaborations entre les parents et les professionnels**

**8.1 Des interventions pour l'enfant à l'intervention chez les parents** Il apparaît que le stress parental peut faire diminuer ou éliminer les effets positifs des interventions pour les jeunes enfants atteints de TSA (Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008).

De plus, un stress parental élevé peut entraîner une augmentation des problèmes

Comportementaux d'extériorisation chez les enfants atteints de TSA (Baker et al., 2005 ;

Lecavalier et al., 2006), et ainsi impacter toute la famille. Le stress parental semble avoir une incidence directe sur le fonctionnement des enfants atteints de TSA. Plus précisément, les symptômes de la dépression (par exemple, la fatigue, l'anhédonie, etc.) chez les parents peuvent contribuer à des déficits dans la sensibilité parentale et la synchronisation avec leur enfant pendant le jeu, qui sont associés à une diminution de la participation des enfants, de l'interaction sociale et du fonctionnement socio-émotionnel (Kim & Mahoney, 2004 ; Mahoney & Perales, 2003). Il est donc primordial pour préserver les interventions faites auprès des enfants d'apporter également un soutien aux parents.

La participation de la famille au programme éducatif semble être indispensable. Les parents sont inclus directement (les parents réalisent l'intervention seuls ou avec l'aide d'un thérapeute) ou indirectement (participation mineure dans le processus d'évaluation et/ou d'intervention dans le but d'un apprentissage des stratégies à utiliser au domicile). Dans la majorité des interventions : un examen des interventions précoces pour les enfants atteints de TSA a indiqué que 52% de ces interventions ont soutenu activement la relation parent-enfant, tandis que 59% des parents ont été inclus au sein de l'intervention (Schertz, Baker, Hurwitz, & Benner, 2011).

Les parents peuvent participer activement en recevant des conseils du psychologue et du personnel encadrant ainsi qu'éventuellement une formation spécifique également appelée guidance familiale, pour pouvoir appliquer le programme à domicile dans un but de

généralisation, de continuité et de cohérence de la prise en charge. C'est la généralisation des apprentissages concrets acquis dans l'établissement et extrapolés dans l'environnement quotidien/social qui viendra participer au développement et au renforcement des mécanismes et compétences recherchés. Bien que l'intensité, la forme et la fonction de l'implication des parents dans l'intervention varient grandement (Granger, des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012), la participation des aidants naturels dans l'intervention semble être d'une grande importance.

## ***8.2 L'intervention technique et psychologique auprès des parents :***

D'après l'HAS, « l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant ». Les recommandations de bonnes pratiques (2012) indiquent que, tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit permettre aux parents de :

- Participer le plus tôt possible à des séances éducatives et thérapeutiques ;
- Bénéficier d'un accompagnement spécifique ou d'une formation ou d'un programme

D'éducation thérapeutique.

Le troisième Plan Autisme 2013-2017 prévoit en effet « que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée ». Il montre ainsi la nécessité de la création des conditions d'une formation des parents, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (Anesm), et un soutien aux familles par la création de places d'accueil temporaire qui leur offrent des solutions de répit.

En France la HAS (2012) recommande « une information sur les TED et les interventions proposées ; une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant ; un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille ; des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes ; un contact avec les associations de parents et de personnes avec TED et une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures (démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent ) ».

L'intervention auprès des parents peut prendre plusieurs formes. On peut distinguer trois types de ressources qui sont disponibles afin de réduire le stress chez ces familles. On peut citer :

- Les ressources personnelles de chaque membre de la famille (santé physique et Émotionnelle, bien-être financier, etc.) ;
- Les ressources internes du système de la famille (la cohésion familiale, la communication, l'adaptabilité, etc.) ;
- Le soutien externe (soutien de répit, aides professionnelles, aides matérielles, aides financières (Maison Départementale des Personnes Handicapées, MDPH), par exemple).

### ***8.3. Soutien psychologique ;***

Un des préceptes fondamentaux de la thérapie individuelle va avoir pour objectif d'apprendre aux parents à mieux se connaître et de ce fait à cibler et travailler sur les moments clés de leur parcours qui pourraient potentialiser les difficultés de prise en charge rencontrées auprès de leur enfant.

### ***8.4. Participation à des groupes de parents***

Le groupe de parents est un groupe de parole qui représente un des principaux outils pour réduire le fardeau de l'aidant, pour améliorer le bien-être général de l'aidant et augmenter la qualité des soins familiaux, en donnant la possibilité aux parents de rencontrer des personnes confrontées à des situations similaires. C'est aussi l'occasion d'appréhender un nouveau groupe d'appartenance et de référence, échanger sur des difficultés communes et partager ses stratégies d'adaptation. Cela passe également par d'autres supports à l'échange comme des sorties et/ou des activités sans lien avec la pathologie, etc.). L'aidant peut, grâce à cette intervention, augmenter son réseau social afin de réduire les impacts négatifs du comportement quotidien de son enfant

Les thérapies familiales de groupe permettent aux parents de rencontrer d'autres parents étant dans une situation similaire à la leur (Gonzalez, Steinglass, & Reiss, 1989). Elles permettent de mettre des mots sur les difficultés qu'ils rencontrent, de s'adapter au handicap, mais aussi elles sont un moyen de soutenir la naissance d'une identité nouvelle pour la famille qui pourra à son tour aider d'autres parents à faire face aux tracas du quotidien. Il est essentiel de préciser et de rappeler que la participation à des activités de groupe est un des principaux outils pour réduire

le fardeau de l'aidant, pour améliorer son bien-être général et augmenter la qualité des soins familiaux, en donnant la possibilité aux parents de rencontrer des personnes confrontées à des situations similaires. Il en découle une identité familiale réellement tournée vers la recherche d'information liée au trouble de l'enfant handicapé. Les frères et sœurs pourraient aussi contribuer de façon active à la prise en charge et ainsi devenir des agents de la guérison (Dodd, Hupp, Jewell, Krohn, 2008).

Groupe fraternel peut occuper une fonction thérapeutique. Les systémiciens (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 1999) ont d'ailleurs développé une thérapie spécifiquement familiale, dans laquelle les frères et les sœurs ont toute leur place.

Si une difficulté dans la fratrie peut tout à fait être traitée par la thérapie familiale systémique, le système fraternel pourrait donc également représenter un levier thérapeutique, voir même pallier au système parental dysfonctionnant. C'est en s'appuyant sur cette fratrie que les thérapeutes vont aider la famille à faire évoluer les relations.

### ***8.5. L'approche centrée sur la famille : efficacité et impacts durables :***

D'après l'enquête réalisée en 2004 sur l'appréciation des parents sur la prise en

Charge de leur enfant handicapé par la DREES, les parents se sentent plus satisfaits lorsque les professionnels les impliquent, à la fois dans le domaine médical ou social. Cette implication doit être effective au moment de la prise en charge et tout au long de l'accompagnement. Depuis les années 90, les parents revendiquent fortement leur volonté d'être intégrés à la décision d'orientation de leur enfant (Plaisance & Lesain-Delabarre, 2003). De ce fait, lorsque la prise en charge correspond à un souhait des parents, elle a plus de chance de les satisfaire. Dans cette étude les parents ont une opinion globalement positive des prises en charge médicales, sociales et éducatives effectives de leur enfant en situation de handicap avec des taux de 80 à 90 % de satisfaction. La communication avec les professionnels permet aux parents de mieux assumer leur rôle de parent d'enfant handicapé (Plaisance & Lesain-Delabarre, 2003). Cependant pour toutes les prises en charge présentées dans cette étude (accueil en hôpital, en établissement médico-social ou d'un suivi en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)), le manque d'information et de communication est l'une des principales sources d'insatisfaction des parents.

L'enquête de Baghdadli, Rattaz, Ledésert, et Bursztejn (2010) indique que les pratiques d'accompagnement restent encore peu spécifiques au regard des problématiques effectives des



personnes avec TSA. Les résultats montrent par ailleurs qu'il existe une réflexion pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, notamment en associant plus étroitement la famille et la personne elle-même à sa prise en charge.

L'étude de Ziviani, Feeney et Khan (2011) a montré que deux aspects de l'approche centrée sur la famille (Donner des informations générales et Coordination globale des soins) influencent la satisfaction qu'ont les parents des prises en charge de leur enfant ayant une incapacité physique. En effet, ces aspects expliquent 68% de la variance de la satisfaction des parents. L'étude de King, King, et Rosenbaum (2004) a montré que plus il y a d'endroits impliqués dans la prestation de services, plus les parents perçoivent les services comme étant moins centrés sur la famille. La complexité des problèmes de santé ou de développement de l'enfant étaient significativement et indirectement liés à la perception des parents à travers l'effet médiateur du nombre de sources de services. Cette constatation donne à penser que c'est la façon dont les services sont délivrés qui influence de manière significative la satisfaction des parents, des prises en charge de leur enfant. Des résultats similaires ont été trouvés dans des études antérieures (King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001, King et al., 2004).

Dans une étude récente, Sobotka, Francis, et Vander Ploeg Booth (2016) montrent que 71% des 2859 parents (avec 75 % de mères) interrogés ont rapporté que l'intervention qu'ils reçoivent pour leur enfant est globale. Plus de trois quarts des parents ont également signalé que les soins reçus étaient centrés sur la famille. Parmi les parents qui ont rapporté avoir un besoin de coordination des soins (N = 1049), seulement 14% ont déclaré avoir habituellement obtenu l'aide dont ils avaient besoin. La coordination attendue avec les services de l'éducation est particulièrement importante pour les enfants atteints de TSA, cependant 27% des parents ont déclaré une insatisfaction à l'égard de la communication des services de santé avec les écoles. Bien que les parents fassent état d'un bon accès aux médecins généralistes et aux lieux de soins, la coordination entre les différentes interventions est absente alors qu'elle représente un élément clé du modèle des services de santé. La coordination des soins représente une responsabilité centrale des services de santé et elle est essentielle pour assurer des résultats de santé de qualité.

La mise en œuvre d'un cadre afin de rendre simple, systématique et durable la coordination des soins peut augmenter significativement la valeur globale des interventions précoces à l'égard des enfants à besoins spéciaux et de leurs familles. En effet, McAllister, Presler, et Cooley (2007) montrent l'impact clinique et fonctionnel ainsi que la satisfaction et les résultats en termes de coûts qui découlent de la mise en place d'un cadre qui coordonne les soins.

Des études qualitatives ont montré que les parents d'enfants avec TSA perçoivent des insuffisances au niveau des services de santé. Ces études mettent en avant l'insatisfaction des parents quant à la réponse que les médecins leur donnent face à leurs préoccupations ainsi qu'envers celle-ci qui n'est pas assez globale et coordonnée face à leurs besoins en matière de soins centrés sur la famille (Carbone, Behl, Azor, & Murphy, 2010). Des études comparatives avec des enfants à besoins spéciaux, ont d'ailleurs permis de mettre en avant la difficulté d'accès à des services de soins pour les parents d'enfants avec TSA mais aussi leur insatisfaction face à ces services (Kogan et al., 2008).

## **Synthèse**

Les recommandations concernant l'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent (2012) ainsi que le troisième plan autisme 2013-2017 (HAS et Anesm) visent à préconiser des interventions adaptées et coordonnées pour les enfants mais aussi à placer le parent au centre des différentes interventions. Les interventions mises en place auprès de l'enfant semblent au vu de la littérature actuelle avoir un impact majeur sur le bien-être psychologique des parents. Elles se veulent efficaces car elles y intègrent les parents et la famille en tous points. La littérature mais aussi les lois récentes mettent explicitement en exergue l'intérêt d'intégrer les parents aux interventions. En effet, l'intervention avec l'enfant ne peut montrer des résultats positifs qu'à condition que les parents soient placés comme acteurs principaux.

Il apparaît essentiel que l'intervention soit destinée aux parents. En effet, le deuxième chapitre de cette thèse montre les spécificités des TSA et leur l'impact sur le bien-être psychologique de ces derniers. Il est donc primordial et ce pour une meilleure efficacité de l'intervention auprès de l'enfant que les parents puissent bénéficier aussi d'un soutien psychologique et de pratiques visant à améliorer leur bien-être.

Depuis peu, certains programmes destinés aux parents permettent de travailler sur des compétences particulières afin que ces derniers puissent se sentir confiants et agir efficacement au quotidien pour favoriser le développement de leur enfant. Le soutien en termes de répit permet également d'alléger la charge ressentie par les parents afin qu'ils puissent être à nouveau complètement disponibles tant physiquement que psychologiquement pour s'occuper dans les meilleures conditions de leur enfant.

Cependant, les parents rapportent de l'insatisfaction vis-à-vis des interventions qui leurs sont destinées (pour l'enfant et pour les parents). L'insuffisance apparaît dans le manque de réponses adaptées de la part des professionnels aux attentes des parents mais aussi dans l'absence de

coordination des différents services proposés. La coordination des soins représente l'aspect principal que les parents noteraient comme dysfonctionnant. En effet, ils rapportent par exemple un manque cruel de communication entre l'école et l'équipe soignante (psychologue, éducateur spécialisé, psychomotricien, etc.). Le manque de globalité et de coordination des interventions explique l'insatisfaction des parents quant à l'accompagnement de leur enfant mais aussi leur insatisfaction quant à leur propre place au sein de cet accompagnement.

# **Partie Partique**

# **Chapitre III**

## **Méthodologie de la recherche**

## **Préambule :**

Pour réaliser une recherche scientifique, le chercheur doit se baser sur une méthodologie bien déterminée, avoir un terrain de recherche, un groupe d'étude et des outils d'investigations. Avant d'approcher le terrain d'étude. On est sensé d'abord de faire une pré enquête, en vue de recueillir le maximum d'information concernant notre thème de recherche intitulé «le vécu psychologique d'un parent ayant un enfant autiste ».

Notre objectif dans ce chapitre est de présenter le lieu de la recherche, présentation du groupe de recherche ainsi que la méthode choisie pour pouvoir vérifier nos hypothèses.

## **1. La méthode de recherche :**

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

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

Donc, notre objectif est de décrire les rapports existants entre le spectre autistique d'un enfant et la santé mentale de ses parents et les multiples difficultés quotidiennes auxquelles ses parents sont confrontés.

## **2. Lieu de recherche :**

Notre recherche s'est effectuée à l'association de prise en charge des enfants autistes d'Akbou (Esperance tous contre l'autisme) ; une association de prise en charge des enfants autistes qui a été créée depuis le 25 décembre 2016, sous l'agrément numéro 19 /2016.

Elle a ouvert ses portes le 25 décembre 2016, actuellement, elle prend en charge 10 enfants autistes, (5 la matinée ,5 l'après-midi).

Sa structure est composée du bureau du président, 3 bureaux considérés comme ateliers de travail et une grande salle pour les activités de sociabilités.

### **2.1. L'objectif de l'association :**

Le but de l'association est de prendre en charge des enfants atteints d'autisme, aider ces enfants pour avoir une autonomie dans la vie quotidienne, les réintégrer dans la vie sociale,

scolarisation de tous les enfants atteints d'autisme, recensement du nombre d'autisme au niveau régional, création d'un centre de référence pour l'autisme.

### 3. Le groupe d'étude :

Notre groupe d'étude se constitue de quatre cas qui sont les parents d'enfants autistes, dont l'âge est déterminé entre 35 et 50 ans, leurs professions et leurs qualités de vie sont différents, et parmi les enfants il y a ceux qui sont scolarisé, et leur âge est déterminer entre 5 et 9 ans.

Le choix du groupe de recherche s'est fait de manière accidentelle, et après avoir obtenu le consentement des parents nous avons pu commencer nos entretiens

**Tableau N 2 :**

Les parents les critères	M <sup>me</sup> B.M.	MR CH.M	Mr B.R	M <sup>me</sup> W.S	M <sup>me</sup> Z.F
L'âge des parents	36 ans	46 ans	44 ans	36 ans	42 ans
Le niveau d'instruction des parents	BAC + 3	BAC + 4	Terminal	Aucun	Aucun
La fonction des parents	Comptable	Enseignant	Agent de sécurité	femme au foyer	femme au foyer
situation familiale des parents	Divorcée	Marié	Marié	Mariée	Divorcée
L'âge des parents à la naissance de l'enfant autiste	28 ans	41 ans	34 ans	26 ans	35 ans
L'âge de l'enfant autiste	8 ans	05 ans	10 ans	10 ans	07 ans
Le sexe de l'enfant autiste	Masculin	Masculin	Masculin	Masculin	masculin
La classe de l'enfant autiste dans la fratrie	La 2eme	La 3eme	La 1eme	La 1eme	Le 3eme et le cadet
Le niveau de déficience de l'enfant autiste	déficience moyenne	déficience moyenne	déficience moyenne	déficience moyenne	déficience moyenne

#### **4. Les outils de la recherche :**

L'instrument de recherche est un ensemble de techniques spécial que le chercheur devra, le plus souvent élaborer pour répondre aux besoins spécifiques de que le chercheur devra, le plus souvent élaborer pour répondre aux besoins spécifiques de s'est fixé. (Aktouf. O.1987.p81).

##### **4-1. L'entretien :**

Dans notre recherche on a utilisé l'entretien clinique ; qui nous a permet d'accéder aux données subjectives du sujet.

L'entretien, comme technique d'enquête, d'établir un rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté, pour que ce dernier ne sente pas comme un interrogatoire, contrairement de donner des informations, l'entretien qui modifie les rapports entre interviewer et interviewé modifie aussi la nature de l'information. (Blanchet, A .Gotman, A.2007.p7)

L'entretien est une technique que le chercheur utilise à différents moments de la recherche :

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

Notre guide d'entretien comporte deux types d'entretiens directif et semi-directif.

##### **4-1-1 Entretien directif :**

L'entretien directif, nous l'avons utilisé pour recueillir des informations sur le vécu psychologique des parents ayants un enfant autiste

L'avantage de l'entretien directif, est que ce type d'entretien est très sécurisant pour le chercheur. Chaque question posée est un ordre préétabli, le chercheur se cantonne à lire ses questions ou à mettre des réponses courtes et simples.

##### **4-1-2 Entretien semi-directif :**

Ce type d'entretien nous a aidé et orienté pour recueillir plus de données à l'aide leurs réponses libres et guidées.

Selon Lavarde : le chercheur sert d'un guide d'entretien pré structuré (en fonction de ses hypothèses de recherche) il invite donc le sujet à prédire en discours aussi riche que possible à propos du thème évoqué.

Il n'hésite pas à intervenir pour faire préciser l'énoncé ou pour reprendre un point de vue évoqué par le sujet.



## **5. Présentation du guide d'entretien :**

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

L'entretien clinique se fait avec un guide d'entretien, dans lequel le clinicien 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 par le clinicien et elle doit être généralisée et identique pour tous les sujets.

C'est à partir de là que nous allons formuler notre guide d'entretien qui constitue quatre axes et dans chaque axe, on trouve des questions correspondantes :

**Axe 1 :** des renseignements généraux sur les parents de l'enfant.

**Axe 2 :** des renseignements sur l'enfant et sa pathologie.

**Axe 3 :** la réaction des parents suite à l'annonce du diagnostic du TSA :

**Axe 4 :** des renseignements sur les difficultés que rencontrent les parents d'un enfant autiste lors de sa prise en charge quotidienne et les remaniements qu'engendrent sa présence au sein de la famille.

## **6. Les échelles :**

Afin de confirmer nos hypothèses que nous avons dégagé, et aussi renforcer le résultat qu'on a pu avoir après la passation du guide d'entretien nous avons utilisé trois échelles qui sont :

- : **l'échelle d'impact de l'évènement en version révisé (IES-R : Weiss, Marmar, 1997)** est une mesure du stress perçue par une personne en référence à un évènement traumatique pendant les 7 jours précédents.

- : **l'échelle du coping : Élaboré par Lazarus et Launier en 1978 le coping désigne** l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'évènement perçue comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique.

- : **l'échelle de qualité de vie : c'est une échelle qui nous** a permis d'évaluer la qualité de vie de ces parents des enfants autistes et leurs remaniements auxquels ils sont confrontés lors de la prise en charge de cet enfant

## **6.1-échelle de l'impact des évènements [IES-R]).**

Élaborée dans sa première version par Horowitz *et al.* en 1979 (p. 209), cette échelle d'autoévaluation mesure l'intensité de la détresse psychologique consécutive à tout type d'événement de vie traumatique en 22 questions de type likert (de 0 = pas du tout à 4 = énormément). Les scores sont calculés en trois sous-échelles : l'intrusion (score de 0 à 32),

l'évitement (score de 0 à 32) et l'hyperactivité (score de 0 à 24). Le score total est la somme des trois sous-échelles (score de 0 à 88). Il est un instrument de référence dans les traumatismes sexuels même si non spécifique (Jehel et Dahan, 2003). D'après Creamer *et al.* (2003, p. 1489), un seuil de 33 au score total permet de diagnostiquer correctement des cas d'ÉSPT « probable » ; Weiss et Marmar (1997) ont évalué les qualités métrologiques de l'IES-R: ildans la version française validée sur les femmes du Québec et de l'Ontario en 1998, on trouve une cohérence interne satisfaisante (Alpha de Cronbach = 0,93 pour l'ensemble de l'outil). La valeur test-retest variait de 0,57 à 0,94 pour le facteur «intrusion», de 0,51 à 0,89 pour le facteur «évitement» et de 0,59 à 0,92 pour le facteur «hyperactivité»(Weiss et Marmar, 1997). Cette échelle a été traduite et validée en français (Brunet *et al.*, 2003, p. 56).

## **6.2 La QDV**

susceptibles d'avoir un impact sur la vie d'un individu, effectivement, l'être humain se voit considéré dans un ensemble de diminution. La structure de la QDV s'entendant à tous les domaines de la vie de l'individu. (Etienne Et Fontaine, 1997).

Le terme QDV indique deux positions différentes, on trouve une QDV négative et une QDV positive, mais dans notre vie quotidienne, on peut dire que l'une domine l'autre. Donc, on va décrire les critères de deux positions.

### **6.2.1-Les critères de la QDV négative**

-Perte de goût de la vie. -Sentir un malaise.

-Souffrance psychique. (Ex : tel que le repli sur soi, timidité, stresse...etc.). -Souffrance physique. (Ex : tel que la perte de poids, les rides, les taches...etc.).

-Diminution de relation avec les autres. (Ex : tel que l'isolement, limitations des amis...etc.).

### **6.2.2-Les critères de la QDV positive**

-Sensation de bonheur.

-Bien-être psychique. (Ex : confiance en soi)

-Bien-être physique. (Ex : concerne la santé somatique de l'individu). -Bonne relation sociale et affectif vie avec les autres.

### **6.3.- L'échelle de coping : le CISS d'Endler et Parker (1990)**

Le CISS (Coping Inventory For Stressful Situation) d'Endler et Parker (1990) est actuellement l'un des inventaires de coping le plus satisfaisant.

L'Inventaire de Coping pour Situations Stressantes (CISS) est une échelle permettant de mesurer les aspects multidimensionnels du Coping. La passation du test est très simple. Le CISS présente plusieurs avantages :

- Les échelles du CISS ont été créées sur des bases théoriques et empiriques.

- Le CISS, est une mesure multidimensionnelle des styles de coping, ce qui permet de préciser de préciser : la prédiction des styles préférentiels de coping, la compréhension des patterns individuels de réaction de coping, et la compréhension de relations différentielles entre les styles de coping et d'autres variables de personnalité.

Le CISS a été élaboré et étalonné avec des adultes, des étudiants de collège et des personnes soignées pour des troubles psychiatriques. (J-P. Rolland, 1998, p.1).

Pour toutes ces raisons, et pour d'autres raisons qui sont les suivantes : le CISS est un test facile à administrer, prend pas beaucoup du temps dans la passation, (10 mn environ), qui se trouve en deux langues : français et arabe, et c'est un outil dont nous disposant, il va nous permettre aussi, de répondre à nos questions de départ, d'infirmier ou de confirmer les données des entretiens, et bien sur de vérifier nos hypothèses de départ, on a choisi donc d'utiliser ce test dans notre étude.

### **6.3-1- Description de la CISS**

La CISS est une épreuve papier-crayon auto administrée comprenant 48 items qui mesurent les styles de coping. Il existe aux Etats-Unis une forme pour adultes et une forme pour adolescents. Chaque forme contient 16 items mesurant le coping orienté vers la tâche, 16 items mesurant le coping orienté vers l'émotion, et 16 items mesurant le coping orienté vers l'évitement. Il y a deux sous-échelles pour la dimension Évitement : Distraction (8 items) et Diversion sociale (5 items), les trois items restant pour la dimension Évitement, ne sont pas notés dans ces sous-échelles. Pour contrôler les effets du a l'ordre, les items relatifs aux trois échelles principales ont été distribués au hasard au sein du questionnaire. On demande aux praticiens passant le test de noter chaque item sur échelle de fréquence en 5 points allant de 1 « pas du tout » à 5 « beaucoup ». La CISS peut généralement être complétée en 10 minutes, bien qu'il existe des différences individuelles de temps de passation. (J-P. Rolland, 1998, p.2).

### **6.3.2-Administration de l'échelle**

Le CISS évalue la façon dont les sujets gèrent le stress. C'est un inventaire de papier-crayon de passation facile. Il peut être administré individuellement ou collectivement. En cas d'administration collective, toutes les garanties de confidentialité doivent être fournies pour encourager les sujets à répondre avec sincérité. La simplicité de l'administration facilite l'évaluation du coping multidimensionnel en situation appliquée et de recherche. (V. Langevin, 2012, p.97).

### **6-3-3-Matériel du test**

La CISS est une mesure multidimensionnelle du coping qui comporte 48 items. Il

Évalue les dimensions du coping orienté vers la Tâche, l'Émotion et l'Évitement. Le coping orienté vers l'Évitement est évalué comme ayant une composante de Distraction et Diversion Sociale.

Le matériel est constitué des éléments suivants :

- - Une page recto-verso qui comporte d'un côté la consigne « générale », et de l'autre côté la consigne « professionnelle »;
- - Une feuille de réponse autoscorable;
- - Une feuille de profil qui comporte les étalonnages de la consigne « professionnelle », et les étalonnages de la consigne « générale ».

On demande au sujet, « d'indiquer dans quelle mesure il s'engage dans ce type

D'activités quand il rencontre une difficulté, une situation stressante ou déstabilisante ». Le sujet entoure un chiffre de 1 à 5 afin d'indiquer dans quelle mesure il s'engage

Dans l'activité indiquée quand il est soumis au stress. (V. Langevin, 2012, p.97). 5-3-2-3- Temps de passation

Elle peut être passée en 10 minutes. (J-P. Rolland, 1998, p.2).

### **6-3-4- Procédure d'administration**

La première étape de l'administration du test consiste à s'assurer que le sujet a à sa disposition une réserve de crayon à papier ou un stylo à bille. Installez le sujet confortablement et expliquez que l'objectif du questionnaire est de se faire une idée de ce qu'il fait lorsqu'il est confronté à un événement stressant. S'assurer que le sujet comprend bien et lit attentivement les instructions. Si nécessaire, lire les instructions et les items au sujet. Si un sujet décide de changer une réponse, la réponse initiale ne doit pas être effacée. Le psychologue doit être présent tout au long de la passation, il est utile qu'il note les conditions objectives dans lesquelles le questionnaire a été rempli. (V. Langevin, 2012, p.98).

### **6-3-5- La cotation de l'échelle**

Cinq notes sont calculées : 3 notes pour les échelles : Tâche (T), Émotion (E), et Évitement (A), et deux notes pour les deux composantes de l'Évitement : Distraction (D) et Diversion Sociale (SD).

Avant de corriger à la main les feuilles de réponses, séparer les feuilles suivant les pointillés. La grille de correction se trouve sous la feuille de réponse. S'assurer que les réponses du sujet ont été correctement transférées sur la grille et que toutes les réponses ambiguës ont été clarifiées. Si le sujet n'a pas complété un item, s'assuré qu'il le fasse.

S'il y a 5 items ou moins qui n'ont pas été complétés ou qui comportent plus d'une réponse encerclée, attribuer à chaque réponse ambiguë la note 3. Si plus de 5 items comportent des réponses ambiguës, les notes obtenues ne sont pas valides.

L'étendu possible pour chacune des notes aux trois échelles (Tâche, Émotion et Évitement), est de 16 à 80. L'étendu pour la note à l'échelle D (Distraction) de 8 items est de 8 à 40, et pour la note à l'échelle DS (Diversion Sociale) de 5 items est de 5 à 25. (N-S. Endler, 1998, p.14).

### **6-3-6- Conversion des notes brutes en notes T et en percentiles**

La cotation du CISS fournit 3 notes brutes, pour les 3 échelles principales de coping, plus deux notes brutes pour les sous-échelles. Ses notes brutes peuvent être converties en notes standard T et en percentiles à partir de la feuille de profil. (J-P. Rolland, 1998, p.2).

### 6-3-7 Profil des notes au CISS

Le profil du sujet ayant passé le CISS peut être présenté visuellement grâce à la feuille de profil. Elle comporte 5 colonnes correspondant aux trois échelles principales de coping, et aux deux sous-échelles d'évitement. Choisir tout d'abord le profil correspondant à la consigne passé par le sujet. Puis, en fonction du sexe du sujet, entourer la note brute obtenue dans chacune des colonnes correspondant aux échelles. Les notes T et les percentiles correspondants sont notés dans les colonnes de chaque coté du profil. (N-S. Endler, 1998, p.15).

### 6-3-8- Interprétation des notes aux échelles du CISS

Plus la note au test sur l'une des cinq échelles (tache, émotion, évitement, distraction et diversion sociale) est élevée, plus le degré d'activité de coping de la personne sur la dimension de coping correspondant est élevé. Les notes brutes au test sont converties en notes T dans la construction des profils.

Les notes T sont des notes étalonnées dont l'utilité est que chaque échelle aura la même moyenne et le même écart type. Une telle particularité permet à la personne qui interprète, de comparer directement les notes à une échelle aux notes d'une autre échelle.

Les notes T ont une moyenne de 50 et un écart type de 10. Il faut préciser que les notes T utilisées avec la CISS, sont des notes T linéaires qui ne transforment en aucune manière la distribution réelle des variables.

En règle générale, les notes T peuvent être interprétées en utilisant le tableau n°7. Cependant, il faut noter que les indications proposées ne sont que des lignes directrices approximatives et qu'il n'y a aucune raison de croire qu'il y'a une différence sensible, par exemple, entre une note T de 55 et une note T de 56. Il ne faut pas utiliser ce guide comme une règle absolue. (J-P. Rolland, 1998, p.20).

Rang	indication
Au dessus de 70	De loin au-dessus de la moyenne
66 à 70	Très au-dessus de la moyenne
61 à 65	Au-dessus de la moyenne
56 à 60	Légèrement au-dessus de la moyenne

45 à 55	Moyenne
40 à 44	Légèrement au-dessous de la moyenne
35 à 39	Au-dessous de la moyenne
30 à 34	Très au-dessous de la moyenne
En dessous de 30	De loin au-dessous de la moyenne

**Tableau n°03 : tableau représentant le guide d'interprétation des notes T au CISS.**

## **7. Le déroulement de la recherche :**

### **7.1 Le déroulement de la pré-enquête :**

On a réalisé une pré-enquête au niveau de l'association des enfants autistes (Esperance) à Akbou dans le but de la formulation de nos questions et de la construction de nos hypothèses de recherche qui doivent être fiables. Ainsi que, d'avoir une image sur la situation des parents en présence de leurs enfants autistes.

Notre pré-enquête s'est effectuée en période d'environ un mois, durant ce stage on a assisté à des séances de guidance parentale ce qui nous a permis d'avoir une idée sur la nature du travail que nous allons effectuer, et après l'accord du personnel de l'association et les parents de ces enfants nous avons pu commencer notre application des outils de recherches.

Le contacte directe avec la population d'étude nous a permis de décrire la qualité de vie de ces parents et de clarifier l'impact de la maladie de leurs enfants sur leur vie quotidienne.

### **7.2 Le déroulement et l'application des outils de recherches :**

Le déroulement de l'entretien a été effectué en langue française avec des personnes qui ont un niveau d'instruction moyen ou élevé, en langue kabyle avec celle qui ne maîtrise pas la langue française.

Le déroulement de l'entretien était selon la disponibilité des parents de ces enfants qui sont touchés par ce trouble, nous avons posé nos questions d'une manière simple et claire pour les aider à être à l'aise dans leurs réponses.

### **7-3 Le déroulement de l'enquête**

#### **7-3-1-Au niveau de l'association espérance pour autiste d'AKBOU**

Notre pratique s'est déroulée au niveau de l'association des enfants autistes d'akbou. on a

choisi 5 cas, et on a commencé à partir du 25 Avril au 31 mai 2021, durant cette période on a pu effectuer notre recherche à l'aide des outils choisis auparavant (l'entretien clinique semi-directif, et directif, l'échelle du stress post traumatique (IES-R), l'échelle de la qualité de vie, et le test de coping d'Endler et Parker, les parents ont pu venir à chaque fois qu'on les convoque, c'est-à-dire, 2 fois par semaine, on a consacré pour chaque cas 2 séances par semaine. Premièrement on passait le guide d'entretien et l'échelle du stress et le 2ème jour on la consacrait pour l'échelle de coping. On n'a rencontré aucune difficulté avec eux, ils parlaient sans hésitation, et ils répondaient parfois à des questions avant même de les poser,

On a trouvé quelques difficultés en ce qui concerne la traduction des deux échelles en langue kabyle, mais on a pu les dépasser après le premier cas.

Comme tout psychologue, qui doit avoir l'attitude bienveillante, l'écoute, l'observation du manifeste et du latent, et l'empathie, on a essayé au maximum d'adopter et d'avoir ces critères, afin de donner un aspect scientifique et rigoureux aux résultats qu'on obtiendrait.

### **Synthèse :**

En conclusion, afin d'entamer une recherche scientifique il est important de souligner que chaque travail scientifique est lié à une méthodologie, et dans notre recherche nous avons recouru à la méthode descriptive qui permet une observation approfondie et pour la collecte des données, nous avons utilisé comme outils de recherche l'entretien clinique et trois échelles d'évaluations qui nous ont permis d'accéder à avoir le maximum d'informations sur le vécu psychologique des parents ayant un enfant autiste.



# **Chapitre IV**

## **Présentation, analyse des données Et discussion des hypothèses**

## **Préambule**

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

Et puis on va passer trois échelles qui sont pour but de parvenir au degré du stress, post traumatique de chaque cas et la qualité de vie de ces parents, en fin une échelle du coping comme une stratégie qui détermine les méthodes appliquées par les parents pour faire face à l'autisme.

## **1. L'analyse des entretiens :**

### **1.1 : Présentation et analyse du premier cas :**

#### **Présentation de cas et résumé de l'entretien :**

#### **A- L'enfant :**

Islem est un enfant autiste de 08 ans, il a reçu son diagnostic à l'âge de 03 ans environ par un pédopsychiatre de lekser après plusieurs consultations chez d'autres spécialistes. Ses parents ont repéré ses signes autistiques dès la naissance étant la maman avait déjà une expérience avec la grande sœur de islem qui ne présente aucune problématique mentale ni physique, par conséquent la maman a repéré quelques signe anormaux chez son enfant qu'elle n'a pas rencontrée chez sa grande sœur comme (une altération du langage (mutisme), des intérêts restreints, des gestes répétitifs, ...), il est pris en charge depuis 05 ans dans une association pour autiste en outre une prise en charge régulière et spécialisée chez un orthophoniste, psychologue clinicien, psychomotricien, avec une scolarisation dans un établissement publique.

#### **C- L'entretien avec la maman de « islem »**

Il s'agit de Mme B.M, âgée de 36 ans, divorcée et maman de deux enfants , islem et une fille deDouze (12) ans, travaille comme banquière dans une banque étatique. Membre de l'association espérance pour autiste akbou (AEPAA).

Lors de notre entretien, Mme B.M nous a paru très calme, elle répond poliment à nos questions, elle a l'air très soucieuse envers son fils, « mon fils passe souvent avant tout, il est ma priorité ». Dès qu'elle a repérée les signes anormaux de son fils, elle s'est rapprochée avec son ex-mari chez un orthophoniste a akbou pour savoir s'il présente des signes d'autisme, il a appliqué le test de julien qui a donné un résultat de 30% d'autisme chez islem et puis

Voulaient confirmer le diagnostic d'autisme de leur enfant suite à une consultation chez un pédopsychiatre a lekser qui a confirmé le diagnostic.

D'un coté, elle nous a déclaré que l'annonce de diagnostic d'autisme de ISLEM était un choc pour elle, « c'est inattendu, ça m'a bouleversé » donc ce n'était pas facile d'accepter une telle situation heureusement qu'elle a trouvé son mari à ses cotés à ce moment là.elle a dit qu'avant l'annonce du diagnostic on aurait souhaité que ça soit faux, personne ne voudra avoir un enfant autiste « on aurait souhaité d'avoir un enfant sein qui deviendra un pilote ou un médecin . Et le pire c'est qu'on vous dit qu'il va rester comme ça toute sa vie il ne va pas changer », au départ aucune institution ne l'avait accepté donc c'était un dur combat pour elle, ce qui lui a surgit un stress intense pour l'avenir de son enfant.

Quant au soutien de sa famille , Mme B.M affirme qu'elle a été toujours soutenu par ses frères qui étaient présents à ses côtés pour lui porter de l'aide financière et morale y compris ses amis. Quant à ses proches, elle n'a reçu aucune aide, ils l'ont laissé tombé dans un moment très sensible dit-elle. Par contre son entourage professionnel est présent : « je suis bien entourée et soutenue par mes collègues » dit-elle. A propos de l'influence de l'handicap de son enfant sur son état psychologique,(stress, qualité de vie, dépression) , Mme B.M nous a confié qu'elle était en état dépressif au départ car c'était trop dur d'accepter la nouvelle situation qui a bouleversée sa vie et puis elle se stressait pour l'avenir de son enfant ce qui a engendré des remaniements sur sa qualité de vie, cela veut dire que toutes les habitudes quotidiennes ont changées à cause de l'handicap de islem. La maman avait perdu le contrôle du temps on se focalisant seulement sur son fils quelle n'a pas pu accorder des moments pour sa fille, l'autisme de son fils affecte sa relation de couple « tristesse, des disputes, chacun de nous culpabilise l'autre, son autisme perturbe notre vie de couple ».

En ce qui concerne les difficultés que rencontrent les parents d'un enfant autiste lors de sa prise en charge quotidienne en Algérie.

Mme B, M confirme que les autistes en Algérie ne sont pas bien pris en charge comme on ne dispose pas des centres spécialisés qui s'occupent de ce genre de problématique.

Pour son adaptation à l'handicap de son fils c'était très difficile pour elle, « avant c'était très difficile pour moi de m'occuper de mon fils et d'accomplir mes autres taches professionnelles et familiales, maintenant ça va, Dieu merci ».

Quant à l'influence qu'engendre l'autisme sur sa vie de couple, elle confirme que son époux qui était à ses coté au départ a trop changé avec le temps, la maman s'est retrouvée toute seule avec un lourd fardeau face à l'autisme de son enfant, donc le papa s'est

Déresponsabilisé il ne prête plus l'attention à son fils ni à sa famille ce qui prouve le déni et la non acceptation de la maladie ce qui a surgit un vécu intense et trop dur sur la maman. Quant à la difficulté financière la maman nous dit qu'il est couteux de prendre en charge un enfant autiste étant en Algérie l'état n'accorde pas des aides financiers a son enfant.

Dans un autre passage, Mme B.M nous a informé que son fils a fait un remarquable progrès par rapport à sa petite enfance à tout les niveaux : « il s'est amélioré beaucoup, actuellement il s'exprime facilement il n'a aucune difficulté du langage, en outre son fils est doté d'une intelligence sans limite, il parle trois langues qui sont l'anglais, le français et aussi un peu le russe la chose qui est énorme Ce qui signifie qu'au début c'était une épreuve dure, mais avec le temps, elle a pu s'adapter et elle a repris le contrôle, elle s'est remise sur pieds grâce à sa détermination et surtout l'amour qu'elle éprouve pour son fils elle a mis tous les moyens en disposition pour aider son fils et se sauver elle-même des contraintes mentales dont elle était exposée.

#### **D- Synthèse et analyse :**

La maman de islem nous semble très affectée par l'autisme de son enfant car au départ, comme c'était une nouvelle situation qui a bouleversée toute sa vie elle n'a pas pu faire face car elle ne connaissait rien de cette maladie et quelles sont les méthodes à suivre pour accompagner son enfant autiste, ce qui a surgit en elle une dépression car elle était sous le choc. Au départ son époux était à ses côtés il la soutenu mais avec le temps il a fui sa famille il les a abandonné, par conséquent cette dernière est tombée comme un lourd fardeau sur la maman après le divorce, mais elle a eu le courage de prendre la responsabilité de ses deux enfants, donc au début elle accordait tout son temps pour son enfant autiste ce qui a affecté sa qualité de vie tel que le remaniement de toutes ses activités quotidiennes, le changement de toutes ses habitudes, et toute cette lourdeur et responsabilité ont engendrées plusieurs difficultés tel que l'incapacité financière étant une maman divorcée elle ne pouvait pas subvenir les besoins de sa famille et assurer la prise en charge de son enfant, sachant que la prise en charge est trop couteuse .

En ce qui concerne le soutien familial la maman était bien entourée car sa famille répond toujours favorable pour toute aide qui sert au bien être de son fils, ils l'ont soutenu financièrement et moralement y compris ses amis que ça soit dans sa vie professionnelle ou

personnelle, ça l'a aidé de s'en sortir de son état dépressif et sa négativité et aller vers la positivité, ce qu'il a conduit à bien s'organiser, avec le temps elle a eu l'habilité de s'adapter

Avec la maladie et l'acceptation de vivre avec, par conséquent la maman est sortie du choc elle a créé un nouveau mode de vie qui lui permet de vivre sans pression avec ses enfants et accomplir ses tâches quotidiennes et ses responsabilités soit familiales ou professionnelles.

En fin La qualité de vie de la maman s'est améliorée après qu'elle a aperçu un changement remarquable et des améliorations chez son enfant tel qu'il s'exprime facilement mais aussi il est scolarisé, il parle le français et l'anglais, et même la langue russe, diminution de l'agressivité, et malgré toutes ces difficultés, cette influence, tout ce qu'elle a subi depuis l'apparition des premiers signes autistiques de son enfant, elle a pu s'adapter, essayant chaque jour à faire de son mieux pour lui, en gardant un espoir qu'un jour trouver une médication à son cher fils autiste, pour qu'il puisse devenir normal.

## **1.2-Présentation et analyse de l'échelle IES-R version française**

**Tableau n°4: Résultats de l'échelle du stress post traumatique**

**CAS N° : 01**

<b>Note totale</b>	<b>Note seuil</b>	<b>Interprétation de la note totale</b>
<b>47</b>	<b>Plus de 36</b>	<b>Un état de stress post traumatique (consulter)</b>

L'interprétation des résultats de l'échelle (IES-R), indique que Mme. B, M, présentait un stress post traumatique après l'évènement, elle était choquée et c'était trop dur pour elle d'accepter cette situation et la gérer donc elle était trop stressée.

## **1.3. Présentation et analyse du questionnaire de WHOQOL-BREF**

<b>Domaine</b>	<b>Score</b>
Santé physique	17(7-35)
Santé psychologique	20(6-30)

Santé sociale	11(3-15)
Environnement	33(8-40)

Tableau n°5 : tableau représentatif des résultats du questionnaire WOQOL- BREF du cas (B.M)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « B.M» décrit que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 81.Ce qui signifie une bonne qualité de vie ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

Dans le tableau on a obtenu les résultats suivants :

**La santé physique** : on a le résultat 17 qui se situe dans la norme de (7-35) .

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 20 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne.

**La relation sociale**:on a eu le résultat de11qui se situe dans la norme de (3-15) ce qui indique que le cas « B.M » est dans une relation favorable.

**Environnement** : on arrive aux résultats 33 qui se situe dans la norme de (8-40) ce qui explique que le sujet dans son environnement n'a pas des difficultés.

#### 1.4 -Présentation et analyse de l'échelle CISS

##### Tableau n°6: Résultats de l'échelle du coping

##### CAS N° : 01

Les notes	La note brute	La note T	Le percentile %	Interprétation de la note T
Les stratégies				
La tâche	54	63	66	Moyenne
L'émotion	56	48 / 49	73	moyenne
L'évitement	65	63	93	Très au-dessus de la moyenne
Distraction	30		2	En dessous la moyenne
Diversions Sociales	20		2	En dessous la moyenne

Pour faire face à l'autisme de son fils, M<sup>me</sup> (B,M), fait recours à des modes de défenses qui lui permettront de gérer ses difficultés et de les dépasser, mais elle choisit de mauvaises stratégies, elle utilise des stratégies de coping centrées sur l'évitement M<sup>me</sup> (B,M) préfère dans des situations stressantes, faire du shopping, essayer de dormir, sortir au restaurant ou manger ou s'acheter quelque chose, passer un moment avec une personne intime, aller se promener, et regarder la télévision. Elle utilise donc des stratégies de coping centrées sur l'évitement (sa note T est 65), M<sup>me</sup> (B,M) adopte des stratégies de coping centrées sur l'évitement pour faire face à l'autisme de son enfant.

## **2. Présentation et analyse du deuxième cas :**

### **2,1. Présentation du cas et résumé de l'entretien :**

#### **A- L'enfant :**

Youcef est un enfant autiste de 05 ans et 02 mois. Il a reçu son diagnostic vers 36 mois, par un pédopsychiatre à Bejaia.

Suite à un retard du langage. Ses parents l'ont amené pour une consultation chez un psychologue qui lui a posé un pré-diagnostic (évaluation), et les a orienté vers ce pédopsychiatre afin de confirmer son trouble d'autisme, ce qui est le cas. Il est pris en charge depuis 02 ans au sein de l'association pour autiste D'Akbou.

#### **B- L'entretien avec le père de « Youcef » :**

Mr CH. M. âgé de 46 ans, enseignant au primaire, père de Youcef et deux filles.

Notre entretien avec Mr CH. M. s'est effectué en absence de sa femme pour des raisons médicales. MR CH, M était très calme et soucieux, donc après qu'il a repéré des signes d'autismes chez son enfant tels que (il n'a pas pu marcher jusqu'à l'Age de 2ans ; des gestes répétitifs, retard du langage, stéréotypés) ils l'ont emmené chez un orthophoniste qui les a ensuite orienté vers un pédopsychiatre qui a confirmé malheureusement l'autisme de leur enfant, MR CH. M. raconte qu'ils étaient choqués lui et sa femme, tellement ils ont pas accepté cette mauvaise nouvelle qu'ils se posaient tellement de questions telles que « pour quoi notre fils N'est pas comme les autres ? Pour quoi seulement nous ? est ce qu'on a fait du mal pour mériter cette situation ? » et d'autres questions dit MR CH, M.

En ce qui concerne le soutien familial MR CH, M raconte qu'il a été abandonné lui et sa femme par leurs proches, leurs familles et même leurs amis, ce qui est pire c'est que même leurs voisins du quartier se moquaient de leurs enfant ce qui les a brisé donc ils étaient en confrontation avec ceux qui intimident

leur enfant et cette dernière n'a fait que motivation pour eux, par conséquent le couple s'est unit pour accompagner leur enfant et l'aider à s'améliorer, néanmoins l'autisme de leur enfant a engendré plusieurs problématique mentales et financières, et aussi sociales pour le couple tel que un stress extrême qui les résident, la sentiment de culpabilité.

D'après les révélations de MR, CH, M ils ont vécu des moments difficiles (stress, dépression, une mauvaise qualité de vie car leur vie a été bouleversée par la maladie de leur enfant.

Quant à la prise en charge de leur enfant Mr CH, M révèle quelques difficultés rencontrées par lui et sa femme car au début aucun centre l'avait accepté donc c'était une lourdeur pour eux de s'occuper de leur enfant et s'organiser à accomplir leur tâches quotidiennes familiales ou professionnelles et puis avec le temps ils ont trouvé cette association qui accueille leur enfant ce qui les a soulager sur le plan du temps ils arrivaient à mieux gérer et accorder du temps a leurs deux filles qui étaient très touchées par l'autisme de leur frère.

## **D- Synthèse et analyse :**

le père de Youcef nous semble très touché par l'autisme de son enfant surtout au départ comme c'était une nouvelle situation auxquelles lui et sa femme étaient confrontés ils avaient mal à s'organiser et gérer cette dernière, car ils avaient pas les informations nécessaire sur cette maladie et quand on ignore les facteurs et les symptômes de l'autisme on ne peut pas accompagner l'enfant car au début aucune institution l'avait accepté, donc ils étaient tout seuls face à ce lourd fardeau, ils savaient pas quoi faire ni comment réagir afin de structurer au moins l'agitation et la problématique dont souffre leur enfant ce qui a affecté leur qualité de vie, suite aux remaniements qui ont surgit sur leurs habitudes quotidiennes mais aussi le manque du soutien de leur famille et proches qui a aggravé et influencé négativement leur état psychologique. Ils étaient les deux en état dépressif car ce n'est pas facile de s'occuper d'un enfant autiste sans délaissier les taches habituelles que ça soit familiales ou professionnelles des parents.

Malheureusement le père nous a confié qu'ils étaient mal entourés dans son quartier ou tout le monde se moquent de son fils et y'en a ceux qu'ils leur ont même reproché son autisme on leur disant (vous êtes la cause de votre fils) ce qui émerge le sentiment de culpabilité chez eux et un stress extrême sur l'avenir de youcef.

On a remarqué que les parents sont un peu soulagés depuis que youcef est pris en charge par cette association pour autiste akbou là où il passe ses journées, donc cette prise en charge a permis aux parents de s'améliorer et mieux organiser leurs temps pour eux et pour leurs deux filles.

## **2.2-Présentation et analyse de l'échelle IES-R version française**

### **Tableau n°7: Résultats de l'échelle du stress post traumatique**



## CAS N° : 02

Note totale	Note seuil	Interprétation de la note totale
38	Plus de 36	Un état de stress post traumatique (consulter)

L'interprétation des résultats de l'échelle (IES-R), indique que Mr. CH, M, présentait un stress post traumatique après l'évènement, il était choqué et c'était trop dur pour lui d'accepter cette situation et la gérer donc il était trop stressé.

### 2.3. Présentation et analyse du questionnaire de WHOQOL-BREF

**Tableau n°8 : tableau représentatif des résultats du questionnaire WHOQOL-BREF du cas (CH.M)**

Domaine	Score
Santé physique	22(7-35)
Santé psychologique	15(6-30)
Santé sociale	5(3-15)
Environnement	08(8-40)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « CH.M» décrit que le sujet indique qu'il a un score de qualité de vie de 50. Ce qui signifie une qualité de vie moyenne ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

Dans le tableau on a obtenu les résultats suivants :

**La santé physique** : on a le résultat 22 qui se situe dans la norme de (7-35).

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 15 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne.

**La relation sociale:** on a eu le résultat de 05 qui se situe dans la norme de (3-15).

**Environnement :** on arrive aux résultats 08 qui se situe dans la norme de (8-40) ce qui explique que le sujet dans son environnement a des difficultés.

### 2.3-Présentation et analyse de l'échelle CISSTableau n°9: Résultats de l'échelle du coping CAS N° : 02

Les notes Les stratégies	La note brute	La note T	Le percentile %	Interprétation de la note T
La tâche	65	74	93	Au-dessus de la Moyenne
L'émotion	58	46	79	moyenne
L'évitement	47	38	38	moyenne
Distraction	25		2	En dessous la moyenne
Diversions Sociale	27	5	2	En dessous la moyenne

Pour faire face à l'autisme de son fils, M<sup>R</sup> (CH,M), fait recours à des modes de défenses qui lui permettront de gérer ses difficultés et de les dépasser, mais il choisit de bonnes stratégies, il utilise des stratégies de coping centrées sur la tâche il s'acharnait sur le travail et créer plusieurs tâches à la maison juste pour oublier l'autisme de son enfant (sa note T est 65), On, M<sup>R</sup> (CH,M) adopte des stratégies de coping centrées sur la tâche pour faire face à l'autisme de son enfant.

### 3. Présentation et analyse du troisième cas :

#### 3.1. Présentation du cas et résumé de l'entretien :

##### A- L'enfant :

Ghiles est un enfant autiste de 10 ans, il a reçu son diagnostic à l'âge de 36 mois environ par un pédopsychiatre de Bejaïa après plusieurs consultations chez d'autres spécialistes. Ses parents ont repéré ses signes autistiques à l'âge de 15 à 16 mois (une altération du langage (mutisme), des intérêts restreints, des gestes répétitifs, ...), il est pris en charge depuis 03 ans et 08 mois dans une association des enfants autistes à akbou,

## **B- L'entretien avec le père de « ghiles » :**

Mr B.R, âgé de 44 ans, agent de sécurité dans une entreprise privée, marié depuis 12 ans, père de deux enfants, « ghiles » et une fille de 06 ans. Dès qu'il a repéré les signes anormaux de son fils, il s'est rapproché lui et sa femme de son pédiatre dans l'espérance de trouver une explication ou une solution. Ce dernier n'a rien à dire sauf « vous devez attendre quelques mois peut être qu'il redevient normal, il est encore petit », « il m'a vraiment déçu » dit le père de ghiles, « il était la seule personne chez laquelle j'ai cru avoir des réponses à mes questions », « j'avais vraiment besoin d'une personne qui va me rassurer, mais au contraire il m'a envoyé balader ». De ce fait, Mr B.R a commencé ses recherches sur internet pour identifier le problème de son fils, « il est différent des autres enfants de son âge » dit le papa de ghiles.

Mr B.R, s'est rapproché avec sa femme d'un pédopsychiatre. « En faite, d'après les symptômes dont notre fils manifeste, il a l'air d'un autiste, j'ai bien cherché sur internet ». En collaboration avec le père, ce pédopsychiatre a pu évaluer les capacités et les comportements de l'enfant, il a relevé tout les signes anormaux dont il manifeste. « Il était franc avec moi, il m'a confirmé mes doutes, mon enfant est autiste », le père de ghiles nous a révélé qu'il était déjà préparé pour recevoir ce diagnostic, mais ce n'était pas facile comme même !!!, « c'est mon fils, je l'accepte tel qu'il est, c'est le destin de Dieu », c'était une déception pour eux surtout pour sa femme.

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

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

Quant à ses difficultés quotidiennes, il cite en tête, le temps, « tout mon temps est réservé pour lui », « pas de temps pour me relâcher », « cela a influencé vraiment sur ma vie, tout le temps stressé, parfois même je tombe dans le piège de la déprime mais je me sauve vite, car si je perds le contrôle, je perds tout, y compris ma cause. On trouve aussi de temps en temps le sentiment de malaise et de honte parfois, je me sens gêné devant le public à cause de ses cris et ses comportements inadaptés, car les gens ne savaient pas c'est quoi l'autisme, ils jugent ma parentalité sans rien savoir.

### **C- L'entretien avec la maman de « ghiles » :**

Il s'agit de Mme W.S, âgée 36 ans, maman de deux enfants, ghiles et une fille de six (06) ans, femme au foyer, niveau terminal.

Lors de notre entretien, Mme W.S nous a paru très calme, elle répond poliment à nos questions, elle a l'air très soucieuse envers son fils, « mon fils passe souvent avant tout, il est ma priorité ». D'un côté, elle nous a déclaré que l'annonce de diagnostic d'autisme de Anis était un choc pour elle, « c'est inattendu, ça m'a bouleversé » heureusement qu'elle a trouvé son mari à ses côtés à ce moment là. Quant au soutien de ses proches, Mme W.S affirme qu'elle ne reçoit aucune aide. Au contraire, ils l'ont laissé tombé dans un moment très sensible, y compris ses frères. A propos de l'influence de l'autisme de son fils sur ses relations avec ses amis, la famille proche et son mari, Mme W.S nous a confié qu'elle a coupé ses contacts et ses visites à sa famille proche à cause de l'handicap de ghiles. Parfois aussi, l'autisme de son fils affecte sa relation de couple « tristesse, des disputes, chacun de nous culpabilise l'autre, son autisme perturbe notre vie de couple ».

Pour son adaptation à l'handicap de son fils c'était très difficile pour elle, « avant c'était très difficile pour moi de m'occuper de mon fils et d'accomplir mes autres tâches familiales, maintenant ça va, Dieu merci ». Car au début ils n'avaient pas les informations sur cette maladie et comment accompagner cet enfant, car au départ aucun centre ne l'avait accepté, par conséquent ils se sont retrouvés seuls elle et son homme face à cette maladie de leur enfant. La mère de ghiles nous a informé que l'autisme de son fils a installé une peur et une lourde tristesse dans son couple, étant ses parents ils étaient inquiets sur son avenir et si un jour nous serons plus là que va-t-il devenir ? Dans un autre passage, Mme W.S nous a informé que son fils a fait un remarquable progrès par rapport à sa petite enfance à tous les niveaux : « il s'est amélioré beaucoup, il lui reste juste le problème de communication ». Ce qui signifie qu'au début c'était une épreuve dure, mais avec le temps, elle a pu s'adapter et elle a repris le contrôle, elle s'est

remise sur pieds grâce à l'aide de son mari, qu'elle a qualifié de très compréhensif et de soucieux envers sa famille.

## **D- Synthèse et analyse :**

Les parents de ghiles nous semblent très affectés par l'autisme de leur enfant au point où ils ont coupé leurs relations de la famille proche, leur unique souci est bien de s'occuper de leur fils autiste et de chercher son bien être. Comme ils ne trouvent jamais le temps pour eux-mêmes, ou pour leur fille qui se sente parfois délaissée d'après eux, ils n'ont aucune chance pour se relâcher. Souvent occupés, épuisés à cause de la surcharge de leurs activités apparentées.

Par conséquent, à travers notre analyse de nos entretiens avec les parents de ghiles, nous avons remarqué un profond impact sur leur santé mentale depuis le diagnostic de leur fils, un stress permanent, parfois des dépresses, On a remarqué aussi une légère culpabilité chez son père en ce qui concerne le type de thérapie adoptée. Des remaniements notables dans leur routine familiale, un isolement social, l'évitement des lieux publics, car la méconnaissance du public pour l'autisme engendre un malaise à cause des cris et des comportements inadaptés de leur enfant. En ce qui concerne leur vie de couple, parfois, leur enfant autiste représente une source de conflits, de disputes, de détresse et de tristesse pour eux.

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

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

## **3.2-Présentation et analyse de l'échelle IES-R version française**

### **Tableau n°10: Résultats de l'échelle du stress post traumatique**

### **CAS N° : 03 le père de Ghiles, Mr B,R**

<b>Note totale</b>	<b>Note seuil</b>	<b>Interprétation de la note totale</b>
<b>40</b>	<b>Plus de 36</b>	<b>Un état de stress post traumatique (consulter)</b>

L'interprétation des résultats de l'échelle (IES-R), indique que Mr. B, R, présentait un stress post traumatique après l'évènement, il était choqué et c'était trop dur pour lui d'accepter cette situation et la gérer donc il était trop stressé.

### **3.3-Présentation et analyse de l'échelle IES-R version française**

#### **Tableau n°11: Résultats de l'échelle du stress post traumatique**

### **CAS N° : 03 la mère de Ghiles, Mme W,S**

<b>Note totale</b>	<b>Note seuil</b>	<b>Interprétation de la note totale</b>
<b>56</b>	<b>Plus de 36</b>	<b>Un état de stress post traumatique (consulter)</b>

L'interprétation des résultats de l'échelle (IES-R), indique que Mme. , W,S, présentait un stress post traumatique après l'évènement, elle était choquée et c'était trop dur pour elle d'accepter cette situation et la gérer donc elle était trop stressée.

### **2.3. Présentation et analyse du questionnaire de WHOQOL-BREF**

#### **Tableau n°12 : tableau représentatif des résultats du questionnaire WOQOL- BREF du cas (B.R)**

Domaine	Score
Santé physique	25(7-35)
Santé psychologique	9(6-30)
Santé sociale	3(3-15)
Environnement	08(8-40)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas «B.R» décrit que le sujet indique qu'il a un score de qualité de vie de 45.Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise .

Dans le tableau on a obtenu les résultats suivants :

**La santé physique** : on a le résultat 25 qui se situe dans la norme de (7-35).

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 09 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique mauvaise.

**La relation sociale**:on a eu le résultat de03 qui se situe dans la norme de (3-15).

**Environnement** : le résultats 08 qui se situe dans la norme de (8-40).

### 3.4-Présentation et analyse de l'échelle CISS

#### Tableau n°13: Résultats de l'échelle du coping

##### CAS N° : 03 le père de ghiles

Les notes Les stratégies	La note brute	La note T	Le percentile %	Interprétation de la note T
La tâche	70	80	98	Au-dessus de la moyenne
L'émotion	40	26	16	moyenne
L'évitement	35	24	7	En dessous de la moyenne
Distraction	10		2	En dessous la moyenne
Diversions Sociales	15		2	En dessous la moyenne

C'est le cas le plus stratégique que vous utilisez pour affronter la pression psychologique selon l'échelle de CISS les situations stressantes sont la tâche car il a un score de 70 ceci est suivi par la stratégie émotionnelle qui reçoit un score de 40 comme deuxième méthodes qu'il utilise ensuite il a recours à la stratégie d'évitement pour éviter la situation stressante et lui obtenir un score de 35 degré et la stratégie de là l'amusement ou de l'aspect social à un degré de 15 cependant en retrouve la stratégie de distraction a un degré moyen qui est de 10 moins utilisé. Donc Pour faire face à cette situation, M<sup>R</sup>(B,R) s'acharne sur le travail. Et selon les résultats obtenues du teste de CISS, M<sup>R</sup>(B,R) fait recours aux stratégies de coping orientées vers la tâche (la note T est 80).

### 2.3. Présentation et analyse du questionnaire de WHOQOL-BREF Tableau n°14 : tableau représentatif des résultats du questionnaire WOQOL- BREF du cas (W.S)

Domaine	Score
Santé physique	15(7-35)
Santé psychologique	12(6-30)
Santé sociale	3(3-15)
Environnement	09(8-40)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « W.S» décrit que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 39.Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

Dans le tableau on a obtenu les résultats suivants :

**La santé physique** : on a le résultat 15 qui se situe dans la norme de (7-35).

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 12 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne.

**La relation sociale**:on a eu le résultat de03 qui se situe dans la norme de (3-15).

**Environnement** : on arrive aux résultats 09 qui se situe dans la norme de (8-40) ce qui explique que le sujet dans son environnement a des difficultés.

#### Tableau n°15: Résultats de l'échelle du coping



## CAS N° : 03 la mère de ghiles

Les notes	La note brute	La note T	Le percentile %	Interprétation de la note T
Les stratégies				
La tâche	55	64	69	Moyenne
L'émotion	62	55	89	Au-dessus de la moyenne
L'évitement	50	44	50	moyenne
Distraction	44	14	24	Moyenne
Diversions Sociales	15		2	En dessous de la moyenne

tracassée à propos de ses problèmes, elle se reproche d'être dans des situations semblables, et se sent anxieuse de ne pas pouvoir surmonter la situation. Donc on peut constater, que M<sup>me</sup> (W.S) utilise des stratégies de coping centrées sur l'émotion ( note T 62) pour faire face à le handicap de son enfant autiste.

### 4. Présentation et analyse du quatrième cas :

#### 4.1. Présentation du cas et résumé de l'entretien :

**L'enfant :** amar est un enfant autiste de 07 ans, il a reçu son diagnostic à l'âge de 36 mois environ par un pédopsychiatre de Bejaïa après plusieurs consultations chez d'autres spécialistes. Ses parents ont repéré ses signes autistiques à l'âge de 12 à 17 mois (une altération du langage (mutisme), des intérêts restreints, des gestes répétitifs, ...), il est pris en charge depuis 02 ans dans une association des enfants autistes à akbou,

#### B- L'entretien avec la mère de « amar » :

IL s'agit de Mme Z.F, âgée de 42 ans, femme au foyer, actuellement divorcée, mère d'un seul enfant, « Amar » Dès qu'elle a repérée les signes anormaux de son fils, elle s'est rapprochée avec son ex-mari de son pédiatre dans l'espérance de trouver une explication ou une solution. Ce dernier a confirmé l'autisme de leur enfant ,

Lors de notre entretien, Mme Z.F nous a paru très déçue de sa situation , elle nous a déclaré que l'annonce du diagnostic d'autisme de amar était un choc pour elle, « ça m'a bouleversé » elle nous a déclarée qu'elle s'attendait pas à ce résultat, et c'était pas facile d'accepter une telle annonce. Quant au soutien de ses proches, Mme Z.F affirme qu'elle ne reçoit aucune aide. Au contraire, ils l'ont laissé tombé dans un moment très sensible, mis à part ses frères qui étaient présents pour elle ils l'ont bien soutenus. A propos de l'influence de l'autisme de son fils sur ses relations avec ses amis, la famille proche et son mari, Mme Z.F nous a confié qu'elle a coupé ses contacts et ses visites à sa famille proche à cause de l'handicap de amar. Parfois aussi, l'autisme de son fils affecte sa relation de couple « tristesse, des disputes, chacun de nous culpabilise l'autre, son autisme perturbe notre vie de couple ».

Pour son adaptation à l'handicap de son fils c'était très difficile pour elle, « avant c'était très difficile pour moi de m'occuper de mon fils et d'accomplir mes autres taches familiales, maintenant ça va, Dieu merci ». Car au début elle ne savait pas comment réagir afin d'accompagner son fils et le prendre en charge, car au départ aucun centre ne l'avait accepté, par conséquent elle s'est retrouvée seule elle et son homme face à cette maladie de leur enfant. La mère de amar nous a informé que l'autisme de son fils a installé une peur et une lourde tristesse dans son couple, étant ses parents ils étaient inquiets sur son avenir et si un jour nous serons plus là que va-t-il devenir ? donc cette anxiété et la peur de l'avenir de son enfant s'est accaparé sur l'esprit de la maman surtout que l'autisme de son enfant la conduit jusqu'au divorce, car son homme avec le temps il a trop changé il ne supportait plus la maladie de son fils et il n'a Pas pu l'assumer devant sa famille et ses proches car pour lui c'est une honte d'exposer son fils devant les enfants de ses proches qui ne représentent aucune problématique mentale ni physique ce qui a affecté la relation du couple.

Dans un autre passage, Mme Z.F nous a informé que son fils a fait un remarquable progrès par rapport à sa petite enfance « il s'est amélioré , il lui reste juste le problème de communication ». Ce qui signifie qu'au début c'était une épreuve dure, mais avec le temps, elle a pu s'adapter et elle a repris le contrôle, depuis qu'il est pris en charge dans cette association.

#### **D- Synthèse et analyse :**

La maman de amar nous semble très affectée par l'autisme de son enfant car au départ, comme c'était une nouvelle situation qui a bouleversée toute sa vie elle n'a pas pu faire face car elle ne connaissait rien de cette maladie et quelles sont les méthodes à suivre pour accompagner son enfant autiste, ce qui a surgit en elle une dépression car elle était sous le choc. Au départ son

époux était à ses côtés il la soutenu mais avec le temps il a fui sa famille il les a abandonné, par conséquent cette dernière est tombée comme un lourd fardeau sur la maman après le divorce, mais elle a eu le courage de prendre la responsabilité de son enfant, donc au début elle accordait tout son temps pour son enfant autiste ce qui a affecté sa qualité de vie tel que le remaniement de toutes ses activités quotidiennes, le changement de toutes ses habitudes, et toute cette lourdeur et responsabilité ont engendrées plusieurs difficultés tel que l'incapacité financière étant une maman divorcée elle ne pouvait pas subvenir les besoins de sa famille et assurer la prise en charge de son enfant, sachant que la prise en charge est trop couteuse .

En ce qui concerne le soutien familial la maman était bien entourée car sa famille répond toujours favorable pour toute aide qui sert au bien être de son fils, ils l'ont soutenu financièrement et moralement y compris par contre ses amis et ses proches l'ont abandonnés dans un moment difficile , le soutien de sa famille la aidé de s'en sortir de son état dépressif et sa négativité et aller vers la positivité, ce qu'il a conduit a bien s'organiser, avec le temps elle a eu l'habilité de s'adapter avec la maladie et l'acceptation de vivre avec.

En fin La qualité de vie de la maman s'est améliorée après qu'elle a aperçu un changement remarquable et des améliorations chez son enfant tel que, diminution de l'agressivité, et malgré toutes ces difficultés, cette influence, tout ce qu'elle a subi depuis l'apparition des premiers signes autistiques de son enfant, elle a pu s'adapter, essayant chaque jour à faire de son mieux pour lui, en gardant un espoir qu' un jour trouver une médication à son cher fils autiste, pour qu'il puisse devenir normal.

#### **4.2-Présentation et analyse de l'échelle IES-R version française**

**Tableau n°16: Résultats de l'échelle du stress post traumatique CAS N° : 04**

<b>Note totale</b>	<b>Note seuil</b>	<b>Interprétation de la note totale</b>
<b>50</b>	<b>Plus de 36</b>	<b>Un état de stress post traumatique (consulter)</b>

L'interprétation des résultats de l'échelle (IES-R), indique que Mme. Z, F, présentait un stress post traumatique après l'évènement, elle était choquée et c'était trop dur pour elle d'accepter cette situation et la gérer donc elle était trop stressée.

### 4.3. Présentation et analyse du questionnaire de WHOQOL-BREF

**Tableau n°17 : tableau représentatif des résultats du questionnaire WOQOL- BREF du cas (Z.F)**

Domaine	Score
Santé physique	20(7-35)
Santé psychologique	7(6-30)
Santé sociale	4(3-15)
Environnement	8(8-40)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « Z.F » décrit que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 39. Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

Dans le tableau on a obtenu les résultats suivants :

**La santé physique** : on a le résultat 20 qui se situe dans la norme de (7-35).

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 07 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne.

**La relation sociale**: on a eu le résultat de 04 qui se situe dans la norme de (3-15).

**Environnement** : on arrive aux résultats 08 qui se situe dans la norme de (8-40)

ce qui explique que le sujet dans son environnement a des difficultés.

### 4.4-Présentation et analyse de l'échelle CISS

**Tableau n°18: Résultats de l'échelle du coping**

**CAS N° : 04**

Les notes Les stratégies	La note brute	La note T	Le percentile %	Interprétation de la note T
La tâche	50	59	50	Moyenne
L'émotion	58	51	79	moyenne
L'évitement	68	66	96	Très au-dessus de la moyenne
Distraction	22		2	En dessous de la moyenne
Diversions Sociales	10		2	En dessous de la moyenne

M<sup>me</sup> (Z,F), préfère faire face à des difficultés de la vie quotidienne ou bien à des situations stressantes qu'engendrent l'autisme de son enfant, par la fuite vers des activités qui lui permettent d'oublier ou bien d'éviter de faire faces à ses problèmes. On peut déduire alors qu'elle utilise des stratégies de coping centrées sur l'évitement (sa note T est 68) pour faire face à le handicap de son adolescent autiste,

## 5. Discussion des hypothèses

Après avoir présenté, évalué, et interpréter les résultats de l'entretien clinique semi-directif, et directif ceux de l'échelle du stress post traumatique, et l'échelle de qualité de vie, et du test du coping, des 05 cas, nous sommes en mesure de discuter leurs significations à la lumière de nos hypothèses de départ, qui sont :

1 : l'hypothèse générale :

-la présence d'un enfant autiste entraîne des répercussions néfastes sur le vécu psychologique des parents.

2. les hypothèses partiales

A- l'annonce du diagnostic de l'autisme vécu comme un choc par les parents.

B- avoir un enfant autiste est un lourd fardeau qui bouleverse la qualité de vie des parents et leur relation.

C- Les parents ayants un enfant autiste optent pour plusieurs stratégies afin de faire face à ce trouble et accompagner leurs enfants.

## **01 cas :**

D'après l'analyse des données de l'entretien du cas de M<sup>me</sup> (B,M), on a pu constater qu'elle était sous le choc après l'annonce du diagnostic .

L'état de choc qu'elle a vécu suite à l'annonce du diagnostic , explique son état de stress post traumatique , mesurée par l'échelle du stress IES-R (sa note 47). Donc on constate que la première hypothèse est confirmée, cette mère a vécu un choc suite à l'annonce du diagnostic de son enfant islem.

En ce qui concerne la qualité de vie de Mme (B,M) Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « B.M» décrit que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 81.Ce qui signifie une bonne qualité de vie ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

**La santé psychologique :** on a obtenu le résultat 20 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne, et cela confirme notre deuxième hypothèse.

Pour faire face à l'autisme de son fils, M<sup>me</sup> (B,M), fait recours à des modes de défenses qui lui permettront de gérer ses difficultés et de les dépasser, mais elle choisit de mauvaises stratégies, elle utilise des stratégies de coping centrées sur l'évitement M<sup>me</sup> (B,M) préfère dans des situations stressantes, faire du shopping, essayer de dormir, sortir au restaurant ou manger ou s'acheter quelque chose, passer un moment avec une personne intime,

aller se promener, et regarder la télévision. Elle utilise donc des stratégies de coping centrées sur l'évitement (sa note T est 65), On a jugé donc, que notre troisième hypothèse est confirmée, M<sup>me</sup> (B,M) adopte des stratégies de coping centrées sur l'évitement pour faire face à l'autisme de son enfant.

## **02 CAS :**

D'après l'analyse des données de l'entretien du cas de M<sup>R</sup> (CH,M), on a pu constater qu'il était sous le choc après l'annonce du diagnostic .

L'état de choc qu'il a vécu suite à l'annonce du diagnostic , explique son état de stress post traumatique , mesurée par l'échelle du stress IES-R (sa note 38). Donc on constate que la première hypothèse est confirmée, ce père a vécu un choc suite à l'annonce du diagnostic de son enfant Youcef.

En ce qui concerne la qualité de vie de MR (CH,M) Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « CH.M» décrit que le sujet indique qu'il a un score de qualité de vie de 50.Ce qui signifie une qualité de vie moyenne ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

**La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 15 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne, donc notre deuxième hypothèse est confirmée.

Pour faire face à l'autisme de son fils, M<sup>R</sup> (CH,M), fait recours à des modes de défenses qui lui permettront de gérer ses difficultés et de les dépasser, mais il choisit de bonnes stratégies, il utilise des stratégies de coping centrées sur la tâche il s'acharnait sur le travail et créer plusieurs tâches a la maison juste pour oublier l'autisme de son enfant (sa note T est 65), On a jugé donc, que notre troisième hypothèse est confirmée, M<sup>R</sup> (CH,M) adopte des stratégies de coping centrées sur la tâche pour faire face à l'autisme de son enfant.

### **03 CAS :**

D'après l'analyse des données de l'entretien du cas de M<sup>R</sup> (B,R), on a pu constater qu'il était sous le choc après l'annonce du diagnostic. L'état de choc qu'il a vécu suite à l'annonce du diagnostic , explique son état de stress post traumatique , mesurée par l'échelle du stress IES-R (sa note 40). Donc on constate que la première hypothèse est confirmée, ce père a vécu un choc suite à l'annonce du diagnostic de son enfant Ghiles.

En ce qui concerne la qualité de vie de MR (B, R) Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « B.R» décrit que le sujet indique qu'il a un score de qualité de vie de 45.Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise . **La santé psychologique** : on a obtenu le résultat 09 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique mauvaise, donc on constate que la 2eme hypothèse est confirmée.

Pour faire face à cette situation, M<sup>R</sup> (B,R) s'acharne sur le travail. Et selon les résultats obtenus du teste de CISS, M<sup>R</sup>(B,R) fait recours aux stratégies de coping orientées vers la tâche (la note T est 80). Ce qui confirme notre 3<sup>eme</sup> hypothèse pour M<sup>me</sup> (B,R).

**04 CAS :** M<sup>me</sup> (W,S) était sous le choc suite à l'annonce du diagnostic de l'autisme de son fils , ce n'était pas facile pour elle d'accepter cette situation , ce qui explique la présence d'une stress post traumatique (sa note totale est 56), face à l'autisme de son fils, ce qui confirme notre première hypothèse pour le cas (W.S).

En ce qui concerne la qualité de vie de M<sup>me</sup> (W,S) Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « W.S» décrit que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 39.Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable.

**La santé psychologique :** on a obtenu le résultat 12 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne, donc notre deuxième hypothèse est confirmée.

M<sup>me</sup> (W,S) est beaucoup plus émotive face à des situations difficiles ou stressantes qu'engendre le handicap de son enfant autiste, elle préfère fuir ses problèmes que d'essayer de les régler, en repensant par exemple à de bons moments qu'elle a connue, mais elle se tracasse à propos de ses problèmes, se reproche d'être dans des situations semblables, et se sent anxieuse de ne pas pouvoir surmonter la situation. Donc on peut constater, que M<sup>me</sup> (W.S) utilise des stratégies de coping centrées sur l'émotion ( note T 62) pour faire face à le handicap de son enfant autiste, ce qui confirme notre troisième hypothèse pour .

## **05 CAS :**

D'après l'analyse des données de l'entretien du cas de M<sup>me</sup> (Z,F), on a pu constater qu'elle était sous le choc après l'annonce du diagnostic .

L'état de choc qu'elle a vécu suite à l'annonce du diagnostic , explique son état de stress post traumatique , mesurée par l'échelle du stress IES-R (sa note 50). Donc on constate que la



première hypothèse est confirmée, cette mère a vécu un choc suite à l'annonce du diagnostic de son enfant amarré.

En ce qui concerne la qualité de vie de Mme (Z, F)

Les résultats obtenus dans le questionnaire de la qualité de vie du cas « Z.F » décrivent que le sujet indique qu'elle a un score de qualité de vie de 39. Ce qui signifie une qualité de vie mauvaise ce qui explique que le sujet, vit dans un environnement assez favorable. La santé psychologique : on a obtenu le résultat 07 qui se situe dans la norme de (6-30) ce qui signifie que le sujet a une santé psychique moyenne donc notre deuxième hypothèse est confirmée.

M<sup>me</sup> (Z,F), préfère faire face à des difficultés de la vie quotidienne ou bien à des situations stressantes qu'engendrent l'autisme de son enfant, par la fuite vers des activités qui lui permettent d'oublier ou bien d'éviter de faire faces à ses problèmes. On peut déduire alors qu'elle utilise des stratégies de coping centrées sur l'évitement (sa note T est 68) pour faire face à le handicap de son adolescent trisomique, ce qui rend notre deuxième hypothèse confirmée.

## Conclusion générale

À travers cette recherche, on a essayé d'aborder la question de l'enfant autiste et ses répercussions sur le vécu psychologique des parents et les remaniements auxquels ils sont confrontés quotidiennement.

De nombreux parents, doivent donc apprendre à vivre avec leurs enfants autiste et trouver un équilibre qui permette à chacun, parents et enfant, de s'épanouir dans la société mais, malheureusement, cela n'est pas souvent le cas chez les parents de ces enfants autistes.

L'objectif principal de notre recherche intitulée « le vécu psychologique des parents ayants un enfant autiste », est donc de déterminer la nature du vécu psychologique de ces parents, de connaître la présence ou non du stress post traumatique, ainsi que connaître les stratégies de coping adopter par ces parents pour faire face à le handicap de leurs enfants, et l'évaluer.

Nous avons alors effectué une recherche auprès de 05 cas, et pour réaliser cette étude, on a choisi la méthode clinique à base de l'étude de cas, des entretiens cliniques semi-dirigés, l'échelle de stress post traumatique IES-R, et l'échelle de la QDV, en fin on a utilisé l'échelle de coping (CISS) pour situations stressantes d'Endler et Parker.

Nous avons repéré dans notre association , les difficultés fréquemment rencontrées par ces parents. La souffrance vécue par les parents est parfois verbalisée, mais le plus souvent elle n'est pas au premier plan dans leurs discours. L'arrivée d'un enfant autiste constitue un traumatisme. Les parents sont brutalement et durablement confrontées à la différence de leurs enfants, Blessées dans leur statut de parent, ils se sentent démunis devant cet enfant et expriment le besoin d'être soutenus.

L'éducation de leurs enfants autistes leur demande un investissement plus important que pour un enfant dit ordinaire. Ils doivent également supporter le regard que la société porte sur leurs enfants et sur eux-mêmes et faire face à l'incompréhension de l'entourage devant leurs situations. Le repli sur soi qui résulte de cette confrontation douloureuse avec le monde extérieur peut être responsable d'isolement social, voire d'un stress . Enfin, les parents sont confrontés à l'incertitude concernant l'autonomie et l'intégration socioprofessionnelle de leurs enfants lorsqu'ils quitteront l'association, autant de questions qui sont des sources d'inquiétude pour l'avenir.

L'analyse des résultats de recherche, nous a révélé un vécu psychologique négatif, caractérisé par un stress post traumatique chez ses parents après l'annonce du diagnostic de leurs enfants, et tout cela est tombé comme un lourd fardeau qui a bouleversé leur qualité de vie, les parents deviennent vulnérables et enclins à la souffrance et de graves douleurs qu'ils refoulent étant on vit dans une société qui porte des jugements critiques vis à vis ces parents qui enfantent des enfants souffrants de l'autisme, mais aussi le changement de leurs habitudes quotidiennes qui les tracassent et pour faire face à cette souffrance ces parents utilisent des stratégies de coping qui diffère d'un parent a un autre on a signalé certains qui accèdent a l'évitement pour oublier la problématique de leurs enfants, d'autres utilisent la stratégie de la tâche, il y'a aussi des parents qui utilisent l'émotion afin de calmer leurs souffrances.

Malgré les limites et lacune que peut présenter notre recherche, on doit signaler que ce modeste travail n'a été pour nous qu'une initiation à la recherche scientifique, nous espérons qu'elle puisse ouvrir des perspectives à d'autres recherches. Nous souhaitons entant que futurs psychologues, d'avoir contribué à travers cette recherche à faire sortir la souffrance de ces parents de son abri et son silence, comprendre leur vécu douloureux, leurs accorder une écoute et leur favoriser la mise en place d'un accompagnement de qualité.

Enfin on espère avoir contribué à éclairer la question du vécu psychologique des parents ayants un enfant autiste , et élargir le champ des connaissances sur cette question.

## Liste Bibliographique

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5<sup>e</sup> édition). Washington : APA.

Association québécoise des neuropsychologues du Québec. (2016). Le spectre autistique. Repéré à : <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

Carbonneau, F. et Rousseau, A. (2012). L'autisme : du choc à l'espoir. Un guide pour les parents. Montréal : Chenelière éducation.

Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? Journal on Developmental Disabilities, 18(1). 43-61.

Fédération québécoise de l'Autisme (2015). L'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec.html>

Gouvernement du Canada. (2016). Pour les professionnels du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Repéré à : <https://www.canada.ca/fr/santepublique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa.html>

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E. et Reynolds, A. M. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. Annual Review of Public Health, 28, 235-258.

Juhel, J.C. et Héroult, G. (2003). La personne autiste et le syndrome d'Asperger. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université Laval

Morasse, K. (2016). Le spectre autistique. Autisme, Asperger, TED, TSA : Comment s'y retrouver. Association québécoise des neuropsychologues du Québec.

Williams, C. et Wright, B. (2010). Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme: stratégies pour les parents et les professionnels. Montréal : Chenelière Éducation.

Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. Journal on Developmental Disabilities, 14(3), 19-28.

Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.

Haute Autorité de la Santé, H. A. (2012). *autisme et autres ted ; interventions « ducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. ANESM.

Ould Taleb, M (2012), « Autisme et intervention avec les mamans cothérapeutes. De la mise en place à l'évaluation : expérience à Alger en 2005– 2010 ». *Ann Med Psychol, Paris*.

Hochmann, J. (2010). , *L'autisme à l'heure du néolibéralisme : quelques réflexions*. *Enfance et psy* , 1 (46).

Haute Autorité de la Santé, H. A. (2012). *Autisme et autres ted ; interventions « ducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. ANESM.

Howlin, P. (1998). Psychological and educational treatments. *Child PsychoL, Psychiat* , 39 (3), 307-322.

Amiet, C. *Diversité clinique de l'autisme : aspects diagnostiques*. Cairn.

Beyer, J., & Gammeltofi, L. (1999). *Autisme et jeu*.

## Anexxes

- Le guide d'entretien :

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

- 1er axe : Des renseignements généraux sur les parents de l'enfant :

1) Nom : \_\_\_\_\_ - Agé(e) de : ..... ans

2) Sexe : masculin  féminin

3) Etat matrimonial (e) : Marié (e)  Divorcé(e)

4) Nombre d'enfants : .....

5) Niveau d'instruction :

6) Situation sociale : Faible  Moyenne  Élevée

- 2er axe : Des renseignements sur l'enfant et sa pathologie :

1) Sexe : Masculin  Féminin

2) L'âge actuel : ..... ans.

3) Votre enfant a-t-il reçu un diagnostic d'autisme ? Oui  Non

4) Quel âge avait-il lors du diagnostic ? ..... ans et ..... mois.

5) Le type d'autisme dont il souffre :

- Autisme infantile

- Autisme atypique

- Syndrome de Rett

- syndrome d'Asperger

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

- Si Oui, depuis quand et où ?

7) Quels professionnels prennent en charge votre enfant :

- Psychiatres

- Educateurs
- Psychologues cliniciens
- Psycho motriciens
- Orthophonistes
- Autres

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

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

3eme axe : la réaction des parents suite à l'annonce du diagnostic du TSA :

1) Pouvez-vous nous raconter comment c'était la confirmation du diagnostic d'autisme de votre enfant ? (le repérage des signes d'autisme, quelles institutions avez-vous sollicité, le personnel qui a confirmé son trouble, l'accessibilité aux diverses institutions de santé mentale ...).

2) Pouvez-vous nous dire comment était votre réaction au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?

3) Comment avez-vous acceptez une telle annonce? C'était facile ?

4) Face à l'handicap de votre enfant, quel soutien recevez-vous (celui des proches et de l'entourage familial ou celui du milieu professionnel) ?

5) Pouvez-vous nous expliquer comment agit-il son handicap sur votre état psychologique (le stress, qualité de vie ,angoisse) ?

6) Avez-vous parfois l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous- même, ou pour les autres enfants, car vous occupez souvent de votre enfant autiste ?

7) Avez-vous l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie (dépression, agressivité) depuis que vous prenez soin de votre enfant ?

8) Ça vous arrive parfois d'avoir le sentiment de détresse et de culpabilité vu l'handicap de votre enfant ?

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

1) Après la confirmation de sa pathologie, c'était facile de lui trouver un foyer de prise en charge ?

2) Pensez-vous quoi des moyens et des modalités de prise en charge d'autisme en Algérie ?

- 3) comment pouvez-vous s'occuper de lui et accomplir vos taches quotidiennes et vos responsabilités soit familiales ou professionnelles ?
- 4) Quelle influence engendre l'autisme de votre enfant sur votre vie conjugale et sociale (du couple et de l'entourage familial)?
- 5) Avez-vous l'impression que votre enfant perturbe vos relations avec d'autres membres de la famille comme sa fratrie, ou avec vos amis ?
- 6) L'autisme de votre enfant vous permet de rester en contacte avec vos proches et vos amis comme avant ?
- 7) Quelles sont vos difficultés personnelles face à l'autisme de votre enfant (l'argent, le temps, la fatigue, ...)?
- 8) Qu'espérez-vous pour votre enfant autiste ?

<b>IES-R version française</b>					
<i>Nom patient :</i>			<i>Date passation :</i>		
<i>Instructions.</i> Voici une liste de difficultés que les gens éprouvent parfois à la suite d'un événement stressant. Veuillez lire chaque item et indiquer à quel point vous avez été bouleversé(e) par chacune de ces difficultés <i>au cours des 7 derniers jours</i> en ce qui concerne l'événement :					
.....					
...					
Dans quelle mesure avez-vous été affecté(e) ou bouleversé(e) par ces difficultés ?					
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Passablement	Extrêmement
1. Tout rappel de l'événement ravivait mes sentiments face à l'événement	0	1	2	3	4
2. Je me réveillais la nuit	0	1	2	3	4
3. Différentes choses m'y faisait penser	0	1	2	3	4
4. Je me sentais irritable et en colère	0	1	2	3	4
5. Quand j'y repensais ou qu'on me le rappelait, j'évitais de me laisser bouleverser	0	1	2	3	4
6. Sans le vouloir, j'y repensais	0	1	2	3	4
7. J'ai eu l'impression que l'événement n'était jamais arrivé ou n'était pas réel	0	1	2	3	4
8. Je me suis tenu loin de ce qui m'y faisait penser	0	1	2	3	4
9. Des images de l'événement surgissaient dans ma tête	0	1	2	3	4
10. J'étais nerveux (nerveuse) et je sursautais facilement	0	1	2	3	4
11. J'essayais de ne pas y penser	0	1	2	3	4
12. J'étais conscient(e) d'avoir encore beaucoup d'émotions à propos de l'événement, mais je n'y ai pas fait face	0	1	2	3	4



13. Mes sentiments à propos de l'événement étaient comme figés	0	1	2	3	4
14. Je me sentais et je réagissais comme si j'étais encore dans l'événement	0	1	2	3	4
15. J'avais du mal à m'endormir	0	1	2	3	4
16. J'ai ressenti des vagues de sentiments intenses à propos de l'événement	0	1	2	3	4
17. J'ai essayé de l'effacer de ma mémoire	0	1	2	3	4
18. J'avais du mal à me concentrer	0	1	2	3	4
19. Ce qui me rappelait l'événement me causait des réactions physiques telles que des sueurs, des difficultés à respirer, des nausées ou des palpitations	0	1	2	3	4
20. J'ai rêvé à l'événement	0	1	2	3	4
21. J'étais aux aguets et sur mes gardes	0	1	2	3	4
22. J'ai essayé de ne pas en parler	0	1	2	3	4

**Score :**

- un score au-dessus de 22 moins d'1 mois après l'évènement : indice pour un stress aigu (surveiller)
- Score au dessus de 36 plus d'1 mois après l'évènement : indice pour un état de stress post-traumatique (consulter)

## Résumé

Ce travail a comme but de mettre l'accent et d'éclaircir la complexité et le mauvais vécu psychologique que rencontrent les parents ayant un enfant autiste dans leur vie quotidienne et montrer le remaniement radical de leur mode de vie et leurs habitudes quotidiennes. Cette contribution réalisée sur quatre couples mariés au sein d'une association qui s'appelle centre bayati pour autiste Akbou.

A partir d'un entretien semi-directif ainsi que trois échelles, une échelle qui mesure le stress et une échelle sur le vécu psychologique et la troisième c'est une échelle d'ajustement nos résultats mettent en évidence que les parents ayant un enfant autiste rencontrent plusieurs souffrances et problématiques dans leur vie car cette dernière bouscule et secoue leur vie et engendre un changement radical dans leur vie quotidienne et notamment professionnel car cette maladie tombe comme un lourd fardeau sur les parents et menace parfois leur vie de couple car ils seront confrontés à la culpabilité d'avoir un enfant malade.

En fin on peut confirmer que avoir un enfant pas sein et qui rencontre le trouble du spectre de l'autisme est une vraie souffrance et engendre des douleurs indélébiles chez les parents et menace leur vie professionnelle et voir même leur couple car avec le temps ils vont s'incliner face à cette triste réalité que leur enfant ne va jamais guérir.

### **abstract**

This work aims to highlight and clarify the complexity and the bad psychological experience that parents with an autistic child encounter in their daily life and show the radical change in their lifestyle and their daily habits. This contribution is made on four married couples in an association called the bayati center for autistic akbou.

From a semi-structured interview and three scales, a scale which measures stress and a scale based on psychological experience and the third is an adjustment scale, our results show that parents with an autistic child encounter several suffering and problematic in their life because this last shakes up and shakes their life and generates a radical change in their daily life and in particular professional because this disease falls like a heavy burden on the parents and sometimes threatens their life as a couple because they will be confronted with the guilt of having a sick child.

In the end we can confirm that having a child who does not breastfeed and who encounters autism spectrum disorder is a real suffering and indelible pain ignites the parents and threatens their professional life and even see their couple because over time they will bow to the sad reality that their child will never be healed.

