

Université Abderrahmane MIRA, BEJAIA
Faculté des Sciences Humaines et sociales
Département De Psychologie Et D'Orthophonie

Mémoire de

En vue de l'obtention du



Fin De cycle

Diplôme de Master en

psychologie

Option : psychologie clinique

Thème

**La résilience et la qualité de vie chez la mère
ayant un enfant autiste.**

**Etude de six cas réalisé a l'établissement
hauspitalier spécialisé en psychiatrie a Oued Ghir.**

Présenté par :

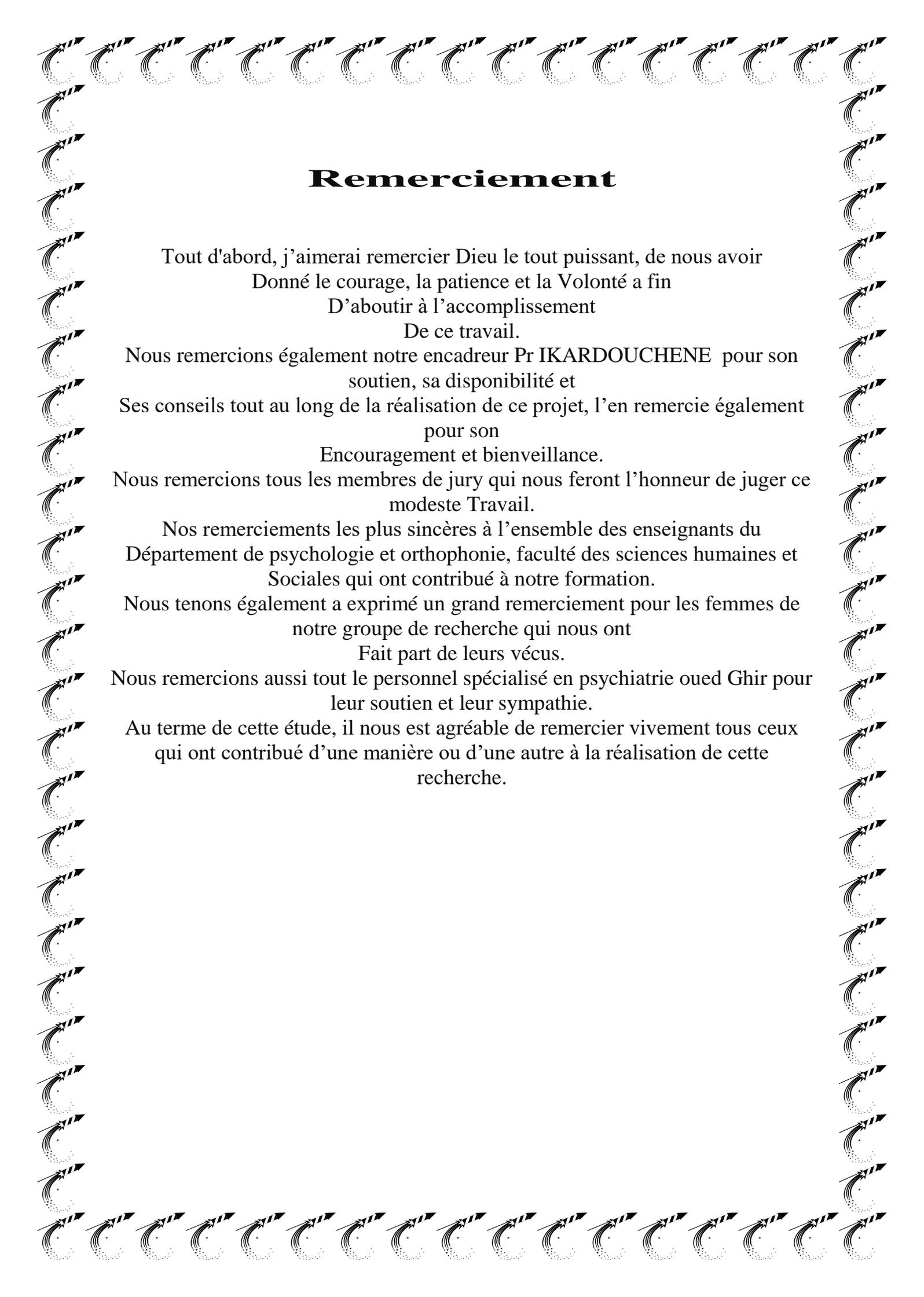
BELATTAF LIDYA

BELALA MANAL

Encadré par :

Pr IKARDOUCHENE Zahia

Promotion 2023/2024

A decorative border of arrows with a dotted trail, pointing towards the center of the page, framing the text.

Remerciement

Tout d'abord, j'aimerais remercier Dieu le tout puissant, de nous avoir
Donné le courage, la patience et la Volonté a fin
D'aboutir à l'accomplissement
De ce travail.

Nous remercions également notre encadreur Pr IKARDOUCHENE pour son
soutien, sa disponibilité et
Ses conseils tout au long de la réalisation de ce projet, l'en remercie également
pour son
Encouragement et bienveillance.

Nous remercions tous les membres de jury qui nous feront l'honneur de juger ce
modeste Travail.

Nos remerciements les plus sincères à l'ensemble des enseignants du
Département de psychologie et orthophonie, faculté des sciences humaines et
Sociales qui ont contribué à notre formation.

Nous tenons également a exprimé un grand remerciement pour les femmes de
notre groupe de recherche qui nous ont
Fait part de leurs vécus.

Nous remercions aussi tout le personnel spécialisé en psychiatrie oued Ghir pour
leur soutien et leur sympathie.

Au terme de cette étude, il nous est agréable de remercier vivement tous ceux
qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à la réalisation de cette
recherche.

Dédicace

Avec un cœur plein d'amour et de fierté je dédie ce
Modeste travail à la mémoire de mon grand père
« vava Salem ». Que Dieu le bénisse et l'accueille
Dans son vaste paradis.

A celle qui ma toujours entourée d'amour, qui ma
Encouragée durant toute ma vie et ma
Donnée l'espoir de poursuivre ce chemin
Jusqu'au bout, ma chère mère
« Siham » Dont seul l'honneur
D'être sa fille me Suffit
Que Dieu la protège.

A celui qui ma fait une femme source de vie, d'amours et de diffraction, à mon
support qui était toujours a mes coté pour me soutenir et m'encourager mon
chère papa « Ismail »

A mes chères frères Khaled et aymen

A toute ma famille paternelle « belala » et maternelle « bounia » sans exception.
Sans oublier mes amis auxquels j'exprime une grande
Reconnaissance

A mon binôme amie et sœur lydia

MANAL

Dédicace

Je dédie Ce mémoire

A mon très cher père ABD Rezak qui a été toujours pour moi un exemple du père respectueux, honnête, je tiens à honorer L'homme que tu es, ce modeste travail est le fruit de tous les sacrifices que tu as déployés pour mon éducation et ma formation .

A ma chère maman Zahya qui ma toujours entourée d'amour, qui ma Encouragé durant toute ma vie et ma donnée l'espoir de poursuivre ce chemin Jusqu'au bout, ma chère dont seul l'honneur d'être sa fille me Suffit Que dieu la protège.

A mes chères sœurs Soraya et Thinhinan

A mon seul chère frère Syphax

A ma chère petite nièce Maylis

A mon amie Taous

A mon binôme amie et sœur Manal

LYDIA

Liste des abréviations :

1. BP : Douleur Physique (Bodily Pain).
2. GH: Santé Perçue (General Health).
3. MH : Santé Psychique (Mental Health).
4. OMS : Organisation Mondiale de la Santé.
5. CIM : classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé
6. QdV : Qualité de Vie.
7. RE : Limitation dues à l'état physique (Rôle Emotional).
8. RP : Limitation dues a l'état physique (Rôle Physical).
9. SF: Vie et Relations avec les autres (Social Functioning).
10. VT: Vitalité (Vitalité).
11. PF: Activité Physique (Physical Functioning).

LA LISTE DES TABLEAUX

N° du tableau	Titre	Page
Tableau N°1	Caractéristique du groupe de recherche	66
Tableau N°2	Résultats de Mme Farida à l'RS-R	83
Tableau N°3	Résultats de Mme Farida à la QDV	85
Tableau N°4	Résultats de Mme Malika à l'RS-R	89
Tableau N°5	Résultats de Mme Malika à la QDV	91
Tableau N°6	Résultats de Mme Hakima à l'RS-R	94
Tableau N°7	Résultats de Mme Hakima à la QDV	96
Tableau N°8	Résultats de Mme Aicha à l'RS-R	100
Tableau N°9	Résultats de Mme Aicha à la QDV	101
Tableau N°10	Résultats de Mme Siham à l'RS-R	105
Tableau N°11	Résultats de Mme Siham à la QDV	107
Tableau N°12	Résultats de Mme Karima à l'RS-R	111
Tableau N°13	Résultats de Mme Karima à la QDV	112

Sommaire

Introduction	1
--------------------	---

Partie théorique

Chapitre 1

Problématique et Hypothèses

Problématique.....	6
Les hypothèses	11
Définition et opérationnalisation des concepts :.....	12

Chapitre 2

La résilience

Préambule.....	16
1. Définitions.....	16
2. Histoire du concept de résilience.....	17
3. La résilience selon différentes approches.....	18
3.1. L'approche cognitive comportementale.....	18
3.2. L'approche médicale en santé publique.....	18
3.3. L'approche psychanalytique	19
4. Les étapes du cheminement résilience	20
5. Les facteurs de risque	21
5.1. Les facteurs de risque relatifs à l'environnement externes	21
5.2. Les facteur de risque relatifs au sujet.....	22
6. Les facteurs de protection	22

6.1.	Les facteurs de protection relatifs à l'environnement externes.....	22
6.2.	Les facteurs de protection relatifs au sujet.....	22
7.	les caractéristiques de processus mental résilient	23
7.1.	L la conscience de son auto-estime de soi	24
7.2.	La conscience de son efficacité ou sentiment d'auto- efficacité.....	24
7.3.	Un répertoire d'approche de résolution sociale	24
8.	Méthode dévaluation de la résilience	25

Chapitre 3

La qualité de vie

Préambule.....	29
1. Historique	29
1.1. L'évolution du concept de qualité de vie dans différents domaines.....	30
1.1.1. L'approche philosophique:	30
1.1.2. L'approche psychosociologique:	31
1.1.3. L'approche politique:	32
1.1.4. L'approche médicale:	32
2. Définition et conception de la qualité de vie :.....	33
2.1. Conceptions objectives:	34
2.2. Conception subjective :.....	34
2.3. Conceptions intégratives :.....	35
3. Les aspects conceptuels de la qualité de vie.....	36
3.1. Le bonheur et le bien-être subjectif	36
3.2. La satisfaction de vie:	37
4. Les domaines de la qualité de vie :	37
4.1. Le Domaine psychologique:	37
4.2. Domaine physique:	38

4.3. Domaine social:	38
4.4. Autres domaines de la qualité de vie:	39
5. La qualité de vie liée à la santé.....	39
Synthèse	40

Chapitre 4

L'autisme

Préambule.....	42
1. Historique.....	42
2. La définition de l'autisme.....	44
3. Classification des troubles autistique	45
3.1. Selon la CIM 10.....	45
3.1.1. Autisme infantile	45
3.1.2. Autisme atypique.....	45
3.1.3. Syndrome de Rett	46
3.2. Selon le DSM IV.....	46
3.2.1. Les critère de diagnostic	46
3.2.2. Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme	48
3.2.3. Diagnostic différentiel	49
4. L'étiologie de l'autisme	51
4.1. Les facteurs génétiques	51
4.2. Les facteurs environnementaux	53
5. Les prises en charge	55
5.1. La prise en charge thérapeutique	55
5.2. Les prises en charge rééducatives	56
5.3. Les prises en charge éducatives	57
5.4. L'intervention précoce	59

Partie pratique

Chapitre 5

La méthodologie de recherche

Préambule.....	63
1. Dimension temporelle et spatiale de l'étude :	63
1.1. Temps de recherche :	63
1.2. Lieu de recherche : Nous avons effectué notre stage pratique au niveau de l'établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie Oued Ghir Bejaia (EHS).	63
2. La pré-enquête.....	64
3. L'enquête.....	65
4. Critères du choix de la population d'étude :.....	65
5. La méthode de recherche.....	67
5.1. Les Attitudes du clinicien	68
5.1.1. Non-directivité.....	68
5.1.2. Le respect:.....	68
5.1.3. Neutralité bienveillante.....	68
5.1.4. L'Empathie	69
6. Les outils de recherche	69
6.1. L'entretien clinique	69
6.2. Le guide d'entretien	70
7. Application de l'échelle de résilience:	73
7.1. Définition et application de l'échelle de résilience de Wagnild & Young	74
7.2. La consigne	74
7.3. Le mode de passation.....	74
7.4. Le score	74

7.5. Validité de L'ER	75
8. Le questionnaire général de la qualité de vie Medical Out come study, 36 items, short form (SF- 36):.....	75
8.1. La cotation des scores du questionnaire SF-36:.....	76
9. L'analyse des techniques utilisées :	77
10. Déroulement de la pratique :	77
10.1. Limites de recherche	78
Synthèse	78

Chapitre 6

Analyse des résultats des discussion des hypothèses

Préambule.....	80
Présentation et analyse des résultats.....	80
Cas N°1	80
Cas N°2	86
Cas N°3	93
Cas N° 4	98
CAS N°5.....	104
Cas N° 6	110
Conclusion.....	111
Analyse et Discussion des Hypothèses	116
Synthèse	118
Conclusion Générale	119
Références bibliographique	124
Annexes	127

INTRODUCTION

Introduction

L'autisme, en tant que trouble complexe, a été au cœur des préoccupations des chercheurs depuis l'avènement du courant psychanalytique, qui a fourni les fondements théoriques de sa compréhension et a donné naissance à diverses approches psychothérapeutiques. Au fil du temps, ces différentes approches ont évolué, chacune abordant l'autisme infantile selon des perspectives distinctes (Ledoux. M. H, 1985)

Parallèlement à ces développements, la recherche scientifique s'est également engagée dans l'étude de l'autisme, en explorant des domaines tels que la biologie, la neurobiologie, la génétique, et plus récemment, la neuroscience cognitive (Lelord G, Sauvage D, 1990)

L'autisme en Algérie est un handicap connu du large public, la prévalence de cette pathologie est estimée à 4 cas pour 1000 naissances, certaines statistiques font état de 65 000 adolescents atteints par l'autisme. Elle touche 2 fois plus les garçons que les filles. (S. Khaled.28 octobre 2011 consulté le 27 avril 2014 à 13h 00). Nous pouvons donc comprendre que cette multidisciplinarité dans la recherche offre de nouvelles perspectives pour comprendre et aborder ce trouble, en examinant son impact sur la résilience et la qualité de vie des personnes proches des enfants autistes, notamment les mères, qui sont notre sujet de recherche.

Ainsi, tandis que certaines recherches se concentrent spécifiquement sur l'autisme, d'autres se penchent sur l'impact de ce trouble sur la résilience et la qualité de vie des proches de l'enfant autiste, en particulier les mères, ce qui constitue le sujet de notre étude.

Les réactions face à ces événements varient d'une personne à l'autre. Certaines parviennent à faire face et à s'adapter facilement, tandis que d'autres ne peuvent s'adapter à l'intensité de l'événement, réagissant par la dépression, le repli sur soi, ou des maladies physiques, voire une combinaison de ces réactions. En psychologie clinique, les personnes capables de surmonter un événement traumatique sont qualifiées de résilientes. En revanche, celles qui ne parviennent pas à dépasser et à gérer l'événement sont considérées comme non résilientes. Ainsi, la résilience ne se limite pas à une simple adaptation au danger. Elle implique la capacité de se reconstruire et de reprendre son développement malgré l'adversité, ce qui suppose un ressaisissement de soi après un traumatisme.

Par ailleurs, dans notre recherche l'objectif est de découvrir le niveau de la résilience et la qualité de vie chez les mamans ayant un enfant autiste. Autrement dit, c'est de savoir comment ces mamans agissent-elles et réagissent pour surmonter l'intensité de cet événement.

L'annonce d'un trouble tel que l'autisme chez un enfant provoque un bouleversement complet au sein de la famille. Celle-ci est souvent confrontée à l'angoisse et à la tristesse, alternant entre des moments d'espoir et de désespoir. Les personnes les plus touchées par cet événement sont souvent les mères, en raison de leur sensibilité accrue et de leur proximité constante avec l'enfant, ce qui leur permet de mieux comprendre ses besoins.

La qualité de vie et la résilience des femmes ayant un enfant autiste sont étroitement liées. Bien que les défis auxquels ces mères sont confrontées puissent sembler insurmontables, le développement de la résilience est essentiel pour maintenir une qualité de vie positive. Comprendre et identifier les besoins spécifiques de chaque femme est une étape cruciale avant toute intervention visant à renforcer leur résilience par le biais du soutien social, de l'accès aux ressources et de stratégies efficaces. Reconnaître leurs difficultés et répondre à leurs besoins peut améliorer le bien-être de ces femmes et les aider à créer un environnement plus stable et aimant pour leur enfant autiste. Notre étude est une enquête de terrain visant à vérifier si les mères d'enfants autistes souffrent au quotidien et si cette souffrance est proportionnelle à leur niveau de résilience. Ce travail est important, car identifier les besoins de chaque femme est essentiel pour une intervention efficace.

Ainsi, pour atteindre nos objectifs et concrétiser notre question de recherche, nous avons élaboré un plan de travail composé de deux parties complémentaires : une première partie théorique et une deuxième partie pratique.

La partie théorique est divisée en trois chapitres distincts. Le premier chapitre, aborde "La résilience", explore les fondements de ce concept en fournissant des définitions, en retraçant son évolution historique, en examinant les différentes approches adoptées pour étudier la résilience, en détaillant les étapes du processus de résilience, en identifiant les facteurs de risque et de protection, en décrivant les caractéristiques des processus mentaux résilients, et enfin en présentant les méthodes d'évaluation de la résilience. Le deuxième chapitre, concerne "La qualité de vie" aborde l'historique de ce concept, ses définitions et ses diverses interprétations, les multiples aspects conceptuels associés à la qualité de vie, les domaines couverts par ce concept, ainsi que son lien avec la santé. Le troisième chapitre traite du sujet de "L'autisme", en explorant son historique, sa définition, les classifications des troubles autistiques selon les systèmes de classification internationaux (CIM-10 et DSM-IV), les étiologies de l'autisme, et les approches thérapeutiques.

La partie pratique est divisée en deux chapitres: le premier comprend la description du lieu et de la population de recherche, des méthodes et techniques utilisées, le deuxième chapitre comporte l'analyse, l'interprétation et discussion des résultats de la recherche.

Partie Théorique

Chapitre 1

Problématique Et Hypothèses

Problématique

L'autisme est reconnu au niveau international comme une pathologie d'origine génétique, neurologique, biologique ou biochimique qui constitue un handicap multifactoriel. Actuellement il est considéré comme un trouble du développement qui affecte la manière dont une personne interagit avec le monde qui l'entoure. Les personnes atteintes d'autisme se distinguent par des difficultés de communication et d'interaction sociale, souvent accompagnées de schémas comportementaux répétitifs et restreints. La sévérité du trouble peut varier, allant d'un impact léger dans certains cas à sévère dans d'autres.

Les signes de l'autisme incluent généralement des difficultés de communication verbale et non verbale, telles que la compréhension du langage corporel et des déficits dans l'expression des désirs et des besoins. Ils peuvent également présenter un intérêt limité pour les différentes choses ou activités et préfèrent souvent suivre des routines spécifiques.

Bien qu'il n'existe pas de traitement spécifique pour l'autisme, de nombreuses personnes bénéficient de thérapies et d'interventions précoces qui les aident à développer des compétences sociales, de communication et à gérer les comportements répétitifs.

En outre, il est désormais largement reconnu que l'éducation d'un enfant autiste nécessite un soutien et une orientation pour aider la mère à mieux répondre aux besoins de son enfant. Le sentiment d'efficacité personnelle, ou croyance en ses propres capacités à faire face aux défis, est un élément crucial de la résilience des mères d'enfants autistes. En surmontant les nombreux défis liés à l'éducation d'un enfant autiste, ces mères acquièrent une confiance accrue en leurs compétences parentales et en leur capacité à gérer les situations difficiles. Cette confiance renforcée peut avoir un impact significatif sur leur bien-être psychologique et émotionnel.

D'abord, lorsque les mères se sentent capables de faire face aux défis associés à l'autisme de leur enfant, elles sont plus susceptibles de percevoir leur rôle parental comme étant significatif et valorisant. Cette perception positive peut contribuer à une plus grande satisfaction de vie et à un sentiment d'accomplissement personnel, car elles se sentent compétentes dans leur rôle de parent.

Ensuite, le sentiment d'efficacité personnelle peut également jouer un rôle crucial dans la réduction du stress et de l'anxiété associés à l'éducation d'un enfant autiste. En se sentant capables de gérer efficacement les défis quotidiens, les mères sont moins susceptibles de se

sentir submergées par les responsabilités parentales et plus en mesure de maintenir un équilibre émotionnel stable.

De plus, la forte confiance des mères dans leurs capacités peut également avoir des répercussions positives sur la relation avec leur enfant autiste. En se sentant plus sûres d'elles-mêmes, elles peuvent être plus patientes, plus résilientes et plus ouvertes à adopter des stratégies éducatives positives, ce qui peut favoriser le développement et le bien-être de leur enfant.

Donc, évaluer la résilience chez les mères d'enfants autistes, et notamment le sentiment d'efficacité personnelle, est un élément essentiel pour intervenir en faveur de leur bien-être psychologique, leur satisfaction de vie et leur relation avec leur enfant.

En Algérie, Malheureusement, ce handicap reste connu du large public, malgré que la prévalence de cette pathologie est estimée à 4 cas pour 1000 naissances. Certaines statistiques font état de 65 000 adolescents atteints par l'autisme. Elle touche 2 fois plus les garçons que les filles. (S. Khaled.28 octobre 2011). La prévalence moyenne dans le monde est de 1% de la population, ce qui permet d'estimer pour l'Algérie plus de 400 000 personnes avec autisme. De plus, et au-delà de la tendance mondiale haussière de ce taux, la structure démographique du pays prédispose à l'augmentation rapide du nombre de cas « Pr. Terranti » .

Le Dr Bernard Rimland est le pionnier de l'hypothèse de l'origine organique de l'autisme. Selon lui, l'autisme n'est pas un trouble unique, mais plutôt un syndrome résultant de multiples causes. Dans ses recherches, il a examiné les aspects anatomiques, électrophysiologiques et biochimiques des symptômes autistiques, et il a également été le premier à établir des critères de diagnostic, comme indiqué par Rutter et Schopler en 1991 (p.20).

À la suite de ces travaux de recherche, d'autres chercheurs se sont penchés sur les origines de l'autisme. Par exemple, Joseph Burbaum a examiné les facteurs génétiques, tandis que le Dr Margaret Bauman et Eric Courchesne ont exploré les études neurologiques en se concentrant sur les cellules du cerveau. Ces démarches sont venues suite aux travaux de chercheurs qui ont appuyé la théorie psychanalytique des facteurs relationnels ou familiaux, qui se concentre sur la dynamique entre la mère ou les parents et l'enfant. Parmi ces chercheurs, on retrouve Bettelheim, qui considérait l'autisme comme le résultat d'une carence dans la relation mère-enfant (Rodier, P. 2000).

L'autisme a été déterminé par Kanner, pour dénoncer un ensemble de signes cliniques comportementaux obtenus chez le jeune enfant. L'autisme de Kanner est une expression qui fait

référence à la description initiale et aux premières recherches réalisées par le psychiatre autrichien-américain Leo Kanner. En 1943, Kanner a publié un article décrivant ce qu'il a appelé le "trouble autistique de la personnalité de l'enfance" ou simplement "autisme infantile". Dans cette étude, Kanner a décrit les caractéristiques essentielles de l'autisme infantile, notamment des altérations marquées dans la communication sociale, les interactions sociales réciproques et les schémas comportementaux restreints et répétitifs. Il a également noté des débuts précoces des symptômes, souvent dès la petite enfance, et un manque de développement typique des compétences sociales. Les travaux de Kanner ont jeté les bases pour la compréhension moderne de l'autisme. Son identification de cette condition comme un trouble distinct a ouvert la voie à des recherches plus approfondies sur les causes, les traitements et les interventions pour les personnes atteintes de ce trouble (Rodier, P. 2000).

Les enfants atteints du syndrome autistique vivent dans un monde de souffrance et de difficultés, ne comprennent pas ce qu'on leur dit lorsqu'on les interpelle par le geste ou la parole. Souvent ils ne parlent pas, mais émettent des sons, ne peuvent ni lire, ni écrire ni établir une relation sociale. Notre environnement leur est étrange par ses structures et ses modèles. Ils trouvent des difficultés d'adaptation à la vie sociale et scolaire.

Toutes ces difficultés amènent les parents de ces enfants à vivre au quotidien des situations particulièrement douloureuses ce qui provoque chez eux un état de stress et un malaise psychique lié à un manque de communication et de compréhension et aussi lié aux troubles de sommeil et des crises d'agitations et d'épilepsie de leurs enfants, qui entraîne un bouleversement dans le rythme de la vie familiale. Particulièrement leurs mères, certaines études, comme celle de (Cox A, 1975, Wolf I.C, 1991), ont montré une plus grande fréquence des dépressions lors de la survenue de l'affection de l'enfant chez les mères d'enfants autistes comparativement aux mères d'enfants retardés mentaux (Soulé M, Ferrari P, P. 92).

La dynamique relationnelle, professionnelle et conjugale, y compris la dimension sexuelle, d'un couple, reflète un changement dans leur qualité de vie. Cette dernière est l'un des concepts les plus difficiles à cerner, car sa signification varie selon les individus. Pour certains, la qualité de vie se résume au bien-être subjectif et au bonheur, comme l'a souligné Aristote en affirmant que la quête du bonheur est l'aspiration ultime de chaque être humain. Pour d'autres, elle se rapporte au bien-être matériel et à la santé physique, comme l'illustre la devise attribuée à Hoover, qui promettait à ses concitoyens "une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette". Aujourd'hui les auteurs s'accordent à reconnaître que la qualité de vie est un

ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines, physique, mental et social (Schweitzer M.B.2002, P. 51).

En s'appuyant sur la théorie intégrative d'Anderson (2003), qui est l'une des théories expliquant la qualité de vie, on peut dire que le sentiment de satisfaction et de contentement d'un individu dans divers domaines de sa vie est ce qui lui fait percevoir cette qualité. Selon cette théorie, ce sentiment se réalise à travers plusieurs facteurs. Elle souligne que la perception de la vie par l'individu lui permet d'évaluer personnellement ce qui l'entoure, et de former des pensées qui le conduisent à être satisfait de sa vie. Il existe des caractéristiques spécifiques qui mènent au sentiment de qualité de vie. La qualité de vie est donc considérée comme l'un des indicateurs clés de la satisfaction de l'individu vis-à-vis de sa vie, surtout en présence de soutien social et de services qui lui sont fournis, et de son contentement à leur égard, ainsi que de son sentiment de bonheur et de désir de vivre.

La résilience est définie comme la capacité des communautés et des systèmes à faire face aux chocs, mais aussi à s'y préparer, voire à les éviter et s'y adapter sur le long terme, elle possède une ambition forte, plus encore que la lutte contre la pauvreté et contre la vulnérabilité. En parallèle, elle est présentée comme une rupture paradigmatique dans le champ du développement (Chandler, 2012).

La résilience est l'un des facteurs qui aident l'individu à s'adapter aux situations auxquelles il est confronté dans sa vie quotidienne. Elle constitue également une source de résistance et de protection psychologique face aux événements stressants, en dotant l'individu d'un esprit de défi et en renforçant sa détermination, ce qui lui permet de voir la vie de manière positive. Cette capacité est due aux caractéristiques de la résilience et à son influence sur plusieurs variables mises en avant par la psychologie positive, parmi lesquelles la qualité de vie. Semadouni (2007) souligne dans ce contexte que la résilience psychologique est l'un des facteurs qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie et à la satisfaction personnelle et générale vis-à-vis de la vie.

La résilience est cruciale pour leur survie et leur adaptation. Elle implique qu'une agression, qu'elle soit physique, psychologique ou environnementale, ne produit pas uniquement des effets négatifs sur un organisme. En réalité, une telle agression déclenche un ensemble complexe de phénomènes qui interagissent de manière dynamique. D'un côté, il y a des réactions négatives, comme des destructions, des lésions et des défaillances, qui forment une chaîne de réactions défavorables. De l'autre, il y a des réactions positives, telles que des

mécanismes de défense, des compensations et la mobilisation de ressources, qui créent une chaîne de réactions bénéfiques. Cette dualité de réponses permet aux organismes non seulement de survivre, mais aussi de se renforcer face aux défis. C'est cette compréhension de la capacité des organismes à surmonter et à tirer parti des adversités qui mène à l'idée de résilience.

Cette notion est particulièrement importante dans le contexte des femmes ayant un enfant autiste. Ces mères font face à des défis considérables, tant sur le plan émotionnel que pratique, nécessitant une résilience exceptionnelle pour maintenir leur bien-être et celui de leur famille. Des études montrent que les parents d'enfants autistes présentent des niveaux de stress plus élevés que ceux des parents d'enfants neurotypiques. Cependant, de nombreuses mères réussissent à développer des stratégies adaptatives et des mécanismes de soutien qui leur permettent de gérer ces défis avec une grande efficacité.

Examiner la résilience chez ces femmes peut fournir des informations précieuses sur les mécanismes psychologiques et sociaux qui soutiennent leur capacité à faire face à des situations stressantes et à trouver des solutions positives. Cela peut aussi offrir des perspectives pour améliorer les ressources et les supports disponibles, favorisant ainsi une meilleure qualité de vie pour ces familles. En étudiant la résilience des mères d'enfants autistes, nous pouvons non seulement mieux comprendre les processus sous-jacents à la résilience, mais aussi contribuer ultérieurement, à la création de programmes d'aide et d'intervention plus efficaces.

La naissance d'un enfant autiste est souvent vécue comme un événement traumatique pour les mères, certaines d'entre elles éprouvent des difficultés à surmonter cette situation. Ces mères sont souvent qualifiées de non résilientes. En revanche, d'autres développent des stratégies adaptatives pour faire face à cette réalité et se protéger, ce qui les qualifie de résilientes. La résilience est un processus complexe qui découle de l'interaction entre l'individu et son environnement, impliquant diverses variables internes telles que la structure psychique, la personnalité et les mécanismes de défense. Cela se traduit par des formes spécifiques de résilience qui résultent d'un processus dynamique et évolutif, propre à chaque individu.

En partant du constat des études précédentes, nous pouvons déduire que les mères d'enfants autistes pourraient éprouver une qualité de vie difficile. Cette qualité de vie peut être influencée par différents facteurs, dont la résilience individuelle de chaque mère. La résilience pourrait jouer un rôle crucial dans la manière dont les mères perçoivent et gèrent les difficultés associées à l'autisme de leur enfant. Cette hypothèse suggère que les mères plus résilientes pourraient être mieux équipées pour maintenir un niveau de bien-être psychologique et

émotionnel plus élevé malgré les défis rencontrés dans l'éducation d'un enfant autiste. Ainsi, l'objectif de notre étude est de mesurer le niveau de résilience des mères ayant un enfant autiste en utilisant l'échelle de résilience de Wagnild et Young de 1993. Cette échelle nous permettra d'évaluer leur capacité à faire face et à s'adapter aux défis associés à l'autisme de leur enfant. Ensuite, nous chercherons à évaluer dans quelle mesure la qualité de vie de ces mères est affectée en utilisant le questionnaire généraliste SF-36. Ces deux mesures nous fourniront des indications précieuses sur le niveau de résilience et la qualité de vie des mères concernées.

A partir de tout ce qui précède, on pose les questions suivantes :

1. Les mères d'enfants autistes montreront-elles une résilience psychologique élevée?
2. Quel est le niveau de qualité de vie chez les mères d'enfants autistes ?
3. Les mères qui montrent un niveau élevé de résilience psychologique auront-elles un niveau élevé de qualité de vie?
4. Les mères qui montrent un niveau faible de résilience auront-elles un niveau faible de qualité de vie ?

A fin de répondre aux questions ci-dessus, nous nous référent aux données théoriques adoptées dans cette présente étude et aussi à notre pré-enquête. Ainsi, nous proposons les hypothèses suivantes :

Les hypothèses :

1. Étant donné que la qualité du fonctionnement diffère d'une femme à l'autre, on s'attend à ce que les mères d'enfants autistes présentent des niveaux de résilience différents, variant d'une femme à l'autre.
2. Étant donné que la qualité du fonctionnement diffère d'une femme à l'autre, on s'attend à ce que les mères d'enfants autistes présentent des niveaux de qualité de vie différents, variant d'une femme à l'autre.
3. Les femmes ayant un niveau de résilience élevé sont susceptibles de jouir d'un niveau de qualité de vie plus élevé, étant donné l'impact positif de la résilience sur divers aspects de la vie.
4. Inversement, les femmes ayant un niveau de résilience faible sont susceptibles de présenter un niveau de qualité de vie plus bas, en raison de l'effet négatif de la faible résilience sur différents aspects de la vie.

Définition et opérationnalisation des concepts :**1. Définition de l'autisme :**

Une définition opérationnelle de l'autisme pourrait être formulée comme suit :

"L'autisme est défini comme un trouble du développement neurologique qui se manifeste par des altérations dans la communication sociale, des difficultés dans les interactions sociales réciproques, des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés, ainsi que des altérations dans la perception sensorielle. Cette définition peut être opérationnalisée en utilisant des critères diagnostiques standardisés, tels que ceux établis dans les manuels diagnostiques internationaux comme le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) ou la CIM-10 (Classification internationale des maladies). ».

2. Définition opérationnelle de la résilience

La résilience désigne la faculté d'un individu à affronter, à s'ajuster et à se rétablir de manière efficace suite à des situations stressantes ou traumatisantes. Elle se manifeste par la mobilisation des ressources personnelles, sociales et environnementales afin de surmonter les difficultés et de maintenir un équilibre psychologique et physique optimal. Cette aptitude à la résilience peut être évaluée à travers différents critères tels que la capacité de résolution de problèmes, la flexibilité cognitive, le soutien social perçu et le sentiment de contrôle sur sa propre vie.

Dans notre recherche la résilience est désignée par l'échelle de résilience selon les données suivantes : Le score total varie entre 25 et 175. Un score plus bas que 121 est considéré comme un caractère peu résilient, entre 121 et 145 indique un caractère modérément résilient et un score au-dessus de 146 est jugé comme un caractère résilient ou très résilient.

3. Définition opérationnelle de la qualité de vie :

Le score total varie entre 25 et 175. Un score plus bas que 121 est considéré comme un caractère peu résilient, entre 121 et 145 indique un caractère modérément résilient et un score au-dessus de 146 est jugé comme un caractère résilient ou très résilient.

La qualité de vie peut être opérationnellement décrite comme une évaluation multidimensionnelle du bien-être subjectif d'un individu, incluant divers aspects tels que la santé physique, mentale et émotionnelle, les interactions sociales, le niveau de confort matériel et le sentiment d'épanouissement personnel. Cette évaluation prend en considération la

satisfaction générale de l'individu à l'égard de ces différents aspects et peut être évaluée à l'aide d'échelles spécifiques comprenant des items pertinents pour chaque dimension.

Dans notre recherche, la qualité de vie est mesurée par L'échelle de résilience (Wagnild & Yong ,1993) .

Les objectifs de la recherche :

Notre étude de cas clinique sur la résilience et la qualité de vie chez une mère ayant un enfant autiste », nous avons un certain nombre d'objectifs spécifiques centrés sur l'expérience individuelle et les particularités de la situation clinique. Voici donc nos objectifs :

1. Comprendre l'expérience personnelle de la mère ayant un enfant Autiste:

- Décrire l'expérience vécue par la mère au quotidien, pour identifier les défis spécifiques qu'elle rencontre.
- Explorer ses perceptions et sentiments à propos de l'éducation de son enfant autiste.

2. Évaluer la résilience individuelle :

- Identifier les stratégies de résilience utilisées par la mère pour surmonter les obstacles et le stress liés à la prise en charge de son enfant.
- Analyser les facteurs personnels et environnementaux qui soutiennent ou entravent sa résilience.

3. Examiner la qualité de vie de manière holistique:

- Évaluer les différents aspects de la qualité de vie de la mère, y compris la santé physique, le bien-être psychologique, les relations sociales et la satisfaction personnelle.
- Identifier les domaines où la qualité de vie est impactée et ceux où elle est la mieux préservée.

4. Explorer les sources de soutien:

- Identifier les sources de soutien (famille, amis, professionnels de la santé, groupes de soutien) sur lesquelles la mère s'appuie.
- Analyser comment ces sources de soutien influencent la résilience de la mère et sa qualité de vie.

5. Identifier les besoins de la mère ayant un enfant autiste:

- Identifier les besoins spécifiques non satisfaits de la mère, que ce soit en termes de soutien psychologique, de ressources matérielles, ou de services proposés.

L'importance de la recherche :

- Proposer des interventions ou des recommandations pour combler ces lacunes et améliorer son bien-être.
- Contribuer à la documentation sur le sujet qui aiderait à l'évolution au fil du temps:
- Proposer des interventions personnalisées,
- Sur la base de nos observations et analyses, on pourrait montrer l'importance de proposer des interventions spécifiques et personnalisées pour aider la mère à renforcer sa résilience et améliorer sa qualité de vie.
- Montrer l'importance de collaborer avec des professionnels de la santé pour mettre en œuvre ces interventions et en évaluer l'efficacité.

Chapitre 2

La Résilience

Préambule

La résilience est une caractéristique fondamentale des êtres vivants, essentielle pour leur survie et leur adaptation. Elle signifie qu'une agression, qu'elle soit physique, psychologique ou environnementale, n'a pas seulement des effets négatifs sur un organisme. En réalité, une telle agression déclenche un ensemble complexe de phénomènes qui interagissent de manière dynamique. D'un côté, il y a des réactions négatives, comme des destructions, des lésions et des défaillances, qui forment une chaîne de réactions défavorables. De l'autre, il existe des réactions positives, comme des mécanismes de lutte, des compensations et la mobilisation de ressources, qui génèrent une chaîne de réactions bénéfiques. Cette dualité des réponses permet aux organismes non seulement de survivre, mais aussi de se renforcer face aux défis. C'est cette compréhension de la capacité des organismes à surmonter et à tirer parti des adversités qui conduit à l'idée de résilience.

1. Définitions

Dictionnaire Robert, La résilience vient du latin *resilientia*, composé de *re-*salire (littéralement resauter). Ce terme, emprunté à la physique, désigne « la résistance des matériaux aux chocs élevés et la capacité d'absorber l'énergie cinétique sans se rompre ».

La résilience est « le rapport de l'énergie cinétique absorbée nécessaire pour provoquer la rupture d'un métal, à la surface de la section brisée. La résilience qui s'exprime en joules par centimètre carré caractérise la résistance au choc ». (Lighezzolo, J., Tychev. C, 2004 p23)

La résilience désigne l'art de s'adapter aux situations adverses (condition biologique et socio-psychologiques) en développant des capacités en lien avec des ressources internes (intrapyschique) et externes (environnement social et affectif), permettant d'allier une construction psychique adéquate et l'insertion sociale. (Anaut, M, 2005, p33)

Ce concept non concerne pas seulement l'individu, mais peut être appliquée à un groupe humain, familial ou social. la résilience fait référence aux ressources développées par une personne, un groupe ou une communauté, pour tolérer et dépasser les effets délétères ou pathogènes des traumatismes et vivre malgré l'adversité, en gardant une qualité de vie avec le moins de dommage possible. (Anaut, M, 2008, P35)

De point de vue psychologique la résilience est la tendance à surmonter des facteurs qui placent une personne à risque pour un dysfonctionnement psychologique et à s'ajuster positivement après un événement traumatique.

Selon Bonnano (2004) la résilience est la présence de symptômes après le trauma mais de façon passagère. Il différencie donc la résilience de la guérison qui, elle, peut prendre plusieurs mois. Il a montré plusieurs variétés individuelles d'adaptation positive. Les traits de pleine conscience et d'acceptation semblent faire partie de ces facteurs prédisposant à la résilience.

Ces différentes définitions du concept de la résilience sont selon différents auteurs et selon le point de vue psychologique, vu l'évolution de la recherche autour de ce dernier.

2. Histoire du concept de résilience

La résilience est un terme français, issu du latin "resilientia", habituellement employé en physique des matériaux pour désigner la capacité d'un matériau à résister à des chocs élevés et à absorber l'énergie cinétique sans se rompre (dictionnaire Robert). En métallurgie, la résilience décrit la capacité des matériaux à retrouver leur état initial après un choc ou une pression continue, combinant élasticité et fragilité. En informatique, la résilience se réfère à la capacité d'un système à continuer de fonctionner malgré des anomalies dans ses composants.

Selon le dictionnaire historique de la langue française, le terme résilience provient de "re-" (indiquant le mouvement en arrière) et "salire" (sauter). Littéralement, résilier signifie "sauter en arrière" ou "se rétracter", impliquant la fin d'un engagement, d'une promesse ou d'un contrat, et donc un processus de désengagement. La résilience ne se limite pas à une simple capacité de résistance, associée à la rigidité, mais évoque plutôt la souplesse et l'adaptation. Elle diffère de l'invulnérabilité, qui implique une résistance rigide aux chocs pouvant mener à la paralysie du sujet, éloignée de la flexibilité nécessaire à la résilience.

L'Encyclopédie Universalis explique que, dans la physique des matériaux, la résilience de l'acier varie brusquement autour d'une certaine température dite "de transition". Par analogie, on pourrait dire que chaque individu a une capacité différente à résister aux pressions, cette résilience pouvant varier brusquement en fonction des circonstances, tout comme la température de transition pour l'acier. Ainsi, une personne peut être tantôt vulnérable, tantôt résiliente selon les événements marquants ou les soutiens significatifs qu'elle rencontre. Marie Anaut note que cette analogie est pertinente dans les recherches sur la résilience, particulièrement celles qui explorent les implications des réseaux sociaux.

En poursuivant l'analogie entre matière inanimée et matière vivante, l'idée de seuil de rupture peut sembler déterministe. Pour l'acier, la résilience est due à la nature du matériau. En revanche, pour les êtres humains, des facteurs psychoaffectifs, relationnels et sociaux interviennent. Toutefois, l'idée de seuil de rupture est compatible avec les études montrant des "failles de résilience" chez des individus généralement résilients qui rencontrent des ruptures de résilience à certains moments de leur vie (Anaut, M., 2008, p.35).

Les recherches et les observations clinique nous conduisent à préciser que la résilience n'est pas constante et définitive et qu'un sujet peut être résilient dans certains domaines et non dans d'autres. En fait, chez l'individu ou le groupes humain la résilience dépendre des facteurs de protection qui modifient les réactions aux dangers présents de l'environnement affectif et social.

Beaucoup de chercheurs (Manciaux et al, 2001) considèrent la résilience comme un potentiel présent chez tout un chacun. Cependant, elle peut être différemment développée en fonction des étapes du développement psychologique, du cycle de la vie et de circonstances environnementales. Dans cette perspective, les ressources latentes pourraient être activées, soit spontanément par l'individu, soit faire l'objet de stimulation et l'aides d'accompagnateurs extérieurs (éducateurs, enseignants, soignants, psychothérapeutes). (Anaut, M, 2008, p35)

3. La résilience selon différentes approches

Joëlle Lighizzolo et Claude De Tychev (2004), dans leur ouvrage de synthèse présentent deux approches : cognitive comportementale et médicale en santé publique.

3.1. L'approche cognitive comportementale

Le premier modèle met l'accent d'une part sur l'importance des mécanismes ou processus de nature prioritairement cognitive, d'autre part sur les stratégies de comportement observable, pour rendre compte de l'état de résilience. Cette approche fait ainsi référence à deux concepts centraux : le stress et le coping. Il n'est pas question de traumatisme, mais plutôt de la situation stressante auxquelles le sujet doit faire face en mettant en place les stratégies d'adaptation, qui sont de nature cognitive et donc conscientes. (Lighezzolo, J., Tychev, C, 2004, p34)

3.2. L'approche médicale en santé publique

En ce qui concerne le modèle théorique qui se dégage en santé publique, il privilégie une approche compensatoire « ou la résilience serait fonction de l'équilibre entre un certain

nombre de facteurs de risque et la balance structurée par la présence de facteur simultané de protection ». La résilience est ici définie comme un processus dynamique qui n'est jamais totalement acquis et construit dans l'interaction sujet-environnement. (Lighezzolo, J., Tychey, C, 2004, p34)

3.3. L'approche psychanalytique

Le mot de résilience a été importé dans les États-Unis en France, dans les années 1990, la question s'est posée de savoir s'il était compatible avec la psychanalyse. En fait, le problème était mal posé : la résilience, telle qu'elle était définie à l'époque, n'apportait aucune idée nouvelle par rapport aux concepts de la psychanalyse. Autrement dit, la psychanalyse avait déjà largement expliqué ce que la résilience prétendait innover. D'ailleurs, de façon générale, sous le mot de résilience, aucun concept clinique nouveau n'a été décrit, ce qui légitime chaque branche de la psychiatrie et de la psychologie à mettre en avant les siens. En ce qui concerne le rapport à la psychanalyse, ce mot appliqué à la clinique mettait le projecteur sur les concepts centrés sur le Moi et les mécanismes de défense plutôt que sur les processus inconscients. Si le mot de résilience a été critiqué par beaucoup de psychanalystes, c'est parce que ces concepts, qui entretiennent l'illusion d'une maîtrise complète de son destin, ne représentent pas l'essentiel du message freudien, mais plutôt un correctif apporté par Anna Freud à l'œuvre de son père. Et encore, quand celle-ci attirait l'attention des psychanalystes sur le rôle des processus secondaires, c'était en précisant qu'un système de défense efficace nécessite qu'un toujours une double base : « le moi et le processus pulsionnel ». Aujourd'hui, la même référence, adressée à un public que les thérapies cognitives font pencher du côté des processus d'apprentissage et de la maîtrise de soi, sonne comme une invitation à oublier définitivement l'inconscient. En fait, La psychanalyse a abordé le territoire balisé par la résilience comme qualité et comme force avec ces propres instruments, même si c'est d'une manière malheureusement connue. Nous sommes, chacun, engagés à tout moment dans un mouvement par lequel nous nous donnons des représentations de ce qui nous arrive, mais nous ne pouvons construire celles-ci que si nous sommes soutenus dans cette tentative par un tiers. C'est le processus de l'introjection, qui permet de lier les éléments des expériences nouvelles aux traces laissées par les précédentes, dans un enrichissement permanent. Cette élaboration est étroitement tributaire de la qualité du lien qui attache à un tiers et du plaisir qu'on prend avec lui. Lorsqu'une introjection complète n'est pas possible à cause du déplaisir éprouvé dans une situation, des pensées et des représentations éprouvantes, voire leur totalité. C'est l'inclusion psychique.les éléments physiques ainsi enfermés dans une sorte de « placard » risquent alors de produire des

manifestations étranges, déclarées, voire angoissantes pour soi ou pour l'entourage le sujet se ne s'y reconnaît pas, il lui semble même par fois être poussée par une force étrangère.

L'opposition de ces deux processus explique d'abord comment l'attachement sécurisant qui fait intervenir le plaisir relationnel contribue à l'intériorisation de figures parentales stable et structurantes. Alors que les formes de l'attachement insécurisées, qui se développent dans l'angoisse, font intervenir des figures peu structurantes : les premières favorisent l'introjection tandis que les secondes favorisent les inclusions psychiques.

Quant un schéma relationnel à été intériorisé en situation de plaisir, il est souple et intégré à la personnalité. Lorsqu'au contraire il a été intériorisé dans la souffrance, le comportement appris et rigide, peu susceptible d'évolution, et la fluidité des apprentissages sont perdues. Cette différence éclaire ce que certains auteurs ont appelé « la pseudo résilience » : il s'agit d'une forme d'adaptation sociale construite sur les inclusions psychiques alors que la « résilience authentique » l'est sur des introjections. (Tisseron ; serge, 2017, p114)

4. Les étapes du cheminement résilience

Phase 1 : La conformation au trauma et résistance à la désorganisation psychique

Au début de cette trajectoire vers la résilience, le sujet réagit au danger en mettant en place des mécanismes de défense visant à atténuer l'impact émotionnel du traumatisme. Il mobilise toutes ses ressources pour protéger son moi de l'impact néfaste du traumatisme. Cette phase implique souvent une anesthésie de la blessure, par le biais d'un retrait émotionnel ou de mécanismes de projection visant à empêcher la perturbation des habitudes mentales habituelles. Les premiers mécanismes de défense auxquels le sujet peut recourir incluent la répression, la négation, le clivage, la projection ou même le passage à l'acte. Ces mécanismes visent principalement à prévenir la désorganisation psychique en réduisant la douleur. Pendant cette phase, certains types d'humour peuvent également servir de moyen de protection en atténuant les effets nocifs de la situation traumatique, notamment dans les cas de maltraitance familiale ou de captivité.

Phase 2 : Intégration, élaboration et reprise d'un nouveau développement

Cette phase marque véritablement le processus de résilience, où l'individu s'engage dans un travail d'intégration émotionnelle pour donner un sens à l'expérience traumatique, même si celle-ci semble initialement insurmontable. À ce stade, la résilience implique l'abandon

progressif de certaines défenses d'urgence telles que le déni, la projection ou le passage à l'acte, qui étaient initialement utilisées pour prévenir un effondrement psychique.

À la place, des mécanismes de défense secondaires, plus souples et mieux adaptés à long terme, sont privilégiés. Le processus de résilience repose notamment sur la capacité de mentalisation, qui consiste à mettre en mots et en pensées les expériences émotionnelles internes, permettant ainsi d'élaborer le vécu traumatique sans recourir à des comportements destructeurs.

Cette étape introduit les conditions d'un nouveau développement, qui ne se résume pas à une simple reprise du développement antérieur, mais intègre également l'expérience traumatique. La mise en sens de cette expérience peut conduire à la créativité et à l'utilisation de l'humour pour rendre l'expérience partageable, attribuer un sens aux blessures et faciliter leur transformation.

5. Les facteurs de risque

5.1. Les facteurs de risque relatifs à l'environnement externes

Ils sont multiples et un consensus existe sur les plans de leurs repérage chez les nombreux auteurs qui sont déjà penchés sur cette question (Werner 1989, Gottlieb 1991, Reutter 1991, Masten et Coatsworth 1998, Manciaux 1998, 2000, Fortin et Bigras 2000 Anaut 2002).

On peut citer ici :

- Une pauvreté chronique de l'environnement familiale
- Une absence d'emploi prolongée
- Un logement surpeuplé
- Un isolement relationnel
- Un placement de l'enfant dans une institution spécialisée ou une séparation prolongée durant la première année de la vie
- Une situation de migrant
- Une maladie somatique parentale chronique
- Une maladie mentale ou une psychopathologie parentale prolongée
- Un membre de la fratrie ayant handicap, des difficultés d'apprentissage ou des troubles de comportement
- La naissance d'un frère ou d'une sœur alors que l'enfant n'a pas encore deux ans

- Un père absent
- La perte d'un membre de la famille
- Le remariage et l'entrée de beaux-parents dans la maison
- La violence ou l'alcoolisme familial
- La confrontation direct a une catastrophe naturelle ou à une action terroriste

5.2. Les facteur de risque relatifs au sujet

Un premier facteur de vulnérabilisations est constitué par les conditions de naissance, lorsque ces dernières sont plus ou moins traumatiques (prématurité, souffrance, néonatale, jumeau ; pathologie somatique précoce, faible poids de naissance, atteintes cérébrales, handicap)

- Une séparation précoce avec la mère
- Un faible QI
- Une faible estime de soi

6. Les facteurs de protection

Les repérages effectués sont à nouveau convergents (Gottlieb 1999, Masten&Coatsworth 1998, Cyrulnik 1999, 2001, Vanistendael & Lecomte 2000, Anaut 2002).

6.1. Les facteurs de protection relatifs à l'environnement externes

- Posséder une relation sécurisante chaleureuse avec un ou ses deux parents
- Vivre dans famille socio-économique élevée
- Avoir de bonnes relations parents-enfants
- Vivre dans une famille en harmonie
- Avoir un réseau de soutien social à l'extérieur de la famille (notamment une figure d'attachement privilégiée)

6.2. Les facteurs de protection relatifs au sujet

- être capable de donner un sens à la vie malgré les difficultés rencontrées
- Avoir un tempérament actif
- Genre : être une fille avant l'adolescence ou être un garçon durant l'adolescence
- Avoir une bonne sociabilité (qualité du contact avec les autres)
- Être un enfant attractif (charme, charisme)

- Avoir un QI élevé
- Avoir un « Locus of control » (lieu de contrôle) interne
- Avoir un sentiment d'auto – efficacité et d'estime de soi
- Avoir une bonne capacité de compréhension d'autrui et d'empathie (assez proche de l'intelligence sociale)
- Avoir une foi religieuse
- Etre capable de mettre en place des moyens de défense face aux agressions.
- Rutter (1987) ainsi que Cyrulnik (1999) en soulignent quelques –uns, notamment Cyrulnik, qui fait des emprunts au modèle psychanalytique dont nous reparlerons plus loin, lorsqu'il point :
 - Le rôle du clivage qui permet au moi de se diviser « avec une partie socialement adaptée »
 - Le déni qui permet « de ne pas voir une réalité dangereuse »
 - La rêverie « tellement belle quand le réel est désolé .Elle imagine des refuges merveilleux en sacrifiant les relations trop difficiles »
 - L'intellectualisation qui permet « d'éviter l'affrontement qui nous impliquerait personnellement »
 - L'humour qui « métamorphose une situation, transforme une pesante tragédie en légère euphorie » permet « de prendre de la distance, de moins se laisser entamer par l'épreuve »
 - La sublimation « quand la force de vivre est orientée vers des activités socialement valorisées, comme les activités artistiques, intellectuelles ou morales ».
 - Le contrôle des affaires
 - L'altruisme « qui permet de se aimer grâce au bonheur qu'on donne »

(Lighezzolo. J. Tychev .C . 2004. p47)

7. les caractéristiques de processus mental résilient

Michael Runter (1985,1996) a distingué trois caractéristiques principales chez les personnes qui développent un comportement de résilience face a des conditions psychosociales défavorables. Face a des situations de grande adversité, ces personnes mettent en place des comportements qui font appel a des modes de fonctionnement spécifique, notamment en appuis sur des mécanismes d'élaboration de la pensée. Selon Michel Ruter, la personne résilience

concilié trois caractéristiques mentales : la conscience de son auto-estime, celle de son efficacité et dispose d'un répertoire d'expériences de réussite.

7.1. L la conscience de son auto-estime de soi

Cet aspect renvoie à l'estime de soi, est à dire aux caractéristique par lesquelles le sujet peut se définir et avoir le sentiment de sa propre valeur. La majorité des chercheurs considèrent qu'il est nécessaire d'être doté d'un bon développement de l'estime de soi pour devenir résilient... l'estime de soi peut se définir comme l'image que l'individu se forge de lui-même le sentiment de valeur personnelle, (auto-estime) se traduit à travers un ensemble d'attitudes et d'opinions que le individus mettent en jeu dans leurs rapports avec le monde extérieur .

L'estime de soi recouvre une disposition mentale qui prépare l'individu à réagir selon ces attentes de succès, son acceptation et sa détermination personnelle. Elle indique dans quelle mesure l'individu se croit capable, valable et important. Selon Christophe André et François Lelord(1996), l'estime de soi implique trois dimensions : l'amour de soi, la vision de soi et la confiance en soi, Au cours de la vie, l'appréciation de l'estime de soi pourra être affectée par les événements, les épreuves, les expériences individuelles et les sentiments de réussites ou d'échec. L'estime de soi est donc sujette à des variations chez un individu au cours de son développement mais l'amour de soi aidera l'individu à se reconstruire après un échec ou face à l'adversité.

7.2. La conscience de son efficacité ou sentiment d'auto- efficacité

Cette caractéristique correspond chez un individu à la croyance et à la confiance qu'il a dans sa capacité à faire la différence entre une action réussite et les étapes qui sont nécessaires pour y parvenir. Ce sentiment d'auto-efficacité a été décrit et analysé par Albert Bandura (2007) qui souligne son impact sur les motivations chez les sujets. Le sentiment de l'auto-efficacité permet l'anticipation et les projets, il renvoie à la conviction que possède l'individu d'avoir les capacités requises pour réaliser la confiance en soi et joue un rôle important sur la gestion des stress. Dans cette perspective, l'individu résilient aurait tendance à voir surtout les aspects positifs des épreuves qu'il rencontre dans sa vie et à avoir confiance dans ses capacités à résoudre la majorité des problèmes de son existence.

7.3. Un répertoire d'approche de résolution sociale

Ce dernier point se réfère à l'expérience et à la capacité pour l'individu résilient de s'appuyer sur des expériences de résolution de difficultés, et de puiser sur des compétences personnelles, familiales ou extra-familiales (dans l'entourage proche de l'individu). Les

expériences de solution apparaissent comme des réussites ou des quasi-réussites lorsqu'elles sont suffisamment positives pour l'individu ou si elles sont reconnues comme telles socialement. Sachant que la diversité de ce répertoire d'expérience est en soi une ressource positive car elle offre une multiplicité de possibilités et introduit de la souplesse adaptative.

Ces trois caractéristiques, qui font référence à la description d'un processus psychique et comportemental, apparaissent intimement liées au fonctionnement de sujet résilient. Elles soulignent le rôle fondamental des ressources internes de l'individu résilient face à des conditions extérieures défavorables et sa capacité à tirer profit des potentiels environnementaux extra-familiaux. Lorsque la famille est défaillante. Dans cette perspective la résilience s'appuie surtout sur l'appartenance d'une personne à un contexte social et relationnel qui la soutient. Par ailleurs, les travaux de Rutter et al. (1985 ; 1996) En prenant en compte les capacités pour le sujet résilient de trouver des ressources en liaison avec le réseau social vont dans le sens de l'importance accordée à l'adaptation et à l'autonomie dans le processus de résilience. (Anaut, M, 2015, p73).

8. Méthode d'évaluation de la résilience

Différentes échelles sont utilisées ou construites par les chercheurs afin de déterminer les critères du fonctionnement résilient et de tenter d'évaluer la résilience. Nous ne proposons pas de liste d'instrument d'évaluation puisque les médiations peuvent être très variables et dépendront des choix des chercheurs et cliniciens en fonction de leur appartenances théoriques. Nous proposons cependant quelques repères dans les méthodes employées pour explorer la résilience.

Parmi les critères le plus souvent retenus par les chercheurs nous pouvons citer les échelles qui permettent d'évaluer :

- Le niveau d'anxiété et de dépression
- le niveau de compétence sociale (questionnaires adressées aux parents ou à l'entourage proche)
- la réussite scolaire et intellectuelle
- la symptomatologie clinique

Les méthodes d'évaluation prennent en compte un ou plusieurs critères dits de résilience (ou facteurs de résilience) qui seront l'objet de cette évaluation. Les protocoles évaluatifs se

fondent soit sur l'utilisation de testes ou d'échelles existants. Soit sur des questionnaires et des échelles construits spécifiquement.

La méthodologie d'investigation de la résilience peut comprendre des évaluations comportementales, cognitives, ou encore se center sur l'évaluation de traits de personnalités ou de troubles psychologiques et –ou psychiatriques.

En fonction des cas et des facteurs pris en compte, l'évaluation peut porter sur l'appréciation des capacités ou des compétences (adaptation sociale, estime de soi, QI), en utilisant des tests psychologiques ou des échelles de comportement. Dans certains cas, l'investigation peut vérifier l'absence de troubles comportementaux ou psychopathologiques.

Du point de vue méthodologique, plusieurs types de médiations ou d'instruments d'évaluation peuvent être utilisés de manière complémentaire lors d'une même passation. Celle-ci peut concerner essentiellement les sujets examinés, éventuellement soumis à des questionnaires d'auto-évaluation, ou prendre en compte les évaluations faites par l'entourage (famille, réseau social, éducatif, pairs), en s'appuyant sur des observations croisées.

Des observations directes en contextes cliniques ou dans des milieux dits naturels, comme l'école, peuvent également contribuer à l'évaluation des compétences résilientes. Il est important de noter que l'utilisation de certaines méthodes et critères détermine la définition de la résilience adoptée par le chercheur et son positionnement théorique. Parmi les médiations répertoriées, l'utilisation des tests projectifs, destinés à l'étude de la structure psychique, commence à être préconisée, mais reste encore peu utilisée dans l'approche de la résilience. De Tychey (2001) recommande notamment l'emploi du test du Rorschach pour accéder aux processus intrapsychiques des sujets résilients (Anaut, M., 2005, p.54).

Synthèse

La résilience est une réalité tangible, bien que le terme ne soit pas encore largement utilisé dans le langage courant et reste difficile à définir précisément. Elle se manifeste de différentes manières et dépend de nombreux facteurs. Nous connaissons certaines caractéristiques clés de la résilience, notamment le rôle crucial du traumatisme initial. Ce traumatisme peut résulter de situations extrêmes, comme des catastrophes naturelles, des conflits ou des abus, mais aussi de malheurs ordinaires, tels que des pertes, des échecs ou des déceptions, que beaucoup de gens rencontrent au cours de leur vie.

La résilience n'est pas une qualité fixe ou invariable. Elle n'est jamais totale, permanente ou absolue; au contraire, elle est dynamique et modulable. La capacité de résilience varie en fonction des périodes de la vie, des individus, des événements et des contextes. Par exemple, une personne peut faire preuve d'une grande résilience face à une difficulté professionnelle, mais être plus vulnérable dans sa vie personnelle. De même, les ressources internes et externes disponibles à un moment donné – comme le soutien social, l'accès à des soins ou des opportunités de croissance personnelle – peuvent influencer le degré de résilience d'un individu.

Il est également important de reconnaître que la résilience implique souvent un processus de transformation et de croissance. Plutôt que de simplement "rebondir" pour retrouver un état initial, les individus résilients peuvent évoluer et se renforcer à travers leurs expériences. Ce processus peut inclure le développement de nouvelles compétences, une plus grande compréhension de soi, et une meilleure capacité à gérer des situations futures.

Pour finir, la résilience est une qualité complexe et multifacette qui varie selon de nombreux facteurs et contextes. Sa compréhension et son application nécessitent une approche nuancée qui prend en compte la diversité des expériences humaines et des ressources disponibles pour surmonter les adversités.

Chapitre 3

La qualité De vie

Préambule

La qualité de vie est un concept vaste et complexe, pouvant être défini de nombreuses manières en raison de sa nature multidimensionnelle. Elle englobe une variété d'aspects de l'existence humaine, chacun contribuant à sa propre manière à notre bien-être général. Parmi ces aspects, on peut citer les niveaux sociaux, qui incluent des facteurs tels que le revenu, l'éducation, et le statut social, tous influençant la manière dont les individus perçoivent et vivent leur quotidien. La qualité de vie est également profondément liée aux états de santé, tant physique que mentale. Une bonne santé physique permet de participer pleinement à la vie quotidienne, tandis qu'une bonne santé mentale assure un bien-être émotionnel et psychologique. Les habitudes de vie, telles que l'alimentation, l'exercice physique, et les pratiques de relaxation, jouent un rôle crucial dans le maintien de la santé et, par conséquent, de la qualité de vie. En outre, les styles de vie, incluant les loisirs, les activités culturelles, et les relations sociales, contribuent significativement au sentiment de satisfaction et de bonheur. Le cadre de vie, comprenant l'environnement physique, la sécurité, et les infrastructures disponibles, est également un facteur déterminant. Par exemple, vivre dans un environnement propre, sûr et bien équipé peut grandement améliorer la perception de la qualité de vie. La qualité de vie est une mesure globale du bien-être qui dépend de nombreux facteurs interdépendants. Elle peut varier considérablement d'une personne à l'autre en fonction de leurs priorités, de leur situation personnelle, et de leur environnement. Par conséquent, toute évaluation de la qualité de vie doit être holistique, tenant compte des multiples dimensions qui la composent pour offrir une image complète et nuancée du bien-être humain.

1. Historique

Le terme de la qualité de vie a été initialement introduit aux Etats-Unis, dans les années 1950, comme slogan politique, puis étendu à l'univers social et individuel dans les années 1970. En France, dans le secteur de la santé, la notion de la qualité de vie apparaît pour la première fois dans les Annales de Médecine Interne en 1966. En effet, la qualité de vie a pris une importance croissante dans l'évaluation des soins de santé. Elle correspond à l'intérêt porté par les patients, les pouvoirs publics et la société à l'impact global des soins dispensés. Mais, elle recouvre aussi l'étude du bien-être des patients, au-delà de la simple amélioration des signes cliniques et biomédicaux de la maladie. Elle prend en compte les états physiques et la situation sociale et psychologique, à partir du point de vue subjectif du patient. (M. Montreuil et al, 2009, P. 133)

Ce sont initialement les chercheurs en santé publique, les médecins puis les psychologues qui ont conduit au développement de la notion de qualité de vie, notion qui intègre de manière complexe des concepts comme le bien-être, la santé, la satisfaction. Les progrès de la médecine, vis-à-vis du traitement des maladies infectieuses notamment, se sont traduits par un allongement de la vie des populations et par l'accroissement du taux de certaines maladies chroniques, aux conséquences nouvelles et multiples (physiques, mentales, sociales), avec le risque d'affecter le bien-être des patients plutôt que leur survie. Il devenait alors fondamental de restaurer ou de préserver la qualité de vie de ces personnes et de Partie théorique la qualité de vie 42 construire des outils permettant d'évaluer l'impact physique, mental et social des pathologies chroniques.

Mais, il était aussi important d'évaluer l'impact des soins et des traitements qui leurs sont associés (Leplège, 1999). Enfin, les professionnels s'interrogeaient sur les effets des divers types de traitement des maladies chroniques en termes qualitatifs (bien-être des patients) plus qu'en termes quantitatifs (nombre d'années de vie gagnées sur la mort et le handicap) (M. Montreuil et al, 2009, P. 134)

La qualité de vie est un concept à la mode depuis les années 1980- 1990 qui a réussi à supplanter, tout en les intégrant, des notions voisines (bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé). Elle concerne de nombreuses disciplines (médecine, épidémiologie, santé publique, sociologie, économie, psychologie de la santé, etc.) et fait l'objet de très nombreuses études. (M. Bruchon- Schweitzer, E. Boujut, 2014, P. 6)

1.1. L'évolution du concept de qualité de vie dans différents domaines

1.1.1. L'approche philosophique:

Le concept de qualité de vie est très tôt intéressé les philosophes. En effet, pendant des siècles, des philosophes comme Aristote, Platon, Socrate et Épicure se sont penchés sur la notion de bonheur qui était l'objet principal de leur préoccupation. Qu'est-il ? Peut-on l'atteindre ? Comment ? Comme le bonheur est toujours en avant de nous-mêmes, désiré plutôt que possédé, il en ressort qu'il est impossible de décrire et difficile de le définir, d'où la divergence des opinions professées sur le bonheur. Certains le réduisent au plaisir (Kant), d'autres aux honneurs, d'autres enfin à la richesse. Pour Aristote, le bonheur est le désir suprême de chaque être humain. Il a ses conditions : tout d'abord une vie accomplie jusqu'à son terme. De plus, le bonheur ne se limite pas à la vertu, comme l'enseigneront les stoïciens, car il ne peut être achevé sans un ensemble de biens du corps (santé, intégrité) et de bien

extérieurs (richesse, bonne réputation, pouvoir). Ces différents paramètres sont pris en compte dans l'évaluation de la qualité de vie. (G.N. Fischer, 2002, P. 284)

C'est à travers Schopenhauer que nous trouverons une réponse dans la mesure où il affirme que le bonheur n'est ni positif, ni réel : il n'est que l'absence de la souffrance, et une absence n'est rien. Or le désir s'abolit dans la satisfaction, et le bonheur se perd dans ce plaisir.

Ainsi nous dirons qu'il est important de ne pas confondre qualité de vie et bonheur, plaisir, bien-être, même s'ils en constituent des composantes importantes. De la même manière, la qualité de vie ne se résume pas à la santé, comme nous le verrons plus loin, même si celle-ci en est un facteur important. (Ibid.)

1.1.2. L'approche psychosociologique:

Les sociologues ont été les premiers à explorer les concepts qui deviendront la qualité de vie. Ils ont progressivement défini des notions distinctes telles que le bonheur, le bien-être subjectif, le bien-être matériel et la satisfaction de vie. Pour eux, deux types de facteurs influencent le bien-être : les facteurs externes (variables sociodémographiques, socio-économiques, événements de vie, intégration sociale) et les facteurs internes (estime de soi, efficacité perçue, équilibre émotionnel). Le terme "qualité de vie" est apparu dans les années 1970 avec les travaux de Bradburn (1969). Cette époque marque un déplacement de l'intérêt du bonheur vers le bien-être et la qualité de vie (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, p. 11).

L'anthropologie de la santé, née aux États-Unis dans les années 1960, est une sous-discipline qui va au-delà de l'étude des représentations culturelles et des pratiques de santé. Grâce à des études de terrain impliquant une collaboration entre anthropologues et soignants, les interactions entre soignants et soignés, ainsi que les pratiques des personnels de santé et des usagers, sont devenues des objets de recherche importants pour cette discipline.

Dans les années 1990-1995, la notion de qualité de vie et des concepts connexes ont été approfondis grâce aux contributions des psychologues (Urzúa et Caqueo-Urizar, 2012). Ces derniers ont élargi et précisé les domaines couverts par ce concept, en tentant de définir et de mesurer la satisfaction, le bonheur, et le bien-être, ainsi que les diverses facettes de la santé : physique, mentale (émotionnelle, cognitive, spirituelle) et sociale (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014, p. 12).

1.1.3. L'approche politique:

Selon cette approche, la notion de qualité de vie n'est pas individuelle mais collective. Nous pouvons retenir des noms comme Henri IV en France, Hoover, Johnson aux États-Unis et bien d'autres, qui traitaient déjà la qualité de vie. Notons que Jefferson demanda, dès l'élaboration de la constitution des États-Unis, que le « droit au bonheur » figure parmi les droits inaliénables des citoyens américains. Plus tard, dans les années 1960, toujours aux États-Unis, nous pouvons observer un intérêt et une préoccupation grandissants et quasiment omniprésents pour l'amélioration de la qualité de vie. (G.N. Fischer, 2002, P. 285).

1.1.4. L'approche médicale:

Le concept de qualité de vie s'est introduit en médecine, et plus particulièrement en psychiatrie, lors du programme de désinstitutionalisation de 1963 aux États-Unis. À cette époque, les psychiatres ont critiqué les sorties massives des hôpitaux psychiatriques, soulignant que la désinstitutionalisation prenait peu en compte l'avis des patients et ne s'occupait pas suffisamment de leurs conditions de vie une fois à l'extérieur. Cependant, les études sur la qualité de vie ont émergé plus tardivement dans les pays anglo-saxons, suivis par les pays scandinaves, puis le reste de l'Europe (G.N. Fischer, 2002, p. 286).

Quelques dates clés marquent le développement des études sur la qualité de vie dans le domaine médical. En 1947, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé une définition de la santé qui reste étroitement liée au bien-être. En 1948, Karnofsky a introduit une échelle de performance, suivie en 1963 par Katz. Ces deux auteurs ont joué un rôle crucial en faisant évoluer les mentalités en médecine, en insistant sur l'importance d'évaluer les fonctions et les handicaps physiques et psychiques dans le contexte de la vie quotidienne. Le terme "qualité de vie" a été utilisé pour la première fois dans une publication médicale par Elkington en 1966.

Aujourd'hui, le concept de qualité de vie est largement répandu dans le domaine médical. Les échelles d'évaluation de la qualité de vie sont nombreuses et constituent un outil clinique essentiel, à condition qu'elles soient couplées à d'autres instruments cliniques validés (Ibid.). Ces outils permettent une évaluation plus holistique du bien-être des patients, en prenant en compte divers aspects de leur vie quotidienne et en offrant une meilleure compréhension de leur état de santé général.

2. Définition et conception de la qualité de vie :

Pendant des années, il n'y a pas eu de consensus sur la définition de la qualité de vie. Aujourd'hui encore, ce concept reste sans définition universellement acceptée en raison de son caractère multidisciplinaire. Les chercheurs de divers domaines l'abordent selon leurs perspectives spécifiques, reflétant ainsi la complexité de la qualité de vie (J.G. Trudel et al., 2012, p. 202).

Les définitions suivantes montrent clairement que la qualité de vie est subjective, car elle ne peut être évaluée que par les individus eux-mêmes. Pour Calman, elle est "la différence et l'écart entre les attentes d'une personne et son expérience vécue". Selon Cella et Cherin, elle se réfère à "l'évaluation des patients et à leur satisfaction quant à leur niveau actuel de fonctionnement en comparaison à ce qu'ils perçoivent être possible ou idéal".

Des chercheurs français, Gerin et al., précisent que "la qualité de vie ne se résume pas à la santé, même si cette dernière en est un facteur important. Elle ne se résume pas non plus au bien-être... on peut plutôt définir la qualité de vie comme l'ensemble des satisfactions/insatisfactions éprouvées par un sujet (ou un groupe de sujets) à propos de sa vie actuelle en général" (Ibid.).

Fagot-Largeault (2002) définit la qualité de vie comme "ce qui rend la vie bonne, agréable, ou confortable". Auquier et al. (2006) affirment que "la qualité de vie est une notion individuelle dont chacun peut légitimement donner une définition". Tous les auteurs s'accordent sur ce point : la qualité de vie est intrinsèquement subjective.

Launois (1996) décrit la qualité de vie comme un concept englobant qui intègre des facteurs environnementaux, des niveaux de revenus, des habitudes et des styles de vie. Tous ces facteurs, dans leurs interactions réciproques, influencent le cours de l'existence et le développement des individus ou des sociétés. Il y a également consensus sur le caractère multidimensionnel de la qualité de vie (S. Sultan, I. Varescon, 2012, p. 21).

Selon l'OMS (WHOQOL Groupe, 1994), la qualité de vie est "la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations". Ce concept large incorpore de façon complexe la santé physique, l'état psychologique, le degré d'indépendance, les relations sociales, les convictions personnelles et la relation avec des éléments importants de l'environnement. L'OMS identifie six dimensions

principales pour la qualité de vie : physique, psychologique, sociale, degré d'indépendance, environnement, et convictions spirituelles (les trois premières étant généralement acceptées par la majorité des auteurs).

Martin et Peretti (2004) relient la qualité de vie à trois grandes catégories de facteurs:

1. Les conditions de vie objectives dans différents domaines et la perception subjective de ces conditions,
2. Les capacités, performances et limites fonctionnelles de la personne (réelles et perçues),
3. Le sentiment de bien-être subjectif lié aux états de bien-être ou de détresse (S. Sultan, I. Varescon, 2012).

2.1. Conceptions objectives:

Dans une perspective objective, la qualité de vie fait référence aux conditions de vie au sein d'une population spécifique et est évaluée à travers des indicateurs économiques ou sociaux tels que le revenu, le niveau d'éducation, le taux de chômage, l'état de santé et l'accès aux services. Lorsqu'elle est appliquée au niveau individuel, l'évaluation de la qualité de vie se base sur la comparaison des conditions de vie d'une personne avec les normes ou moyennes observées dans une société donnée (Rousseau, 1988). « Le concept de qualité de vie objective implique donc l'utilisation de critères normatifs pour son évaluation » (J.A. Randal, A. Comblain, 2001, p. 142).

D'un autre côté, dans une approche environnementale, le terme "qualité de vie" est souvent utilisé comme synonyme de "normalisation". Selon cette perspective, une personne présentant un retard mental améliore sa qualité de vie en ayant accès à des modèles et des conditions de vie habituels (Soder, 1981). Ainsi, une personne avec un retard mental peut augmenter sa qualité de vie en résidant dans une résidence intégrée à la communauté, en ayant accès à toutes les ressources communautaires ou publiques, en ayant un emploi et en cultivant de nombreuses relations sociales. Cette approche se concentre parfois davantage sur l'évaluation de la qualité de vie des individus.

2.2. Conception subjective :

Les chercheurs se sont progressivement penchés sur la dimension subjective de la qualité de vie, en introduisant les notions de satisfaction et même de bien-être. Étymologiquement, le terme "satisfaction" contient le préfixe "satis" qui, en latin, signifie "assez". Ainsi, Campbell, Converse & Rodgers (1976) distinguent la dimension affective de la satisfaction, qui apporte

une dimension cognitive, un jugement : "Est-ce assez ?". Selon Campbell et al., il existe deux points de référence. « Le premier consiste à comparer sa situation aux attentes individuelles : "Que puis-je raisonnablement espérer? Si les aspirations sont trop élevées, la personne risque d'être déçue, mais sans engagement, il n'y a pas de motivation » (J.A. Randal, A. Comblain, 2001, p. 143).

De plus, l'approche centrée sur la satisfaction personnelle en tant que composante de la qualité de vie concerne les facteurs perceptifs et subjectifs. Il est essentiel que la personne avec un retard mental puisse évaluer sa propre situation. Bien que cette approche soit probablement la plus complexe à envisager, elle est aussi la plus importante. En effet, elle repose sur la représentation subjective de l'expérience de vie. Il ne s'agit plus seulement de mesurer le contentement ou l'optimisme global, mais plutôt l'image ou l'estime de soi, la capacité à exprimer des émotions, le sentiment d'attachement, les préférences, les désirs et les aspirations (J.A. Randal, A. Comblain, 2001).

2.3. Conceptions intégratives :

Parmi les approches intégratives, un exemple est donné par cette définition : "La qualité de vie est un concept très vaste, influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie et sa relation avec les éléments essentiels de son environnement" (WHOQOL Group, 1995). Le modèle proposé par Urzúa et Caqueo-Urizar (2012) illustre cette conception intégrative et additive de la qualité de vie, en incluant à la fois les perspectives objectives et subjectives sur les principaux domaines (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014).

Cette définition est complète, mais elle est quelque peu statique. Certaines définitions de la QDV en soulignent les aspects processuels, comme celle-ci: la QDV c'est «l'ensemble des ressources (sociales, personnelles et physiques) nécessaires à une personne pour réaliser ses aspirations et satisfaire ses besoins» (OMS, 1984). D'autres définitions considèrent la QDV comme un véritable système: «La qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction des critères sociaux normatifs et de critères individuels, du système «personne-environnement » de chaque individu» (Lawton, 1997).

Les définitions de la qualité de vie formulées de manière intégrative et dynamique présentent plusieurs avantages : elles prennent en considération à la fois les éléments "externes" tels que l'état de santé et les conditions de vie, ainsi que les aspects "internes" comme la satisfaction et le bien-être subjectif. Elles englobent également plusieurs perspectives, incluant

à la fois l'auto-évaluation et l'évaluation par autrui, et supposent des interactions dynamiques entre les différentes composantes de la qualité de vie, considérées comme des processus (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014, p. 45).

3. Les aspects conceptuels de la qualité de vie

3.1. Le bonheur et le bien-être subjectif

Le bonheur, un concept hérité de la philosophie, décrit un état où les émotions positives dominent les émotions négatives. Ce terme est progressivement remplacé par les composantes du bien-être subjectif, qui englobent l'absence d'émotions négatives, la présence d'émotions positives et la satisfaction générale. Depuis les années 1990, certains chercheurs en psychologie ont redonné de l'importance à la notion de "bonheur" (Argyle et al., 1989 ; Buss, 2000 ; Eysenck, 1990 ; Myers, 1995). Pour eux, le bonheur est une disposition personnelle relativement stable caractérisée par une fréquence élevée d'émotions positives telles que la joie, le plaisir et la gaieté, une satisfaction générale de la vie, et une rareté d'émotions négatives comme la détresse, l'anxiété, la dépression et l'hostilité (M. Montreuil, E. Tazopoulou, J.L. Truelle, 2009, p. 138).

Le bien-être subjectif repose sur trois critères fondamentaux (Rolland, 2000) :

- Tout d'abord, il est intrinsèquement subjectif, étant donné qu'il découle d'une autoévaluation et ne se limite pas aux conditions de vie objectives telles que le bien-être matériel.
- Ensuite, il englobe une évaluation positive globale de sa propre vie, exprimant une satisfaction générale.
- Enfin, il ne se limite pas à l'absence d'émotions négatives, mais nécessite également la présence d'affects agréables (M. Montreuil et al., 2009, p. 138).

Ce modèle présente un intérêt particulier dans la mesure où il intègre à la fois des processus cognitifs (comme l'évaluation, le jugement et la comparaison) et des processus émotionnels. Il prend en compte à la fois les aspects de l'affectivité négative et ceux de l'affectivité positive. Le bien-être subjectif ne se réduit pas uniquement à l'absence de symptômes psychopathologiques, mais inclut également la présence d'émotions et d'états agréables tels que le plaisir, la joie, la satisfaction et le bonheur. En tant que l'un des sous-ensembles les plus importants de la qualité de vie, le bien-être subjectif englobe ce que l'on peut désigner comme le bonheur et la satisfaction de vie. Il se distingue du simple bien-être matériel (Welfare) et n'est pas uniquement tributaire de la santé.

3.2. La satisfaction de vie:

La satisfaction de vie est un processus cognitif qui implique des comparaisons entre la vie d'une personne et ses normes de référence, telles que ses valeurs et ses idéaux. C'est, selon Pavot et al. (1991), "l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie". Diener (1994) la définit comme un jugement conscient et global sur sa propre vie. De plus, la satisfaction de vie peut être déclinée en domaines plus spécifiques tels que la profession, la famille, les loisirs, la santé, les finances, le soi et le groupe d'appartenance. Corrigan (2001) la caractérise comme "une appréciation subjective de la personne de sa situation actuelle par rapport à ses propres espérances".

4. Les domaines de la qualité de vie :**4.1. Le Domaine psychologique:**

Ce domaine de la qualité de vie se subdivise en aspects plus spécifiques. Par exemple, le WHOQOL100 comprend six domaines, dont la santé psychologique. Cette dernière se décompose à son tour en cinq composantes : les affects positifs, les affects négatifs, l'estime de soi, les capacités cognitives (comme la pensée, la mémoire, la concentration et les capacités d'apprentissage), ainsi que l'image du corps et l'apparence perçue. La spiritualité, les croyances personnelles et la religion, parfois intégrées dans la dimension psychologique de la qualité de vie, forment un domaine distinct ici. Le domaine psychologique englobe la présence d'émotions et d'affects positifs, tout en tenant compte de l'absence, de la rareté ou de la faible intensité des affects négatifs tels que l'anxiété et la dépression. On remarque ici l'approche bidimensionnelle de la santé ; ce qui a été évoqué précédemment concernant la santé émotionnelle s'applique également au sous-domaine psychologique de la qualité de vie (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014).

La composante cognitive, englobant les capacités de pensée, de mémoire, d'apprentissage et de concentration, peut être évaluée de différentes manières. L'auto-évaluation permet au sujet de prendre conscience de ses éventuels troubles, mais elle doit être complétée par l'avis d'un tiers, tel qu'un professionnel, qui peut utiliser des techniques d'observation pour éclairer les difficultés cognitives du sujet, ainsi que des tests adaptés aux caractéristiques sociodémographiques des individus (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014).

Le domaine psychologique de la qualité de vie englobe également des processus d'évaluation tels que l'estime de soi (confiance en soi, satisfaction vis-à-vis de ses capacités) et la satisfaction concernant l'apparence et le corps (image du corps). Pour explorer ces dimensions

plus en détail, différents questionnaires d'estime de soi ou d'image du corps sont disponibles, comme le QIC, validé sur des échantillons français (Koleck, Bruchon-Schweitzer, Cousson-Gélie et Quintard, 2002). Les liens entre l'image du corps et l'estime de soi sont étroits, et des perturbations dans ces domaines sont impliquées, par exemple, dans les troubles des conduites alimentaires (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2002, p. 51).

4.2. Domaine physique:

Le domaine physique englobe deux sous-domaines principaux : la santé physique, qui concerne l'état de santé, et les capacités fonctionnelles, qui englobent l'autonomie. Chacun de ces sous-domaines se subdivise à son tour en composantes plus détaillées. Ainsi, la santé physique inclut des aspects tels que l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et divers indicateurs biomédicaux. Les capacités fonctionnelles comprennent le statut fonctionnel, la mobilité, les activités quotidiennes pouvant être accomplies et le niveau d'autonomie (ou de dépendance). Ces deux sous-domaines peuvent être évalués de manière "externe" à travers des résultats d'analyses et d'examen médicaux ou de manière "interne" en tenant compte de la perception subjective de la santé et des capacités fonctionnelles.

Il est de plus en plus courant de recourir à l'auto-évaluation de la santé, tant pour des raisons pratiques (coût) que théoriques (intérêt du point de vue du patient). Les techniques d'auto-évaluation varient en complexité, allant de simples questionnaires demandant au patient de décrire son état de santé sur une échelle visuelle ou de Likert, à des évaluations plus détaillées impliquant la fréquence ou l'intensité de certains symptômes. Parfois, les mêmes questionnaires sont remplis à la fois par les médecins et par les patients (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014, p. 49).

4.3. Domaine social:

Le domaine social représente le troisième pilier majeur de la qualité de vie, englobant les relations et les activités sociales des individus. On oppose généralement une vie sociale épanouie à l'isolement et au retrait, dans différentes sphères telles que la famille, les amis, le travail et la citoyenneté. Un fonctionnement social optimal implique un réseau de relations suffisamment dense en quantité (intégration sociale) et de qualité (intimité, réciprocité, etc.).

De nombreuses échelles de qualité de vie évaluent une forme de "santé sociale", définie par la participation à diverses activités sociales telles que les interactions familiales, amicales,

professionnelles, amoureuses et civiques. C'est notamment le cas de larges échelles telles que le NHP ou le WHOQOL-26 ou 100 (Bruchon-Schweitzer M., Boujut E., 2014, p. 52).

La qualité de vie sociale est généralement évaluée à l'aide d'outils génériques, mais il existe également des échelles spécifiques permettant d'explorer le fonctionnement social des individus. Ce fonctionnement peut être évalué par le patient lui-même, grâce à des outils tels que la SAS (Social Adjustment Scale) de Weissman et Bothwell (1976) ou le SFQ (Social Functioning Questionnaire) de Tyrer et al. (2005). Il peut également être évalué par un tiers, tel qu'un thérapeute, comme dans le cas du SFS (Social Functioning Schedule) (Ibid.).

4.4. Autres domaines de la qualité de vie:

Certains modèles de qualité de vie ont inclus l'environnement en tant que dimension supplémentaire. Dans le WHOQOL-100, par exemple, l'environnement constitue une dimension distincte comprenant des aspects variés. Certains de ces aspects concernent le bien-être matériel des individus, tels que le revenu et la qualité du logement, tandis que d'autres dépendent du contexte géographique, comme le pays, la ville ou le quartier. Ces aspects incluent la liberté et la sécurité, l'accès facile aux soins de santé et leur qualité, ainsi que des éléments environnementaux tels que le climat, le bruit et la pollution, ainsi que les transports.

Par ailleurs, les dimensions du bien-être proposées par la psychologie positive, telles que l'épanouissement personnel et la réalisation de soi, ainsi que le sens donné à la vie et l'engagement, sont souvent compatibles avec les aspects positifs des dimensions physique, psychologique et sociale de la qualité de vie (M. Bruchon-Schweitzer, E. Boujut, 2014, p. 53).

5. La qualité de vie liée à la santé

La santé constitue l'une des dimensions fondamentales du concept de qualité de vie. Selon Grenier (1995), il a fallu attendre les années 1970 pour distinguer les déterminants spécifiques de la qualité de vie liés à la santé (qualité de vie liée à la santé) des autres facteurs tels que les revenus, la stabilité de l'emploi et les conditions de vie. Cependant, dans le domaine médical, le concept de qualité de vie avait depuis longtemps évolué pour englober non seulement les aspects de santé, mais aussi l'impact de la maladie ou des traitements sur la vie personnelle et sociale des individus. La définition de la santé proposée par l'OMS a eu une influence significative sur la façon dont le concept de qualité de vie est abordé dans le domaine biomédical : "la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité" (OMS, 1946). Aujourd'hui, ceux qui cherchent à évaluer la qualité de vie liée à la santé se basent sur cette définition et retiennent

principalement trois dimensions : physique, psychologique et sociale (S. Sultan, I. Varescon, 2012, p. 22).

Afin de préserver le caractère subjectif et multidimensionnel du concept et d'éviter de le réduire à une simple évaluation du bien-être, le vécu individuel est évalué à l'aide d'auto-questionnaires comportant à la fois des critères subjectifs et objectifs. Les outils proposés, à l'exception de ceux spécifiques à une pathologie, ne doivent pas se limiter à une symptomatologie particulière, mais plutôt aux conséquences ressenties en termes d'altération des différents domaines de la qualité de vie. Ainsi, il est demandé aux patients d'estimer leur expérience sur le plan fonctionnel (somatique, activités de la vie quotidienne), social, émotionnel, sexuel, cognitif, ainsi que leur perception de leur handicap ou de l'atteinte de leur estime de soi (S. Sultan, I. Varescon, 2012, p. 23).

Synthèse

La notion de qualité de vie a été abordée de différentes manières par les chercheurs et les scientifiques, donnant lieu à une diversité de définitions et d'explications. Certains ont mis l'accent sur le bien-être matériel, considérant que des conditions de vie confortables et des ressources financières adéquates sont essentielles pour une bonne qualité de vie. D'autres ont mis l'accent sur le bien-être subjectif, mettant en avant la satisfaction personnelle, le bonheur et le sentiment de réalisation individuelle.

Cependant, au-delà de ces différentes perspectives, le principe fondamental qui émerge est celui de fournir des dispositifs et des moyens permettant d'améliorer la qualité de vie. Cela peut inclure des politiques publiques visant à garantir un accès équitable aux services de santé, à l'éducation et à d'autres ressources essentielles, ainsi que des initiatives individuelles et collectives visant à promouvoir le bien-être psychologique, social et physique. En fin de compte, l'objectif commun est de créer des conditions qui favorisent le bien-être et l'épanouissement des individus et des communautés.

Chapitre 4

L'autisme

Préambule

Le concept de l'autisme est fréquemment utilisé pour désigner un ensemble de troubles qui répondent à des caractéristiques telles que la solitude, le repli sur soi-même et l'isolement social, les causes du syndrome de l'autisme sont multiples.

1. Historique

Si Kanner et Asperger ont opté pour le terme «autistique» pour décrire leurs patients, c'est en référence à «l'autisme», un concept initialement introduit en psychiatrie adulte par Bleuler dès 1911. Ce terme était utilisé pour décrire l'un des principaux symptômes de la schizophrénie, qui se manifeste par une perte de contact avec la réalité, une diminution des interactions sociales, et conduit les personnes schizophrènes à se retirer de la vie sociale en se repliant sur elles-mêmes. Le terme «autisme» dérive du grec *autos*, signifiant «soi-même» (C. Tardif et B. Gepner, octobre 2003, P.9).

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

Tandis que l'autisme «apparaît très tôt dans la première enfance, la schizophrénie est plus caractéristique de l'adolescence ou de l'entrée dans l'âge adulte. De plus, si la schizophrénie est composée de symptômes «négatifs» qui pourraient présenter des similitudes avec certains signes d'autisme (désintérêt, indifférence sociale), elle présente en revanche, des symptômes «positifs» qui ne se manifestent en principe pas dans l'autisme (délires et hallucinations sur fond d'imagination fertile). Enfin, même si les syndromes autistiques et schizophréniques ont des parentés sur le plan de certains mécanismes neuropsychologiques et peut-être dans le mode de transmission, ces deux affections ne sont pas superposables. Ainsi, bien qu'il soit parfois délicat d'isoler des signes très intriqués dans le développement (notamment à l'adolescence) et d'individualiser les tableaux cliniques, il est important malgré tout de ne pas mélanger des

affections contrastées, notamment pour les traitements, les prises en charge et la validité des recherches» (C.Tardif et B .Gepner, octobre 2003 , p 10) .

De même, pour certains auteurs, l'autisme est considéré comme une psychose et demeure classé dans cette catégorie selon la CFTMEA-R (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée, Misès et al., 2000). Cependant, malgré les divergences entre les partisans de regrouper l'autisme avec les psychoses et ceux qui prônent son individualisation pour mieux spécifier ses caractéristiques (une approche que nous considérons plus pertinente à la lumière des recherches actuelles), ces divergences sont principalement liées aux fondements théoriques sous-jacents à ces positions. Néanmoins, sur le plan international, l'autisme est largement reconnu comme faisant partie des « troubles envahissants du développement » (TED ou PDD = pervasive developmental disorders), notamment depuis les années 80 dans les classifications internationales telles que le « Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux » (APA, 1994) et la « Classification internationale des maladies » (OMS, 1993) (C.Tardif et B .Gepner, octobre 2003).

Cependant, compte tenu du contexte historico-théorique dans lequel ont travaillé Kanner et Asperger pour caractériser cette nouvelle entité et tenter d'en interpréter les causes, on comprend que les influences de l'époque aient pu contribuer à maintenir l'autisme parmi les maladies mentales les plus connues et que de fausses croyances sur les origines de ces troubles aient pu perdurer à travers les deux décennies suivantes.

En effet, les écrits sur les maladies mentales qui accompagnèrent la publication de Kanner étaient presque exclusivement tous d'inspiration psychanalytique. Les thèses, selon lesquelles les enfants atteints d'autisme auraient été perturbés dans leurs toutes premières relations objectales en raison d'un rapport négatif à une mère distante et froide, prévalurent alors et contribuèrent largement à faire oublier que, dès leurs premières descriptions, Kanner et Asperger avaient souligné le caractère potentiellement organique ou constitutif du trouble avec la notion de prédisposition.

Par conséquent, l'idée dominante fut celle selon laquelle l'autisme était le résultat d'un trouble relationnel s'originant dans un lien mère-bébé défectueux conduisant l'enfant à se replier pour se protéger. Du fait de cet environnement théorique, Kanner lui-même put être un moment enclin à ces hypothèses causales pour finalement, après un suivi longitudinal de ces patients et de leur famille, revenir à ses premières idées et déclarer dans une conférence de la National Society for Autistic Children en 1969 que l'on s'était à tort servi de certains points de son article de 1943 pour « désigner les mères d'un doigt accusateur », achevant son intervention par un mémorable « parents, je vous acquitte ».

Dans les années 70, les travaux de recherches se multiplient dans le secteur des sciences du comportement et un accent particulier est mis sur l'étude du développement de l'individu, et donc, peu à peu, sur la comparaison entre développement normal et pathologique. Le concept d'autisme est alors revisité et s'engagent de nouveaux travaux portant sur l'étude fine et systématique des comportements observés et la recherche de leurs causes éventuelles, à travers des modèles référés à la fois à la biologie et à la psychologie.

Une nouvelle ère d'investigations, d'hypothèses et de thèses s'ouvre alors, qui n'a pas abouti aujourd'hui à la description d'un modèle permettant de rendre compte de l'ensemble des phénomènes propres ou associés à l'autisme. L'autisme en tant qu'objet d'étude nous confronte à de réelles questions ontologiques et ontogénétiques liées à un développement cérébral et mental atypique (C.Tardif et B .Gepner, octobre 2003).

Actuellement, le terme «autisme» est utilisé pour désigner un trouble du développement altérant essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à un retrait du monde social faute de moyens adaptés pour communiquer de façon adéquate.

Parler «d'autisme» est pour C. Tardif et B. Gepner, (2003) plus approprié que parler «d'autisme infantile», «d'autisme infantile précoce» ou encore «d'autisme de l'enfant», termes qui pourraient laisser supposer que cet état est caractéristique de l'enfance et que l'on peut en sortir en grandissant. Or, bien que les évolutions soient multiples et que certains auteurs puissent parler «d'autisme résiduel» pour caractériser l'autisme léger de certains individus ayant tout particulièrement progressé au point d'être relativement adaptés socialement, il faut garder à l'esprit que l'autisme est un syndrome qui, à des degrés divers, affecte la vie entière de la personne, au point d'être perçu aujourd'hui comme un handicap à vie.

D'ailleurs, même des adultes autistes semblant avoir surmonté des symptômes très invalidants de leur enfance se déclarent néanmoins toujours autistes, notamment dans la gestion de leurs relations interpersonnelles, dans leur mode de pensée, dans leurs perceptions sensorielles ou dans leurs expressions émotionnelles ou socio-affectives. Comme en témoignent les récits de Temple Grandin (1994, 1997) (C. Tardif et B. Gepner, octobre 2003).

2. La définition de l'autisme

Selon l'OMS et la CIM-10 en 1992, l'autisme est un «trouble envahissant du développement, caractérisé par un développement qui se manifeste avant l'âge de 3 ans avec une perturbation caractéristique ou un dysfonctionnement dans chacun des trois domaines suivants: interaction sociale, communication et comportement» (Pascal. L, et al, 2007, p. 04).

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner comme un syndrome caractérisé par la précocité de sa survenue, une symptomatologie associant isolement, incapacité à se mettre en relation avec autrui, troubles du langage, et comportements répétitifs ainsi que des activités limitées en spontanéité et en variété (Nathalie J. Danièle L, 2009, p. 09).

3. Classification des troubles autistique

3.1. Selon la CIM 10

3.1.1. Autisme infantile

Trouble envahissant du développement caractérisé par: – un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans; – une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants: interactions sociales réciproques, communication, comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif). Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto agressifs.

3.1.2. Autisme atypique

L'autisme atypique est un trouble envahissant du développement qui diffère de l'autisme infantile soit par l'âge de survenue, soit parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques de l'autisme infantile. Cette catégorie est utilisée pour classer un développement anormal ou altéré, se manifestant après l'âge de trois ans, et ne présentant pas suffisamment de manifestations pathologiques dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires pour le diagnostic de l'autisme (interactions sociales réciproques, communication, comportements restreints, stéréotypés et répétitifs).

Cependant, des anomalies caractéristiques dans l'un ou l'autre de ces domaines sont présentes. L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage de type réceptif.

- Psychose infantile atypique
- Retard mental avec caractéristiques autistiques

Utiliser, au besoin, un code supplémentaire pour identifier le retard mental.

- Autisme atypique en raison de l'âge de survenue

- Autisme atypique en raison de la symptomatologie
- Autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie

3.1.3. Syndrome de Rett

Trouble décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois. La perte des mouvements volontaires des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation sont caractéristiques de ce trouble. Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé. Une ataxie du tronc et une apraxie se manifestent à partir de l'âge de quatre ans, suivies souvent par des mouvements choréoathétosiques. Le trouble entraîne presque toujours un retard mental sévère.

3.2. Selon le DSM IV

3.2.1. Les critères de diagnostic

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs; se référer au texte) :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt

pour les pairs. Spécifier la sévérité actuelle : La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).

2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).

4. Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Cela peut inclure, par exemple, une indifférence apparente à la douleur ou à la température, des réactions négatives à des sons ou textures spécifiques, un besoin excessif de flairer ou de toucher les objets, ou une fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements.

Spécifier la sévérité actuelle: La sévérité est déterminée par l'importance des déficits dans la communication sociale et par la présence de comportements restreints et répétitifs.

C. Les symptômes doivent être présents dès les premières étapes du développement. Ils peuvent ne pas être pleinement manifestes avant que les exigences sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne. De plus, ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises.

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

N.B. : Les individus ayant reçu un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié selon le DSM-IV doivent désormais être diagnostiqués comme ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cependant, pour ceux présentant des déficits marqués de la communication sociale sans répondre aux autres critères du trouble du spectre de l'autisme, un diagnostic différent pourrait être envisagé.

3.2.2. Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

Niveau 1 «Nécessitant de l'aide»

- Communication sociale : Sans aide, les déficits en communication sociale entraînent un retentissement fonctionnel observable. Les individus éprouvent des difficultés à initier des relations sociales et présentent des réponses souvent atypiques ou inefficaces aux initiatives sociales des autres. Ils peuvent sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, un individu capable de s'exprimer en phrases complètes peut initier une conversation, mais échoue souvent à maintenir des échanges sociaux réciproques. Leurs tentatives de se faire des amis peuvent paraître étranges et inefficaces.
- Comportements restreints et répétitifs

Le manque de flexibilité comportementale a un impact significatif sur le fonctionnement dans divers contextes. Les individus peuvent éprouver des difficultés à passer d'une activité à l'autre et avoir des problèmes d'organisation ou de planification, ce qui entrave leur développement de l'autonomie.

Niveau 2 « Nécessitant une aide importante »

- Communication sociale, 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.

- Comportements restreints, 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 »

- Communication sociale, 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 réponse minimale 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.
- Comportements restreints, 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.

3.2.3. Diagnostic différentiel

- Syndrome de Rett, Une altération des interactions sociales peut être observée pendant la phase de régression du syndrome de Rett (généralement entre 1 et 4 ans). Pendant cette période, de nombreux enfants (en majorité des petites filles) affectés peuvent présenter des symptômes cliniques compatibles avec les critères de trouble du spectre de l'autisme. Cependant, après cette phase, la plupart des sujets montrent une amélioration des compétences en communication sociale, et les traits autistiques ne restent plus les difficultés prédominantes. En conséquence, le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme ne doit être retenu que si tous les critères diagnostiques sont pleinement satisfaits.
- Mutisme sélectif. Le développement précoce n'est habituellement pas altéré au cours du mutisme sélectif. L'enfant atteint a généralement des compétences sociales appropriées dans certains contextes et lieux. Dans les lieux où l'enfant est mutique, la réciprocité sociale n'est pas altérée ; de plus, il n'a pas de modes de comportement restreints ou répétitifs.

- Troubles du langage et trouble de la communication sociale (pragmatique). Dans certaines formes de trouble du langage il peut y avoir des problèmes de communication et des difficultés de socialisation secondaires. Cependant, les troubles spécifiques du langage ne sont pas habituellement associés à des anomalies de la communication non verbale ou à modes restreints et répétitifs de comportements, d'intérêts et d'activités. Lorsqu'un sujet a une altération de la communication sociale et des interactions sociales mais n'a pas de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs, les critères de trouble de la communication sociale (pragmatique), plutôt que ceux d'un trouble du spectre de l'autisme, peuvent être remplis. Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme doit être préféré à celui de trouble de la communication sociale (pragmatique) à chaque fois que les critères de trouble du spectre de l'autisme sont remplis ; il faut rechercher soigneusement des intérêts restreints ou répétitifs dans l'anamnèse et dans le présent.
- Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) sans trouble du spectre de l'autisme. Un handicap intellectuel sans trouble du spectre de l'autisme peut être difficile à distinguer du trouble du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants. Le diagnostic différentiel peut également être malaisé chez les sujets ayant un handicap intellectuel qui n'ont pas développé de langage ou de compétences symboliques car chez ceux-ci les comportements répétitifs peuvent également être fréquents. Un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme se justifie chez un individu ayant un handicap intellectuel lorsque la communication et les interactions sociales sont significativement altérées par rapport au niveau développemental de ses compétences non verbales (p. ex. par rapport à ses habiletés motrices fines, sa capacité à résoudre des problèmes non verbaux). En revanche, le diagnostic de handicap intellectuel est justifié lorsqu'il n'y a pas de différence apparente entre le niveau de compétences socio-communicatives et les autres compétences intellectuelles.
- Mouvements stéréotypés. Les stéréotypies motrices appartiennent aux caractéristiques diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme ; un diagnostic additionnel de mouvements stéréotypés ne se justifie pas si ces mouvements répétitifs sont mieux expliqués par la présence d'un trouble du spectre de l'autisme. Cependant, lorsque les stéréotypies causent des blessures auto infligées et deviennent une cible thérapeutique, les deux diagnostics peuvent être donnés.

- Déficit de l'attention/hyperactivité. Les anomalies de l'attention (trop focalisée ou facilement distraite) sont fréquentes chez les sujets ayant un trouble du spectre de l'autisme, tout comme l'hyperactivité. Un diagnostic de déficit de l'attention/hyperactivité doit être envisagé lorsque les difficultés attentionnelles ou l'hyperactivité excèdent ce qui est attendu chez des personnes d'âge mental comparable.
- Schizophrénie. La schizophrénie à début précoce se manifeste habituellement après une période de développement normal ou quasi normal. Une phase prodromique a été décrite, au cours de laquelle un retentissement social ainsi que des intérêts et croyances atypiques peuvent survenir ; ces derniers peuvent être confondus avec les déficits sociaux observés dans le trouble du spectre de l'autisme. Les hallucinations et le délire, qui sont caractéristiques de la schizophrénie, ne sont pas des symptômes du trouble du spectre de l'autisme. Cependant, les cliniciens doivent tenir compte du fait que les sujets ayant un trouble du spectre de l'autisme peuvent interpréter au premier degré certaines questions relatives aux caractéristiques principales de la schizophrénie (p. ex. « Entendez-vous des voix lorsqu'il n'y a personne ? » « Oui [à la radio] »)

4. L'étiologie de l'autisme

Dans ce paragraphe, nous présentons les facteurs de risque d'autisme et de trouble autistique, c'est-à-dire les événements endogènes (génétiques) et exogène (environnementaux au sens large) qui semblent prédisposer et concourir à la survenue d'un syndrome autistique chez un bébé ou un jeune enfant.

4.1. Les facteurs génétiques

« Les recherches génétiques ont été suggérées par Kanner lui-même puisqu'en 1954 il pose la question de l'existence d'un trouble constitutionnel ou génétique de l'autisme ayant pour conséquence un défaut de relation entre l'enfant et le monde environnant. Depuis, des études ont partiellement confirmé un déterminisme génétique, notamment grâce aux recherches sur les jumeaux et les familles, et aux données épidémiologiques. » (C.Tardif et B.Gepner, octobre 2003, p 59)

Les premiers arguments prouvant avec une quasi-certitude que des facteurs génétiques étaient en cause dans l'autisme ont été donnés grâce aux études épidémiologiques anglo-saxonnes dans les années 70-80, portant sur des jumeaux monozygotes (vrais jumeaux, qui ont en commun la totalité de leur patrimoine génétique) et dizygotes (faux jumeaux qui n'ont en

commun que 50 % de leur patrimoine génétique, comme les frères et sœurs d'une fratrie). Ces études ont en effet montré que, pour les vrais jumeaux, Lorsque l'un des enfants est atteint d'autisme, l'autre a un risque d'au moins 70 % d'être lui aussi atteint d'autisme ou de troubles apparentés. En revanche, pour les faux jumeaux, lorsque l'un des enfants est atteint d'autisme, le risque pour l'autre d'être lui aussi atteint tombe à environ 4 %, donc comme dans une fratrie sans jumeau. Cette grande différence dans les taux de concordance d'autisme selon la monozygotie ou la dizygotie constitua alors un argument décisif pour invoquer une influence génétique dans l'autisme (C.Tardif et B .Gepner, octobre 2003 , p 60).

De même, les études familiales montrent que dans une famille où il y a un enfant autiste, le risque pour les frères et sœurs (apparentés au premier degré) d'être aussi atteints d'autisme ou de troubles autistiques est d'environ 4 %. Cette récurrence intrafamiliale. (4 %) est 20 à 40 fois supérieure à la fréquence de la maladie dans la population générale (estimée à 0,1 % - 0,2 %).

Il existe d'autres arguments en faveur d'une atteinte génétique dans l'autisme, notamment le fait que l'autisme soit significativement associé à des pathologies chromosomiques comme le syndrome d'X fragile (qui s'exprime par un retard mental), ou encore la sclérose tubéreuse de Bourne ville (maladie neurodégénérative identifiée sur le plan génétique) ou la phénylcétonurie (maladie métabolique également d'origine génétique).

Pour autant, si l'on est maintenant certain que des facteurs génétiques soient en cause dans l'étiologie des syndromes autistiques, les gènes en cause ne sont pas encore identifiés. Des études génétiques internationales regroupant de grandes quantités de données sur des familles ayant au moins deux enfants atteints d'autisme ou de troubles apparentés sont actuellement en train d'identifier certains gènes. Candidats, c'est-à-dire susceptibles de générer ou favoriser la survenue d'un syndrome autistique (certains de ces gènes seraient localisés sur les chromosomes 7, 11, 15 et X). Ces gènes de susceptibilité, ou de vulnérabilité, auraient subi une mutation spontanée ou induite par des facteurs indéterminés (environnementaux toxiques). Ces gènes défectueux seraient responsables de la pathologie autistique seuls ou en association, et conjointement avec d'autres facteurs d'environnement. Il pourrait exister de deux ou trois à une vingtaine de gènes de susceptibilité dans les désordres autistiques. Certains de ces gènes défaillants seraient impliqués dans des étapes cruciales du développement du cerveau, comme la sélection des réseaux de neurones, le transport de certains neuromédiateurs (tels que la sérotonine ou le glutamate), ou la mort neuronale (C.Tardif et B .Gepner, octobre 2003).

4.2. Les facteurs environnementaux

Il s'agit de passer en revue les événements de l'environnement prénatal du fœtus et de l'environnement postnatal du nourrisson qui ont pu contribuer à l'apparition d'un syndrome autistique chez un enfant. Parmi ces facteurs de risque environnementaux, certains sont de nature organique (chimique ou infectieuse), d'autres sont de nature psychologique, d'autres enfin peuvent être interprétés en termes organiques ou psychologiques.

a. Facteurs anté-conceptionnels

Quelques études épidémiologiques rétrospectives de très grande ampleur ont permis de retrouver parmi les mères d'enfants autistes un pourcentage significativement augmenté par rapport à la population générale de femmes ayant été exposées dans le cadre de leur profession à des agents chimiques toxiques (comme le benzène) avant la conception de l'enfant. Nous ne savons pas précisément comment ont pu agir ces agents chimiques, mais il est possible qu'ils aient un impact mutatif sur la lignée des cellules reproductrices de la mère. D'autres facteurs toxiques encore, non identifiés pourraient être impliqués. Dans cet exemple, nous voyons qu'un facteur de risque environnemental touchant la mère pourrait avoir un impact sur son génome et celui de sa descendance, et donc qu'il est parfois artificiel de différencier radicalement facteurs endogènes et facteurs exogènes.

Par ailleurs, l'hypothyroïdisme a été retrouvé de manière significative dans l'histoire anté-conceptionnelle des (parents père ou mère) d'enfants autistes. Ces facteurs de risque sont purement chimiques ou biochimiques. Enfin, certaines études ont retrouvé une augmentation significative d'antécédents maternels de stérilité et d'avortements spontanés avant la naissance d'un enfant autiste. Ces antécédents maternels pourraient s'expliquer par l'existence d'anomalies génétiques, dans les gamètes du père ou de la mère, empêchant la fécondation (stérilité) ou affectant le fœtus très précocement (fausses couches). D'autres auteurs considèrent ces antécédents maternels comme des conditions favorisant une dépression maternelle au cours d'une grossesse ultérieure, dépression dont nous verrons plus loin qu'elle pourrait constituer un facteur de risque psycho-organique d'autisme (C. Tardif et B. Gepner, octobre 2003).

b. Facteurs anténatals

La contamination de la mère par des agents infectieux, notamment les virus de la rubéole ou le cytomégalovirus, contractés pendant la grossesse, pourrait augmenter le risque de survenue d'autisme chez son enfant, soit par effet toxique direct sur les neurones du fœtus, soit par effet lésionnel indirect.

Par ailleurs, il semble que la survenue d'hémorragies utérines et de menaces de fausses couches centrées sur le deuxième trimestre de la grossesse soient plus fréquentes chez les mères d'enfants autistes. Le mécanisme d'atteinte du fœtus pourrait être de nature lésionnelle directe, mais n'exclurait pas, selon certains, des facteurs psycho-organiques tels que le stress ou la dépression maternelle avec répercussion sur le fœtus.

En effet, quelques rares études, qui n'ont à notre connaissance pas été repiquées, ont montré que la dépression maternelle pendant la grossesse et après la naissance, plus que tous les autres types de pathologie maternelle pendant la grossesse, pouvait constituer un facteur de risque de survenue d'un syndrome autistique chez l'enfant. Les mécanismes reliant la survenue d'une dépression maternelle, avec son cortège de troubles neurobiologiques et biologiques associés, et le risque pour l'enfant de présenter un syndrome autistique, sont mal connus, mais deux interprétations complémentaires sont possibles : un mécanisme neurobiologique anténatal, dans lequel les troubles biologiques maternels affecteraient le développement précoce du cerveau de son bébé; un mécanisme psychologique postnatal qui viendrait s'ajouter au premier, dans lequel les troubles de l'humeur, les troubles émotionnels, la faible disponibilité aux échanges affectifs de la mère viendraient perturber le développement psychoaffectif et cognitif de son enfant via des distorsions interactionnelles précoces (C.Tardif et B. Gepner, octobre 2003).

c. Facteurs périnataux (survenus autour de la naissance)

« Selon certaines études épidémiologiques, des états de souffrance du nouveau-né, ayant entraîné une mise en couveuse, semblent plus fréquents dans les antécédents périnataux d'un enfant autiste que dans la population générale. De même, une prématurité ou une post-maturité semblent plus fréquentes dans les antécédents d'un enfant autiste que dans les antécédents d'enfants tout venant » (C.Tardif et B. Gepner, octobre 2003, p 63).

d. Facteurs postnatals (ou néo-natals)

D'une part, des infections postnatales par le virus de l'herpès, de la rougeole ou des oreillons semblent impliquées dans certains cas d'autisme.

D'autre part, il est possible que certaines carences environnementales majeures sur les plans éducatif et affectif, comme celles dont sont victimes les enfants élevés en pouponnière en Roumanie, soient un facteur de risque de syndromes autistiques. En effet, de telles carences semblent produire dans un pourcentage extrêmement élevé de cas, un trouble du développement de l'enfant très ressemblant à l'autisme. Ce tableau proche de l'autisme (appelé autistic-like par les auteurs de l'étude, Rutter et al. (1999), n'est pas toujours réversible même après une

adoption de l'enfant à l'étranger, à tel point qu'il est très difficile de différencier ce tableau-là de celui d'un autisme typique. Il est possible cependant, que ce syndrome autistic_like soit une forme particulière d'hospitalisme (décrit par Spitz après la guerre de 39-45, et qui désigne un état de marasme consécutif à de graves négligences affectives et éducatives précoces). Selon les auteurs de cette étude, il est possible aussi que certains bébés abandonnés dans une pouponnière de Roumanie aient au préalable déjà souffert sur les plans nutritionnel et biologique durant leur vie intra-utérine. La délimitation entre l'autisme typique, l'hospitalisme et le syndrome autistic-like reste donc à préciser (C.Tardif et B.Gepner, octobre 2003).

5. Les prises en charge

La prise en charge des enfants autistes exige une intervention thérapeutique dans le but d'améliorer leurs comportements par un programme qui se compose des interventions éducatives dans l'ensemble des domaines de développement.

5.1. La prise en charge thérapeutique

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

- La psychothérapie individuelle, notamment pour les personnes d'assez bon niveau et ayant des moyens de communication à disposition, pourra être un soutien utile pour évoquer et élaborer leurs peurs, leurs angoisses et la souffrance d'être différent, pour comprendre les situations sociales si déroutante pour elles, et les aider à gérer le stress que cet ensemble de difficultés génère au quotidien (C.Tardif et B.Gepner, octobre 2003).
- Les thérapies familiales systémiques pourront elles aussi être une modalité envisagée pour que la personne autiste soit vue et reçue avec ses proches dans un espace prévu pour parler des interactions familiales et du système dans-lequel les échanges s'opèrent. Par l'analyse des communications et des rôles des uns et des autres au sein de la famille, elles peuvent être utiles pour la fratrie, dans ses liens et modes d'échanges avec leurs parents et leur frère ou sœur autiste (C.Tardif et B.Gepner, octobre 2003).

- Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) dans leurs différentes formes s'intéressent généralement à modifier certains comportements inadaptés ou dangereux pour la personne ou pour autrui (automutilations, agressivité). Elles doivent utiliser des procédures positives (non aversives) pour aider la personne à avoir des conduites plus adéquates socialement. Les renforcements positifs sont utilisés pour aider la personne à progresser. Le but est de réapprendre à la personne un comportement approprié par des techniques très codifiées (C.Tardif et B .Gepner,octobre 2003).
- La thérapie institutionnelle est sans doute celle que la plupart des enfants et adultes autistes rencontrent dans les établissements du secteur médico-social et hospitalier. L'idée est de prendre en charge l'enfant dans sa globalité au sein d'une équipe pluridisciplinaire. L'institution est alors posée comme un espace de rencontre, un cadre protecteur et protégé, assurant une fonction contenantante (au sens de bion) et un espace transitionnel (au sens de Winnicott) . La personne est généralement prise en charge dans des séances individuelles mais aussi de groupe, lors d'ateliers. La vie de l'institution fait alterner des temps dits thérapeutiques et des temps dits occupationnels. Dans ce contexte, une occupation doit avant tout avoir un objectif. Ainsi, le choix d'une occupation intéressante, appropriée, régulière et ciblée pour la personne autiste pourra diminuer son ennui, ses stéréotypies ou ses comportements difficiles, et lui permettre d'apprendre et/ou de se faire plaisir (C.Tardif et B .Gepner,octobre 2003).
- La thérapie d'échange et de développement (la TED, Barthélémy et al. 1995) a été élaborée pour des enfants présentant de graves troubles du développement (dont l'autisme). Elle est un soin psycho-éducatif individuel au cours duquel le partenaire de l'enfant tente de réunir les conditions optimales d'échange: sérénité, disponibilité, réciprocité pour pouvoir créer un climat favorable au développement d'interactions lors des activités ludiques. Le but essentiel est de favoriser les échanges au cours de séquences perceptives, motrices et sociales visant à rééduquer des fonctions neuropsychologiques atteintes (C.Tardif et B .Gepner,octobre 2003).

5.2. Les prises en charge rééducatives

Nous évoquerons essentiellement les rééducations du langage et de la communication qui sont essentielles pour des enfants dont la fonction communicative est la plus gravement touchée, et aussi parce que, de ce fait, diverses ya des techniques, ont été essayées auprès d'eux dans ce domaine; L'orthophonie est en effet une indication importante, même pour les personnes autistes sans langage, puisque son action principale va porter sur la mise en place de

moyens de communication alternatifs qui pourront se substituer au langage absent, ou le renforcer lorsqu'il est à un stade encore trop rudimentaire.

Le but du travail sur la communication est de pouvoir donner à l'enfant des moyens d'échanger avec son entourage. Dans la prise en charge orthophonique des enfants atteints d'autisme, l'objectif n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice mais une approche plus large de la communication, communication et socialisation étant intimement liées dans le développement de l'enfant; le langage prenant sa valeur de communication dans un processus de socialisation.

Ainsi, même si l'enfant autiste a un jargon ou possède quelques mots ou même s'il parle, un véritable moyen de se faire comprendre et entendre dans ses demandes lui fait bien souvent défaut et est à l'origine de troubles du comportement. Les rééducations traditionnelles proposant la mise en place d'un système de communication (parole ou gestes) nécessitent souvent d'avoir acquis certaines compétences (compréhension du langage, accès au symbolisme de l'image avec correspondance objet/image, compétences motrices, modalités de communication). De ce fait, l'accès à ce type de rééducation seule est difficile pour les personnes atteintes d'autisme. C'est pourquoi l'orthophonie appliquée à l'autisme s'est centrée sur l'apprentissage de moyens de communication dits « alternatifs » ou « augmentatifs », faisant notamment appel aux aides visuelles. C'est une communication augmentative lorsqu'il existe des capacités de verbalisation, et alternative lorsque le langage oral est absent.

Sur un autre plan, des séances de remédiations cognitives peuvent être aussi envisagées, en plus du travail éducatif qui souvent s'en inspire, et ceci notamment pour les enfants qui présentent un profil de retard cognitif et peuvent participer à ce type de programmes comme les enfants ayant des troubles d'apprentissages (C. Tardif et B. Gepner, octobre 2003).

5.3. Les prises en charge éducatives

Les prises en charge éducatives regroupent un ensemble de méthodes et de stratégies d'enseignement appliqué aux enfants et adolescents autistes afin de leur permettre un accès au savoir. En effet, le but recherché par ces approches n'est pas d'enseigner un programme scolaire au sens habituel du terme, même si certains enfants autistes peuvent le suivre en partie ou en totalité notamment les enfants avec un syndrome d'Asperger. Le but est bien plus de leur donner des outils pour mener une vie aussi indépendante que possible, pouvoir s'occuper seul de façon constructive, et participer à la vie de l'entourage avec des moyens de communication et d'intégration socialement adaptés.

Dans ces prises en charge, la part consacrée aux activités ciblant le développement cognitif et celle visant davantage le développement socio-affectif, sensoriel, ou psychomoteur sont variables selon l'approche sous-jacente et la philosophie de travail.

Ainsi, on peut dire que le prototype des prises en charge éducatives de l'autisme est basé sur l'approche Teacch (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) développée en Caroline du Nord dans les années 65-70 (Schopler et al., 1988), axée sur l'éducation et la rééducation des personnes autistes à partir de l'évaluation de leur niveau de développement et de fonctionnement. Elle insiste sur le travail de structuration de l'environnement pour créer des repères, sur l'importance de la visualisation des indices pertinents pour mieux les sélectionner et les traiter, sur l'individualisation des programmes pour chacun (PEI : programme éducatif individualisé), sur la collaboration des parents au projet de leur enfant, sur l'approche positive de l'enfant (ne pas le mettre en échec, partir de ses compétences, renforcer les capacités en émergence, favoriser les réussites et les renforcements qui en résultent), sur l'approche globale de l'enfant.

À côté de cette base de travail éducatif et rééducatif apportée par l'approche Teacch, beaucoup de services ou classes aménagent les prises en charge en introduisant notamment des éléments d'autres approches ou programmes d'enseignement. Les uns visent à travailler l'intégration des informations sensorielles, les interactions émotionnelles et la communication mutuelle (exemple de l'approche de Greenspan) pour permettre à l'enfant autiste qui en a rarement les moyens, de relier les désirs, intentions ou émotions à un comportement, une attitude, ou des mots qu'il perçoit. Il s'agit ainsi de travailler en même temps sur l'intention et les capacités qui en dépendent, notamment motrices, langagières, cognitives,

Les prises en charge éducatives peuvent donc être relativement variées (et nous ne ferons pas un inventaire des programmes ou des méthodes), enrichies d'éléments issus de diverses pratiques qui favoriseront les émergences de nouvelles compétences, nouvelles conduites, nouveaux savoir-faire chez la personne autiste. L'important est de partir des intérêts de l'enfant, et de s'en servir comme base d'apprentissages sociaux ou Cognitifs; et de travailler avec lui en fonction des priorités que l'on choisit pour une meilleure qualité de vie possible. En général, et pour conclure, il faudra:

1. L'aider à filtrer les informations pertinentes, s'assurer qu'il comprend bien ce qu'on lui dit, mettre à sa disposition un moyen de communication à sa portée (images, photos, carte-mots, objets comme le fait la rééducation orthophonique en jouant sur les moyens de communication alternatifs ou augmentatifs);

2. Structurer l'environnement pour le rendre significatif, faciliter les temps de transitions, permettre d'anticiper, de prévoir, et éviter ainsi le stress de l'inconnu, acquérir des savoirs, quels qu'ils soient et quelle que soit leur vitesse d'acquisition, pourvu qu'ils soient utiles à la personne (C.Tardif et B .Gepner,octobre 2003).

5.4. L'intervention précoce

L'intervention précoce va de pair avec un diagnostic précoce. Ainsi, lorsque l'enfant atteint d'autisme est dépisté jeune (autour de 2 ans), une intervention précoce peut être proposée. Son fondement théorique repose sur le fait qu'entre 2 et 5 ans, les phénomènes de plasticité cérébrale et de compensation adaptative sont des leviers importants pour la récupération de certaines fonctions défailantes.

Les but de cette intervention précoce est de marquer le temps d'éveil de la journée de l'enfant autiste par des activités stimulantes au niveau des interactions sociales et communicatives, notamment en travaillant sur le regard l'imitation, la compliance (répondre à la consigne). Pour cela, on suscite «l'apprentissage incident» réalisé dans l'environnement naturel, qui fournit un cadre de travail favorable à la fois pour permettre la généralisation des acquis et le développement de l'initiative adaptée de l'enfant en réaction a son milieu familial. Parmi ces techniques d'enseignements, la stratégie des «routines » permet d'enseigner des compétences reliées naturellement les unes aux autres : apprendre à descendre du bus et se rendre dans un lieu habituel en est un exemple. Une autre stratégie consiste à travailler sur les «comportements-pivots», c'est-à-dire des comportements qui ont des effets larges et de portée étendue dans divers secteurs du développement de l'enfant. Par ces stratégies, l'objectif est d'enseigner de façon naturelle la motivation à initier des actions et à réagir de façon appropriée aux nombreux stimuli sociaux et environnementaux, et à faciliter l'autorégulation du comportement de la personne. Ces diverses procédures devraient permettre de tenir compte à la fois du style d'apprentissage des enfants autistes (difficultés à tenir compte de l'ensemble des stimuli, difficultés de généralisation, de prévision et d'anticipation, manque de cohérence centrale) et des préoccupations de la famille ainsi que de son style de vie(C.Tardif et B .Gepner,octobre 2003).

Synthèse

L'autisme est un trouble complexe et multifactoriel, dont les causes exactes demeurent largement inconnues malgré les avancées de la recherche. Cette absence de clarté sur les

facteurs déclencheurs suscite un vif intérêt parmi les chercheurs, qui explorent une multitude de pistes et de théories pour mieux comprendre cette condition. Des études génétiques, neurobiologiques, environnementales et développementales sont menées pour identifier les mécanismes sous-jacents à l'autisme.

En raison de cette complexité, la prise en charge de l'autisme nécessite une approche multidisciplinaire, impliquant une collaboration étroite entre divers professionnels de la santé et du domaine social. Les interventions doivent être adaptées aux besoins spécifiques de chaque individu autiste, prenant en compte non seulement les défis liés aux interactions sociales et à la communication, mais aussi les particularités sensorielles et les comportements répétitifs souvent associés à ce trouble. La multidisciplinarité permet d'offrir une prise en charge holistique, intégrant des approches médicales, éducatives, comportementales et thérapeutiques. Cela garantit une approche globale et personnalisée, visant à améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes atteintes d'autisme, ainsi que de leur entourage. En somme, pour mieux comprendre les besoins complexes des individus autistes, une approche collaborative et diversifiée demeure essentielle dans la recherche et la prise en charge de ce trouble.

Partie Pratique

Chapitre 5

La méthodologie de Recherche

Préambule

Dans chaque recherche scientifique, il est essentiel de suivre une méthodologie précise, qui sert de fil conducteur tout au long de l'étude. Ce chapitre présente la méthode sur laquelle nous nous sommes basés pour mener notre recherche, notre démarche sur le terrain, la population d'étude, ainsi que les outils de recherche que nous avons utilisés.

Notre travail de recherche, intitulé «La résilience et la qualité de vie chez la mère ayant un enfant autiste», vise à offrir une description objective du vécu psychologique de chaque mère ayant un enfant autiste et appartenant à notre groupe de recherche.

1. Dimension temporelle et spatiale de l'étude :

1.1. Temps de recherche :

Notre enquête s'est déroulée du 25 mars 2024 jusqu'au 05 mai 2024.

1.2. Lieu de recherche : Nous avons effectué notre stage pratique au niveau de l'établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie Oued Ghir Bejaia (EHS).

L'hôpital psychiatrique d'Oued Ghir

- Localisation: Oued Ghir, Bejaïa
- Maître d'ouvrage : Direction de la Santé Publique de Béjaïa
- Programme : 120 lits
- Concepteur : Société civile professionnelle d'architectes B.A.R.T
- Surface projet : 1 289,66 m^a

Le projet consiste en la projection d'un hôpital psychiatrique d'une capacité de 120 lits, à OUED GHIR dans la wilaya de BEJAIA, sur un terrain d'une superficie d'environ quatre (04) ha. Un projet « thérapeutique » de prise en charge, de surveillance, d'assistance et d'apport de soins et d'attention nécessaires à une catégorie de malades manifestant des besoins assez spécifiques. Ces services devant répondre aux objectifs fixés pour l'établissement, à savoir la guérison et la réinsertion de cette frange de la société dans la vie de tous les jours.

Le site accueillant le projet a pour particularité d'avoir une topographie assez accidentée, une configuration irrégulière, sans orientation préférentielle et dont les limites ont une forme curviligne. Un autre point essentiel est celui de l'accessibilité qui est limitée à la partie Nord-Ouest du terrain, (partie dont la topographie est la moins accidentée). Le reste du terrain présente une forte déclivité et est difficilement accessible. Ces différents éléments constituent des critères importants pour l'implantation du projet qui sera sous forme de banquettes suivant

les courbes de niveau afin de minimiser les travaux de terrassement. A ces aspects topographiques et géométriques, la conception de ce projet reste conditionnée par un programme fonctionnel de l'équipement hospitalier devant être respecté. Ceci a dicté les principes de conceptions suivant :

- Hiérarchisation des espaces selon le niveau d'accessibilité.
- Positionnement des activités au contact avec l'extérieur à proximité de l'entrée de l'établissement tels que : Bloc des urgences, administration et l'hôpital de jour
- Localisation des logements à proximité de l'entrée et loin des blocs d'hospitalisation .
- L'affectation des blocs d'hospitalisation en Rez-de-chaussée qui seront organisés en espace jour (salle polyvalente, séjour, salle à manger...) et espace nuit (chambres) autour de jardins accessibles, selon leur implantation, par des rampes ou de plain-pied. En effet, les contraintes fonctionnelles représentent un autre niveau de difficulté. A ce titre, une rigueur est observée au niveau du programme et des circuits (suite d'espaces et de services) pour éviter tout problème de chevauchement entre les fonctions, tout en offrant aux malades, aux visiteurs et même aux employés toutes les commodités nécessaires au bon fonctionnement de l'équipement. Ainsi, le concept architectural a émergé de l'analyse du site au profit des vues et de l'environnement immédiat. Le projet s'organise autour de jardins centraux qui par leurs formes et leurs positions annoncent le lieu de convergence et de rassemblement mais aussi de distribution vers les autres composantes de l'équipement. Les blocs d'hospitalisation et le bloc pédagogique sont disposés de part et d'autre des jardins centraux avec une orientation Nord/sud afin de jouir d'un éclairage naturel indirect. La distinction entre les espaces nuits (chambres) et les espaces jours (séjours, salles polyvalentes, office) et les espaces de soins permet à l'utilisateur une meilleure appréhension de l'espace et une lecture plus facile du fonctionnement.

2. La pré-enquête

Avant d'entrer dans le détail de notre méthodologie de recherche, il est crucial de s'assurer de sa faisabilité. Pour ce faire, nous avons entamé une phase préliminaire de pré-enquête, une étape essentielle dans tout processus de recherche. Cette phase consiste à rencontrer des sujets présentant des caractéristiques similaires à ceux de notre étude, dans des conditions comparables à celles prévues pour l'enquête principale. L'objectif principal de cette pré-enquête est de vérifier la faisabilité de la recherche et de l'enquête, ainsi que l'adéquation des instruments de collecte de données et de la méthodologie choisie. Cette étape est cruciale pour identifier rapidement les éventuels problèmes qui pourraient survenir lors de l'enquête principale, permettant ainsi d'apporter les ajustements nécessaires.

Dans notre cas, la pré-enquête revêt une importance particulière en raison de la nature délicate de notre population d'étude, composée de mères ayant un enfant autiste. Avant de démarrer notre recherche, nous avons donc rencontré le chef du service et le psychologue en charge, afin de présenter notre projet de recherche et de nous introduire en tant qu'étudiantes travaillant sur ce sujet.

Cette phase préliminaire nous a permis de recueillir des informations cruciales pour notre recherche, et a également contribué à affiner notre problématique, nos hypothèses et la construction de notre guide d'entretien. Cette phase a été cruciale pour la préparation de notre recherche principale et nous a permis de mieux cerner les enjeux et les attentes de notre population d'étude.

3. L'enquête

L'enquête, c'est la phase de «vérification systématique des hypothèses. Elle comporte la collecte des données, le traitement des données et l'analyse des résultats» (Blanchet, et Gotman, 2007, P-P.24-25). Elle consiste «à poser des questions à un vaste échantillon de personnes à propos de leur comportement ou de leurs opinions en utilisant des questionnaires ou des interviews» (Chahraoui, et Bénony, 2003, P-P.131-132).

Pour notre enquête principale, nous avons recruté de nouveaux sujets, distincts de ceux de la pré-enquête, afin d'éviter toute redondance dans les questions posées et les tests administrés. Chaque sujet a participé à un ou plusieurs entretiens, en fonction de sa disponibilité et de sa capacité à discuter de son expérience et de son état.

4. Critères du choix de la population d'étude :

Pour notre étude de cas clinique sur la qualité de vie et la résilience chez les femmes ayant un enfant autiste, les critères de sélection des participantes sont les suivants :

1. Diagnostic d'Autisme:

- L'enfant de chaque participante doit avoir reçu un diagnostic formel de trouble du spectre de l'autisme (TSA) par un professionnel de la santé qualifié.

2. Âge de l'Enfant:

- Les enfants doivent être âgés de 3 à 18 ans pour garantir une certaine homogénéité des expériences parentales en termes de besoins de l'enfant et de stades de développement.

3. Statut Maternel:

- Les participantes doivent être les mères biologiques des enfants autistes, assurant le rôle principal de soin et d'éducation.

4. Situation Familiale:

- Les mères peuvent être mariées, divorcées ou veuves, mais doivent vivre avec l'enfant pour garantir une expérience directe et quotidienne de la prise en charge.

5. Niveau de Communication:

- Les participantes doivent avoir un niveau de communication suffisant pour répondre aux questionnaires et participer aux entretiens, soit en langue française soit dans une langue dans laquelle elles sont à l'aise.

6. Absence de Conditions Médicales Graves:

- Les mères ne doivent pas avoir de conditions médicales graves ou invalidantes qui pourraient interférer de manière significative avec leur capacité à répondre aux questionnaires ou participer aux entretiens.

Nous avons opté pour ces critères de sélection pour assurer la pertinence et la qualité des données recueillies et qui puissent contribuer de manière significative à la compréhension de la qualité de vie et de la résilience chez les mères d'enfants autistes.

Tableau n° 1 : les caractéristiques de groupe de recherche

Les cas	Age	Niveau d'instruction	Situation professionnelle	Situation familiale	L'âge de l'enfant Autiste
Farida	34 ans	Formation Professionnelle	Femme au foyer	Mariée	3ans
Malika	43 ans	Secondaire	Couturière	Mariée	4.5 ans
Hakima	28 ans	Primaire	Femme au foyer	Divorcée	7.5 ans
Aicha	42ans	Secondaire	Femme au foyer	Mariée	10Ans
Siham	39 ans	Moyen	Femme au foyer	Mariée	15 ans
Karima	38 ans	Universitaire	Surveillante	Mariée	14 ans

Le tableau ci-dessus est un tableau récapitulatif des cas étudiés englobant l'âge, la profession, la situation matrimoniale et l'âge de l'enfant autiste.

5. La méthode de recherche

La sélection de la méthode de recherche dépend de la nature spécifique de l'étude. Il est essentiel d'utiliser une méthode et des techniques appropriées au thème et au contexte de la recherche pour répondre efficacement à la problématique posée et vérifier les hypothèses formulées. Pour notre étude, nous avons opté pour la méthode clinique, qui est particulièrement adaptée pour traiter des situations concrètes rencontrées par des sujets souffrants et se concentre sur l'étude de cas.

Cette méthode nous permet de décrire, comprendre et observer le comportement de nos sujets de recherche de manière approfondie et individuelle. Elle est idéale pour évaluer la résilience et la qualité de vie chez les mères d'enfants autistes, en fournissant une description détaillée de leur situation et de leurs problèmes. La méthode clinique cherche également à éclairer l'origine et le développement de ces problèmes par le biais de l'anamnèse, en identifiant les causes et la genèse des difficultés rencontrées. Elle répond ainsi aux exigences de singularité des cas, permettant une analyse diversifiée des contenus (Huber, 1993).

En outre, la méthode clinique vise à comprendre les comportements humains en déterminant à la fois les aspects typiques et individuels de chaque sujet, considéré comme un être en interaction avec une situation spécifique (Sillamy, 2003, p. 58).

Cette approche est cruciale pour une analyse complète et nuancée des expériences des mères ayant un enfant autiste.

Le processus clinique implique une analyse minutieuse et exhaustive du cas, consistant à recueillir une multitude d'informations sur le sujet en souffrance. Cela comprend l'utilisation d'une variété d'outils tels que des tests, des échelles cliniques, des entretiens et des observations, dans le but d'évaluer, diagnostiquer et formuler des hypothèses sur l'origine des difficultés rencontrées. L'objectif ultime est de comprendre le sujet dans sa propre perspective, en tenant compte de ses expériences linguistiques, historiques, familiales, et autres. Cette approche favorise un lien empathique qui encourage le sujet à partager ses pensées et ses émotions.

Connue sous le nom de méthode complémentariste, cette approche met l'accent sur la subjectivité et constitue l'essence même de la méthodologie clinique, largement utilisée par les cliniciens. Cette méthode a une longue histoire, ayant été employée non seulement par les premiers psychopathologues tels que S. Freud et P. Janet pour décrire les névroses et illustrer les hypothèses théoriques, mais aussi par les médecins pour décrire les maladies et leur

évolution (Chahraoui et Bénony, 2003).

5.1. Les Attitudes du clinicien

Dans notre recherche nous avons adopté une attitude de neutralité bienveillante et donc à ne pas porter des jugements ou de critique, et de mettre en confiance le sujet et le laisser s'exprimer. Nous étions basées sur l'écoute attentive, et respectant les moments de silence. Les aspects techniques de l'entretien clinique (non-directivité et semi-directivité) sont indissociables de l'attitude clinique du clinicien.

5.1.1. Non-directivité

La notion d'attitude clinique est proche de la conception Rogérienne de la non-directivité qui peut se définir d'abord comme une attitude envers le client. C'est une attitude par laquelle le thérapeute se refuse à tendre à imprimer au client une direction quelconque, se refuse à penser ce que le client doit penser, sentir ou agir d'une manière déterminée.

5.1.2. Le respect:

L'attitude clinique relève d'une véritable attitude déontologique et éthique. Elle implique le respect du sujet. Il s'agit naturellement du premier principe du code de déontologie des psychologues signé par les associations représentant les psychologues et les enseignants chercheurs en psychologie. «Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues» (code de déontologie des psychologues, 1996). Cela concerne le respect des droits fondamentaux des personnes, de leur dignité, de leur liberté, de leur protection; du secret professionnel et implique le consentement libre et éclairé des personnes concernées.

Au niveau de l'entretien clinique, l'on doit appliquer cette position éthique qui peut se traduire de manière générale par le respect de la personnalité du sujet, le respect de ses appartenances sociales, culturelles et professionnelles, le respect de certains aménagements défensifs qui n'ont pas toujours en soi une valeur négatives mais peuvent avoir aussi une valeur protectrice pour le sujet: dans certains cas, le déni de l'anxiété peut aider le sujet à surmonter momentanément des épreuves pénibles ou traumatiques.

5.1.3. Neutralité bienveillante

La notion de respect implique un autre élément de l'attitude clinique: la neutralité bienveillante. Le clinicien ne doit pas formuler des jugements, de critiques ou de désapprobation à l'égard du sujet. Toutefois, la neutralité n'est pas de la froideur ou la distance

mais doit s'associer à la bienveillance; il s'agit de mettre en confiance le sujet pour le laisser s'exprimer librement.

5.1.4. L'Empathie

Une dernière dimension de l'attitude clinique est la compréhension empathique; il s'agit de comprendre de manière empathique le monde intérieur du sujet d'une sorte d'appréhension intuitive. Selon C. Rogers, il s'agit de «Sentir le monde privé du client comme s'il était le vôtre, mais sans jamais oublier la qualité de «comme si» ... Sentir les colères, les peurs et les confusions du client comme si elles étaient vôtres, et cependant sans que votre propre colère, peur ou confusion ne retentissent sur elles; telle est la condition que nous essayons de décrire. L'empathie du clinicien apparaît comme un principe clé de la psychothérapie et son efficacité. Nous pouvons dire que «l'attitude clinique relève tant d'un dispositif technique que d'une véritable approche déontologique. Toutefois, l'attitude clinique est Très liée à la personne du clinicien et implique donc une certaine maîtrise de soi et une sérénité par rapport aux problèmes rencontrés, ce qui n'est pas toujours évident dans certaine situation ; c'est pourquoi le clinicien, pour maintenir cette « bonne distance » avec le sujet, devra analyser et clarifier ses propres contre attitudes et émotion» (Chahraoui, KH., Bénony, H, 1999, P17-19)

6. Les outils de recherche

Chaque chercheur utilise des outils qui lui conviennent et qui sont adéquats à son sujet de recherche. Dans cette étape, nous aborderons des outils que nous avons utilisés comme technique pour effectuer notre projet de recherche. Nous avons commencé par l'entretien clinique de recherche parce qu'il nous permet d'avoir un premier contact avec les cas de notre groupe de recherche et d'établir une relation de confiance avec chaque cas. Puis nous avons appliqué le test traumaq.

6.1. L'entretien clinique

L'Entretien Clinique dans la Recherche :

L'entretien clinique de recherche est une technique privilégiée pour accéder aux informations subjectives telles que l'histoire de vie, les sentiments et les représentations des individus. Cette méthode est couramment utilisée dans diverses disciplines des sciences humaines, en particulier en psychologie clinique, en raison de sa capacité à générer de nouvelles connaissances et à permettre leur généralisation.

L'entretien clinique peut être utilisé seul ou en combinaison avec des tests psychologiques, des échelles cliniques ou des observations directes pour recueillir des données durant les procédures de recherche. Alain Blanchet et Anne Gotman soulignent que l'enquête par entretien est particulièrement pertinente pour analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements dont ils ont été témoins actifs, ainsi que pour mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs qui les guident.

Il existe trois types d'entretien clinique :

1. L'entretien non-directif Centré sur la personne, cet entretien permet au patient de diriger la discussion, s'exprimant librement sur lui-même et contrôlant le déroulement de son discours selon ses propres préférences.
2. L'entretien directif: Structuré de manière similaire à un questionnaire, les questions sont ordonnées et hiérarchisées, ce qui guide le patient à travers des sujets spécifiques.
3. L'entretien semi-directif: Ce type d'entretien limite l'implication personnelle du sujet car il répond uniquement aux questions posées. Cela en fait un outil moins centré sur la verbalisation spontanée du sujet, mais permet une exploration approfondie de thèmes préalablement déterminés par le clinicien.

Dans notre recherche, l'entretien semi-directif s'avère le plus approprié pour atteindre nos objectifs. Il permet de structurer les questions de manière à vérifier nos hypothèses, tout en offrant une certaine liberté aux sujets pour s'exprimer. Le clinicien utilise un guide d'entretien et pose des questions correspondant à des thèmes spécifiques qu'il souhaite explorer (Bénony et Chahraoui, 1999).

L'entretien clinique, particulièrement dans sa forme semi-directive, est indispensable et irremplaçable dans la recherche en psychologie clinique pour accéder aux informations individuelles concernant chaque cas. Il est fréquemment utilisé comme méthode de collecte de données, permettant d'obtenir une compréhension approfondie des expériences et des perspectives des participants.

6.2. Le guide d'entretien

L'entretien clinique de recherche s'accompagne d'un guide structuré et préparé par le clinicien chercheur. Ce guide d'entretien, identique pour tous les sujets, est constitué d'axes thématiques avec des questions soigneusement formulées pour accéder aux discours

analysables des participants. Le guide est défini comme un ensemble organisé de fonctions, d'opérations et d'indicateurs qui structure l'activité d'écoute et d'intervention lors de l'interview.

Le chercheur prépare et formule les consignes à l'avance, veillant à ce qu'elles soient non inductives et identiques pour tous les participants. Le guide comprend également des axes thématiques à aborder, avec des questions préparées à l'avance, bien que celles-ci ne soient pas posées de manière directe. Il s'agit davantage de thèmes à explorer, que le chercheur maîtrise bien (Bénony et Chahraoui, 1999).

Notre guide d'entretien est structuré autour de quatre axes, qui sont les suivants:

Avant de commencer les questions relatives aux axes, nous avons pris soins de noter les informations personnelles de chaque cas et aussi nous expliquons à chaque cas ce qu'on attend d'elle comme suit:

On commence ensuite notre entrevu comme suit :

« Bonjour, je suis psychologue, je fais une recherche sur les enfants qui sont diagnostiqués comme autistes et je souhaiterais les mieux comprendre pour pouvoir mieux les aidés dans l'avenir. Pour pouvoir faire cela j'aurais besoin de votre collaboration pour me répondre à quelques questions. Si vous êtes d'accord, on commencera par l'entretien où je vous demanderai certaines informations sur vous et votre enfant. Notez bien qu'il n'existe pas de bonne et de mauvaises réponses et que le plus important est de me dire ce que vous pensez ».

« Aussi, je tiens à vous informer que tout ce que vous allez me dire restera confidentiel ne sera utilisé que d'une manière anonyme et à des fins de recherche ».

« Enfin, vous êtes libre de participer ou non à cette recherche, et même si vous dites oui maintenant et que vous changiez d'avis au cours des séances prochaines, vous pouvez me le dire et on arrêtera sans que cela ne vous engage en rien ».

« Alors, êtes vous d'accord à participez ? »

Si la mère répond par oui on la remercie et on lui explique les étapes de la recherche et on commence l'entretien, en commençant par le recueillement des informations générales sur le cas.

- Age :
- Sexe :

- L'état civil : mariée / divorcée
- Niveau de scolarité : secondaire / Professionnel / Moyen / Universitaire
- Emploi :

Nous commençons alors les axes comme suit :

Axe 1. Information générale sur l'enfant et sur la perception de son autisme par l'entourage. Cet axe est essentiel car il fournit un cadre complet pour comprendre l'enfant dans son contexte familial et social, et il met en lumière les dynamiques qui influencent la résilience et la qualité de vie de la mère.

- Parlez moi de votre enfant, de sa naissance, son développement ses comportement tout ce que vous avez à nous dire sur lui (ou elle)
- Et sa santé comment ?
- Pouvez-vous nous parler des symptômes que vous avez remarqués au début de la maladie de votre enfant ?
- Et maintenant c'est comment?
- Est-ce que vous avez compris c'est quoi le problème de votre enfant ?
- Pourriez-vous me parler de sa maladie?
- Est-ce qu'on vous a expliqué c'est quoi?
- Connaissez-vous cette maladie avant qu'elle n'apparaisse chez votre enfant ?
- Quand il était bébé, il aimait jouer ? il aimait regarder la télé ? (si oui, vous le laissez regarder ?)
- Comment expliquez-vous son problème?

Axe 02 : Réaction de la mère suite au diagnostique: En somme, l'axe de la réaction de la maman suite au diagnostic est essentiel pour comprendre le point de départ de son parcours émotionnel, psychologique et adaptatif. Il fournit des informations essentielles pour évaluer ses besoins en termes de soutien, pour comprendre les facteurs influençant sa résilience.

- Pourriez vous me dire comment vous a-t-on annoncé le diagnostique ?
- Comment avez-vous réagit ?
- Votre mari ou quelqu'un d'autre était présent au moment de l'annonce du diagnostique?
- Qu'est ce qui a changé dans votre quotidien suite à l'annonce de ce diagnostique ?
- Avez-vous l'impression que votre vie a changé suite à ce diagnostique?

Axe 03 : Les informations concernant la résilience : L'axe des informations concernant la résilience est essentiel pour évaluer la capacité des mères à surmonter les défis, identifier les facteurs contribuant à leur résilience, et individualiser la compréhension de leur qualité de vie.

- Parlez-moi de vous, comment vous sentez vous?
- Avez-vous le sentiment d'être tristes ou démoralisés?
- Parlez-moi de votre quotidien?
- Pouvez-vous nous parler de votre relation avec votre enfant ?
- et avec votre mari et les autres comment sont vos relations?
- Vous arrive-t-il de partager ce que vous ressentez avec d'autres personnes?
- Avez-vous tendance à voir les choses de manière positive la plus part du temps?
- Quand vous rencontrez des problèmes, comment réagissez-vous et comment vous les gérer ?
- Pour diminuer votre stress ou pour surmonter cet événement, comment agissez-vous?

Axe 04 : la projection dans l'avenir : La projection dans l'avenir est essentiel pour comprendre les mères dans leur préparation aux défis futurs, en identifiant leurs besoins, leurs préoccupations, et leurs sources d'optimisme.

- Comment vous imaginez vous dans l'avenir ?
- Que souhaitez-vous pour l'avenir ?
- Avez-vous des craintes par rapport à l'avenir?
- Comment vous imaginez votre enfant dans l'avenir ?
- Parlez moi de sa scolarité comment elle sera, selon vous?
- Pensez vous que les choses seront meilleures dans l'avenir ?
- A votre avis peut-il y avoir un traitement dans l'avenir?
- Avez-vous quelque chose que vous voulez dire ou ajouter et dont on n'a pas parlé?

7. Application de l'échelle de résilience:

En psychologie, la notion d'échelle concernant la mesure. Elle est utilisée lorsque ce qui est mesuré est ordonnable en une suite de niveaux. Les relations entre classes successives peuvent être basées seulement sur un ordre, mais aussi sur des relations de distance (échelle d'intervalle) ou même de rapport (Wagnild & Young, 1993). Nous avons eu recours à une seule échelle durant notre recherche: échelle de résilience.

7.1. Définition et application de l'échelle de résilience de Wagnild & Young

Il s'agit du premier instrument élaboré par Wagnild et Young (1993) dans le l'objectif était la mesure de la résilience. Il s'agit d'une échelle auto-administrée comprenant 25 items répartie en deux dimensions soit la «compétence personnelle» et la «satisfaction de soi de la vie». Le premier fait référence plus spécifiquement à la confiance en soi, l'indépendance, la détermination, la maîtrise de soi, la capacité à faire aux situations difficiles et persévérance. Les items suivants sont des exemples rattachés à cette dimension: «Lorsque je suis dans une situation difficile je peux généralement m'en sortir»; «je suis une personne déterminée». La deuxième dimension quant à elle fait référence à l'adaptabilité, l'équilibre, la flexibilité et une perspective de vie équilibrée. Les items suivants sont des exemples propres à cette dimension: «je prends les choses comme elles viennent » ; « je ne m'attarde pas sur les choses qui sont hors de mon contrôle».

Cette échelle «était traduite en plusieurs langues et elle est utilisée auprès de diverses populations ayant été confrontées à des situations adversité, dont les adolescents à risque, les adolescents sans abri, les immigrants, les femmes violentées, les mères adolescents, et les personnes âgées» (Tourigny, S, 2016, p31)

7.2. La consigne

La consigne de cette échelle est la suivante : «Veuillez indiquer quel est votre degré d'accord pour chacun des énoncés suivants en tournant le chiffre correspondant à votre réponse (1 signifiant que vous êtes très en désaccord et 7 très en accord) » (Ionescu, S., Ionescu, J, 2001, p61).

7.3. Le mode de passation

Le questionnaire est constitué de 25 items à compléter selon l'accord des sujets sur une échelle en sept points de type Likert (allant de très en désaccord à totalement en accord). (Beaudoin, 2013). Elle est bidimensionnelle: Compétences personnelles (17 items) et acceptation de soi et de La vie (8 items). Elle permet d'expliquer 44 % de la variance de la résilience (Wagnild, 2009 ; Wagnild et Collins, 2009). Sa durée d'administration est de 5 à 10 minutes (Omolmo, 2016).

7.4. Le score

Le score total varie entre 25 et 175. Un score plus bas que 121 est considéré comme un caractère peu résilient, entre 121 et 145 indique un caractère modérément résilient et un score

au-dessus de 146 est jugé comme un caractère résilient ou très résilient (Wagnild & Collins, 2009) (Beaudoin, 2013)

7.5. Validité de L'ER

La mesure intégrale a été validée auprès de populations adultes de Chine, d'Italie de Finlande et du Japon, de populations diverses d'Espagne, et d'une population de personnes Agées (80-90 ans) des États-Unis. On l'a également validée auprès d'une population D'adolescents du Nigeria. Les résultats de la validation initiale de la mesure comportaient une Structure à facteur unique et une excellente cohérence interne. Depuis l'élaboration de l'échelle, D'autres études ont démontré la validité de son concept et la fiabilité de sa reproductibilité. La Version abrégée de la mesure a été validée auprès de populations adultes du Brésil, de Chine, De Finlande, d'Italie, du Japon et du Nigeria. La validité de l'échelle de résilience de Wagnild Et Young est solide sa validation dans bon nombre de contextes internationaux en font un Instrument d'usage pertinent dans le contexte multiculturel du Canada et pour de multiples Groupes d'âge (Liebenberg, L., al, 2017).

Enfin, cet outil psychométrique que nous venons d'exposer est censé de nous permettre de Mesurer le degré de la résilience, et de produire ainsi une mesure chiffrée, comme il permet aussi de placer le sujet de notre recherche dans la dimension explorée pour en donner un Indicateur d'un caractère peu à très résilient. Cet outil permet alors de mesurer le degré à partir des indicateurs qui sont les items.

8. Le questionnaire général de la qualité de vie Medical Out come study, 36 items, short form (SF- 36):

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

Au départ la qualité de vie était évaluée par cent quarante neuf items, «il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique englobant la santé physique, émotionnelle (psychologique), et sociale. Cette échelle peut être administrée en auto ou hétéro-administré. Le questionnaire est validé dans déférent pays et dont la France» (Emilie .B, 2014, p57 ,58).

Le questionnaire SF 36 de la qualité de vie recouvre huit domaines liés à la santé qui sont: Activité physique (physicale fonctioning PF comprend dix items), Douleurs physique (bodily pain BP comprend deux items), Limitation dues à l'état physique (Role Emotionnel RE

comprend quatre items), Santé perçue (General Health GH comprend cinq items), Santé psychique (Mental Health MH comprend cinq items), Relations avec les autres (Social Functioning SF comprend deux items) ,Vitalité (VT comprend quatre items) et en fin Limitation dues à l'état psychique (Role Emotionel RE comprend trois items.

8.1. La cotation des scores du questionnaire SF-36:

La qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieur au degré global de la qualité de vie, les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation linéaire. En trouve que les dimensions 1.2.6.8.9 (h ,e ,d ,a), 11 (c , b) sont cotées de 100.75.50.25.0. Les dimensions 4 (d, c ,b ,a) ,9(i ,g, f, c ,b),10 ,11 (d ,a) sont cotées de 0.25.50.75.100. La dimension 3 (j ,i ,h ,g ,e ,d ,c ,b, a) est cotée de 0.50.100. Et enfin la dimension 7 est cotée de 100.75.50.25.0.

Numéro de la question	Réponse Donnée	Note obtenue (sur 100)	Numéro de la question	Réponse donnée	Note obtenue (sur 100)
1, 2, 6, 8, 11b, et 11d	1	100 points	9b, 9c, 9f, 9g et 9i	1	0 points
	2	75 points		2	20 points
	3	50 points		3	40 points
	4	25 points		4	60 points
	5	0 points		5	80 points
				6	100 points
3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i et 3j	1	0 points	10, 11a et 11c	1	0 points
	2	50 points		2	25 points
	3	100 points		3	50 points
		4		75 points	
				5	100 points
4a, 4b, 4c, 4d, 5a, 5b et 5c	1	0 points			
	2	100 points			
7, 9a, 9d, 9 e et 9h	1	100 points			
	2	80 points			
	3	60 points			
	4	40 points			
	5	20 points			
	6	0 points			
Dimension	Calcul du score		Dimension	Calcul du score	
PF=	Somme des notes		VT= vitalité	Somme des notes	
fonctionnement physique	obtenues aux items 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f,			obtenues aux items 9a, 9e, 9g et 9i divisée par 4	

	3f, 3g, 3h, 3i et 3j divisée par 10		
RP= limitation physique	Somme des notes obtenues aux items 4a, 4b, 4c et 4d divisée par 4	SF= fonctionnement social	Somme des notes obtenues aux items 6 et 10 divisée par 2
BP= douleur physique	Somme des notes obtenues aux items 7 et 8 divisée par 2	RE= limitation émotionnelle	Somme des notes obtenues aux items 5a, 5b et 5c divisée par 3
GH= santé générale	Somme des notes obtenues items 1, 2, 11a, 11b, 11c et 11d divisée par 6	MH= santé mental	Somme des notes obtenues aux items 9b, 9c, 9d, 9f et 9h divisée par 5
Score physique	Somme des scores obtenus aux 4 dimensions ci-dessus divisée par 4	Score mental	Somme des scores obtenus aux 4 dimensions ci-dessus divisée par 4

9. L'analyse des techniques utilisées :

Pour chaque présentation d'un cas de notre population d'étude, on va procéder avec les étapes suivantes :

- L'analyse du contenu de l'entretien clinique, à partir d'une approche intégrative.
- L'analyse de l'échelle de la résilience, selon les directives du manuel, cité en haut.
- L'analyse des données du questionnaire sur la qualité de vie, selon les directives du manuel, citées en haut.

10. Déroulement de la pratique :

Après avoir obtenu leur consentement éclairé, comme cité plus haut, nous avons entamé les entretiens

La durée des entretiens a varié d'une personne à une autre, avec une moyenne d'environ 45 minutes à une heure.

Les entretiens ont été menés dans la langue maternelle des participantes, le kabyle.

Après les entretiens, nous avons appliqué l'échelle de résilience

Suit le questionnaire de la qualité de vie.

La passation du questionnaire s'est déroulée conformément aux instructions du manuel.

10.1. Limites de recherche

-**Limite spatiale:** femmes ayant un enfant autiste au niveau de l'hôpital (l'établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie Oued Ghir Bejaia (EHS).)

-**Limite de temps:** Du 25/02/2024 au 05/04/2024.

- **Limite de groupe:** l'enquête s'est portée sur 6 femmes ayant un enfant autiste.

- **Outils :** Entretien de recherche semi-directif, échelle de résilience, questionnaire sur la qualité de vie.

- **Approche:** intégrative

Synthèse

Ce chapitre méthodologique nous a permis d'organiser efficacement notre travail de recherche. Il décrit les étapes et les techniques que nous avons suivies tout au long de notre étude, ce qui a facilité la compréhension du déroulement de la démarche clinique et souligné l'importance de l'étude de cas en psychologie clinique.

Chapitre 6

Présentation, analyse

Des résultats et

Préambule

Dans ce chapitre, nous présenterons nos cas cliniques en détail et procéderons à une analyse approfondie des résultats obtenus à l'aide de plusieurs outils méthodologiques. Nous analyserons les entretiens semi directifs pour vérifier les données qualitatives, puis nous analyserons l'échelle de résilience de Wagnild et Young (1993) pour évaluer le degré de résilience des sujets. Enfin, nous analyserons le questionnaire général SF-36 pour mesurer la qualité de vie de chaque cas. L'analyse des données obtenues grâce à ces outils sera essentielle pour vérifier les hypothèses formulées dans le cadre de notre problématique de recherche, et ainsi contribuer à une meilleure compréhension des facteurs influençant la résilience et la qualité de vie de nos sujets.

Présentation et analyse des résultats

Cas N°1

1 Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif de Farida

Axe 1 : Information générale sur l'enfant et sur la perception de son autisme par l'entourage

Farida, âgée de 34 ans, est une femme au foyer et mère de trois enfants: une fille de 11 ans et deux garçons de 10 et 3 ans et demi, ce dernier étant autiste. Elle a un niveau de deuxième année d'études universitaires. L'entretien avec Farida s'est déroulé sur une durée de 45 minutes. Nous nous sommes présentées comme des étudiantes en Master 2 de psychologie clinique et avons pris le temps de lui expliquer l'objet de notre recherche. Nous lui avons assuré que toutes les informations qu'elle nous fournirait resteraient confidentielles et seraient utilisées de manière anonyme et uniquement à des fins de recherche.

Farida s'est montrée gentille et compréhensive. Elle paraissait à l'aise et a accepté de répondre à nos questions sans difficulté. Son attitude coopérative et son ouverture ont facilité la collecte des informations nécessaires pour notre étude. Concernant les informations détaillées sur la naissance et le développement de son plus jeune fils, autiste, Elle a commencé son récit en décrivant les premiers signes de développement: «Avant qu'il ait 15 mois, il disait quelques mots comme «maman» et «papa». Mais à partir de 15 mois, tout a changé. Il ne parlait plus, il a perdu ses gestes. Il jetait des objets par terre et les fixait ensuite. Il manquait de contact visuel, ne répondait pas lorsqu'on l'appelait, et faisait des crises de pleurs ou de rires sans raison

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

apparente». Farida a noté une amélioration récente dans ses gestes et son contact visuel lorsqu'on lui parle, indiquant une évolution positive malgré les défis initiaux.

Elle a décrit le trouble autistique de son enfant comme quelque chose de totalement nouveau pour elle et pour sa famille. «Je n'avais jamais entendu parler de ce trouble avant, et mon fils est le premier cas dans notre village», a-t-elle expliqué. C'est grâce à l'accompagnement du psychologue et de l'orthophoniste que Farida a pu comprendre la nature de ce trouble. Elle a également mentionné que, dès son plus jeune âge, son fils n'était pas intéressé par les jeux, préférant regarder la télévision ou le téléphone portable: «Il regardait souvent la télé, et je la laissais toujours allumée pour lui», a-t-elle ajouté.

Farida voit l'autisme de son enfant comme un trouble nécessitant une prise en charge de longue durée: «C'est un problème qu'il faut suivre à vie», soulignant la nature chronique de l'autisme et l'importance d'un suivi continu.

Axe 2 : Réaction de la Maman suite au Diagnostic

Farida était accompagnée de son mari lorsque le diagnostic a été annoncé. Elle a décrit cette expérience comme extrêmement difficile : «C'était très difficile pour moi d'entendre le problème de mon enfant. Au début, je n'acceptais pas le trouble... J'étais sous le choc et dans un déni total... J'avais l'impression que j'allais perdre mon enfant. Ensuite, j'ai ressenti une peur constante et un stress permanent». Elle a également expliqué que l'annonce du diagnostic a radicalement transformé sa vie quotidienne. Farida ressentait comme si elle avait perdu son enfant. Pour adapter l'environnement familial aux besoins de son fils, elle a interdit la télévision à la maison et a évité de mettre en place des décorations, surtout celles avec des objets ronds. Cette transition a marqué un changement significatif dans sa routine et ses priorités, mettant en lumière les sacrifices et ajustements qu'elle a dû faire pour le bien-être de son enfant.

Axe 3 : Informations Concernant la Résilience:

Farida a exprimé ses sentiments avec un grand laisser aller: «J'ai peur, je n'arrive pas à avancer, je stresse, et je trouve que l'avenir de mon fils est incertain », a-t-elle confié. Elle se sent démoralisée et a dû abandonner ses ambitions professionnelles suite au diagnostic de son enfant. Elle se sent perdue, accablée par les responsabilités, et n'arrive pas à trouver du temps pour s'occuper d'elle-même : «Quand je me regarde dans le miroir, je ne me trouve pas normale, je ne me trouve pas belle», a-t-elle ajouté, exprimant un profond sentiment de désespoir. La situation a également affecté sa relation avec son mari: «Ma relation avec mon

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

mari s'est détériorée. Nous n'avons plus de communication saine et ouverte, et il me reproche toujours que le problème de notre enfant est de ma faute». Ces confidences, de Farida, révèlent l'impact émotionnel profond de la situation sur sa vie personnelle et familiale, ainsi que les défis qu'elle doit surmonter pour développer sa résilience.

Farida a déclaré qu'elle se sentait coupable, estimant que la situation de son enfant est de sa faute: « Je me sens mal parce que je pense que c'est de ma faute. Je ne lui donnais pas assez d'attention quand il était bébé, et je le laissais devant la télé tout le temps pour avoir des journées libres, sans responsabilités, sans pression et sans stress». Elle a décrit ses sentiments de culpabilité et de frustration, ajoutant qu'elle a du mal à exprimer ses émotions aux autres: «Je ne peux pas raconter aux autres ce que je ressens et j'ai tendance à voir les choses de manière négative la plupart du temps». Lorsqu'elle rencontre des problèmes, elle réagit de manière négative, stressée, et ne cherche pas de solutions pour les surmonter. Pour diminuer son stress, elle préfère s'éloigner comme par exemple sortir et faire du shopping.

Ces déclarations mettent en lumière les difficultés émotionnelles et psychologiques que Farida rencontre, et montrent comment ces défis affectent sa capacité à développer et à maintenir une résilience face aux obstacles posés par la condition de son enfant.

Axe 4: La Projection dans l'Avenir

Farida exprime des souhaits et des craintes concernant l'avenir de son fils. Elle espère qu'il deviendra indépendant, qu'il pourra étudier, parler et manger seul. Cependant, elle imagine un avenir rempli de défis, craignant qu'il rencontre des difficultés dans tous les aspects de sa vie.

Elle est convaincue que seule une prise en charge appropriée pourra améliorer les perspectives futures de son fils. «C'est seulement grâce à une prise en charge continue que les choses pourront s'améliorer dans l'avenir», affirme-t-elle, soulignant l'importance du soutien et des interventions professionnelles pour aider son fils à surmonter ses difficultés et à atteindre un certain niveau d'indépendance.

Synthèse des données de l'entretien du Cas Farida

À partir du discours de Farida, il est évident qu'elle éprouve une souffrance psychologique intense. Elle manifeste des sentiments de détresse et de stress importants, souvent accompagnés d'une perception négative de ses problèmes et des situations auxquelles elle fait face. Farida se sent coupable et responsable de l'autisme de son enfant, attribuant ce

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

trouble à son manque d'attention lorsqu'il était bébé, période durant laquelle elle le laissait souvent devant la télévision pour se libérer de ses responsabilités. Cette culpabilité l'a profondément affectée, exacerbant son stress et son anxiété. Elle se sent démoralisée, particulièrement parce qu'elle a dû abandonner ses ambitions professionnelles pour s'occuper de son fils.

Sa relation avec son mari en a également souffert, car ils n'ont plus de communication saine et ouverte, et il lui reproche fréquemment le trouble de leur enfant. Cette situation familiale tendue ajoute une pression supplémentaire sur elle, augmentant son sentiment de solitude et d'isolement.

Malgré ces défis, Farida nourrit des espoirs pour l'avenir de son fils, souhaitant qu'il devienne indépendant, qu'il puisse étudier, parler et manger seul. Cependant, ses espoirs sont entachés de craintes concernant les difficultés qu'il pourrait rencontrer dans tous les domaines de la vie. Elle croit fermement que seule une prise en charge continue et appropriée peut améliorer les perspectives futures de son fils.

Enfin, le cas Farida illustre la complexité et la profondeur de la détresse psychologique que peuvent éprouver les parents, particulièrement les mères d'enfants autistes, ainsi que les défis constants qu'ils doivent surmonter pour maintenir un certain niveau de résilience face aux difficultés quotidiennes.

2. Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild& Young

Tableau n°2: Résultat du cas Farida

items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1					x			
2							x	
3					x			
4					x			
5						X		

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

6		X						95
7				X				
8				X				
9				x				
10					x			
11		X						
12				X				
13		X						
14			x					
15				X				
16				x				
17				x				
18				X				
19			x					
20							x	
21			x					
22		X						
23			x					
24		X						
25	x							

D'après les résultats de l'échelle de résilience de Wagnild et Young, Farida a obtenu un score total de 95, ce qui suggère un niveau de résilience relativement faible. Ces résultats mettent en lumière les défis significatifs auxquels elle fait face dans la gestion du stress et des difficultés liées à la situation de son enfant autiste.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

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

Tableau n°3: Résultat du cas Farida

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	75	75	55	45,23	30	37,5	66,66	52	54,54
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

L'analyse du Questionnaire Généraliste de la Qualité de Vie (SF-36) montre que la qualité de vie de Farida a été évaluée à 54,54, ce qui est inférieur au score global de référence de 64,30 pour le SF-36. Cette évaluation détaillée révèle des variations significatives dans plusieurs dimensions:

- Activité Physique (PF): 75, indiquant une capacité relativement bonne malgré les défis.
- Limitations dues à l'État Physique (RP): 75, démontrant une capacité similaire à gérer les limitations physiques.
- Limitations dues à l'État Psychique (RE): 66,66, légèrement supérieur à la moyenne de 65,78, montrant une adaptation psychologique proche de la norme.
- Santé Perçue (GH): 45,23, soulignant une perception de santé globale en deçà de la norme.

Cependant, des scores plus bas ont été relevés dans les dimensions suivantes, indiquant des déficiences notables:

- Douleurs Physiques (BP): 55
- Vitalité (VT): 30
- Relations avec les Autres (SF): 37,5
- Santé Psychique (MH): 52

En conclusion, selon la cotation des résultats, Farida présente une qualité de vie globalement altérée (-). Ces données mettent en évidence les domaines où elle rencontre des

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

difficultés et soulignent l'impact négatif significatif de la situation de son enfant sur sa santé mentale, sa vitalité, ses interactions sociales et la gestion de la douleur physique.

Synthèse générale du cas Farida

À partir de l'analyse de l'entretien semi-directif et des résultats des échelles de résilience de Wagnild & Young ainsi que du questionnaire MOS SF-36, il est clair que notre patiente, Farida, présente un score total de 95 à l'échelle de résilience, indiquant un niveau de résilience relativement faible. De plus, son score de qualité de vie est de 54,54, ce qui est en dessous du score global de référence de 64,30 pour le SF-36.

Cette situation est attribuée principalement à des limitations physiques qui ont un impact direct sur son état psychologique. Les résultats montrent que Farida éprouve des difficultés significatives, notamment dans les dimensions de la vitalité, des relations sociales et de la santé psychique, ce qui contribue à une perception globalement altérée de sa qualité de vie.

Pour conclure, Farida fait face à des défis importants qui affectent sa capacité à surmonter les difficultés et à maintenir une qualité de vie satisfaisante. Ces conclusions soulignent l'importance d'un soutien continu et adapté pour améliorer sa résilience et sa qualité de vie à long terme.

Cas N°2

1. Présentation et Analyse des Données de l'Entretien Semi-Directif avec Malika

Malika, âgée de 43 ans, exerce le métier de couturière et est mère de deux garçons: son aîné a 26 ans et son plus jeune a 4 ans et demi, et est atteint du trouble autistique. Nous nous sommes présentées comme des étudiantes en Master 2 de psychologie clinique et avons expliqué à Malika notre volonté de comprendre le cas de mère ayant un enfant autiste dans notre recherche. Nous lui avons assuré que toutes les informations partagées resteraient confidentielles et seraient utilisées de manière anonyme à des fins de recherche. Malika a gentiment accepté de participer à notre étude et s'est montrée très à l'aise en notre présence.

Cette introduction a créé un environnement de confiance propice à une discussion ouverte sur son expérience personnelle et familiale, notamment en ce qui concerne les défis liés à l'autisme de son fils plus jeune.

Axe 1 : Symptômes Observés et Compréhension du Trouble

Malika a commencé à nous décrire les symptômes qu'elle a remarqués chez son fils dès l'âge d'un an: «Il ne répond pas quand on l'appelle, il n'y a pas de contact visuel entre lui et la personne qui lui parle, il urine dans son pantalon, il se cache souvent sous la table, enlève ses chaussures, n'écoute jamais ce que je dis, et fait le contraire de ce qu'on lui demande». Elle a aussi noté que, depuis qu'il est rentré en maternelle, il fait des crises sans raison apparente, bien qu'il réponde parfois quand on lui parle. Malika a confirmé qu'elle a compris le problème de son fils grâce à ses recherches personnelles et à l'aide du psychologue. Elle nous a expliqué qu'il s'agit d'un trouble difficile qui demande beaucoup d'attention, en particulier de la part des parents. Avant le diagnostic, elle ne connaissait pas ce trouble.

Malika a également partagé des observations sur les comportements et préférences de son fils. Contrairement à certains enfants autistes, son fils n'aimait pas regarder la télévision quand il était bébé, mais préférait jouer avec ses cousins et participer aux fêtes. Cette description détaillée des symptômes et du comportement de son fils, ainsi que sa compréhension du trouble, met en lumière les défis auxquels Malika fait face au quotidien. Son récit illustre également l'importance du soutien psychologique et des ressources informatives pour les parents confrontés à l'autisme de leur enfant.

Axe 2 : Réaction du cas suite au Diagnostic

Le diagnostic a été annoncé à Malika par un pédopsychiatre et un psychologue, en présence de son mari. Elle se souvient de ce moment comme d'un choc profond: «J'ai senti une boule dans ma gorge qui m'empêchait de respirer, c'était comme la fin du monde pour moi, et je n'oublierai jamais ce jour-là» L'annonce du diagnostic a bouleversé sa vie de manière drastique.

Malika ressent que sa vie quotidienne a été profondément modifiée suite à ce diagnostic. Elle explique qu'elle n'a plus autant de temps pour son travail de couturière et qu'elle a dû réduire les courses et autres activités habituelles. Cette période a été marquée par des sensations intenses d'anxiété, d'angoisse et de culpabilité. Elle se sent submergée par les responsabilités et les exigences supplémentaires qu'implique la prise en charge de son fils autiste.

Cette réaction souligne l'impact émotionnel et psychologique que peut avoir l'annonce d'un diagnostic d'autisme, non seulement sur la mère, mais aussi sur la dynamique familiale et

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

les routines quotidiennes. Malika se retrouve dans une situation où ses priorités et ses responsabilités ont radicalement changé, et elle doit naviguer dans cette nouvelle réalité avec des sentiments complexes et souvent accablants.

Axe 3: Informations Concernant la Résilience

Au début, Malika a exprimé sa profonde détresse face au diagnostic de son fils: «J'avais trop de peine pour mon enfant, j'étais vraiment triste et démoralisée». Cependant, grâce au soutien et aux mots rassurants de sa famille et de sa belle-famille, elle a trouvé la force de surmonter cette épreuve douloureuse : «Ne t'inquiète pas, il va guérir, on va tout faire pour lui», lui disaient-ils, et ces encouragements lui ont permis de supporter cette situation difficile.

Malika possède un grand potentiel de résilience, avec plusieurs ressources claires à sa disposition. Tout d'abord, son entourage est bienveillant et solidaire: «J'ai vraiment de la chance de les avoir tous à mes côtés. Je me sens bien entourée, et ils donnent aussi beaucoup d'amour et d'affection à mon fils». De plus, elle bénéficie du soutien d'un mari compréhensif, avec qui elle entretient une relation stable et une bonne communication.

Malgré les défis, Malika parvient à voir les choses de manière positive et à gérer les problèmes de façon raisonnable, ce qui lui permet de surmonter l'intensité de cet événement: «Je trouve des solutions à mes problèmes grâce à la communication et au dialogue. Je ne suis pas impulsive, mais raisonnable. Je réfléchis mille fois avant de faire quoi que ce soit». Elle utilise également certaines stratégies pour diminuer son stress, comme en témoigne son discours: «Quand je suis trop stressée et triste, je fais la prière, je lis le Coran et cela me fait du bien sur le moment. Ou bien je m'occupe des tâches ménagères».

En somme, Malika démontre une résilience notable grâce à son entourage bienveillant, son mari compréhensif, sa capacité à voir les choses de manière positive, et ses stratégies personnelles de gestion du stress. Ces éléments lui permettent de naviguer à travers les difficultés posées par la situation de son fils et de maintenir un équilibre émotionnel.

Axe 4 : La projection dans l'avenir:

Pour l'avenir, Malika exprime avant tout le souhait de voir son enfant guérir et pouvoir reprendre une vie normale. Elle nous a confié qu'elle garde encore de l'espoir: «J'espère toujours qu'un jour mon fils pourra être comme les autres enfants». Cependant, Malika éprouve des craintes significatives. Elle s'inquiète de la possibilité qu'il ne puisse pas suivre des études comme les autres enfants et qu'il ne devienne pas autonome. Ces préoccupations reflètent son

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

anxiété quant aux défis à long terme liés à l'autisme de son fils et son désir profond de le voir mener une vie aussi normale et indépendante que possible.

Malika est déterminée à faire tout son possible pour soutenir son fils et lui offrir les meilleures chances de succès, mais ces incertitudes sur l'avenir pèsent lourdement sur elle. Son optimisme est tempéré par une compréhension réaliste des obstacles qu'ils devront surmonter ensemble.

Synthèse des données de l'entretien du Cas Malika

À partir du discours de Malika, nous observons qu'elle a initialement éprouvé une souffrance psychologique intense, caractérisée par la détresse, la culpabilité, l'anxiété et l'angoisse, suite au diagnostic de l'autisme de son fils. Cependant, grâce au soutien constant et bienveillant de sa famille et de sa belle-famille, Malika a réussi à surmonter ces émotions accablantes. Ce réseau de soutien lui a permis de s'adapter progressivement à la situation et de développer des stratégies de résilience, ce qui lui a donné la force de faire face aux défis quotidiens posés par le trouble de son enfant.

2. Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild& Young

Tableau n°4: Résultat de Mme Malika

Items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1							x	
2						x		
3						x		
4					x			
5						x		
6							x	
7							x	
8								

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

9					x			131
10					x			
11				x				
12						x		
13						x		
14				x				
15					x			
16					x			
17						x		
18				x				
19					x			
20					x			
21					x			
22							x	
23				x				
24					x			
25						x		

Le tableau ci-dessus présente les résultats de l'échelle de résilience Wagnild et Young. Selon ces résultats, Malika a obtenu un score total de 131, ce qui indique un caractère modérément résilient.

Ce score reflète la capacité de Malika à s'adapter et à faire face aux défis posés par le trouble autistique de son enfant. Bien qu'elle ait initialement éprouvé une souffrance psychologique intense, son niveau de résilience modéré suggère qu'elle a su mobiliser ses ressources internes et externes pour surmonter cette épreuve. Le soutien de sa famille et sa

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

propre détermination ont joué un rôle crucial dans cette adaptation, permettant à Malika de maintenir un certain équilibre émotionnel et de continuer à avancer malgré les difficultés.

3. L'analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau n°5: Résultat du cas Malika

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	85	75	100	66,66	45	100	100	48	77,7
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

Analyse de la Qualité de Vie (SF-36) en se référant au tableau précédent: La qualité de vie globale de Malika a été évaluée à 77,7, ce qui est supérieur au score référentiel de SF-36 qui est de 64,30. Cette évaluation est bien exprimée dans les différentes dimensions suivantes:

- **Activité Physique (PF):** Malika a obtenu un score de 85, indiquant une bonne capacité à effectuer des activités physiques par rapport à la norme.
- **Limitations dues à l'État Physique (RP):** Avec un score de 75, Malika montre une meilleure performance par rapport au score référentiel, suggérant que ses limitations physiques ont un impact modéré.
- **Douleurs Physiques (BP):** Un score parfait de 100 montre que Malika ne ressent pas de douleurs physiques significatives, ce qui est nettement supérieur au score de référence de 70,83.
- **Santé Perçue (GH):** Malika a un score de 66,66, légèrement au-dessus du score référentiel, ce qui indique une perception positive de sa santé générale.
- **Relations avec les Autres (SF):** Un score de 100, montre des relations sociales excellentes, surpassant le score référentiel de 78,77.
- **Limitations dues à l'État Psychique (RE):** Encore un score parfait de 100, indiquant qu'elle ne ressent pas de limitations dues à des problèmes psychologiques, comparé au score référentiel de 65,78.

Cependant, on observe des scores inférieurs dans les dimensions suivantes:

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

- Vitalité (VT): Malika a obtenu un score de 45, bien en dessous du score référentiel, indiquant des niveaux d'énergie et de vitalité réduits.
- Santé Psychique (MH): Avec un score de 48, également inférieur au score de référence de 70,38, cela suggère une perception négative de son bien-être psychologique.

D'après la cotation des résultats, il est clair que, malgré certaines dimensions où les scores sont inférieurs à la norme, Malika jouit globalement d'une bonne qualité de vie, surtout dans les aspects physiques et sociaux. Cependant, les dimensions de la vitalité et de la santé psychique restent des domaines où elle pourrait bénéficier d'un soutien supplémentaire.

Synthèse générale du cas Malika

D'après l'analyse de l'entretien semi-directif et les résultats obtenus à l'échelle de résilience Wagnild & Young ainsi qu'au questionnaire MOS SF-36, nous avons constaté que Malika, présente un score total de 131 à l'échelle de résilience, indiquant un caractère modérément résilient. De plus, elle a une bonne qualité de vie, évaluée à 77,7, bien supérieure au score référentiel de 64,30.

Cette résilience modérée et la qualité de vie positive de Malika sont principalement attribuées au soutien constant et bienveillant qu'elle reçoit de sa famille, ainsi qu'à son environnement social favorable. Sa capacité à voir les choses de manière positive, à gérer les problèmes de façon raisonnable, et à recourir à des stratégies personnelles pour réduire son stress, comme la prière et les tâches ménagères, contribue également à son bien-être.

Cependant, malgré une bonne qualité de vie globale, il est important de noter que Malika présente des scores inférieurs dans les dimensions de la vitalité (VT) et de la santé psychique (MH), indiquant des niveaux d'énergie réduits et une perception négative de son bien-être psychologique. Ces aspects suggèrent que, bien qu'elle soit résiliente et soutenue, il existe encore des domaines où elle pourrait bénéficier d'un soutien supplémentaire pour améliorer encore sa qualité de vie.

En conclusion, Malika démontre une résilience notable et une bonne qualité de vie grâce à son entourage bienveillant et à ses propres stratégies d'adaptation. Cependant, des efforts supplémentaires pourraient être nécessaires pour renforcer son énergie et son bien-être psychologique.

Cas N°3

1. Présentation et analyse des données de l'entretien clinique semi-directif de Hakima

Hakima est une femme au foyer de 28 ans, divorcée, avec un niveau scolaire de troisième année primaire. Elle est mère d'un enfant de 7 ans et demi atteint de trouble autistique. L'entretien avec Hakima a duré une heure. Nous, nous sommes présentés comme étudiante en master 2 en psychologie clinique, et lui avons expliqué l'objet de notre recherche. Hakima a accepté de participer à notre travail et s'est montrée intéressée.

Axe 1: Informations générales sur l'enfant et perception de son autisme par l'entourage

Hakima commence par raconter la naissance de son enfant, né à 7 mois. L'enfant ne connaît pas son père et a été élevé par son grand-père et sa mère. Il n'a pas parlé avant l'âge de 2 ans et demi, a commencé à regarder la télé dès 4 mois, et a commencé à marcher avec de la rééducation à 3 ans et demi.

Elle décrit initialement le problème de son enfant comme un simple retard. Ce n'est qu'après que le psychologue lui a expliqué qu'il était atteint du trouble du spectre de l'autisme associé à un retard mental, qu'elle a véritablement compris la situation et a commencé à s'informer intensivement sur cette condition pour chercher des points d'espoir pour son enfant. Elle a mentionné que son enfant aimait beaucoup regarder la télé dès l'âge de 4 mois et qu'elle le laissait souvent la regarder.

Axe 2 : Réaction de la maman suite au diagnostic

Lors de l'annonce du diagnostic par le pédopsychiatre, Hakima était accompagnée de son père. Elle décrit sa réaction comme étant très émotive, ressentant de la colère, du choc, et de la tristesse, et pleurant souvent. Elle se trouvait dans le déni et n'acceptait pas la maladie de son fils. Elle a vécu cette période comme un cauchemar, ressentant désespoir, anxiété, et grande tristesse, surtout en raison de l'absence de soutien du père de l'enfant. Hakima ressent que sa vie a été complètement bouleversée suite à l'annonce du diagnostic, se trouvant incapable de prendre soin d'elle-même et de son enfant en l'absence du soutien du père de l'enfant.

Axe 3: Informations concernant la résilience

Hakima se sent constamment triste et démoralisée par rapport au trouble de son fils. L'absence d'implication du père de l'enfant dans leur vie accentue son sentiment de manque de

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

confiance. Elle a donc cherché du soutien auprès de personnes en qui elle peut avoir confiance, comme son propre père, qui l'a beaucoup aidée à surmonter cette situation difficile.

L'aide de son père a été déterminante pour surmonter le choc initial de l'annonce. Cependant, Hakima a parfois tendance à voir les choses de manière négative et pleure souvent pour diminuer son stress. Elle tend à fuir les problèmes et ne peut les affronter.

Axe 4 : Projection dans l'avenir

Hakima se projette dans l'avenir en espérant se remarier et vivre en paix. Elle souhaite que son fils puisse se marier un jour et exercer un métier comme une personne normale. Malgré ces aspirations, elle exprime des craintes concernant l'acceptation de son fils par un éventuel nouveau mari.

Résumé des données de l'entretien du cas Hakima

Les données recueillies à travers l'entretien montrent que Hakima a subi des épreuves difficiles et que les événements douloureux ont eu un impact significatif sur sa vie. Elle éprouve encore des difficultés à résoudre ses problèmes et à surmonter les obstacles qu'elle rencontre. Le soutien de son entourage, en particulier de son père, est crucial pour elle, bien que des efforts supplémentaires soient nécessaires pour l'aider à améliorer sa résilience et sa capacité à faire face aux défis futurs.

2 Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild et Young

Tableau n° 6 : Résultat du cas Hakima

items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1				X				
2				X				
3				x				
4					X			
5		X						

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

6		X						102
7			x					
8						x		
9				x				
10				x				
11				x				
12				x				
13				x				
14			x					
15					X			
16					X			
17				x				
18				x				
19				x				
20				x				
21					X			
22				x				
23				x				
24				x				
25						x		

Résultats de l'échelle de résilience Wagnild et Young

Le tableau ci-dessus représente les résultats de l'échelle de résilience Wagnild et Young. D'après ces résultats, nous constatons que Hakima a obtenu un score total de 102, ce qui reflète

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

une résilience relativement faible. Ce score met en lumière certaines difficultés qu'elle peut rencontrer pour faire face aux adversités et pour rebondir après des événements stressants.

L'analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau n°7 : Résultat de Hakima

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	100	0	52,5	25	25	25	0	48	34,43
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36) pour Hakima

La qualité de vie de Hakima est évaluée à 34.43, ce qui est nettement inférieur au score référentiel de SF-36, qui est de 64.30. Ce score globalement bas reflète des défis significatifs dans plusieurs dimensions de sa vie.

- Activité physique (PF): 100 (Score SF-36 : 85)
- Limitations dues à l'état physique (RP): 0 (Score SF-36 : 75)
- Douleurs physiques (BP): 52,5 (Score SF-36 : 70,83)
- Santé perçue (GH): 25 (Score SF-36 : 66,66)
- Relations avec les autres (SF): 25 (Score SF-36: 78,77)
- Limitations dues à l'état psychique (RE): 0 (Score SF-36: 65,78)
- Vitalité (VT): 25 (Score SF-36: 70,38)
- Santé psychique (MH): 48 (Score SF-36 : 70,38)

Commentaires détaillés sur les données précédentes:

- Activité physique (PF): Hakima a un score parfait de 100 dans cette dimension, indiquant qu'elle ne rencontre pas de limitations dans ses activités physiques.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

- Limitations dues à l'état physique (RP): Le score de 0 indique que Hakima éprouve des limitations extrêmes dans son rôle physique, ce qui affecte sa capacité à accomplir des tâches quotidiennes.
- Douleurs physiques (BP): Avec un score de 52,5, Hakima éprouve une douleur physique modérée, qui est néanmoins inférieure à la moyenne référentielle.
- Santé perçue (GH): Un score de 25 reflète une perception très négative de sa santé générale.
- Relations avec les autres (SF): Le score de 25 indique des relations sociales très limitées, bien en dessous de la moyenne référentielle.
- Limitations dues à l'état psychique (RE): Le score de 0 suggère des limitations sévères dues à des problèmes psychiques, impactant fortement ses activités.
- Vitalité (VT): Un score de 25 montre un manque significatif de vitalité et d'énergie.
- Santé psychique (MH): Avec un score de 48, la santé psychique de Hakima est également inférieure à la moyenne, indiquant des problèmes de bien-être mental.

D'après la cotation des résultats, nous constatons que Hakima a une mauvaise qualité de vie. Son score global de 34,43 est significativement inférieur à la moyenne référentielle de SF-36, qui est de 64,30. Les dimensions de sa qualité de vie sont particulièrement impactées par des limitations dues à l'état physique et psychique, une faible perception de sa santé générale, des relations sociales limitées, une faible vitalité et des douleurs physiques. Malgré une activité physique intacte: ces facteurs indiquent une qualité de vie globalement diminuée.

Il est à noter que les scores des différentes dimensions peuvent s'influencer mutuellement, ce qui peut expliquer la contradiction apparente dans les résultats du SF-36 qui est de nature multidimensionnelle et interconnectée des aspects de la qualité de vie. Les perceptions personnelles de santé, les fluctuations de douleur et les interactions entre la santé mentale et physique peuvent créer des scores variés dans différentes dimensions, reflétant une image complexe et nuancée de l'état de santé de l'individu. Par exemple, une faible vitalité (VT) peut augmenter la perception de limitations physiques (RP) et réduire la perception de la santé générale (GH), même si les capacités physiques objectives (PF) sont élevées.

Synthèse générale du cas Hakima

D'après l'analyse de l'entretien semi-directif et les résultats obtenus avec l'échelle de résilience Wagnild & Young ainsi que le questionnaire MOS SF-36, nous avons constaté que

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Hakima présente un score total de 102 sur l'échelle de résilience, indiquant un caractère peu résilient. Par ailleurs, sa qualité de vie est mauvaise, avec un score de 34,43, nettement inférieur au score référentiel de 64,30.

Ces résultats reflètent une incapacité physique importante et des limitations sévères dues à des problèmes psychiques, qui influencent directement son bien-être psychologique et global. Les défis émotionnels et physiques qu'elle rencontre quotidiennement, ainsi que le manque de soutien de la part du père de son enfant, contribuent à son stress et à son sentiment de détresse. Cependant, elle bénéficie du soutien de son père à elle, ce qui lui permet de surmonter partiellement les difficultés.

En somme, l'état psychique et physique de Hakima est significativement impacté par les circonstances de sa vie, nécessitant des interventions ciblées pour améliorer sa résilience et sa qualité de vie.

Cas N° 4

1. Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif d'Aïcha

Aïcha est une femme de 42 ans, divorcée, ayant un niveau scolaire de troisième année moyenne, et femme au foyer. Elle est mère de deux enfants : un garçon de 12 ans et un autre de 10 ans atteint de trouble autistique. L'entretien avec Aïcha a duré une heure. Nous nous sommes présentés et avons expliqué l'objet de notre recherche. Aïcha s'est montrée gentille, compréhensive et à l'aise, acceptant facilement de répondre à nos questions.

Axe 1: Informations générales sur l'enfant et sur la perception de son autisme par l'entourage

Aïcha a commencé à décrire les symptômes qu'elle avait remarqués chez son fils au début de sa maladie où il «s'isole, fait des crises, ne fait pas attention à ce qu'il fait, perd l'équilibre, est hyperactif, frappe, casse des objets, pleure sans raison». Elle a noté une amélioration dans la prononciation des mots. La maman n'avait pas compris la maladie de son enfant au début, déclarant que personne ne lui avait expliqué ce trouble, qui était nouveau pour elle. Aïcha a confirmé que, lorsqu'il était bébé, son enfant n'aimait pas jouer mais regardait souvent la télévision et aimait dessiner et écrire.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Axe 2: Réaction de la maman suite au diagnostic

Lors de l'annonce du diagnostic, Mme Aicha était accompagnée de son mari. Elle a décrit sa réaction: «c'était la fin du monde pour moi et je n'oublierai jamais ce jour-là». Sa vie a été complètement bouleversée par l'annonce du diagnostic. Ce qui a compliqué la situation pour Aicha, c'est que son mari se montré indifférent par rapport à la maladie de leur fils contrairement à elle. Elle disait: «Mon mari n'a jamais souffert, il m'a laissée seule avec toute la responsabilité». Cela a poussé Aicha à demander le divorce.

Aicha a une relation particulière avec son enfant, qui est très attaché à elle et la considère comme sa seule source de sécurité, tandis que son père lui est étranger. Pendant l'entretien, Aicha a pleuré en disant: «Chaque fois qu'on me parle de sa maladie, ça me fait très mal et je pleure beaucoup».

Axe 3: Informations concernant la résilience

Au début, Aicha a affirmé qu'elle était en état de détresse, disant: «Malgré que je rigole, je fais tout, mais à l'intérieur, je suis toujours triste et je n'arrive pas à oublier». Elle n'a pas eu de soutien familial et a perdu le contact avec son entourage. Sa relation avec son conjoint était en péril, et a aboutit au divorce.

Malgré cela, Aicha a développé une capacité d'adaptation qui contribue à son processus de résilience. Elle a surmonté les difficultés grâce à sa foi et ses prières, disant: «Je prie toujours Dieu de me répondre et je crois en Dieu». Elle essaie de voir les choses de manière positive et gère ses problèmes avec sérénité, affirmant qu'elle ne stresse pas: « Je n'ai pas de stress, je m'énerve mais j'arrive toujours à résoudre mes problèmes et je donne plus d'importance aux choses positives».

Axe 4: La projection dans l'avenir

Aicha souhaite que son enfant se rétablisse pour qu'elle puisse reprendre sa vie habituelle. Concernant l'avenir de son fils, elle a des craintes mais garde espoir: «Je demande toujours à Dieu sa guérison». Malgré ses craintes, elle continue de croire en Dieu.

Synthèse des données de l'entretien du cas Aicha

En se basant sur les données recueillies à travers l'entretien clinique semi-directif, nous constatons que, malgré les expériences difficiles qu'elle a vécues, Aicha a montré une grande résilience grâce à son optimisme. Elle a déclaré: «Tout ce qui nous arrive, on l'accepte». Son

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

adaptation et sa résistance viennent de ses stratégies adaptatives, notamment religieuses. En dépit des situations difficiles, Aicha a pu surmonter sa souffrance grâce à ses capacités et ses croyances positives.

2 Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild et Young

Tableau n°8: Résultat d'AICHA

items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1		X						89
2				x				
3				x				
4					x			
5			x					
6		X						
7			X					
8			X					
9					x			
10			x					
11			x					
12				X				
13				X				
14			X					
15			x					
16				x				

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

17			x					
18			x					
19			x					
20				x				
21			x					
22				X				
23				X				
24				X				
25							X	

Le tableau ci-dessus présente les résultats détaillés de l'échelle de résilience Wagnild et Young d'Aïcha. Ces résultats révèlent un score total de 89, ce qui suggère un niveau de résilience relativement faible chez Aïcha. Cela signifie qu'elle pourrait avoir des difficultés à faire face aux défis et aux adversités de la vie de manière efficace et à rebondir après des périodes de stress ou de crise.

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

Tableau n°9: Résultat d'AÏCHA

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	35	35	80	33,33	50	75	33,33	28	46,20
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie de cette maman est évaluée à 46,20, révélant une nette diminution par rapport au score global de référence de 64,30 sur l'échelle SF-36. Cette évaluation met en lumière plusieurs dimensions où des difficultés sont manifestes. Notamment, elle présente un

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

niveau élevé de douleurs physiques, avec un score de 80 dans la dimension des douleurs corporelles (BP). De plus, les scores pour l'activité physique (PF) et les limitations dues à l'état physique (RP) sont tous deux de 35, indiquant une capacité réduite à mener des activités physiques et une liberté limitée dans ses mouvements.

En outre, sa perception de la santé (GH) est à 33,33 et sa santé psychique (MH) est à 28, tous deux en deçà des scores moyens de référence, reflétant des défis importants dans sa santé mentale et sa perception générale de bien-être. Seules deux dimensions se rapprochent de la norme: la vitalité (VT) à 50 et les relations avec les autres (SF) à 75, bien que ces scores ne suffisent pas à compenser les déficits observés dans d'autres aspects de sa qualité de vie.

En conclusion, cette analyse souligne que la maman éprouve une qualité de vie compromise, principalement due à des douleurs physiques sévères et à des scores inférieurs dans plusieurs dimensions clés du SF-36, ce qui impacte significativement son quotidien et son bien-être global.

Synthèse générale du cas Aicha

D'après l'analyse de l'entretien semi-directif et des résultats obtenus à partir de l'échelle de résilience Wagnild & Young ainsi que du questionnaire MOS SF-36, il ressort que notre patiente présente un score total de 89 à l'échelle de résilience, ce qui indique un caractère peu résilient. En ce qui concerne sa qualité de vie évaluée à 46,20 sur le SF-36, il est clair qu'elle est significativement diminuée par rapport au score de référence de 64,30. Cette baisse de qualité de vie est attribuée principalement à son état psychique, exacerbé par le fait qu'elle est divorcée et se retrouve seule, ce qui impacte également son état physique.

L'entretien Clinique Semi-Directif a permis de recueillir des données qualitatives profondes, révélant la perception personnelle d'Aicha sur sa propre résilience. Il met en lumière son optimisme, ses croyances et ses stratégies adaptatives, ce qui peut donner l'impression d'une grande résilience psychologique. Aicha peut percevoir et exprimer sa résilience de manière très positive en raison de son optimisme et de ses croyances religieuses. Cela influence la manière dont elle raconte son expérience et son adaptation, ce qui est capté lors de l'entretien.

De son côté, l'échelle de Résilience de Wagnild et Young est un outil quantitatif standardisé visant à mesurer divers aspects de la résilience sur une échelle numérique. Les résultats sont comparés à des normes prédéfinies pour évaluer le niveau de résilience. L'échelle de Wagnild et Young peut, donc, ne pas capturer pleinement les nuances de la résilience

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

personnelle d'Aïcha. Les scores bas sur cette échelle pourraient indiquer des domaines où Aïcha pourrait ne pas correspondre aux normes attendues, même si elle se sent personnellement résiliente.

Ainsi ce décalage entre les résultats de l'échelle de Résilience et ceux de l'entretien, peut s'expliquer par:

- Les stratégies adaptatives d'Aïcha, notamment religieuses, qui jouent un rôle crucial dans son sentiment de résilience. Cependant, ces aspects peuvent être difficilement quantifiables ou insuffisamment représentés dans une échelle standardisée qui ne tient peut-être pas compte des nuances culturelles et individuelles.

- Lors de l'entretien, Aïcha veut présenter une image positive d'elle-même, influencée par des facteurs comme le désir de se montrer forte ou de recevoir une validation sociale. En revanche, ses réponses à l'échelle de résilience peuvent être plus nuancées et moins influencées par ces facteurs, révélant des vulnérabilités non exprimées verbalement.

- Aussi à retenir que l'entretien est contextuel, interactif et basé sur des questions ouvertes, permettant une exploration approfondie des sentiments et expériences d'Aïcha.

- à l'opposé l'Échelle Standardisée consiste à répondre aux questions fermées avec des réponses numériquement codifiées, limitant la richesse des informations par rapport aux entretiens mais offrant une mesure plus objective et comparée.

Ainsi, on peut supposer que la contradiction apparente peut être due à la différence entre les perceptions subjectives d'Aïcha et les critères objectifs de l'échelle de résilience. Les croyances personnelles et les stratégies d'adaptation influencent fortement l'entretien, tandis que l'échelle standardisée révèle des aspects plus normatifs de la résilience qui pourraient ne pas aligner avec l'expérience individuelle perçue.

Pour une évaluation complète, Nous avons tenu à considérer les deux types de données ensemble, en reconnaissant leurs forces et leurs limitations respectives. Ainsi, notre analyse a mis en lumière les défis importants auxquels notre patiente fait face dans sa vie quotidienne, avec des implications sur sa santé mentale et physique. Il est essentiel d'explorer davantage les ressources disponibles et de mettre en place un soutien approprié pour améliorer sa résilience et sa qualité de vie globale.

CAS N°5

1. Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif de Siham

Siham, âgée de 39 ans, est une femme au foyer mariée avec quatre enfants (17 ans, 15 ans, 8 ans et 4 ans), dont le plus jeune souffre de trouble autistique. L'entretien avec Siham a duré 50 minutes. Nous nous sommes présentées et nous avons expliqué l'objet de notre recherche. Siham, très accueillante, a accepté de participer à notre étude sans hésitation, se montrant à l'aise en notre présence.

Axe 1: Information générale sur l'enfant et sur la perception de son autisme par l'entourage

Siham a décrit les symptômes observés chez son fils: il ne mange pas, pleure constamment sans raison, ne parle pas, est paresseux et léthargique, reste toujours seul, ne prête attention à personne et ne mâche pas de nourriture. Elle note une amélioration significative au niveau de l'alimentation, utilisant des cacahouètes pour lui apprendre à mâcher. La mère, ne comprenant pas la maladie de son enfant, a fait des recherches sur YouTube, sans parvenir à en saisir la nature exacte. Elle a confirmé que, bébé, son enfant n'aimait pas jouer avec ses frères mais préférait les jeux vidéo et passait tout son temps avec le téléphone. Elle a aussi mentionné les difficultés liées aux soins de leur enfant, vivant dans un village avec des moyens limités, les obligeant à se déplacer en ville pour se rapprocher des hôpitaux.

Axe 2 : Réaction de Siham suite au diagnostic

Avant le diagnostic, Siham avait des doutes sur une maladie grave, compte tenu des signes observés. Lors de l'annonce du diagnostic, elle était seule et a trouvé cela extrêmement difficile, ne l'acceptant pas initialement, «j'étais sous le choc». Elle a vécu une forte anxiété pendant cette période. La relation entre Siham et son fils est très fusionnelle; il est très attaché à elle, bien plus qu'à son père: «il aime son papa, mais il est beaucoup plus attaché à moi, il ne peut pas s'éloigner de moi». La tristesse de Siham a été renforcée par son mari, qui négligeait la maladie de leur fils: «je fais tous ses soins seule, il ne m'aide pas, il me laisse toute la responsabilité. On ne se communique pas du tout». Cela montre que Mme Siham vit la maladie de son fils et ses difficultés toute seule. Elle a progressivement accepté la maladie de son fils en voyant des cas plus graves.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Axe 3 : Information concernant la résilience

En abordant sa résilience, Siham dit: «la plupart du temps, je me sens triste et démoralisée, surtout quand je pense à la maladie de mon fils et à mes problèmes avec mon mari». Elle n'a pas trouvé de soutien de la part de son mari et a exprimé son besoin de partager ses sentiments avec lui, souhaitant qu'il l'écoute. Elle a souvent réfléchi à des solutions pour résoudre leurs problèmes. Siham trouve un certain soulagement en parlant à sa belle-sœur, qui l'aide à « se décharger ». Concernant les stratégies pour diminuer son stress et surmonter cet événement, elle mentionne qu'elle s'occupe de diverses activités pour éviter de trop y penser.

Axe 4: La projection dans l'avenir

Siham ne souhaite que la guérison de son fils. Elle nourrit des craintes pour l'avenir de son enfant, notamment son incapacité à parler, à communiquer avec les autres et à suivre une scolarité normale.

Résumé des données de l'entretien du cas Siham

D'après les données recueillies lors de cet entretien, Siham présente des indicateurs significatifs d'un vécu psychologique difficile et traverse une période douloureuse. Elle est émotionnellement affectée par l'absence de soutien de son mari.

Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild et Young

Tableau n°10: Résultat de Siham

Items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1			x					
2			x					
3						X		
4				x				
5					x			
6					X			

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

7			X					106
8			X					
9				X				
10				X				
11				x				
12				X				
13					x			
14			X					
15				X				
16				x				
17					X			
18					x			
19					x			
20					X			
21			x					
22			x					
23				X				
24						x		
25						X		

Le tableau ci-dessus présente les résultats obtenus par Siham sur l'échelle de résilience de Wagnild et Young. Cette échelle est un outil psychométrique utilisé pour mesurer la résilience, c'est-à-dire la capacité d'un individu à faire face aux difficultés et à s'adapter aux situations stressantes. Le score total de Siham est de 106. Selon les normes établies pour cette échelle, un score de 106 est interprété comme un indicateur d'un caractère peu résilient. Cela

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

suggère que Siham pourrait rencontrer des difficultés à surmonter les obstacles et à rebondir après des événements stressants ou traumatiques. Il pourrait être bénéfique pour elle de développer des stratégies et des ressources supplémentaires pour renforcer sa résilience et mieux gérer les défis de la vie.

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

Tableau n°11: Résultat de Siham

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	100	25	62,5	33,33	25	12,5	33,33	40	41,45
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

A partir des données précédentes, on peut dire que Siham a une qualité de vie évaluée à 41,45, ce qui est significativement inférieur au score global de la qualité de vie (SF-36) de 64,30 pour la population générale. Cela indique une diminution marquée de sa qualité de vie par rapport à la norme.

Les scores dans les différentes dimensions du SF-36 montrent les aspects suivants:

1. **Activité physique (PF):** Score de 100, ce qui est proche de la norme. Cela suggère que cette maman n'a pas de limitations importantes dans ses activités physiques.
2. **Douleur physique (BP):** Score de 62,5, indiquant une présence modérée de douleurs physiques.
3. **Limitation due à l'état physique (RP):** Score de 25, soit une limitation importante dans les activités quotidiennes en raison de son état physique.
4. **Santé perçue (GH):** Score de 33,33, indiquant une perception générale de santé assez basse.
5. **Santé mentale (MH):** Score de 40, ce qui reflète un niveau de santé mentale inférieur à la normale.
6. **Vitalité (VT):** Score de 25, suggérant un niveau d'énergie et de vitalité assez faible.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

7. Relation avec les autres (SF): Score de 12,5, indiquant des difficultés importantes dans les interactions sociales et familiales.

8. Limitation dues à l'état psychique (RE): Score de 33,33, montrant une limitation significative dans les activités quotidiennes en raison de son état psychique.

En résumé, les scores inférieurs à la norme dans la plupart des dimensions évaluées (à l'exception de l'activité physique) montrent que Siham présente une mauvaise qualité de vie. Ces résultats soulignent des défis importants dans sa santé physique, mentale, ses relations sociales et son bien-être général.

Pour expliquer ces contradictions apparentes dans les résultats du questionnaire SF-36 sur la qualité de vie, il est important de considérer plusieurs points clés :

1. Nature Multidimensionnelle du SF-36 :

- Le SF-36 mesure huit dimensions différentes de la qualité de vie. Chaque dimension capture un aspect spécifique et distinct de la santé physique et mentale. Par conséquent, il est possible d'avoir des scores élevés dans certaines dimensions et faibles dans d'autres, car ces aspects peuvent être indépendants les uns des autres.

2. Contradiction Apparente entre PF, RP et GH :

- Activité Physique (PF) Score de 100: Cela suggère que Siham est capable de réaliser ses activités physiques sans limitations. Elle peut effectuer des tâches physiques sans difficulté apparente.

- Limitation due à l'état physique (RP) Score de 25: Indique qu'elle ressent des limitations significatives dans ses activités quotidiennes en raison de son état physique. Cela peut paraître contradictoire avec un score PF élevé.

- Santé Perçue (GH) Score de 33,33: Révèle une perception globale de santé assez basse, ce qui pourrait expliquer les limitations dans RP malgré un score élevé en PF.

Il est Possible que Siham est peut être capable de réaliser des activités physiques spécifiques sans limitations importantes (ce qui est mesuré par PF), mais elle ressent globalement que son état physique l'empêche de mener certaines activités ou tâches spécifiques du quotidien (ce qui est mesuré par RP). Cette perception générale de mauvaise santé (GH) pourrait également influencer sa perception de ses capacités.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

3. Douleur Physique (BP) Score de 62,5 :

- Indique une présence modérée de douleurs physiques. Cette douleur peut fluctuer, influençant ainsi de manière variable les dimensions RP et GH.

La douleur physique modérée pourrait ne pas être constante ou suffisamment sévère pour limiter les activités physiques générales (PF), mais pourrait néanmoins affecter certaines activités quotidiennes spécifiques (RP) et contribuer à une perception générale de mauvaise santé (GH).

4. Santé Mentale (MH) et Vitalité (VT) Scores Bas:

- Santé Mentale (MH) Score de 40: Indique un niveau de santé mentale inférieur à la normale.
- Vitalité (VT) Score de 25: Suggère un niveau d'énergie et de vitalité faible.

Une santé mentale inférieure à la normale et une faible vitalité peuvent contribuer à une perception négative de la santé globale (GH). Ces aspects peuvent également influencer la perception de limitations physiques (RP) même si, objectivement, l'activité physique n'est pas limitée (PF).

5. Interaction des Dimensions :

- Les scores des différentes dimensions peuvent s'influencer mutuellement. Par exemple, une faible vitalité (VT) peut augmenter la perception de limitations physiques (RP) et réduire la perception de la santé générale (GH), même si les capacités physiques objectives (PF) sont élevées.

En résumé, la contradiction apparente dans les résultats du SF-36n chez Siham peut être expliquée par la nature multidimensionnelle et interconnectée des aspects de la qualité de vie. Les perceptions personnelles de santé, les fluctuations de douleur et les interactions entre la santé mentale et physique peuvent créer des scores variés dans différentes dimensions, reflétant une image complexe et nuancée de l'état de santé de l'individu.

Synthèse du cas Siham:

L'analyse de l'entretien semi-directif ainsi que les résultats des échelles de résilience de Wagnild & Young et du questionnaire MOS SF-36 révèlent que la patiente présente un score total de 106. Ce score suggère qu'elle a une faible résilience et une mauvaise qualité de vie, évaluée à 41,45 sur l'échelle SF-36. Ces résultats peuvent être attribués à ses nombreuses responsabilités ainsi qu'à un manque de relations sociales.

En résumé, la patiente semble faire face à des défis importants en termes de résilience et de qualité de vie, notamment en raison de son environnement chargé et de son isolement social.

Cas N° 6

Présentation et analyse des données de l'entretien semi-directif Karima:

Karima, âgée de 38 ans, est mariée et mère de trois enfants, dont son fils de 3ans et demi, est atteint du trouble du spectre de l'autisme. Elle a un niveau scolaire licence et travaille comme « adjointe d'éducation » au lycée.

Axe 1: Perception de l'autisme et évolution de son fils

Karima a observé les premiers symptômes chez son fils: absence de parole, manque de contact visuel, incompréhension des consignes, troubles du sommeil et réticence à jouer avec ses frères. Elle a fait des recherches approfondies sur l'autisme et a été bien informée par l'orthophoniste. Elle constate une amélioration progressive: son fils commence à parler, à jouer et à rester assis plus longtemps.

Axe 2: Réaction initiale au diagnostic

Le diagnostic de l'autisme pour son fils a été un choc émotionnel pour Karima, initialement incapable de faire face à la réalité. Cette épreuve a eu un impact sur sa santé, ayant développé du diabète. Elle entretient une relation fusionnelle avec son fils.

Axe 3: Résilience et adaptation

Grâce au soutien de son mari, de ses sœurs et de ses parents, Karima a progressivement accepté la situation et trouvé des stratégies pour gérer le stress, comme la lecture du Coran. Sa relation conjugale s'est renforcée et elle parvient à concilier son rôle de mère avec son travail de surveillante.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

Axe 4 : Perspectives d'avenir

Karima espère la guérison pour son fils et souhaite le meilleur pour ses enfants dans le futur. Malgré les défis, elle conserve un espoir positif.

Conclusion

Karima se montre sensible et a traversé des moments difficiles, mais elle a trouvé dans le soutien familial et conjugal les ressources nécessaires pour développer sa résilience. Son histoire met en lumière sa capacité à s'adapter et à envisager un avenir meilleur malgré les obstacles.

Ce résumé reflète la force et la détermination de Karima face aux défis posés par l'autisme de son fils, ainsi que l'importance cruciale du soutien familial dans ce parcours difficile.

2Présentation et analyse de l'échelle de résilience Wagnild et Young

Tableau n°12 : Résultat de MmeKarima

items	Très en désaccord 1	2	3	4	5	6	Totalement en accord 7	Totale
1							X	
2						X		
3						X		
4							X	
5						X		
6					X			
7			X					
8			X					
9				X				
10				X				

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

11					X			112
12				X				
13				X				
14			X					
15				X				
16					X			
17					X			
18					X			
19				X				
20					X			
21					X			
22				X				
23				X				
24				X				
25						X		

Selon les résultats de l'échelle de résilience Wagnild et Young, un score total de 112 indique, en effet, un niveau de résilience relativement faible chez le cas Karima. La résilience est la capacité à faire face aux adversités, aux défis et aux stress de la vie, et à s'adapter positivement à ceux-ci. Un score plus bas sur cette échelle suggère que Karima pourrait avoir plus de difficultés à faire face aux défis et à surmonter les épreuves.

Il est important de noter que la résilience n'est pas fixe et peut être renforcée par divers moyens tels que le soutien social, la gestion du stress, et le développement de compétences d'adaptation. Pour renforcer sa résilience, il est souhaitable que Karima bénéficie de soutien et de stratégies spécifiques adaptées à ses besoins individuels.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

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

Tableau n°13: Résultat de Karima

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	95	75	100	70,83	55	100	100	48	80,47
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

Nous présenterons une évaluation détaillée de la qualité de vie de Karima selon l'échelle SF-36 où les résultats semblent globalement cohérents, malgré quelques différences notables entre les dimensions:

Au questionnaire MOS SF-36, Karima a obtenu un score global de 80,47 pour la qualité de vie. Ce score est considéré comme bon, indiquant qu'elle bénéficie d'un niveau de bien-être général satisfaisant dans les différentes dimensions évaluées par le SF-36.

1. Activité physique (PF) : Score de 95

- Ce score indique une excellente capacité physique, suggérant que Karima peut effectuer des activités physiques sans limitations significatives.

2. Limitations dues à l'état physique (RP) : Score de 75

- Ce score élevé signifie que Karima éprouve peu de limitations physiques dans ses activités quotidiennes, ce qui est cohérent avec son score élevé en PF.

3. Douleurs physiques (BP) : Score de 100

- Karima ne semble pas souffrir de douleurs physiques, ce qui est également en ligne avec ses capacités physiques élevées (PF) et les faibles limitations physiques (RP).

4. Santé perçue (GH) : Score de 70,83

- Une perception de santé globalement bonne est cohérente avec les scores élevés en PF, RP et BP, indiquant qu'elle se sent généralement en bonne santé physique.

5. Relations avec les autres (SF) : Score de 100

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

- Des relations sociales très satisfaisantes peuvent contribuer positivement à la qualité de vie globale et au bien-être perçu de Karima.

6. Limitations dues à l'état psychique (RE) : Score de 100

- Un score parfait ici indique qu'elle n'éprouve pas de limitations dues à des problèmes psychologiques ou émotionnels dans ses activités, ce qui peut paraître en contradiction avec son score faible en santé psychique (MH).

7. Vitalité (VT) : Score de 55

- Un niveau d'énergie ou de vitalité légèrement réduit pourrait être lié à d'autres facteurs non capturés par les scores élevés dans les dimensions physiques ou sociales.

8. Santé psychique (MH) : Score de 48

- Un score très bas dans cette dimension indique des difficultés significatives au niveau de la santé mentale ou émotionnelle. Cela peut paraître en contradiction avec le score élevé en RE, mais peut être expliqué par des nuances dans la nature des limitations psychiques et émotionnelles.

Analyse des Contradictions Apparentes:

- Santé Psychique (MH) vs. Limitations dues à l'état psychique (RE):

- Santé Psychique (MH) Score de 48n, indique des difficultés importantes en termes de santé mentale.

- Limitations dues à l'état psychique (RE) Score de 100, suggère que ces difficultés n'affectent pas significativement ses activités quotidiennes. Cela peut indiquer que bien qu'elle ressente des troubles mentaux, elle a développé des mécanismes pour fonctionner efficacement dans ses rôles quotidiens.

- Vitalité (VT) Score de 55:

- Ce score, bien qu'inférieur à la moyenne, est compatible avec des difficultés de santé mentale (MH) car des problèmes psychologiques peuvent réduire l'énergie et la vitalité perçues.

Pour conclure, les résultats montrent qu'il est possible pour une personne d'avoir une bonne condition physique et des relations sociales satisfaisantes tout en éprouvant des difficultés de santé mentale. Ces résultats mettent en évidence l'importance de considérer

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

chaque dimension de manière individuelle et de reconnaître que des scores élevés dans certaines dimensions n'excluent pas des difficultés importantes dans d'autres.

Pour une compréhension complète et une intervention appropriée, il est essentiel de prendre en compte le contexte clinique global, y compris les facteurs psychologiques et sociaux qui peuvent affecter la qualité de vie de Karima. Ainsi, malgré un score inférieur dans la dimension de la santé psychique (MH), les autres aspects de la qualité de vie évalués montrent des performances très positives. Il est important de prendre en compte ces résultats dans un contexte clinique pour comprendre les besoins et les possibilités d'intervention pour améliorer le bien-être global de la patiente.

Synthèse du cas

Karima a obtenu un score total de 112 à l'Échelle de résilience Wagnild & Young, ce qui indique un niveau de résilience relativement faible. La résilience se réfère à la capacité d'adaptation face aux difficultés et aux épreuves de la vie. Un score aussi bas que celui-ci suggère que la patiente pourrait rencontrer plus de difficultés à faire face aux défis et à surmonter les obstacles. Cela souligne l'importance potentielle d'interventions ou de soutiens visant à renforcer sa résilience et à améliorer sa capacité à faire face aux stress et aux adversités de manière plus efficace.

Au Questionnaire MOS SF-36, Karima a obtenu un score global de 80,47 pour la qualité de vie. Ce score est considéré comme bon, ce qui signifie qu'elle présente un bon niveau de bien-être général dans les dimensions évaluées par le SF-36.

Il est noté que la relation solide de la patiente avec son mari a un impact positif sur sa qualité de vie. Les relations sociales et affectives jouent souvent un rôle crucial dans le bien-être global des individus, et dans ce cas, cette relation semble contribuer positivement à son évaluation de la qualité de vie malgré son niveau de résilience plus bas.

En conclusion, bien que la patiente montre une faible résilience d'après l'échelle de Wagnild & Young, sa qualité de vie globale est jugée bonne en grande partie grâce à sa relation stable avec son mari. Cela souligne l'importance des relations personnelles dans le soutien émotionnel et le bien-être général des individus, même en présence de difficultés personnelles comme une faible résilience.

Analyse et Discussion des Hypothèses

Hypothèse 1

La première hypothèse stipule **qu'étant donné que la qualité du fonctionnement diffère d'une femme à l'autre, on s'attend à ce que les mères d'enfants autistes présentent des niveaux de résilience différents, variant d'une femme à l'autre.**

L'analyse des données indique des variations significatives dans les scores de résilience parmi les mères d'enfants autistes. Voici quelques exemples détaillés :

- Hakima: Avec un score de 102 sur l'échelle de résilience de Wagnild et Young, Hakima montre une résilience relativement faible. Elle a rapporté des difficultés constantes à faire face aux défis quotidiens posés par l'autisme de son enfant. Les facteurs contributifs pourraient inclure un manque de soutien social et familial, ainsi qu'un stress élevé dû à la gestion quotidienne de l'autisme de son enfant.

- En revanche, Karima a obtenu un score de 112, indiquant une résilience plus élevée. Karima a mentionné avoir développé des stratégies adaptatives efficaces et bénéficier d'un soutien important de la part de sa famille et de son réseau social. Cette capacité à mobiliser des ressources externes et internes l'aide à gérer les défis de manière plus positive.

Ces exemples montrent que la résilience peut varier considérablement d'une mère à l'autre, influencée par des facteurs individuels, sociaux et environnementaux. Ainsi, notre première hypothèse est confirmée.

Hypothèse 2

La deuxième hypothèse stipule **qu'étant donné que la qualité du fonctionnement diffère d'une femme à l'autre, on s'attend à ce que les mères d'enfants autistes présentent des niveaux de qualité de vie différents, variant d'une femme à l'autre.**

L'évaluation de la qualité de vie des mères, basée sur le questionnaire SF-36, révèle des différences significatives:

- Hakima: Avec un score global de 34.43, présente une qualité de vie très faible. Elle a des scores particulièrement bas dans les domaines de la vitalité, de la santé mentale, et de la douleur physique. Ces résultats suggèrent que Hakima éprouve des difficultés sévères qui affectent sa qualité de vie globale. Par exemple, elle a rapporté des niveaux élevés de fatigue et de stress, limitant sa capacité à mener des activités quotidiennes normales.

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

- Aïcha: Aïcha a un score global de 46.20, ce qui, bien que meilleur que celui de Hakima, reste en dessous de la moyenne. Aïcha a signalé des limitations modérées dans les activités physiques et une détresse psychologique notable, mais elle bénéficie d'un soutien social qui atténue certains impacts négatifs. Ses scores indiquent que, malgré les défis, elle parvient à maintenir une qualité de vie relativement meilleure grâce à des mécanismes de soutien efficaces.

Ces exemples illustrent la variation de la qualité de vie parmi les mères d'enfants autistes, influencée par des facteurs individuels et contextuels. Ainsi, notre deuxième hypothèse est confirmée.

Hypothèse 3

La troisième hypothèse stipule que : **Les femmes ayant un niveau de résilience élevé sont susceptibles de jouir d'un niveau de qualité de vie plus élevé, étant donné l'impact positif de la résilience sur divers aspects de la vie.**

Les données qui soutiennent cette hypothèse s'illustrent dans les exemples suivants :

- Karima: Avec un score de résilience de 112, Karima montre une capacité élevée à faire face aux situations stressantes. Sa qualité de vie est également relativement élevée, reflétée par un score global SF-36 qui, bien qu'inférieur à la norme, reste significativement plus élevé que celui des autres mères étudiées. Karima a rapporté des niveaux de vitalité et de bien-être émotionnel plus élevés, attribués à sa capacité à gérer le stress et à mobiliser des ressources de soutien.

- Fatima: Une autre mère, Fatima, avec un score de résilience de 109, montre également une qualité de vie élevée. Fatima a utilisé des stratégies pour maintenir un équilibre émotionnel. Son score SF-36 reflète une meilleure santé mentale et physique comparée à celles ayant une résilience plus faible.

Ces cas montrent que la résilience élevée est corrélée à une meilleure qualité de vie, probablement en raison de la capacité de ces mères à gérer efficacement les défis posés par l'autisme de leurs enfants. Ainsi, notre troisième hypothèse est confirmée.

Hypothèse 4

La quatrième hypothèse stipule qu'**inversement, les femmes ayant un niveau de résilience faible sont susceptibles de présenter un niveau de qualité de vie plus bas, en raison de l'effet négatif de la faible résilience sur différents aspects de la vie.**

Les exemples suivants illustrent cette hypothèse:

Chapitre 06 :présentation, analyse des résultats et discussion des hypothèses

- Hakima: Comme mentionné précédemment, avec un score de résilience de 102, Hakima présente une qualité de vie très faible. Elle a rapporté une fatigue chronique, une douleur physique constante, et une détresse émotionnelle élevée. Son incapacité à mobiliser des ressources adaptatives face au stress semble affecter négativement tous les aspects de sa vie quotidienne.

- Aicha: Bien que son score de résilience soit légèrement meilleur (89), Aicha continue de lutter avec des niveaux de qualité de vie inférieurs. Ses scores SF-36 montrent des limitations significatives dans les domaines de la fonction physique et de la santé mentale, reflétant les impacts négatifs de sa faible résilience.

Ces exemples démontrent que les mères avec une faible résilience tendent à avoir une qualité de vie inférieure, en raison de leur capacité réduite à gérer les multiples défis associés à l'éducation d'un enfant autiste. Ainsi, notre quatrième hypothèse est confirmée.

Les analyses détaillées des exemples confirment fortement les hypothèses formulées. La variabilité des niveaux de résilience et de qualité de vie parmi les mères d'enfants autistes est bien documentée et soutenue par les données de notre recherche. La résilience semble jouer un rôle crucial dans la détermination de la qualité de vie, où une résilience élevée est associée à de meilleurs résultats et une résilience faible à des résultats plus défavorables. Ces conclusions mettent en lumière l'importance de renforcer la résilience chez les mères d'enfants autistes par des interventions ciblées, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Synthèse

Dans ce chapitre nous avons fait une présentation et analyse pour chaque cas, nous avons constaté que le degré de résilience différent d'une maman a une autre et que les femmes de notre groupe d'étude ont une bonne qualité de vie psychique par rapport à la qualité de vie physique. En finale, nous sommes arrivées à la confirmation de nos hypothèses que nous avons supposé au début de notre travail de recherche.

Conclusion

Conclusion

Cette recherche met en lumière des variations significatives dans les niveaux de résilience et de qualité de vie parmi les mères d'enfants autistes, confirmant les hypothèses initiales. L'analyse des données a révélé que:

1. Les niveaux de résilience varient considérablement d'une mère à l'autre, influencés par des facteurs individuels, sociaux et environnementaux. Cette variabilité est confirmée par les différences observées dans les scores de résilience, illustrées par des exemples spécifiques comme Hakima et Karima.

2. La qualité de vie des mères d'enfants autistes montre également une variation significative. Les scores du questionnaire SF-36 montrent des différences notables entre les mères, reflétant divers aspects de leur santé physique et mentale. Les exemples de Hakima et Aicha démontrent comment ces différences se manifestent dans la vie quotidienne.

3. Il existe une corrélation positive entre une résilience élevée et une meilleure qualité de vie. Les mères avec une résilience élevée, comme Karima, montrent une capacité accrue à gérer les défis posés par l'autisme de leurs enfants, ce qui se traduit par une qualité de vie supérieure. Inversement, une résilience faible est associée à une qualité de vie plus basse, comme démontré par les cas de Hakima et Aicha.

4. Les données indiquent que les mères bénéficiant de soutien social et familial, ainsi que celles utilisant des stratégies adaptatives efficaces, tendent à montrer une résilience et une qualité de vie meilleures. Cela souligne l'importance des interventions ciblées pour renforcer la résilience et améliorer la qualité de vie.

Les résultats de cette recherche ont plusieurs implications pratiques:

- Interventions Ciblées: Il est crucial de développer et de mettre en œuvre des programmes de soutien psychologique et social pour les mères d'enfants autistes, visant à renforcer leur résilience.

- Soutien: Encourager et faciliter la formation de réseaux de soutien social peut aider à améliorer la qualité de vie de ces mères.

- Stratégies de Gestion du Stress : Promouvoir l'utilisation de stratégies de gestion du stress, telles que la thérapie cognitive et la méditation, peut avoir des effets bénéfiques sur la résilience et la qualité de vie.

Les résultats de cette étude ouvrent plusieurs pistes de recherche future pour approfondir notre compréhension des facteurs influençant la résilience et la qualité de vie des mères d'enfants autistes. Nous proposons quelques recommandations pour des recherches futures :

1. Études Longitudinales sur la Résilience et la Qualité de Vie

- Objectif: Suivre les mères d'enfants autistes sur une période prolongée pour observer comment leurs niveaux de résilience et leur qualité de vie évoluent dans le temps.

2. Interventions pour Renforcer la Résilience

- Objectif: Développer et tester des programmes d'intervention visant à renforcer la résilience chez les mères d'enfants autistes.

3. Facteurs Sociaux et Environnementaux

- Objectif: Examiner l'influence des facteurs sociaux et environnementaux sur la résilience et la qualité de vie des mères d'enfants autistes. Il s'agit ici de mener des études quantitatives et qualitatives pour explorer comment les variables telles que le soutien familial, les ressources communautaires, la situation économique et l'accès aux services de santé influencent la résilience et la qualité de vie. Utiliser des modèles statistiques pour identifier les facteurs les plus significatifs.

4. Rôle du Conjoint et de la Famille Élargie

- Objectif: Étudier le rôle du conjoint et de la famille élargie dans le soutien des mères d'enfants autistes et leur impact sur la résilience et la qualité de vie. Il est important d'effectuer des enquêtes et des entretiens pour recueillir des données sur la dynamique familiale, les stratégies de soutien intra-familial et leur effet sur le bien-être des mères. Comparer les résultats entre les mères bénéficiant d'un soutien conjugal/ familial et celles qui en sont privées.

5. Comparaison entre Différentes Populations

- Objectif: Comparer les niveaux de résilience et de qualité de vie des mères d'enfants autistes avec ceux de mères d'enfants atteints d'autres troubles du développement ou de conditions chroniques. Il s'agit de conduire des études comparatives pour identifier les similitudes et les différences dans les expériences et les besoins des mères d'enfants avec diverses conditions. Utiliser des outils de mesure standardisés pour assurer la comparabilité des données.

6. Impact des Interventions Technologiques

- Objectif: Explorer l'impact des technologies de l'information et de la communication (TIC) sur la résilience et la qualité de vie des mères d'enfants autistes. Évaluer l'efficacité des applications mobiles, des forums en ligne et des groupes de soutien virtuels dans l'amélioration de la résilience et de la qualité de vie. Utiliser des designs expérimentaux pour comparer les résultats avant et après l'utilisation de ces technologies.

7. Études Culturelles et Internationales

- Objectif: Étudier comment la culture et le contexte géographique influencent la résilience et la qualité de vie des mères d'enfants autistes. Il est souhaitable de mener des recherches transnationales pour comparer les expériences des mères dans différents pays et cultures. Analyser comment les normes culturelles, les politiques sociales et les systèmes de santé influencent les résultats.

Les perspectives de recherche mentionnées ci-dessus sont cruciales pour approfondir notre compréhension des facteurs qui influencent la résilience et la qualité de vie des mères d'enfants autistes. En poursuivant ces recherches, nous pourrions développer des interventions plus efficaces et offrir un soutien adapté, améliorant ainsi le bien-être général de ces mères, de leurs enfants autistes, et de leurs familles.

En conclusion, notre recherche souligne l'importance essentielle de la résilience dans la détermination de la qualité de vie des mères d'enfants autistes. En reconnaissant et en répondant aux besoins spécifiques de ces mères à travers des interventions et des soutiens appropriés, il est possible d'améliorer significativement leur bien-être global. Cette étude appelle à une attention accrue et à des actions concrètes pour soutenir ces mères, afin qu'elles puissent mieux affronter les défis et maintenir une qualité de vie satisfaisante, tout en étant plus disponibles pour leurs enfants autistes et leurs autres enfants, le cas échéant. Notre étude ne prétend pas répondre aux besoins de chaque femme, mais vise à comprendre ces besoins pour souligner l'importance de les prendre en compte dans une éventuelle prise en charge.

Cette recherche appelle à une action concrète pour soutenir ces mères, en soulignant l'importance d'intégrer les résultats dans les politiques de prise en charge et les programmes de soutien pour répondre efficacement à leurs besoins.

Références

Bibliographique

Références bibliographique

Références bibliographique

1. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).
2. Anaut, M. (2005). La résilience surmonter les traumatismes. Espagne : Armand Colin.
3. Anaut, M. (2008). La résilience surmonter les traumatismes (2ème éd.). Espagne : Armand Colin.
4. Anaut, M. (2015). Psychologie de la résilience (3ème éd.). Paris, France : Armand Colin.
5. Badra, M. M. (2005). La résilience : le réalisme de l'espérance. France : Erès.
6. Badra, M. M. (2016). La résilience des enfants abandonnés en Algérie. France : Erès.
7. Chahraoui, K. H., & Bénony, H. (2003). Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique. Paris, France : Dunod.
8. Chahraoui, K. H., & Bénony, H. (1999). L'entretien clinique (1ère éd.). Paris, France : Dunod.
9. Cyrulnik, B., & Philippe, D. (2006). Psychanalyse et la résilience. Paris : Odile Jacob.
10. Cyrulnik, B., & Gérord, J. (2012). Résilience connaissances de base. Paris : Odile Jacob.
11. Tardi, C., & Gepner, B. (2003). L'autisme. France, Tours.
12. Delage, M., & Cyrulnik, B. (2010). Famille et résilience. Paris : Odile Jacob.
13. ferrari, P., & Epelbaum, C. (1993). Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.
14. Giovannini, D. (1988). Psychologie et santé. Bruxelles : Pierre Mardaga.
15. Gorchov, G., & Papo, T. (2000). Immunologie. Paris : Doin.
16. Organisation mondiale de la Santé. (1992). CIM-10 Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes.
17. Leplège, A., & Coste, J. (2001). Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthode et application. Paris : Estem.
18. Letzelter, N. (2001). Les études de qualité de vie en ophtalmologie. France : Edition Estem.
19. Ionescu, S. (2001). Intervention éco-systémique individualisée axée sur la résilience. *Revue Québécoise de psychologie*, 22(1).
20. iebenberg, L. (2017). Comprendre les éléments et les indicateurs fondamentaux de la résilience. *Revue exhaustive de la littérature*, 1–7. Canada.

Références bibliographique

21. Lighezzolo, J., & Tychev, C. (2004). La résilience se reconstruire après le trauma. Paris, France : In Press.
 22. Pardinielli, J. L., & Fernandez. (2005). L'observation clinique et l'étude de cas. Paris : Armand Colin.
 23. Salès, W.-E. (2006). Méthodologie de l'enquête. Psychologie sociale.
 24. Senon, J.-L. (2012). Trauma et résilience. Paris : Dunod.
- Tisseron, S. (2017). La résilience (6ème éd.). Paris : Que sais-je.

Annexes

L'échelle de résilience (Wagnild & Yong, 1993)

Lisez attentivement les énoncés et indiquez votre degré d'accord en cochant dans la partie droite de cette feuille, en sachant que 1 est très en désaccord et 7 totalement en accord.	Veuillez inscrire une note allant de 1 à 7						
	1 Très en désac cord	2	3	4	5	6	7 totalement en accord
1-lorsque je fais des projets, je les mène à terme.							
2-En générale, je me débrouille d'une manière ou d'une autre.							
3-Je peux compter sur moi plus que sur les autres.							
4-L'importance pour moi est de garder de l'intérêt pour certaines choses.							
5-S'il le faut, je peux me débrouiller seul (e).							
6-Je suis fière d'avoir réalisé des choses dans ma vie.							
7-Habituellement, j'arrive à m'adapter facilement.							
8-Je m'aime bien.							
9-Je sens que je peux faire beaucoup de choses à la fois.							

10-Je suis une personne déterminée.							
11-Je me demande rarement quel est le sens des choses.							
12-Je prends les choses comme elles viennent.							
13-Je peux traverser des périodes difficiles parce que j'ai déjà vécu des difficultés.							
14-Je sais m'auto-discipliner.							
15-Je m'intéresse a déverses choses.							
16-Je trouve toujours quelque chose qui me fait rire.							
17-Ma confiance en moi me permet de traverser des périodes difficiles.							
18-En cas d'urgence, on peut généralement compter sur moi.							
19-D'habitude, je m'examine une situation sous tous ses angles.							
20-Parfois, je me force à faire certaines choses que cela me plaise ou non.							
21-Ma vie a un sens.							
22-Je ne m'attarde pas sur les choses qui sont hors de mon contrôle.							

23-Lorsque je suis dans une situation difficile, je peux généralement m'en sortir.							
24-J'ai assez d'énergie pour faire ce que j'ai à faire.							
25-ça ne me dérange pas que certaines personnes ne m'aient pas.							

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Rubrique : auto-administré/généraliste

Note préliminaire : ces repères permettent de s'assurer de l'adéquation entre le patient et l'outil de bilan proposé.

BILAN D'UTILISATION COURANTE :

International	International,	National	Local
« validé » (3)	largement accepté (2)	(1) (0)	

Niveau du bilan : 3

POINT DE VUE UTILISATEUR (SI POSSIBLE)

Simplicité d'utilisation	Facilité de lecture	Sensibilité aux très petits écarts	Fiabilité vérifiée	Reproductible inter intra
SCORE = 2	SCORE = 1	SCORE = 3	SCORE = 3	SCORE = 3

Scores appliqués : 3 = excellent 2 = bon 1 = acceptable 0 = questionnable

Présentation :

Ce bilan de santé généraliste peut être utilisé en complément de bilans plus spécifiques.

Critères d'inclusion (les catégories majeures cliniques) :

Toutes catégories de personnes ayant des difficultés de santé.

Critères d'exclusion (ne pas utiliser pour) :

Aucun.

Critères de péjoration (diagnostic associé) :

Dépression, difficultés relationnelles.

Evolution du score :

Varie selon les items, afin de tester la vigilance du patient. La lecture des résultats fournit une appréciation sémantique.

Le questionnaire généraliste SF-36

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

Excellente __ Très bonne __ Bonne __ Satisfaisante __ Mauvaise __

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

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

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

Pire qu'il y a un an __

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

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

_____ - _____ - _____ - _____

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

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

_____ - _____ - _____ - _____

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

c.Soulever et transporter les achats d'alimentation.

_____ - _____ - _____ - _____

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

d.Monter plusieurs étages à la suite.

_____ - _____ - _____ - _____

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

e.Monter un seul étage.

_____ - _____ - _____ - _____

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

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

_____ - _____ - _____ - _____

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

g.Marcher plus d'un kilomètre et demi.

_____ - _____ - _____

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

h. Marcher plus de 500 mètres

_____ - _____ - _____

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

i. Marcher seulement 100 mètres.

_____ - _____ - _____

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

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

_____ - _____ - _____

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

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ?

(réponse : oui ou non à chaque ligne)

Oui non

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espérez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

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

Oui non

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espérez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Pas du tout très peu assez fortement énormément

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Pas du tout très peu assez fortement énormément

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

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

a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. étiez-vous très nerveux ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

f. étiez-vous triste et maussade ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

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

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

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

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

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

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

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

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

d. mon état de santé est excellent.

_____ - _____ - _____ - _____ - _____ - _____

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

Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473-483.

Résumé

Notre étude se concentre sur le thème de la "résilience et la qualité de vie chez les mères ayant un enfant autiste". L'objectif principal de cette recherche est d'explorer le vécu psychique de ces mères, avec une attention particulière sur leur résilience et leur qualité de vie.

Pour réaliser cette étude, nous avons constitué un groupe de recherche de six femmes ayant un enfant autiste, recrutées à l'Établissement Hospitalier Spécialisé (EHS) de Oued Ghir. Nous avons adopté une méthode clinique descriptive basée sur des études de cas. Les outils de collecte de données comprenaient un entretien semi-directif, l'échelle de résilience de Wagnild et Young (1993), ainsi que le questionnaire général SF-36 pour évaluer la qualité de vie.

Les résultats de notre étude révèlent une variation significative du vécu psychique des participantes, chaque personne présentant des degrés de résilience et des niveaux de qualité de vie distincts. Parmi les facteurs influençant la résilience, nous avons identifié le soutien social, les stratégies adaptatives et les croyances personnelles. Cette recherche souligne l'importance cruciale de la résilience dans la détermination de la qualité de vie des mères d'enfants autistes et met en lumière la nécessité de reconnaître et de répondre à leurs besoins spécifiques par le biais d'interventions et de soutiens adaptés.

Les résultats de cette étude suggèrent que les professionnels de la santé et les décideurs politiques doivent porter une attention particulière à la résilience et à la qualité de vie des mères d'enfants autistes. Des programmes de soutien personnalisés et des interventions ciblées peuvent aider à renforcer leur résilience et à améliorer leur qualité de vie, ce qui aura également un impact positif sur le bien-être de leurs enfants et de leurs familles. Notre recherche appelle à une action concrète pour soutenir ces mères en soulignant l'importance d'intégrer les résultats dans les politiques de prise en charge et les programmes de soutien afin de répondre efficacement à leurs besoins spécifiques.

Mots clés: Résilience – Qualité de vie – Autisme

Summary

Our study focuses on the theme of "resilience and quality of life among mothers with an autistic child." The main objective of this research is to explore the psychological experiences of these mothers, with particular attention to their resilience and quality of life.

To conduct this study, we formed a research group consisting of six women with an autistic child, recruited from the Specialized Hospital Establishment (EHS) in Oued Ghir. We adopted a descriptive clinical method based on case studies. Data collection tools included a semi-structured interview, the Wagnild and Young resilience scale (1993), and the SF-36 general questionnaire to assess quality of life.

The results of our study reveal a significant variation in the psychological experiences of the participants, with each individual exhibiting different degrees of resilience and levels of quality of life. Among the factors influencing resilience, we identified social support, adaptive strategies, and personal beliefs. This research underscores the crucial importance of resilience in determining the quality of life of mothers with autistic children and highlights the necessity of recognizing and addressing their specific needs through tailored interventions and support.

The findings of this study suggest that healthcare professionals and policymakers should pay special attention to the resilience and quality of life of mothers with autistic children. Personalized support programs and targeted interventions can help strengthen their resilience and improve their quality of life, which will also have a positive impact on the well-being of their children and families. Our research calls for concrete action to support these mothers, emphasizing the importance of integrating the results into care policies and support programs to effectively meet their specific needs.

Keywords: Resilience - Quality of life – Autism.