



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

Université Abderrahmane Mira de Béjaïa
Faculté des sciences humaines et sociales
Département de psychologie et d'orthophonie

MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme de master en psychologie

Option : Psychologie clinique

Thème

**Les avantages et les limites des modalités de prise en charge
mises en œuvre au profit des enfants ayant le Trouble du
Spectre de l'Autisme (TSA)**

-Étude qualitative menée auprès de 05 professionnels de la santé et de 17 parents d'enfants ayant
le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

à Béjaïa-

Réalisé par :

Idir Samira

Salhi Manel

Encadré par :

Mme Benamsili Lamia

Année universitaire : 2023/2024

Remerciements

Tout d'abord nous remercions le bon Dieu qui nous a donné la force tout au long de notre recherche ;

Nous voudrions tout d'abord remercier notre encadrante Mme BENAMSILI Lamia, qui a cru en nous, qui nous a beaucoup aidé par ses qualités d'encadrement, sa compréhension, sa patience, ses conseils et pour son soutien affectif dont elle nous a fait bénéficier tout au long de la période d'encadrement ;

Nous remercions également les membres de jury qui ont accepté d'examiner notre travail ;

Nous remercions tout le staff du service pédopsychiatrique surtout M Hamed et Mme Hail ;

Nous adressons nos profonds remerciements aux professionnels de la santé et aux parents qui ont participé avec nous ;

Nous remercions notre premier encadrant M Fergani avec qui on a débuté cette recherche ;

Un grand merci à nos familles pour leur soutien affectif et pour tout ce qu'ils ont donné au cours de la réalisation de notre recherche ;

Enfin, Nous tenons à remercier aussi toutes les personnes qui nous ont aidé de près ou de loin afin de réaliser cette recherche dans les bonnes conditions.

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail :

À Mon cher mari, à mes petits anges : Amine, Imène et Bouchra qui m'ont soutenu et surtout supporté tout au long de mes études de Master ;

À mes très chers parents, mes frères, mes sœurs, mes neveux, mes nièces, et mes beaux-frères, qui n'ont jamais cessés de formuler des prières à mon égard, de me soutenir et de m'épauler pour que je puisse atteindre mes objectifs ;

À mon cher binôme qui a partagé avec des moments difficiles avec amour et vivacité ;

À tous les responsables du département de psychologie et d'orthophonie ;

À tous ceux qui m'ont enseigné débutant par Mme Hatem et Melle Chelghoum, sans oublier mesdames: Sehraoui, Ikerdouchene, Ait Eldjoudi, Ait Aldjet, Bakli ,Sellami, et M Belbessai.

À tous mes camarades, surtout ceux du 03eme groupe ;

À tous mes collègues du pénitencier d'Oued-Ghir ; à leur tête, le directeur, ceux qui travaillent au service de l'évaluation et l'orientation, surtout Sakina, et ma très chère Safia ;

À tous ceux qui m'ont aidé et encouragé ne serais ce qu'avec un sourire : Les membres de ma belle-famille, ma belle-mère à leurs tête, Fannouche, Abla, Zahia, Hassina, Kahina, Laila, Ghania, Monya, Djigou, Lamine, et Hichem ;

À Hayette, Aymen et Azzedine qui nous ont vraiment aidé et soutenu ;

À tous ceux qui m'aime.

Samira

Dédicaces

Je dédie ce travail ;

À ma famille, elle qui m'a doté d'une éducation digne. Son amour a fait de moi ce que je suis aujourd'hui ;

À mes frères, mes sœurs, mes neveux, ma petite nièce ;

À mon mari qui a partagé avec moi tous les moments d'émotion lors de la réalisation de ce travail, il m'a chaleureusement encouragé tout au long de mon parcours ;

À mon cher binôme qui a partagé avec moi tous les moments difficiles durant ce travail avec amour et vivacité ;

À tous mes amies qui m'ont toujours encouragé et m'ont souhaité plus de succès :
Latifa, Moumoucha , Mounia ,Djigou

À tous ceux que j'aime.

Manel

Table des matières

La liste des abréviations

La liste des tableaux

La liste des figures

La liste des annexes en langue française

La liste des annexes en langue arabe

Introduction 1

Partie théorique

Chapitre I: Le Trouble du Spectre Autistique (TSA)

Préambule..... 6

1-Un aperçu historique et les classifications du Trouble du Spectre Autistique à travers l'histoire..... 6

2-La définition du Trouble du Spectre Autistique(TSA) 11

3-Les approches sémiologiques du TSA 12

3-1-Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS) 12

3-1-1-Quel que soit l'âge 12

3-1-2-Chez le jeune enfant 12

3-1-3-Avant 18 mois..... 12

3-1-4-Autour de 18 mois 12

3-1-5-Au-delà de 18 mois et jusqu'à l'adolescence..... 13

3-2-Selon la Classification Internationale des Maladies¹¹ (CIM 11) 13

4-L'établissement d'un diagnostic du trouble du spectre autistique 13

4-1-Le diagnostic précoce et l'évaluation psychologique du TSA 13

4-2-Le diagnostic nosologique du TSA..... 14

4-3-Le diagnostic fonctionnel du TSA selon le DSM5-R (2022)..... 17

4-4-Le diagnostic différentiel du Trouble du Spectre Autistique..... 18

4-4-1-Le Double Déficitaire de l'Attention/Hyperactivité (TDAH)..... 18

4-4-2-Le Trouble Développementale Intellectuel (TDI)..... 18

4-4-3-Le Trouble Spécifique de Langage (TSL) 19

4-4-4-Le Trouble de la Communication Sociale Pragmatique (TCSP) 19

4-4-5-Le mutisme sélectif..... 19

4-4-6-Le Trouble de Mouvements Stéréotypes (TMS)	19
4-4-7-Le syndrome de Rett	19
4-4-8-Le trouble anxieux.....	19
4-4-9-Le Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC).....	20
4-4-10-La schizophrénie.....	20
5-Les outils d'évaluation et de dépistage du TSA.....	20
5-1-L'observation de l'acquisition durant les étapes de développement du nourrisson.....	20
5-2-Le M-CHAT-R	20
5-3-L'ADI-R.....	20
5-4-La batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle Public (BECS).....	21
5-5-La Childhood Autistic Rating Scale (CARS)	21
5-6-Le Profil Psycho-Educatif (PEP 3)	21
6-Les facteurs de risque du Trouble du Spectre Autistique.....	21
6-1-Les facteurs de risque génétiques.....	21
6-2-Les facteurs de risque environnementaux	22
6-3-Les facteurs de risque psychologiques	22
7-Les pathologies souvent associées au TSA (comorbidités)	23
8- Les théories explicatives du trouble du spectre autistique	23
8-1-La théorie psychanalytique.....	23
8-2-La théorie cognitive	24
8-3-La théorie systémique.....	25
8-4-Les neurosciences.....	26
8-5-L'approche intégrative	27
9-L'impact du TSA sur l'enfant	27
9-1-L'enfant ayant le TSA au sein de l'école.....	27
9-2-L'enfant ayant le TSA au sein de la famille.....	28
10-Le Trouble du Spectre Autistique en Algérie.....	29
Synthèse	30
Chapitre II:Les modalités de la prise en charge des enfants ayant le TSA	
Préambule.....	33

1-Un perçu historique sur les modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA dans le monde	33
1-1-Avant le XXe siècle.....	33
1-2-Le début du XXe siècle	34
1-3-Le milieu du XXe siècle	34
1-4-La fin du XXe siècle et début du XXIe siècle.....	35
2-La définition de :« modalité de prise en charge »	35
2-1-La définition de : « modalité ».....	35
2-2-La définition de :« la prise en charge »	36
3-Les grades concernant les modalités la prise en charge des enfants ayant le TSA recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS)	36
4-Les professionnels concernés par la prise en charge des enfants ayant TSA et leurs caracteristiques.....	38
5-Les modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA	39
5-1-Les modalités de prise en charge classées grade" A"	40
5-2-Les modalités de prise en charge classées grade" B"	40
5-2-1-Le programme comportemental "Applied Behavioral Analysis" (ABA).....	40
5-2-1-1-Quelques avantages du programme ABA.....	42
5-2-1-2-Quelques limites du programme ABA	42
5-2-2-Le programme développemental Denver ou Early Start Denver Model (ESDM).....	43
5-2-2-1-Quelques avantages du programme Denver	44
5-2-2-2-Quelques limites du programme Denver	45
5-3-La modalité de prise en charge classée grade" C"	45
5-3-1-L'éducation structurée " Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapper" (TEACCH).....	45
5-3-2-1-Quelques avantages du programme TEACCH.....	47
5-3-2-2-Quelques limites du programme TEACCH	47
5-4-Quelques modalités de prise en charge classées grade" AE"	48
5-4-1-Quelques modalités de prise en charge biomédicales	48
5-4-1-1-Le traitement médicamenteux	48
5-4-1-2-La thérapie par cellules souches	48

5-4-1-3-L'hormonothérapie et l'hocytocine en spray nasal.....	48
5-4-1-4-Le microbiote intestinal.....	48
5-4-1-5-L'huile de chanvre le Cannabidiol (CBD)	49
5-4-1-6-L'alimentation saine.....	49
5-4-2-La Thérapie d'Echange et de Développement (TED).....	49
5-4-3-Le "Picture Exchange Communication System" (PECS)	50
5-4-4-L'utilisation de nouvelles technologies dans la prise en charge des TSA.....	51
5-4-5-Quelques psychothérapies utilisées dans la prise en charge des enfants ayant le TSA	51
5-4-5-1-Les psychothérapies psycho-dynamiques	51
5-4-5-2-Les psychothérapies cognitives	52
5-4-5-3-Les psychothérapies comportementales.....	52
5-4-5-4-Les psychothérapies familiales	52
5-4-5-4-1-L' Education Thérapeutique du Patient (ETP).....	Erreur ! Signet non défini.
5-4-5-4-2-L' Education Thérapeutique Autisme et Parentalité (ETAP)	53
5-4-6-Quelques modalités de prise en charge pour enfants ayant le TSA selon le type de structure.....	53
5-4-7-Autres modalités de prise en charge classées grade "AE"	54
5-4-7-1-les interventions focalisées sur la socialisation	54
5-4-7-2-Les interventions focalisées sur la sensorio-motricité	54
5-4-7-3-Autres interventions	54
5-5-Quelques avantages et limites communs des modalités de prise en charge classées grade "AE"	54
5-5-1-Quelques avantages communs :	54
5-5-2-Quelques limites communes :	55
6-Quelques obstacles de la prise en charge des enfants ayant le TSA.....	55
7-Quelques recommandations de la HAS pour favoriser la prise en charge des enfants avec TSA.....	56
Synthèse	57
Chapitre III:La prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie	
Préambule.....	60

1-Un aperçu historique sur la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie.....	60
1-1-Avant les années 1980	60
1-2-Années 1980 et 1990.....	61
1-3-Années 1990 -2000	61
1-4-Années 2000.....	61
1-5-Années 2010 et 2020.....	61
1-6-Années après 2020	62
1-7-Années 2024.....	63
2-L'état des lieux sur la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie ...	64
3-Quelques mesures mises en œuvre par l'état algérien pour la prise en charge des enfants ayant le TSA	69
4-Quelques recommandations pour la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie	71
4-1-L'axe n°1 :Le renforcement de la prise en charge	72
4-2-L'axe n°2 :Le renforcement de la formation des professionnels	73
4-3-L'axe n°3 :Le développement de la communication, de la sensibilisation et de la formation des familles.....	73
4-4-L'axe n°4 :L'appui à la recherche en matière de TSA	74
5-Les associations des parents d'enfants ayant le TSA.....	74
5-1-Le rôle des associations des parents d'enfant ayant le TSA	75
5-2-Un exemple d'association des parents d'enfants ayant le TSA en Algérie ...	75
6-Les différents sévices pédopsychiatriques en Algérie	77
6-1-Les services pédopsychiatriques existant en Algérie	77
6-1-1-Les services pédopsychiatriques fonctionnels.....	77
6-1-2-Les services pédopsychiatriques en cours d'organisation	78
6-2-Le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaïa.....	78
Synthèse	78
Problématique et hypothèses.....	79
Partie pratique	
Chapitre IV:La méthodologie de la recherche	
Préambule.....	91
1-Les limites de la recherche	91

2-La méthode utilisée dans la recherche	91
3-La présentation du lieu de recherche	97
4-Le groupe de la recherche	100
4-1-Les critères d'inclusion	101
4-1-1-Concernant les professionnels de la santé.....	101
4-1-2-Concernant les parents des enfants ayant le TSA	101
4-2-Les critères d'exclusion :.....	101
4-2-1-Concernant les professionnels de la santé.....	101
4-2-2-Concernant les parents des enfants ayant le TSA	101
5-L'outil de la recherche	103
5-1-L'entretien clinique de la recherche.....	103
5-2-Quelques caractéristiques de nos guides d'entretien.....	106
5-2-1-Le guide d'entretien destiné aux professionnels de la santé exerçant au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir.....	112
5-2-2-Le guide d'entretien destiné aux parents des enfants ayant le TSA et pris en charge au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir	113
6-Le déroulement de la recherche	112
6-1-La pré-enquête	115
6-2-L'enquête	117
7-La déontologie et l'attitude du chercheur	122
8-Quelques difficultés de notre recherche	125
Synthèse	125
Chapitre V :Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses	
Préambule.....	127
1-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux professionnels de la santé et aux parents des enfants ayant le TSA :	127
1-1-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux professionnels de la santé	130
Synthèse	139
1-2-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux parents des enfants ayant le TSA	139
1-2-1-Concernant le parent (A, A) de l'enfant (a, a) appartenant au 1 ^{er} niveau qui englobe ceux qui ont enregistrés une bonne rémission (amélioration)	141

Synthèse	144
1-2-2-Concernant le parent (C, C) de l'enfant (c, c) appartenant au 2eme niveau qui englobe ceux qui ont enregistrés une rémission (amélioration) partielle	145
Synthèse	148
1-2-3-Concernant le parent (E, E) de l'enfant (e, e) appartenant au 3eme niveau qui englobe ceux qui n'ont pas enregistrés une rémission (amélioration) ... Erreur ! Signet non défini.	
Synthèse	153
Synthèse générale des entretiens destinées aux parents des enfants ayant le TSA ...	142
2-La discussion des hypothèses	155
2-1-La discussion des hypothèses chez les professionnels de la santé.....	156
2-2-La discussion des hypothèses chez les parents des enfants ayant le TSA...	157
2-2-1-Concernant le parent (A, A)	157
2-2-2-Concernant le parent (C, C)	158
2-2-3-Concernant le parent (E, E)	159
2-3-La discussion générale des hypothèses chez notre groupe de recherche.....	161
Synthèse	162
Conclusion.....	165
La liste des références	171
Les annexes	
Le résumé	

La liste des abréviations

ABA: Applied Behavior Analysis
ABC: Antecedant Behavior Consequence
ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised
APA : Association Américaine de Psychiatrie
ASD : Autism Spectrum Disorder
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
BECS : Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle
CAA : Communication Alternatives ou Améliorée
CARS : Childhood Autism Raiting Scale
CBD : L'huile de chanvre ou le Cannabidol
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CIM : Classification Internationale des Maladies
CLIS : CLasse pour Inclusion Scolaire
CMP: Centre Medico Psychologique
CNAS : Caisse Nationale des Assurances Sociales
CNIA : Comité National Intersectoriel de l'Autisme
DASS : Direction de l'Action Sociale et de la Solidarité
DRAG : Direction de la Réglementation des Affaires Générales
DSM : Diagnostical Statistical Manuel
ECA-R : Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques
EHS : Etablissement Hospitalier Spécialisé
EPSP : Etablissement Public de Santé de Proximité
ESDM : Early Start Denver Model
ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité
ETP : Education Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de la Sante
IBI : Intensive Behavior Intervention
IMC: Infirmité Mortice Cerebral
INSEM : Institut National de la Santé Et de la recherche Médicale
M.CHA-R: Modified Checklist for Autism in Toddlers.

MDPH : Maison Département des Personnes Handicapées

MSPRH : Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière

OMPME : Organisation Mondiale de Protection de la Maternité et de l'Enfance

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste

PEA : Perturbation du Spectre de l'Autisme

PECS : Picture Exchange Communication System

PEI : Projet Educatif Individualisé

PEP3 : Profil Psycho-Educatif 3

PNA : Plan National de l'Autisme

QI : Quotient Intellectuel

QDV : Qualité De Vie

RBP : Recommandation de la Bonne Pratique

RDV : Rendez Vous

TDN: Trouble Neuro Developmental

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapper

TED : La Thérapie d'Echange et de Développement

TED : Le Trouble Envahissant de Développement

TOC: Trouble Obsessionnel Compulsif

TOP : Trouble Oppositionnel avec Provocation

TSA : Trouble de Spectre de l'Autisme

La liste des tableaux

Les numéros des tableaux	Les titres	Les pages
01	L'évolution de "concept de l'autisme selon la CIM et le DSM"	9-10
02	Les grades des modalités de prises en charge des personnes ayant le TSA selon la HAS.	36
03	La répartition du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir	97
04	La répartition du nombre et des professionnels de la santé exerçant au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir	98
05	Quelques caractéristiques des professionnels de la santé	100
06	Quelques caractéristiques des parents représentant de chaque niveau de rémission de leurs enfants ayant le TSA	100-101
07	La répartition des 17 enfants par les professionnels de la santé qui les prennent en charge	126
08	La répartition des 17 enfants selon la qualité de l'amélioration de leur état (le niveau de rémission)	126
09	Résumé de l'identification des professionnels de la santé, des parents et de leurs enfants	127
10	Quelques caractéristiques de nos 03 enfants	128
11	Tableau récapitulatif des avantages et des limites des guides d'entretien semi directif destinés aux professionnels	154-155-156
12	Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (A, A) de l'enfant (a, a) appartenant au groupe n°1 qui a enregistré une bonne rémission	157
13	Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (C, C) de l'enfant (c, c) appartenant au groupe n°2 qui a enregistré une rémission partielle	158-159
14	Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (E, E) de l'enfant (e, e) appartenant au groupe n°3 qui n'a pas enregistré de rémission	159-160
15	Tableau récapitulatif des avantages et des limites des guides d'entretien semi directif destiné aux parents	161-162

La liste des figures

Les numéros des figures	Les titres	Les pages
01	Un exemple de protocole de suivi pour le dépistage de troubles du développement et de l'orientation	14
02	L'Algorithme du parcours du diagnostic du TSA selon la HAS	16
03	L'arrêté n° 59 DU 21 Août 2019 portant sur la création de l'hôpital psychiatrique d'Oued-Ghir	95
04	L'organigramme de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé en psychiatrie d'Oued-Ghir	96

La liste des annexes en langue française

Les numéros des annexes	Les titres
N°01	La note d'informations
N°02	Le formulaire de consentement
N°03	Le guide d'entretien semi directif destiné aux professionnels de la santé
N°04	Le guide d'entretien semi directif destiné aux parents
N°05	Le formulaire de consentement signé par le professionnel de la sante "Aya "
N°06	Le formulaire de consentement signé par le professionnel de la sante "Ayoub "
N°07	Le formulaire de consentement signé par le professionnel de la sante "Chourouk "
N°08	Le formulaire de consentement signé par le professionnel de la sante "Dounya "
N°09	Le formulaire de consentement signé par le professionnel de la sante "Ellissa"

La liste des annexes en langue arabe

Les numéros des annexes	Les titres
N°10	مذكرة المعلومات
N°11	نموذج الموافقة
N°12	دليل المقابلة الموجه لأخصائي الصحة العاملين في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير بجاية-
N°13	دليل مقابلة ممضى موجه لولي أمر الطفل (a, a) المصاب باضطراب طيف التوحد والمتابع في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير بجاية-
N°14	دليل مقابلة ممضى موجه لولي أمر الطفل (b, b) المصاب باضطراب طيف التوحد والمتابع في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير بجاية-
N°15	دليل مقابلة ممضى موجه لولي أمر الطفل (c, c) المصاب باضطراب طيف التوحد المتابعين في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير بجاية-

Introduction

Quel que soit son âge, l'être humain est constamment confronté à des problèmes de santé qui touchent à son intégrité physique et psychique, en lui causant des dysfonctionnements divers, qui le handicapent et altèrent sa Qualité De Vie (QDV), et ce suivant le type de ce problème de santé et le degré de l'altération qu'il cause.

En outre, ces maladies peuvent attaquer l'individu à un âge précoce, qui constitue l'enfance. L'enfant est selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) un être humain en pleine croissance, fille ou garçon, âgé de moins de 18 ans.

Par ailleurs, les enfants ne sont malheureusement pas à l'abri de ces problèmes de santé. Parmi eux le Trouble du Spectre Autistique (TSA) qui est un trouble neurodéveloppemental qui affecte la communication, l'interaction sociale et le comportement. Le TSA est désormais, un problème de santé publique, touchant 1 % de la population mondiale (DSM 5 R, 2022).

L'annonce du diagnostic de TSA pour les parents peut être un moment très difficile et chargé d'émotions. De ce fait, dans l'espoir de voir les familles et les personnes touchées par ce trouble progresser et trouver un peu mieux leur place dans la société, les chercheurs de divers domaines ont intensifié leurs efforts de recherche et d'investigation afin de déterminer ses causes, les méthodes les plus efficaces pour le dépistage ainsi que le diagnostic qui constitue la pierre angulaire de la réussite de toute modalité de prise en charge, qui désigne, le type ou la manière avec laquelle on peut s'occuper, s'en charger et traiter ces enfants.

C'est pour cette raison que le Trouble du Spectre Autistique demeure un sujet de préoccupation majeure. L'Organisation des Nations Unies (ONU) qui a souligné, dans un document officiel datant de 1971, l'impérieuse nécessité de protéger les droits de l'enfant, compte tenu du rôle crucial que cette catégorie joue dans le progrès et la construction des sociétés. Parmi ces droits fondamentaux figure le droit à la santé, considéré comme une nécessité absolue. C'est dans cette optique qu'a été créée l'Organisation Mondiale de Protection de la Maternité et de l'Enfance (OMPME), dont sa mission consiste à défendre les droits des enfants vulnérables, en particulier ceux qui souffrent de besoins spécifiques, à l'instar les enfants ayant le TSA.

Depuis longtemps, la question d'établir des modalités de prise en charge était et perdure fastidieuse, elle fait l'objet d'intenses discussions entre les professionnelles, elle occupe un intérêt croissant, plusieurs études démontrent comment ces prises en charge

augmentent l'autonomie, l'interaction sociale, améliorent la communication, et le comportement de ces enfants. Elles ont contribué aussi à faire des suggestions aux autorités.

Dans ce cadre, plusieurs mesures doivent être mises en œuvre pour aboutir à une mise en place des stratégies de prise en charge adaptées et efficaces, et ce en optant surtout et à titre d'exemple à une meilleure information et formation de tous ceux qui sont impliqués dans la prise en charge de ces enfants (les professionnels de la sante, les parents, les enseignants...), comme elles doivent être conformes aux recommandations de la HAS surtout celles qui concernent leur évaluation, leurs mise à jour, et leur perfectionnement continue et ce en se basant sur leurs avantages et limites.

En Algérie, pendant ces dernières décennies, des efforts ont été également déployés par l'état algérien dans le but d'élaborer des stratégies rigoureuses pour la prise en charge de ces enfants atteints par le TSA. Toutefois, des modalités diverses, programmes ou interventions, font l'objet d'évaluations régulières dans le but d'améliorer la qualité des services appliqués sur ces enfants et de généraliser les meilleures pratiques afin de garantir une prise en charge équitable et adaptée à chacun d'entre eux.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons réalisé notre enquête de terrain pour explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA dans l'un des services pédopsychiatriques Algériens-Oued-Ghir-. Le choix de notre thème se justifie par l'ampleur de ce phénomène d'une année à une autre en Algérie ; 350000 cas en 2016, 370000 cas en 2018, entre 400000 cas à 500000 cas en 2021 (santé.gov.dz). Tandis qu'en 2024, on a plus de 500000 cas (Emission ADN, 2024).

De plus, notre devoir autant que professionnels de la santé, est de contribuer à mettre en lumière et explorer ce qui se fait sur le terrain au profit de ces enfants. Dans ce sens, nous visons à lever le voile, décrire et comprendre comment se fait la prise en charge de ces enfants dans ce service. Et plus précisément, explorer ses avantages et ses limites, s'ils existent et dans la mesure du possible.

Dans le but d'atteindre notre objectif susnommé, on a fait appel à la méthode qualitative, qui s'impose dans notre recherche, du fait que notre thématique est très peu abordée, et ce d'après la revue de la littérature effectuée. Pour des thématiques similaires, où des phénomènes obscurs sont étudiés, il n'y a que cette démarche qui peut assurer leur exploration et investigation. Dans ce but, on a retenu la méthode clinique et ce en utilisant le

guide d'entretien qui est un outil indispensable, vu qu'il permet d'appréhender, de récolter les informations concernant notre thématique, auprès de notre groupe de recherche, composé de 05 professionnels et 17 parents, qui sont les deux protagonistes principaux impliqués de près dans la prise en charge de ces enfants. En outre, ces guides d'entretien, nous ont facilité la mise en exergue des avantages et des limites de cette prise en charge. Concernant leurs passations, elles sont faites durant des entretiens de type semi-directif où on a cadré leurs déroulements dans le sens de notre objectif final.

Pour cela, on a choisi le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, mieux qu'une autre institution ou association pour enfants atteints de TSA, du fait qu'il est étatique, et c'est le seul, qui est mis à la disposition de la population de la wilaya de Bejaia.

Dès lors, pour la réalisation de notre recherche, nous avons effectué notre enquête de terrain dans ce service où nous avons sollicité les professionnels ainsi que les parents qui ont été sélectionnés selon des critères définis au préalable. L'arrière-plan théorique adopté étant l'approche intégrative. Le choix de cette dernière est justifié par le fait qu'elle permet de réaliser une recherche portant sur plusieurs méthodes thérapeutiques et incluant plusieurs concepts de courants thérapeutiques différents. En effet, à partir de la pré-enquête théorique et pratique menées sur ce thème, il nous est apparu clair qu'on ne peut aborder cette problématique que dans une perspective multidimensionnelle.

En vue de collecter les informations nécessaires pour y parvenir à répondre à notre questionnement de départ on a procédé comme ce qui suit ; l'introduction qui est succédée par la partie théorique et la partie pratique ;

La partie théorique est subdivisée en trois chapitres : le premier chapitre qui s'intitule : « Le Trouble du Spectre Autistique (TSA) », dans le deuxième chapitre on a abordé : « Les modalités de prise en charges des enfants ayant le TSA », tandis que le troisième chapitre est consacré pour : « La prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie ». Concernant la partie pratique, elle est subdivisée en deux chapitres : un pour : « La méthodologie de la recherche », et un autre pour : « La présentation, analyse des données et discussion des hypothèses ». On termine par la conclusion, la liste des références selon la 07-eme édition de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA), suivie par les annexes et le résumé final en trois langues.

Partie théorique

Chapitre I :

Le Trouble du

Spectre Autistique

(TSA)

Préambule

L'enfance, une période précieuse de la vie où l'on découvre le monde avec innocence et curiosité, où chaque expérience contribue à forger notre identité et notre vision. C'est une période de vie où l'être humain peut subir des changements qui peuvent être altérés par plusieurs facteurs biopsychosociaux, par conséquent l'enfant peut présenter un développement pathologique qui s'explique par un Trouble Envahissant du Développement (TED) comme le Trouble du Spectre Autistique (TSA).

Le TSA est une entité clinique qui fait référence à des perturbations qui surviennent pendant la petite enfance et concernent l'ensemble du développement et du fonctionnement de l'enfant. Il est considéré comme un trouble neuro-développementale qui affecte la communication, les interactions sociales et les comportements d'une personne. Les enfants atteints du TSA ont souvent des intérêts restreints et des comportements répétitifs.

Dans ce chapitre, nous allons aborder de nombreux points ; d'abord nous allons commencer par un bref aperçu historique sur l'origine du TSA et l'évolution de ce terme dans les différentes classifications, telles que la CIM, et le DSM, ensuite, on abordera les approches sémiologiques de ce trouble selon la Haute Autorité de la Santé (HAS), et la Classification Internationale des Maladies 11 (CIM11), puis l'établissement du diagnostic de ce trouble, ainsi que ses différents outils d'évaluation et de dépistage. Par la suite, on va citer les facteurs de risques du TSA, les pathologies qui lui sont souvent associées. Postérieurement, nous allons étaler les différentes théories explicatives de ce trouble, son impact sur l'enfant, puis le Trouble du Spectre Autistique en Algérie. On clôturera ce chapitre par une synthèse.

1-Un aperçu historique et les classifications du Trouble du Spectre Autistique à travers l'histoire

L'histoire du Trouble du Spectre Autistique (TSA) remonte à la fin de la première moitié du XX^{ème} siècle. Les premiers à théoriser sur l'origine des troubles autistiques furent les psychanalystes. On citera notamment Bruno Bettelheim, Leo Kanner et Hans Asperger.

Le terme «Autisme» dérivé du grec «Autos» qui signifie «soi-même» ce terme a été utilisé en premier temps par Bleuler, pour décrire une symptomatologie atypique de la schizophrénie décrite préalablement par le même auteur. Cette symptomatologie se caractérise principalement par la perte de contact avec la réalité, qui est un critère majeur de la schizophrénie, mais ajoutant à cela le symptôme de repli sur soi du sujet atteint. Donc, il a introduit le concept pour désigner une catégorie des sujets schizophrènes et jusqu'en 1943 ce

trouble a un sens restreint qui vise en premier lieu un champ très circonscrit : le symptôme secondaire de repli sur soi du sujet atteint de schizophrénie (Bember,2014,p.2).

Ensuite, Mélanie Klein en 1930 a employé le terme de Schizophrénie Infantile et décrit pour la première fois deux tableaux d'enfants présentant un manque de contact affectif ainsi que des stéréotypies cette descriptions est similaires à celle de l'autisme de Kanner (Clarene ,2015, p.20).

En 1943, Kanner a publié dans son article qui s'intitule «Autiste Disturbance of Affective Contact» (les perturbations autistiques des contacts affectifs) ,dont lequel il a présenté les résultats de ses observations sur les enfants depuis 1938 ,ces enfants présentent des problèmes de communication et un comportement de «repli sur soi», ainsi il a utilisé le terme «Autisme Infantile Précoc» pour décrire ces symptômes observés chez ces enfants comme un trouble spécifique et une entité clinique qui est loin d'être une manifestation associée à la schizophrénie (Yvon & al,2020,pp. 82-83),

Kanner dans sa description de ce tableau clinique propre à l'Autisme Infantile (devenant plus tard « Autisme de Kanner ») il a distingué deux symptômes pathognomoniques qui sont l'iloness ; qui signifie l'extrême solitude, et les samanes ; qui désigne le besoin d'immuabilité et qui se manifeste par une résistance au changement leur présentation clinique correspond ce qu'on a longtemps appelé l'Autisme de Kanner pour ensuite parler d'autisme prototype (Carlier ,2021, p.19).

Ensuite, en 1944 H. Asperger, Psychiatre Autrichien publiera quatre cas de « psychopathes autistiques pendant l'enfance » qui décrit chez ses jeunes patients une pauvreté des relations sociales, des anomalies de communication et développement d'intérêt particuliers. Asperger noter que les enfants étaient aussi capables d'atteindre un certain niveau de réussite et d'être intégrés socialement, mais les enfants qu'il décrit moins sévère de l'autisme que ceux décrits par Kanner. Leur langage est élaboré bien que souvent unidirectionnel, leurs compétences intellectuelles son préservées (Carlier ,2021, p.20).

Dans les années 70-80, 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 la psychologie. L'autisme en tant qu'objet d'étude nous confronte a de réelles questions ontologiques et ontogénétiques liées à un développement cérébral et mental atypique. Actuellement, deux courants divergents s'opposent sur cette question. Pour certains, l'autisme entre le cadre général des « psychoses précoces de l'enfant », pour d'autres (qui mettent

l'accent sur l'atteinte au processus développemental) l'autisme serait à concevoir comme un trouble envahissant du développement entravant chez le petit enfant la mise en place des grandes fonctions psychologiques et générant une série de handicaps liés à cette perturbation du développement (Ferrari, 2015, p.10).

En 1981 L. Wing fera une référence dans la publication de H. Asperger décrit la souffrance observée chez quatre enfants dont les signes se résument d'après cet auteur : un manque d'empathie, une faible capacité à se créer des amis, une conversation unidirectionnelle, une intense préoccupation pour un sujet particulier, et de mouvements maladroits. L'appellation de « la Psychopathie Autistique » et devenant plus tard « Autisme d'Asperger » (Bember, 2014, p.3).

Récemment, La version DSM5-R (2022) a été mise à jour pour clarifier la formulation du diagnostic. Le premier changement et le suivant : le Trouble du Spectre Autistique « se manifeste par tous « all of » les éléments suivants dans le critère "A" » cet ajout pourrait contribuer à dissiper une sérieuse ambiguïté qui laissait de nombreux cliniciens dans le doute de diagnostic, nécessitait l'un ou l'autre ou l'ensemble de ces déficits. Le deuxième changement consiste à élargir l'idée de spécificateurs, le Trouble du Spectre Autistique est associé à un problème neurodéveloppemental, mental ou comportemental (DSM5-R, 2022)

Ces différentes théories nous permettent d'élargir notre compréhension du monde de TSA, il nous amène vers plusieurs et différentes perspectives intéressantes dans notre travail avec l'enfant atteint par ce trouble, or définir et comprendre la communication, l'éducation et la scolarisation dans laquelle l'enfant peut y accéder.

Concernant la reconnaissance de TSA dans la nosographie, ce n'est qu'en 1980 que l'Autisme Infantile et les Troubles Envahissants du Développement (TED) ont fait leur apparition dans le Manuel diagnostique et Statistique des troubles Mentaux (DSM-III) (Baghdadli & al, 2015, p.3). Par la suite, sa typologie et son appellation est modifiée et évolué au fur et à mesure des mises à jour de cette classification, jusqu'aujourd'hui avec le DSM5-R, et la CIM-11 l'appellation de Trouble du Spectre Autistique (TSA) supplante désormais celle de Trouble Envahissant de Développement (TED) qui a été utilisé auparavant dans les différents DSM et CIM. Dans ce qui suit, nous allons dresser un tableau qui présente l'évolution de cette classification jusqu'à DSM5-R (2022) ;

Tableau 01 : L'évolution du concept de "l'Autisme" selon la CIM et le DSM

DSM III (1980)	DSM III-R (1987)	CIM-10 (1992)	DSM IV (1994) ET DSM-IV-R (2000)	DSM-5(2013)	CIM-11 (2019)	DSM-5-R (2023)
Trouble globale de développement (en 1983)	Trouble Envahissant du Développement (en 1992)	Trouble Envahissant du Développement (en 1993)	Trouble Envahissant du Développement (en 1996)	Trouble du spectre autistique (2013)	Trouble du Spectre Autistique (2019)	Trouble du Spectre Autistique (2023)
Autisme infantile	Trouble Autistique	Autisme infantile	Trouble autistique	Trouble autistique	Trouble du Spectre de l'Autisme sans Trouble du Développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel.	Trouble du Spectre Autistique (en 2023)
Syndrome complet	TED non spécifié	Autisme atypique	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance	Trouble du Spectre de l'Autisme avec Trouble du Développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel.	Trouble de Spectre Autistique
Syndrome résiduel		Syndrome de Rett	Trouble désintégratif de l'enfance	Syndrome d'Asperger		

		Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Syndrome d'ASPERGER	Trouble du spectre autistique non spécifiés (TSA-NS)	Trouble du Spectre de l'Autisme sans Trouble du Développement intellectuel et avec altération du langage fonctionnel.	Trouble du Spectre Autistique non spécifiés (TSA-NS)
		Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies Syndrome d'asperger TED sans précision	TED non spécifié (dont autisme atypique)		Trouble du Spectre de l'Autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel Trouble du Spectre de l'Autisme avec Trouble du Développement intellectuel et absence de langage fonctionnel.	

(First & al,2016 pp.166-168, DSM 5-R ,2022, p.60).

2-La Définition du Trouble du Spectre Autistique (TSA)

Dans ce qui suit, nous allons présenter les différentes définitions du Trouble du Spectre de l'Autisme ;

Le TSA est : « *une pathologie neuro-développementale, précoce, globale et sévère. C'est un trouble qui touche plusieurs sphères de fonctionnement de l'enfant dès ses premières années, notamment la communication, les cognitions et la motricité* » ce trouble global des modalités de relation du sujet avec autrui et le monde environnant, généralement constitue avant l'âge de trois ans, s'accompagne ainsi de difficultés caractéristiques du comportement avec des aspects paradoxaux, étranges, variables » (Lenoir & al, 2007, p.11).

Selon le dictionnaire de la psychologie le TSA est : « *un repliement excessif sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginative, cette attitude se retrouve à un degré prononcé chez les schizophrénies* » (Sillamy, 2003, p.31).

D'après la CIM-11(2022) : « *le Trouble du Spectre de l'Autisme se caractérise par des déficits persistants dans la capacité à initier et maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu* » (<https://icd.who.int/browse11/1-m/fr>).

La CIM-11(2022) affirme aussi, que ce trouble entraîne des déficits suffisamment sévères pour engendrer une souffrance et une difficulté plus au moins importante dans les différents aspects de la vie de la personne (personnel, familial, social, scolaire, professionnel, etc.).

Selon le DSM5-R (2022) de l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est : « *un trouble du développement neurologique qui affecte la manière dont les personnes communiquent et interagissent avec le monde qui les entoure* ». Les personnes atteintes d'un TSA présentent généralement des difficultés dans les domaines suivants :

-La communication et interaction sociales : les personnes atteintes d'un TSA peuvent avoir des difficultés à comprendre et à utiliser le langage verbal et non verbal. Elles peuvent également avoir des difficultés à établir et à maintenir des relations sociales.

-Le comportement répétitifs et restreints : les personnes atteintes d'un TSA peuvent présenter des comportements répétitifs et restreints, tels que des comportements répétitifs des intérêts restreints et une adhésion rigide à des routines.

-La sensorialité : les personnes atteintes d'un TSA peuvent être plus sensible aux stimuli sensoriels, tels que le bruit, la lumière et le toucher, elles peuvent également avoir des difficultés à traiter et à intégrer les informations sensorielles (DSM5-R ,2022 p.59).

Ainsi, la manifestation clinique et la sévérité de ce trouble sont variables, pour cela les dernières versions de la nosographie parlent actuellement de Troubles du Spectre Autistique. Dans le DSM5 le mot "Spectre" fait référence au fait que pour chacun de ces troubles, le caractère adaptatif de l'individu peut être observé le long d'un continuum (allant du trouble sévère au trouble léger) (Cottraux & al, 2015, p.255).

3-Les approches sémiologiques du TSA

3-1-Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS)

3-1-1-Quel que soit l'âge

-L'inquiétude des parents : Concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage,

-La régression : Des habilités langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique (HAS, 2018).

3-1-2-Chez le jeune enfant

-Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois au-delà (faire coucou, au revoir),

-Absence de mots à 18 mois et au-delà,

-Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois au-delà.

Les autres signes d'alerte d'un TDN avant 18 mois ou d'un TSA à partir de 18 mois sont les suivants (HAS,2018).

3-1-3-Avant 18 mois

La persistance de particularités de développement de l'enfant concernant son niveau de vigilance, son sommeil, la diversification alimentaire, la régulation des émotions, le développement de son répertoire moteur, l'exploration inhabituelle des objets de l'environnement .il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA avant 18 mois (HAS,2018).

3-1-4-Autour de 18 mois

association d'au moins deux signes parmi des difficultés d'engagement relationnel, d'attention ,de réciprocité et de réaction sociales (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe ,regard adresse, sourire partage, pointage à distance coordonne avec le regard, réponse au prénom),de langage réceptif et expressif ,dans le jeu socio-imitatif et symbolique

,ou les réponses sensorielles (recherche ou évitements de sensations).aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur productive (HAS,2018).

3-1-5- Au-delà de 18 mois jusqu'à l'adolescence

Signes précédents ou difficultés relationnelles précoces et persistantes (difficultés à créer des liens amicaux, à engager, suivre ou participer à une conversation, à prendre des initiatives sociales (sorties, invitations...), à comprendre ou interpréter des intentions, des expressions langagières, la second degré, restreint et stéréotype (HAS,2018).

3-2-Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM 11)

-6A02 .0 : TSA sans trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage.

-6A02 .1 : TSA avec trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel.

-6A02.2 : TSA sans trouble du développement intellectuel et avec altercation du langage fonctionnel.

-6A02.3 : TSA avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel.

-6A02.5 : TSA avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel.

-6A02.Y : Autres troubles précisés du spectre de l'autisme.

-60A02.Z :TSA sans précision (HAS,2018)

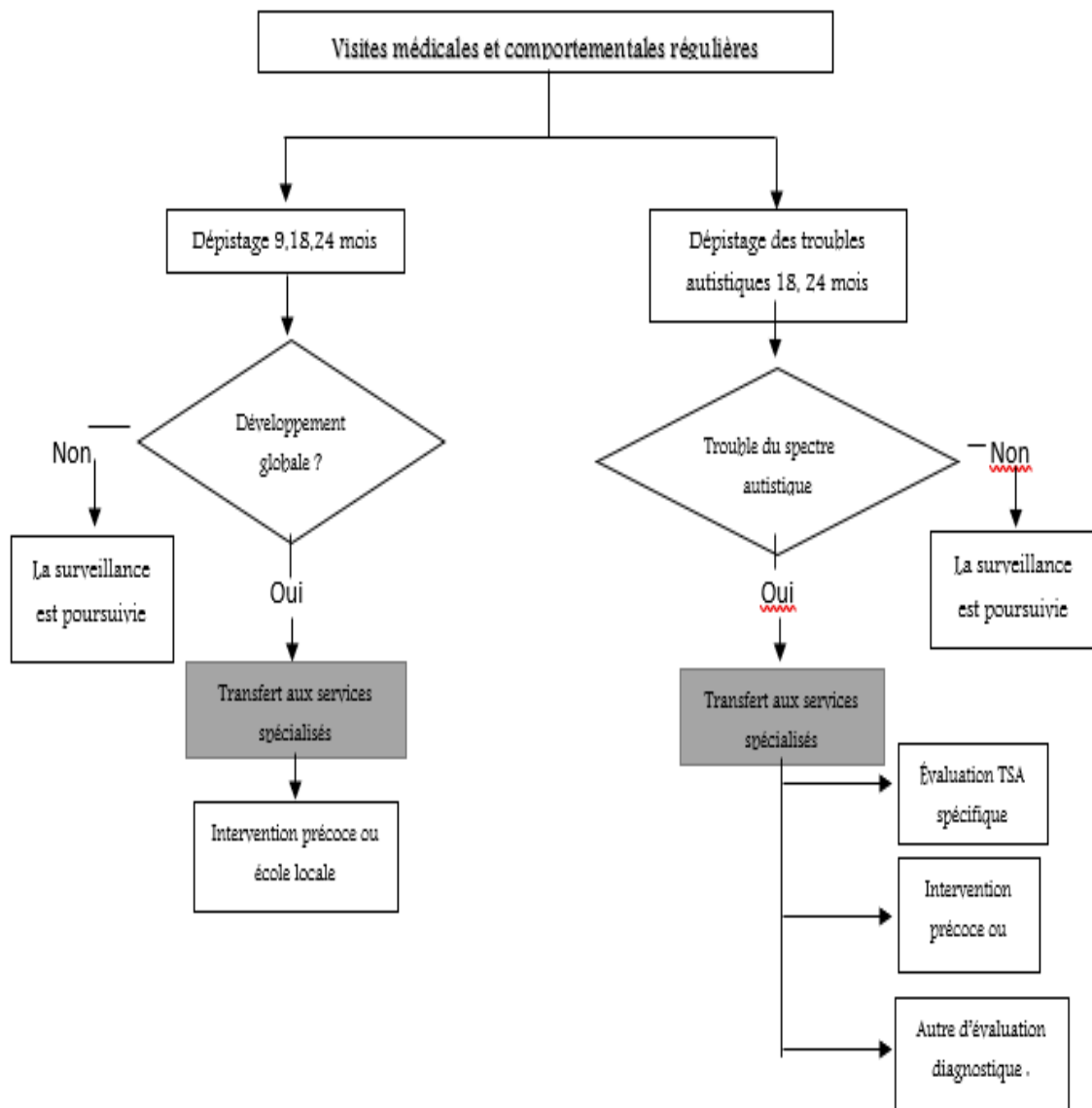
4-L'établissement d'un diagnostic du Trouble du Spectre Autistique (TSA)

4-1 -Le diagnostic précoce et l'évaluation psychologique du TSA

Le diagnostic précoce constitue une des étapes les plus importantes dans la pratique clinique en général et dans le domaine du Trouble du Spectre Autistique en particulier. Le diagnostic précoce représente la détection de TSA avant 36 mois.

Ainsi que le diagnostic précoce est un dispositif organisationnel conçu dans le but préventif qui contribue à identifier précocement les enfants porteurs de signes de TSA. C'est les médecins spécialisés qui s'occupent du diagnostic tels que les pédiatre et pédopsychiatre et les psychologues ciliciens justifiant d'une compétence de formation en matière de TSA. L'exploitation à l'aide d'outils adaptés portant sur l'hérédité, d'une manière systématique ou ciblée sur des familles qui risquent de transmettre le trouble serait un grand intérêt. L'investigation se fait par des échelles, des questionnaires structures ou le génogramme. Où on doit se focaliser sur les domaines suivants : la morphologie du crane (macrocéphalie),

tester les réflexes, tester la psychomotricité, tester l'attachement à la mère, les expressions faciales, et d'autre domaines (Mezhoud ,2017, pp.31-32).



La figure 01 : Un exemple de protocole de suivi pour le dépistage de troubles du développement et de l'orientation

(Cottraux & al, 2015, p.24)

4-2-Le diagnostic nosologique du TSA

Cela permet au clinicien de classer la déficience dans une catégorie qui reflète mieux sa pathologie en éliminant l'hypothèse d'existence d'une pathologie neurologique, organique

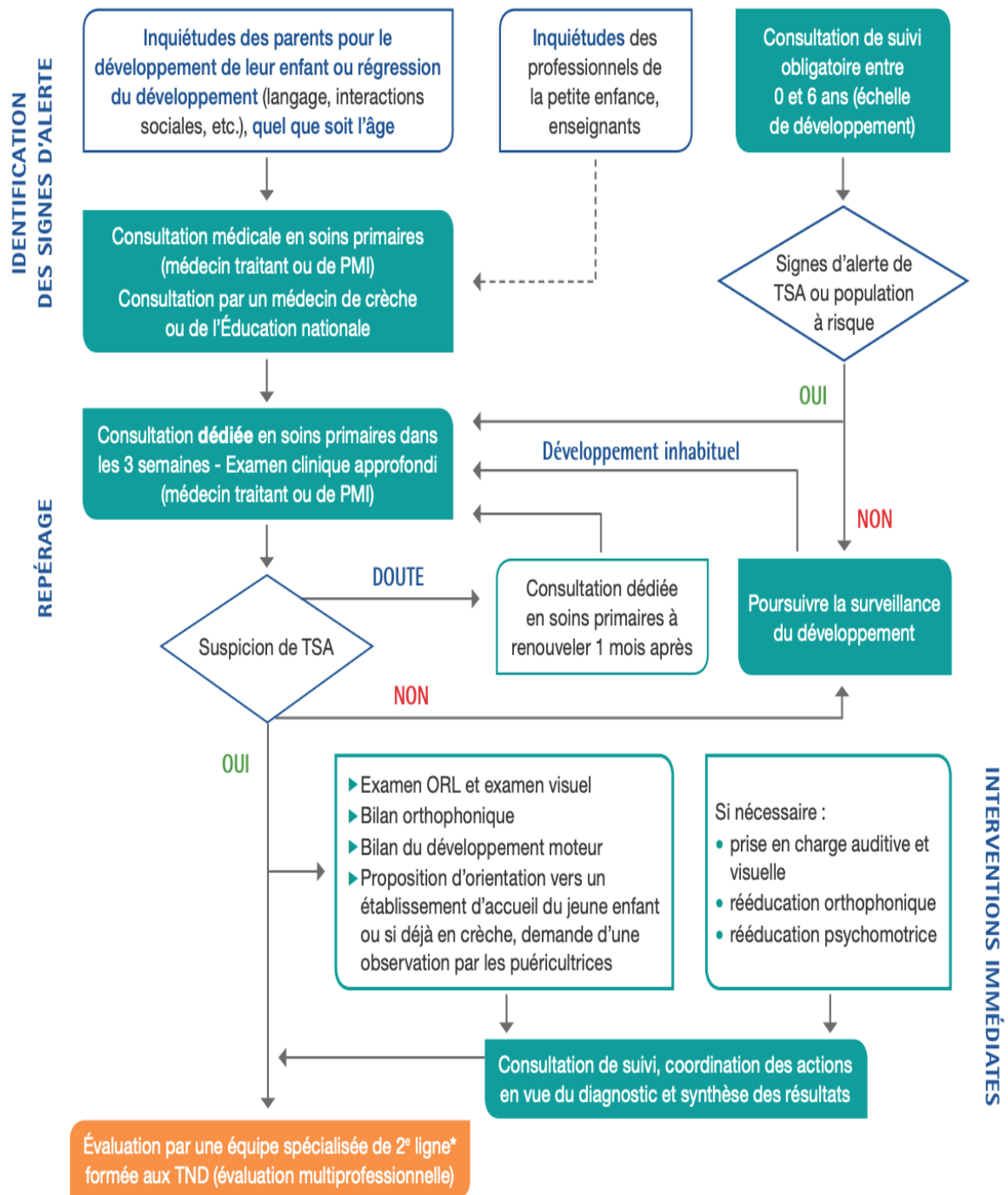
ou une symptomatologie proche de celle observé chez le patient pour établir un diagnostic différentiel.

Si le risque de TSA est confirmé lors de la consultation, il faut mettre en place les actions suivantes, en l'attente d'une consultation spécialisée auprès des professionnels et des résultats de la démarche complète de diagnostic :

- Orienter vers un ORL pour un examen de l'audition ;
 - Orienter vers un ophtalmologue ou un orthophoniste pour un examen de la vision, avec des explorations appropriées ;
 - Prescrire a tout âge un bilan orthophonique de la communication et du langage oral ;
- Prescrire un bilan du développement moteur chez un psychomotricien, un masseur-kinésithérapeute ou un ergothérapeute dans les cas où ont été observées des difficultés de fonctionnement dans les domaines de la motricité globale et/ou fine et des praxies (HAS,2018).

Dans une conférence le Pr Ould Taleb insiste sur le diagnostic différentiel d'origine organique qui doit être éliminé par le pédopsychiatre,

- Il faut faire un scanner pour éliminer une tumeur cérébrale
- Il faut faire une phénylalaninurie pour éliminer un retard mental d'origine métabolique ;
- Il faut doser la thyroïde pour un retard mental d'origine hypothyroïdienne ;
- Il faut donc faire un électroencéphalogramme (EEG) pour éliminer une épilepsie ;
- Il faut faire doser la glycémie et la formule de numération sanguine (Conférence Ould Taleb,2016). Pour établir le diagnostic du TSA, l'examen approfondi des mécanismes biologiques avec une attention particulière sur : les troubles gastro-intestinaux, les troubles convulsifs, les stigmates génétiques et les déficits immunitaires. Pour obtenir des résultats fiables, il faut procéder à des analyses médicales, incluant un examen hématologique complet (Hendren,2018 p.22). Par ailleurs, les médecins doivent faire recours à une liste non exhaustive d'une médecine complémentaire et parallèle à travers les analyses suivantes : magnésium, sélénium, zinc/cuivre, vitamine C, vitamine D3 et d'autres vitamines (Hendren,2018, p.23).



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

(HAS,2018)

La figure 02 : L'Algorithme du parcours du diagnostic du TSA selon la HAS

4-3-Le diagnostic fonctionnel du TSA selon DSM5-R (2022)

A-Déficits persistants de la communication et de l'interaction sociales dans plusieurs contextes comme en témoignent les éléments suivants, actuellement ou par l'anamnèse

1-Déficits de la réciprocité socio-émotionnelle, par exemple : une approche sociale anormale et un échec de la conversation normale de va -et -vient ; une réduction du partage des intérêts, des émotions ou des affects ; l'absence d'initiation ou de réponse aux interactions sociales.

2-Déficits des comportements communicatifs non verbaux utilisés pour l'interaction sociale, par exemple : une communication verbale et non verbale mal intégrée ; des anomalies du contact visuel et du langage corporel ou des déficits de la compréhension et de l'utilisation des gestes ; une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

3-Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, par exemple : des difficultés à adapter son comportement a divers contextes sociaux ; des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou se faire des amis ; une absence d'intérêt pour les pairs.

B-Modes de comportement, d'intérêt ou d'activités restreints et répétitifs manifeste par ou moins deux des éléments suivants, actuellement ou par l'anamnèse.

1-Mouvement moteurs, utilisation d'objets ou paroles stéréotypes ou répétitifs (par exemple, stéréotypies motrices simples, alignement de jouets ou retournements des objets, écholalies, phrase idiosyncratiques).

2-Insistance sur l'uniformité. Adhésion inflexible aux routines ou modes de comportement verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême face au petit changement, difficultés avec les transitions, schémas de pensée rigide, rituels de salutations, besoin de prendre le même chemin ou de manger la même nourriture tous les jours.)

3-Intérêt très restreins et fixes qui sont anormaux en termes d'intensité ou de focalisation (par exemple attachement fort ou préoccupations pour des objets inhabituels, intérêt excessivement circonscrits ou persistants).

4-Hyper ou hypo réactivité aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur / température, réponse défavorable a des sons ou textures spécifiques, odeur ou toucher excessif d'objets, fascination visuelle pour la lumière ou le mouvement).

C-Les symptômes doivent être présents au cours de la période de développement précoce (mais peuvent ne pas se manifester, pleinement tant que les exigences sociales ne dépassent pas les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie.)

D-Les symptômes entraînent une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants du fonctionnement actuel.

E-Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par un trouble du développement intellectuel (déficience intellectuelle) ou un retard global du développement. Le trouble du développement intellectuel et le trouble du spectre autistique coexistent souvent, pour poser un diagnostic comorbide de trouble du développement intellectuel, la communication sociale doit être inférieure à celle attendue pour le niveau de développement général.

Remarque : les personnes ayant un diagnostic DSM5 bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de Trouble Envahissant du Développement (TED) non spécifié par ailleurs qui présente des déficits marqués de la communication sociale, mais dont les symptômes ne répondent pas par ailleurs aux critères du Trouble du Spectre Autistique doivent recevoir le diagnostic de ce trouble. Les personnes qui répondent aux critères du TSA doivent être évaluées pour un trouble de la communication sociale (pragmatique) (DSM5-R, 2022, pp. 60-61).

4-4-Le diagnostic différentiel du Trouble du Spectre Autistique (TSA)

Le diagnostic différentiel du Trouble du Spectre Autistique (TSA) est un processus complexe qui consiste à identifier les autres troubles qui pourraient expliquer les mêmes symptômes d'une personne avec le TSA :

4-4-1-Le Trouble Déficitaire de l'Attention/Hyperactivité (TDAH)

Le TDAH est caractérisé par inattention, hyperactivité et impulsivité affectent principalement le fonctionnement cognitif et la gestion du comportement, tandis que le TSA les difficultés de communication et d'interaction sociales, les comportements répétitifs et intérêts restreints impactent principalement le développement social et la communication (DSM 5-R, 2022, p.66).

4-4-2-Le Trouble Développementnel Intellectuel (TDI)

Le TDI est caractérisé par des limites dans les capacités cognitives affectant le fonctionnement intellectuel global tels que la compréhension, l'apprentissage et le raisonnement, tandis que le TSA impact principalement sur le développement social et la communication (DSM 5-R, 2022, p.66).

4-4-3-Le Trouble Spécifique de Langage (TSL)

Le TSL est caractérisé par les difficultés de langage uniquement, tandis que le trouble du spectre autistique présente à part du trouble de communication tels que la communication et l'interaction sociale (DSM 5-R,2022, p.66).

4-4-4-Le Trouble de la Communication Sociale Pragmatique (TCSP)

Le TCSP est caractérisée par des difficultés à utiliser le langage de manière sociale c'est à dire l'utilisation appropriée du langage dans le contexte social. Cela peut inclure des difficultés à comprendre, suivre les règles de conversation et adapter son langage a son public. Ainsi que le TSA implique des difficultés larges dans la communication, l'interaction sociale et les comportements répétitifs restreints (DSM 5-R,2022, p.66).

4-4-5-Le mutisme sélectif

Le mutisme sélectif se limite à l'incapacité de parler dans certains contextes ou avec certaines personnes Les personnes atteintes de mutisme sélectif peuvent parler normalement dans d'autres situations. Sociales. Tandis que le TSA implique des difficultés plus larges dans la communication et l'interaction sociale, allant au-delà de la parole (DSM 5-R,2022 p.67).

4-4-6- Le Trouble de Mouvements Stéréotypes (TMS)

Le TMS se concentre principalement sur les mouvements répétitifs et stéréotypes sans but apparent, comme se balancer, se cogner la tête ou agiter les mains. Ces mouvements ne sont généralement pas associés à d'autres problèmes de communication ou de comportement. Tandis que le TSA implique des difficultés plus larges dans la communication et l'interaction sociale, ainsi que des comportements répétitifs et restreints (DSM 5-R,2022, p.67).

4-4-7-Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est une condition génétique rare qui affecte principalement les filles. Ce syndrome est caractérisé par une régression des comportements acquises dans la petite enfance notamment la motricité, la communication et fonction sociale. Le TSA implique des difficultés plus larges dans la communication et l'interaction sociale. Ainsi que des comportements répétitifs et restreints dès le début du développement (DSM 5-R,2022, p.67).

4-4-8-Le trouble anxieux

Les troubles anxieux sont caractérisés par des sentiments excessifs de peur et d'inquiétude. Les personnes atteintes de trouble anxieux peuvent présenter des difficultés de communication et d'interaction sociales, mais ces difficultés ne sont pas généralement pas aussi graves que celles des personnes atteintes de TSA (DSM 5-R,2022, p.67).

4-4-9-Le Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)

Le TOC est caractérisé par des pensées obsessionnelles et des comportements compulsifs. Les pensées obsessionnelles sont des pensées intrusives que la personne effectue pour réduire l'anxiété causée par les pensées obsessionnelles. Les personnes atteintes de TOC peuvent présenter des comportements répétitifs, mais ces comportements pas aussi graves que ceux des personnes atteintes de TSA (DSM 5-R,2022, p.67).

4-4-10-La schizophrénie

La schizophrénie est un trouble psychotique caractérisé par des hallucinations et des délires .la schizophrénie ne se manifeste généralement pas avant l'adolescence ou l'âge adulte. Les personnes atteintes de schizophrénie ne présentent généralement pas les mêmes difficultés de communication et d'interaction sociales que les personnes atteintes de TSA (DSM5-R,2022, p.67).

5- Les outils d'évaluation et de dépistage du TSA

Dans ce qui suit, nous allons aborder les quelques outils d'évaluation et de détection de TSA :

5-1- L'observation de l'acquisition durant les étapes de développement du nourrisson

Cette observation réalisée par le médecin lors des bilans de croissance de l'enfant est primordiale, elle permet de détecter très tôt le moindre retard évocateur d'un trouble du développement et pourrait même permettre un diagnostic dès l'âge de 6 mois (<http://autismeinfoservice.fr>).

5-2 -Le M-CHAT-R

C'est un outil permettant d'évaluer le risque de l'enfant de développer un TSA. Il est destiné à des enfants entre 16 et 30 mois. Le taux de faux positif peut être important surtout chez les enfants de moins de 2 ans. C'est un questionnaire composé de 23 items destinés aux parents et qui a comme objectif le dépistage précoce de TSA chez les enfants dans l'âge précoce. La fiche de suivi M-CHAT-R /F permet d'évaluer de sa manière plus poussée le risque. Si le score est supérieur de 08, une prise en charge précoce peut être mise en place immédiatement (Rabia & Sid,2023, p.983).

5-3-L'ADI-R

C'est un outil ne se suffit pas de poser un diagnostic à lui seul, il sert à évaluer les comportements anormaux dans ce qui forme la triade autistique, il est destiné aux enfants à partir de 03 ans ayant atteint un âge développemental de 18 mois. Le guide de l'ADI-R

propose une série de sous-questions servant à approfondir les réponses obtenues ne permettent pas toujours d'argumenter l'exactitude des propos parentaux (Carlier,2021, p.153).

5-4- La batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle Public (BECS)

Concerne pour enfant de 21 mois à 10 ans. Il évalue le développement psychologique de l'enfant présentant un Trouble du Spectre Autistique ou un autre trouble du neuro-développement, mesure le niveau et le profil du développement de 07 capacités cognitives et 09 capacités socio-émotionnelles, dans une durée de 40-50 minutes (<http://www.comprendrelautisme.com>).

5-5- La Childhood Autistic Rating Scale (CARS)

Échelle d'évaluation de l'autisme infantile, c'est une échelle qui a été élaborée par Schopler et ses collaborateurs. C'est un outil qui est conçu au premier lieu pour l'observation des enfants. Elle contient une liste des rubriques qui se composent de grille d'entretien semi-structure. La CARS peut être utilisée avec les enfants au-dessus de 24 mois. Le recueil des informations se fait avec un entretien avec la famille et l'observation de l'enfant (Rabia & Sid,2023, p.983).

5-6-Le Profil Psycho-Educatif (PEP 3)

Il permet une évaluation psycho-éducative individualisée. Il est destiné pour des enfants de 02 à 07 ans ½ présentant un Trouble du Spectre Autistique avec possibilité jusqu'à 12 ans pour les enfants ayant un retard de développement (dans ce cas, il ne faut pas tenir compte des âges développementaux). Cet outil découle de la méthode TEACCH. Il évalue les forces et faiblesses de l'enfant ainsi que mesurer ses compétences (Rabia & Sid,2023, p.984).

6- Les facteurs de risque du Trouble du Spectre Autistique

6-1-Les facteurs de risque génétiques

Le Trouble du Spectre Autistique est une pathologie complexe et multifactorielle, le rôle des facteurs génétiques y est responsable de 80 à 90% selon les études. Plus les jumeaux sont vrais, plus la concordance est élevée et plus les jumeaux sont faux plus la concordance est moins élevée. L'indice sur ce point étant le risque de récurrence de TSA chez les frères et sœurs est de frères 03% à 05% (Lenoir & al,2007, p.155).

C'est la première fois que la science suspecte une association entre les hormones et TSA car, aujourd'hui encore les causes sont compliquées à déterminer et dépendent des cas ; en 2015 les mêmes chercheurs avaient déjà évalué les taux d'androgènes, des hormones stéroïdiennes comme la testostérone qui stimulent le développement et le maintien des

caractères males, ils avaient observé que ces substances présentes dans le liquide amniotique de l'utérus étaient élevées dans cette étape importante (Hafri,2022, pp.106-117).

Des études ont montré qu'il existe une prédisposition génétique au TSA, avec des risques plus élevés chez les membres de la famille de personnes ayant un TSA tels que : la mutation rare "**novo**" qui se produise spontanément dans l'œuf ou le sperme, conduisant à des changements dans le génome de l'enfant qui ne sont pas présents chez les parents. Les gènes impliqués tels que les gènes CHD8, SCN2A, SHANK3, TSC1, TSC2, et FMR1 (Hendren,2018 p.8).

6-2-Les facteurs de risque environnementaux

Il est de plus en plus reconnu que des facteurs environnementaux, tels que l'exposition a des toxines pendant la grossesse, peuvent interagir avec la prédisposition génétique pour augmenter le risque de TSA. Plusieurs études visent à comprendre comment les facteurs environnementaux peuvent influencer le développement du Trouble de Spectre Autistique tels que: **L'infection maternelle** pendant la grossesse, la grippe ou la rubéole, pourraient augmenter le risque de TSA chez l'enfant. L'utilisation de certains **médicaments** pendant la grossesse tels que le Valproate (utilise pour l'épilepsie) a été associé à un risque accru de TSA chez l'enfant (HAS,2023), **la pollution environnementale** : l'exposition à des pollutions environnementales tels que les métaux lourds (Plomb, Mercure) et les produits chimiques (comme les Pesticides), **les troubles gastro-intestinaux**. Des recherches récentes se sont penchées sur le lien potentiel entre le TSA et le microbiote intestinale, ce qui a suscité un intérêt croissant dans le domaine de la neurologie et de la gastro-entérologique (Hafri,2022, pp.106-117). En outre, d'autres recherches mis l'accent sur **la vaccination** contre la rubéole et les oreillons pendant l'enfance mais les résultats de ces recherches avaient été falsifiés ; il s'agit d'une fraude scientifique (Benny & al,2016, p.368).

6-3-Les facteurs de risque psychologiques

Le Stress maternel pendant la grossesse a été étudié en relation avec Trouble du Spectre Autistique. Des niveaux élevés de stress en particulier pendant les premiers stades de la grossesse, pourraient contribuer au risque du TSA .de plus, la dépression maternelle, est un critère souvent retenu pour ces études les quelles concluent en général à l'absence d'influence d'une dépression maternelle sur l'installation d'un tableau clinique du TSA (Joubert, 2009,p.28).

Des recherches ont exploré comment le contexte psychosocial, y compris le soutien social, les traumatismes, l'exposition à la violence et les expériences de vie de la famille,

pourrait influencer le développement de TSA, les facteurs familiaux sont apparus comme un rôle important, en particulier les problèmes parentaux de conflit ou de pathologie psychiatrique des parents-enfants altérée d'être d'un facteur de risque du trouble du spectre autistique ainsi la séparation des parents et d'autres facteurs d'ordre psychosociaux (<http://www.secoursautisme.com>).

7-Les pathologies souvent associées au TSA (comorbidités)

Les manifestations cliniques de ce trouble neurodéveloppemental peuvent être présentes dans des combinaisons variées et s'accompagnent parfois d'autres troubles « parmi les caractéristiques cliniques le plus fréquemment associées au Trouble du Spectre Autistique, on retrouve les retards mentaux (75 % des cas ont un QI inférieur à 70), l'épilepsie (30% des sujets autistes) et la macrocéphalie 20% des autistes » (Baghdadli & al, 2015, p.12).

Ajoutant à cela les anomalies génétiques tel le syndrome l'x fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville chez 0,4 à 03 % des cas et d'autres troubles psychiatriques ou du neurodéveloppement sont fréquemment associés comme le TDAH, le Trouble Oppositionnel avec Provocation (TOP) dont la prévalence varie en fonction de la sévérité de TSA, sans oublier les troubles de sommeil chez 09% à 50% des enfants et les troubles sensoriels chez 0,9% et 5,9% selon les études. Il est recommandé qu'un certain nombre d'exams soient proposés (Yvon & al, 2020, p.105).

Selon le DSM5-R (2022) le risque des décès par blessure et empoisonnement sont plus élevés, les décès par suicide, la noyade est la principale cause de décès accidentel chez les enfants TSA. Ce trouble peut aussi être associé avec les troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires, tics ou syndrome de Gilles de la Tourette et la catatonie (DSM5-R, 2022, pp.60-66).

8-Les théories explicatives du Trouble du Spectre Autistique

Dans cette partie nous allons exposer les différentes théories explicatives du Trouble du Spectre Autistique ;

8-1-La théorie psychanalytique

D'après ce modèle, l'étiologie repose essentiellement sur les interactions précoces entre le bébé et sa mère. Ces interactions ont largement été étudiées par les psychanalystes d'enfants notamment : M. Klein, Tustin. Meltzer ..., mais les avancées de Bettelheim semblent être les plus connues du fait de leur succès massif à l'époque (Joubert, 2009, p.39).

D'après sa pratique, ses observations et son expérience des camps de concentration, Bettelheim déclarait que le repli autistique de l'enfant ressemble à celui de certains déportés

plonges dans l'univers concentrationnaire hostile, qui est considéré comme une réaction face à un environnement désespérant et qui représente une situation extrême (Joubert, 2009, p.9).

Des lors, pour les psychanalystes, ils découlent que si l'enfant est autiste, c'est qu'il a reçu de ses parents, et surtout sa mère, des messages inconscientes si hostiles, ou si froids, d'où la « mère frigidaire » ou « mère froide » (Jordan, 2012, p.55).

Cette mère froide dans les interactions avec son enfant qui ne répond pas ou peu à ses besoins, c'est une mère qui n'est pas suffisamment bonne, et pas compétente. Bettelheim postule que les enfants autistes ont dû être également soumis (par insuffisance de protection psychique maternelle. A des menaces de perte et d'abandon les obligeant à se replier sur eux-mêmes dans « *une forteresse vide* » (Lenoir & al, 2007, p.115).

Les fondateurs de cette théorie accusent les parents, et plus spécifiquement les mères d'avoir confronté leurs enfants dans une étape critique de leur développement à cette situation extrême qui est l'origine de l'apparition de la symptomatologie autistique. Donc par conséquent « l'enfant autiste désinvestirait le monde extérieur, se replierait sur lui-même, éviterait toute action susceptible d'entraîner pour lui de la frustration ou du plaisir, consacrerait toute son énergie à oblitérer les stimuli extérieurs, et vivait toute intrusion dans son monde intérieur comme une menace de rupture, ou de destruction » (Tardif & Gepner, 2003, p. 72).

De ce fait, partant de l'idée que la cause de l'autisme est un environnement familial défavorable notamment la relation avec la mère. Mais plusieurs spécialistes ont critiqué cette approche pour ses répercussions dramatiques sur les familles d'enfant autiste, et de son effet culpabilisateur sur les mères en les rendant victimes d'une double peine.

8-2-La théorie cognitive

Dans cette optique, l'accent est mis sur la compréhension des relations sociales pour un autiste sous l'appellation : « déficit en théorie de l'esprit ou Theory Of Mind (TOM) ».

La théorie de l'esprit concerne la capacité de l'enfant à comprendre son propre fonctionnement mental et celui des autres personnes. C'est la capacité de l'enfant à comprendre que les états mentaux ; les croyances, les émotions, les désirs, les intentions, influencent et impactent le comportement de la personne. Ainsi le terme de la théorie est utilisé car ces états mentaux ne sont pas directement observables et cette capacité peut-être un moyen pour prédire relativement les comportements des autres (<https://www.urnop-alger2.com>).

Plusieurs études basées sur les tests portant sur la théorie de l'esprit, ont été effectuées auprès d'enfants autistes, ont montré la difficulté de ce dernier à prendre en compte ce qu'une autre personne espère, sait, ignore, croit, surtout lorsque cette croyance est erronée. Donc cette théorie prétend que la plupart du temps, les personnes avec TSA reconnaissent bien les auteurs comme des individus, mais ne reconnaissent pas que ceux -ci ont également un esprit unique et différent de leur, un esprit indépendant (Vermeulen ,2019, p.18).

Dans le cas de l'autisme, les études effectuées sur la théorie de l'esprit apportent certains points qui permettent de comprendre les déficits cognitifs des enfants TSA, Cependant un déficit ou un retard sévère dans le développement dans la théorie de l'esprit n'est pas une caractéristique typique d'un fonctionnement autistique, et les personnes autistes ne présentent pas tous une déficience importante dans ce domaine. À l'instar, en particulier les jeunes et les adultes de haut niveau peuvent parfois obtenir des résultats excellents a des tests portant sur la théorie de l'esprit. Ainsi doté une théorie de l'esprit ne garantit aucun des contacts sociaux normaux. Des personnes avec autisme de haut niveau qui obtiennent de bons résultats dans les domaines de la théorie de l'esprit et lors d'autres tests sociocognitifs rencontrent, au quotidien d'importants problèmes dans leurs contacts avec les autres (Vermeulen ,2019, pp.19-20).

8-3-La théorie systémique

Dans ce point, nous allons mettre l'accent sur comment l'approche systémique explique le Trouble du Spectre Autistique (TSA). Le diagnostic du TSA bouleverse la vie familiale, de nombreux changements sont mis en place pour faire face aux déficits de l'enfant.la dynamique familiale ainsi la Qualité De Vie (QDV) des familles va être infecté rapidement ou la vie familiale s'articule alors autour d'un seul individu, ou la vie du couple réorganisé en fonction de leur enfant. Les premiers à souffrir des conséquences de cette situation familiale sont sans doute les frères et sœurs des enfants atteints du TSA. Ces derniers peuvent développer facilement des symptômes d'anxiété, de dépression ou des problèmes comportementaux. Où le vécu des parents vit une multitude d'émotions. Ils doivent également faire face à de nombreux défis : apprendre à connaître le trouble et ses implications, trouver un service de soins ainsi le soutien psychologique, gérer les comportements difficiles de leur enfant, maintenir leur santé mentale et physique et faire face aux jugements des autres (Selmi,2014, pp.152-162).

8-4-Les neurosciences

L'anatomie du cerveau des personnes atteintes du Trouble du Spectre Autistique (TSA) a d'abord été considérée normale, mais ces dernières décennies plusieurs auteurs supposent un dysfonctionnement cérébral et donc l'existence d'une cause organique de TSA, grâce au développement de l'imagerie cérébrale notamment l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) et de l'imagerie fonctionnelle qui permis de comprendre certains marqueurs et anomalies cérébrales présentent chez les cas ayant le TSA (Jordan ,2012, p.51).

D'après la plus parts des études sur le TSA convergent pour établir l'existence d'anomalies dans les régions du « cerveau social », impliqué notamment dans la perception et la cognition sociale, il désigne donc l'ensemble des compétences neurophysiologiques nécessaires pour vivre en société ; réaliser des échanges intentionnels et ressentir de l'empathie par conséquent, Cette région cérébrale inclus la zone de l'amygdale et plus globalement le circuit appelé "système limbique implique" dans la régulation des émotions, la zone des neurones miroirs impliqué dans l'imitation, l'empathie et l'apprentissage. Ainsi que le cortex préfrontal qui désigne la zone responsable du traitement cognitif, attention, motivation et jugement (Golse ,2005, pp.19-32).

À propos de ces anomalies les études déclarent leur existence précocement dans la période prénatale, et dans divers régions cérébrales « aires frontales plus volumineuses que la moyenne, neurones des aires limbiques (mémoire et émotions) plus petits et plus nombreux, défaut de développement d'une partie du cervelet, le vermis » (Yvon & al, 2014, p.41).

De plus, certaines études se sont focalisées sur la reconnaissance de la voix humaine par la personne atteinte de TSA ont démontré que la zone responsable de la perception de la voix humaine ne s'active pas chez certains d'eux lorsqu'ils écoutent une personne par rapport à un groupe témoin. L'activation de la zone cérébrale impliquée dans la reconnaissance de la voix humaine chez le groupe témoin (à droite), pas d'activation de cette zone chez le groupe atteint du TSA (à gauche) (Darbel & Andrien, 2012, p.17).

plus de 600 publications associent le TSA et le problème au niveau du cervelet ,la technique de l' IRM a permis de mettre en évidence une hypertrophie du cervelet chez de jeunes enfants avec TSA ,ainsi qu'une réduction de la matière grise dans certains régions du cervelet chez les enfants âgés de 02 à 13 ans .les atteintes de cette partie du cerveau renvoient à des troubles moteurs tels que la marche de certains enfants ainsi qu'à la mauvaise coordination des membres ou une dyspraxie chez d'autres .Cependant d'autres études ont

signalé des anomalies dans la formation des synapses postnatales qui pourraient expliquer notamment l'hypo-ou l'hypersensibilité sensorielle (Deprez, 2020, pp.23-24).

8-5-L'approche intégrative

Cette approche considère le Trouble du Spectre Autistique (TSA) des anomalies génétiques. Néanmoins, il ne s'agit pas d'une cause indubitable puisqu'on a observé des cas de jumeaux identiques, dont l'un était autiste et l'autre pas, de plus, la grande activité de certaines régions postérieures du cerveau intervenant dans le traitement des informations visuelles. Si les abélites cognitives ne sont pas nécessairement affectées par des déficits généralisés chez les personnes TSA, la pauvreté des interactions sociales et des habiletés de communication serait liée à un déficit cognitif spécifique : il manquerait aux personnes atteintes de TSA le concept de la vie mentale est une capacité à percevoir les intentions, les pensées ou les émotions d'autrui, autrement dit, les personnes souffrant d'un TSA présenteraient un déficit de l'empathie, possiblement lié à une anomalie neurologique. On sait qu'il existe chez les primates des neurones miroirs spécialisés dans le codage des actions d'autrui, sont activés lorsqu'un individu observe un autre ou même lorsqu'il imagine les actions d'un autre. La possibilité que les personnes atteintes de TSA aient une dysfonction de ces neurones miroirs est néanmoins toujours contestée (Benny & al, 2016, p.368). Dans notre recherche on a opté pour cette approche contemporaine, car elle est celle qui nous permet d'aborder notre thématique originale et c'est elle qui nous permettra d'effectuer une exploration holistique.

9-L'impact du TSA sur l'enfant

Dans ce qui suit, nous allons aborder l'impact de l'autisme sur sa scolarisation au sein de l'école ainsi que la dynamique familiale

9-1- L'enfant ayant le TSA au sein de l'école

L'école considère encore que les autistes n'y ont pas place et qu'ils ne sont pas capables d'apprendre ; ce qui amène à l'exclusion des enfants TSA. Il faut bien constater que l'éducation nationale est à bout de souffle les enseignants ne reçoivent déjà plus de formation à la pédagogie dans leur cursus. Dans ces conditions, il est évident que leur connaissance de l'autisme est nulle (<http://secoursautisme.com>).

Il convient d'ajouter que les classes sont de plus en plus chargées avec parfois des effectifs de plus de 30 élèves dès la maternelle. Il paraît évident devant ce constat qu'il incombe non pas aux écoles mais à l'état de reformer l'école en profondeur afin de permettre l'inclusion des enfants TSA car sans une éducation suffisante, les TSA ne peuvent accéder au monde du travail et l'inclusion commence en premier lieu par l'école, les compagnes de

sensibilisation, car Le grand public ignore encore tellement de choses à propos du trouble et les préjuges perdurent (Philip & al,2012, p.6).

La scolarisation de l'enfant TSA connaît une évolution rapide, en particulier depuis 2003. L'intégration de l'enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire est maintenant reconnue comme droit et les conditions sont précisées par la loi de Février 2005 pour l'égalité des droits des personnes handicapées. Les conditions de scolarisation sont adaptées aux objectifs pédagogiques et aux besoins éducatifs et thérapeutiques en fonction de l'âge, le niveau de développement de l'enfant et ces capacités (HAS,2023).

L'inclusion au milieu scolaire est fortement souhaitée par les parents d'un enfant autiste, et leur premier objectif est souvent la scolarisation, car cette scolarisation va permettre à l'enfant non seulement d'accéder aux apprentissages, mais aussi de développer ses capacités sociales (Hameury & al,2006, pp.375-378).

C'est l'établissement scolaire doit s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant et non pas à l'enfant de s'intégrer dans le milieu scolaire. Plusieurs auteurs aujourd'hui parlent d'inclusion scolaire et non pas d'intégration. La différence entre les deux concepts est que le premier signifie que c'est l'établissement qui fait l'effort pour répondre aux besoins de l'enfant, alors que la seconde signifie que c'est l'enfant qui doit faire l'effort de s'adapter au milieu scolaire. Néanmoins « concernant l'école publique algérienne, on peut à peine parler d'intégration. Le gouvernement, doit d'abord améliorer le dépistage, le suivi et la prise en charge des personnes autistes » (Allal,2021, p.50).

En Algérie, plusieurs parents d'enfant autiste éprouvent des difficultés à inclure leur enfant dans un établissement scolaire publique ou privée, notamment en termes de moyen financières, car ils sont souvent contraints à payer eux-mêmes un salaire à l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) de l'enfant. En plus « plusieurs familles ont été aussi victimes de manipulation des responsables des établissements scolaires et de la procrastination des services concernés par l'éducation en Algérie » (Allal, 2021, p.49).

9-2- L'enfant ayant le TSA au sein de la famille

L'autismophobie est l'erreur qui a longtemps perduré sur la cause psychanalytique, qui vu l'autisme comme une psychose dont les mères étaient les responsables, cette erreur a malheureusement marginalise les autistes et les a privés de l'accès à une éducation en milieu ordinaire (<http://secoursautisme.com>)

L'annonce de diagnostic lui-même est une situation problématique car il peut être un événement traumatique qui va bouleverser la vie de l'enfant ainsi sa famille. Un travail de

deuil est nécessaire pour la famille ayant un enfant autiste par l'acceptation de l'enfant qui est différent et qui nécessite une éducation spéciale (Cottraux & al, 2015, p.188).

Avoir un enfant autiste nécessite des soins particuliers plus ou moins compliqué à réaliser par les parents à causes des situations de stress difficile à gérer et qui peut mener des conséquences sont généralement néfastes sur tous les membre de la famille car ce stress peut-être à l'origine de l'apparition de plusieurs troubles, et des conflits familiaux. Les auteurs affirment que « le niveau de stress des parents d'enfants avec TSA apparait supérieur à celui observe chez les parents d'enfants du même âge atteints d'autres handicaps » (Baghdadli & al, 2015, p.19). Cela explique la lourdeur des tâches à réaliser pour répondre aux besoins de la prise en charge à travers les problèmes financières et le regard de l'entourage social.

De plus, un regard de stigmatisation de l'entourage sociale envers les parents des enfants TSA renforce la souffrance qui est à l'origine de la honte et la culpabilité, donc la qualité de vie de la famille sera affectée et la famille peuvent vivre une situation de détresse qui peut toucher le bien être des parents. D'après plusieurs études, l'aspect socioculturel joue comme un déterminant dans l'acceptation des parents de leur enfant autiste ainsi que la méthode thérapeutique. Une recherche réalisée par "Ben Cheikh et Rousseau "en 2013 sur les croyances et le choix thérapeutiques de dix parents immigrants originaires du Maghreb ayant un enfant diagnostiqué avec TSA au Québec, les résultats montrent que ces parents croient beaucoup aux explications étiologiques d'ordre biomédicales, religieuses et traditionnelles de ce fait ils font appel aux modèles thérapeutiques qui sont compatibles avec ces systèmes explicatifs (Chebbi, 2021, p.143).

10- le Trouble du Spectre Autistique en Algérie

Malgré que le concept d'autisme existe au monde depuis des années, il demeure inconnu et encore flou dans le langage algérien et n'est pas abordé dans les médias que ces dernières années vu l'ampleur du phénomène qui devient un vrai problème de la santé et la société.

Récemment, des professionnels invités à poser le problème sur le plateau télévisé ont demandé à ce que cette pathologie soit déclarée parmi les problèmes de santé publique avec la mise en place d'un plan autisme a même de dépister tôt ce trouble, c'est un enjeu important qui va permettre la mise en place d'une prise en charge adéquate, augmentant les chances de progression et d'insertion de l'enfant autiste (<http://www.algerie360.com>).

Mme "Bouarioua" secrétaire général de l'association des autistes de la wilaya d'Alger insiste sur les difficultés de diagnostic de l'autisme, ce qui met les parents dans l'embarras, ils sont

confrontés au manque d'information, et accompagnement. Le ministère de la santé de son côté a pris l'initiative de former des médecins, des psychologues et des psychomotriciens pour pouvoir reprendre professionnellement aux exigences de ce trouble. Des hôpitaux de jours et des consultations externes sont mise en action malgré les difficultés et les carences de formation et le manque des moyens (Sahraoui & Amrane, 2015, p.28).

En avril 2016 un symposium international a été organisé à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme avec la participation de références internationales. Cette journée a été célébré avec un cachet officiel à l'issue de laquelle un plan autisme a été annoncé (<https://www.urnop-alger2.com>).

Ce plan doit prendre des initiatives courageuses il doit synthétiser toutes les données relatives à ce trouble avec un travail de coordination à l'échelle de tout le pays en s'appuyant sur des registres locaux, régionaux et nationaux. La coordination doit se faire aussi avec le ministère de l'éducation, la solidarité et le travail. Le plan autisme est devenu une urgence nationale. la tranche la plus vulnérable est celle des adultes non diagnostiqués à temps, le retard mental devient irréversible et l'autonomie sociale se limite, il s'ensuit inéluctablement une psychiatrisation abusive faute d'un espace qui les préserve, il rappelle qu'il n'existe aucun centre médico-psychologique pour les adolescents autistes (<https://www.urnop-alger2.com>). Il faut rappeler qu'il n'existe aucun centre médico-psychologique pour les adolescents autistes (<https://www.urnop-alger2.com>).

Selon la législation algérienne la catégorie des personnes handicapées et ses aspirations à prendre en compte le bien-être social sont considérées comme une préoccupation très importantes et constante des pouvoirs publics et de dispositifs pour cette catégorie pour ce faire la législation algérienne a réservé des articles et une loi qui protège leurs droits telle que la loi N° 2 :09 du mai 2002 relative à la protection et la promotion des personnes handicapées "cette loi contient 6 chapitres avec 16 articles , elle vise à la protection et la promotion des personnes handicapées (<https://www.ilo.org>).

Synthèse

Nous concluons notre chapitre par dire que l'évolution des classifications sémiologiques est à mettre en correspondance directe avec les différents termes employés pour définir le trouble de l'autistique. La dernière classification du DSM5 a simplifié ces appellations en introduisant la notion du « Trouble du Spectre de l'Autisme ».

De plus, le DSM5-R a élargie le champ de changement par rassembler les différentes diligences communication interaction sociale et comportement stéréotypies ainsi ajouter des spécificateurs de plus trouble neurodéveloppemental, mental ou comportemental.

De ce fait, le TSA peut avoir des impacts significatifs sur la vie personnelle, familiale, scolaire ou professionnelle de la personne atteinte ainsi que celle de leur entourage. Donc, une intervention appropriée, le soutien familial et communautaire sont cruciaux afin de l'aider à développer ses compétences, ainsi qu'à réduire l'isolement social.

Dans le prochain chapitre nous allons exposer les différentes modalités de prise en charge au profit des enfants ayant le TSA.

Chapitre II :
Les modalités de la prise en
charge des enfants ayant le
TSA

Préambule

Le Trouble du Spectre Autistique (TSA) représente à l'échelle internationale un problème de santé mentale infantile majeur, vu ses retentissements lourds sur les personnes atteintes et leurs familles. Une fois le diagnostic du TSA soit établi chez un enfant, adolescent ou adulte, ses parents se heurtent à une nouvelle difficulté ; comment prendre en charge leur enfant ?

Notre objectif n'est pas de présenter un panorama exhaustif des différentes modalités de prises en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA, ni de promouvoir telle ou telle modalité, mais plutôt de mettre en lumière quelques-unes en mettant le point à chaque fois sur leurs avantages et limites, ce qui est objectif principal de cette recherche.

On débute ce chapitre par ce préambule, puis on donnera un aperçu historique sur la prise en charge des enfants atteints par le TSA dans le monde, ensuite, on va définir la « modalité de prise en charge », juste après, on abordera plusieurs points concernant notre thématique que la HAS a commentés ; on enchaînera avec les différentes modalités de prises en charge classées selon leurs grades : "A", "B", "C", et "AE", en mentionnant à chacune d'elles quelques-unes de leurs avantages et limites. Avant de clôturer ce chapitre on abordera quelques obstacles qui entravent la prise en charge des personnes atteintes par le TSA, suivi par quelques recommandations que la HAS préconise pour y remédier, et on termine par la synthèse.

1-Un perçu historique sur les modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA dans le monde

Dans ce qui suit, on va étaler quelques étapes de l'évolution de la prise en charge des personnes avec le TSA, qui témoignant qu'elles ont considérablement évolué au fil du temps. Nous signalons juste qu'on s'est basé beaucoup plus sur le site (<https://www.autisme-france.fr>) comme source pour aborder cet aperçu historique vu qu'on n'a pas trouvé d'autres, mais on a également interrogé la documentation existante à ce sujet.

1-1-Avant le XXe siècle

L'histoire de la prise en charge des enfants présentant le TSA dans le monde a commencé par : « l'enfant idiot », en 1800, qui fût l'événement que l'on considère comme fondamental de l'histoire de la psychiatrie de l'enfant en France et dans le monde, à travers la découverte d'un enfant dans la forêt d'Aveyron qu'on surnommait « le sauvage d'Aveyron ». Après que Pinel l'a examiné, il conclut que cet enfant n'était pas devenu idiot parce qu'il avait été abandonné mais plutôt le contraire ; il avait été abandonné parce qu'il était idiot.

Le Trouble du Spectre Autistique n'était pas reconnu comme une condition distincte, à l'époque, les personnes atteintes par le TSA étaient souvent considérées comme des arriérées mentales ou des folles.

Il n'y avait pas de traitement spécifique pour l'autisme (Benamar, 2018, p.16).

1-2-Le début du XXe siècle

Les personnes autistes sont souvent institutionnalisées ou considérées comme incapables d'apprendre et de vivre de manière indépendante.

Le médecin Américain Leo Kanner en 1943 a été le premier à décrire l'autisme lorsqu'il s'est intéressé aux comportements inhabituels de onze enfants classés comme retardés. Mentalement (Retard mental), il a remarqué l'absorption continue de ces enfants en fermeture complète sur soi, et loin de la réalité (Yvon & al, 2020, p.82).

1-3-Le milieu du XXe siècle

Lebovici est le premier qui a pensé à ouvrir un hôpital de jour en France pour la prise en charge des enfants et adolescent présentant le TSA, dans les années 60 (Benamar, 2018, p.16).

Les années 1950 et 1960 : les théories psychanalytiques de l'autisme qui mettaient souvent l'accent sur la responsabilité des parents dans le développement du TSA régnait toujours.

Y'a eu aussi l'émergence des thérapies comportementales malgré que leur efficacité fût discutable aussi.

Les années 1960 et 1970 : L'accent est mis sur l'analyse comportementale appliquée (ABA).

Les années 1960 : La thérapie comportementale devient l'approche dominante pour la prise en charge du TSA. L'ABA se concentre sur l'utilisation de récompenses et de punitions pour modifier le comportement.

Les années 1970 : Des critiques émergents concernant l'utilisation de la thérapie, comportementale parce qu'elle accentue la douleur et de la détresse de ces personnes (<https://www.autisme-france.fr>).

Les années 1970 et 1980 : ont vu l'émergence d'un mouvement pour les droits des personnes avec TSA, remettant une meilleure compréhension et meilleur soutien pour ces personnes et leurs familles. Ce mouvement a contribué à une reconnaissance que ce trouble résulte des conditions neurodéveloppementales, ces personnes-là font partie de la diversité

naturelle de l'espèce humaine, qui devrait être valorisée plutôt que stigmatisée (<https://www.autisme-france.fr>).

1-4-La fin du XXe siècle et début du XXIe siècle

Les années 1980 et 1990 : l'accent s'est déplacé vers une approche plus holistique de la prise en charge des personnes avec le TSA, qui prend en compte les besoins de l'ensemble de la personne, y compris ses points forts et ses faiblesses. Cette approche comprend souvent une thérapie comportementale, une thérapie par le jeu, une orthophonie, une ergothérapie et une éducation spécialisée.

Les années 1980 : Le concept de « spectre autistique » est introduit, reconnaissant que le TSA est une condition diverse avec une large gamme de gravité.

Les années 1990 : Des approches plus centrées sur la personne et basées sur les preuves commencent à être développées. Ces approches se concentrent sur les points forts et les intérêts de la personne avec le TSA et visent à l'aider à atteindre son plein potentiel.

Les années 2000 : Le mouvement pour l'autisme gagne en importance, les personnes avec le TSA et leurs familles réclamant des droits et des services accrus (Guyader ,2009, pp.25-32).

1-5-Le XXI siècle : ce siècle est caractérisé par :

La recherche sur le TSA a continué à progresser à un rythme rapide ;

Une meilleure compréhension de la biologie et du cerveau a conduit au développement de nouvelles thérapies et interventions ;

L'accent a été mis sur l'intervention précoce et sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant le TSA ;

Le mouvement pour les droits des autistes a également gagné en importance, plaidant pour une meilleure acceptation et inclusion de ces personnes dans la société (Vidal, 2012, pp. 34-37).

Dans ce qui suit, nous allons définir la notion de « modalité de prise en charge » car elle est un concept clé dans notre étude.

2-La définition de : « modalité de prise en charge »

2-1-La définition de : « modalité »

La « **modalité** » est une forme particulière d'un acte, d'un fait, d'une pensée, d'un objet. Ses synonymes sont : circonstance, condition, particularité, mode, formule, manière, type (<http://dictionnaire.lerobert.com>).

2-2-La définition de : « la prise en charge »

Dans la clinique : la « **prise en charge** » désigne l'ensemble des soins apportés à un patient. Sa qualité est évaluée par des indicateurs mesurant par exemple une pratique professionnelle ou la survenue de complications (HAS, 2023).

Nous déduisons alors que : « modalité(s) de prise en charge » veut dire : la (les) manière(s) avec laquelle (lesquelles) en s'occupe d'une personne (enfant avec TSA dans notre recherche). Cette notion désigne un plan de traitement, un ensemble de soins apportés à cet enfant. La qualité de la prise en charge peut être décrite (évaluée qualitativement), c'est ce qu'on va faire en explorant les modalités de prise en charge des enfants atteints par le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, en utilisant nos guides d'entretiens.

On va exposer à présent les grades des modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA modalités, et ce selon la HAS.

3- Les grades concernant les modalités la prise en charge des enfants ayant le TSA recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS)

La HAS a établi les preuves d'efficacité des différentes modalités selon trois grades : "A" efficacité démontrée ; "B" présomptions d'efficacité ; "C" faible niveau de preuves. ; "AE" Accord d'experts. En 2012, elle recommande pour la première fois l'utilisation de nouvelles perspectives pour la prise en charge des personnes ayant le TSA. Elle recommande plus particulièrement trois types d'interventions avec l'adoption de grades correspondant aux degrés de preuves ;

1- Le programme comportemental ABA (Applied Behavior Analysis) qui a le grade " B" ;

2-Le programme développemental ESDM (Early Start Denver Model) qui a le grade " B" ;

3-le programme éducatif TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) a le grade " C" (Cottraux & al, 2015, pp.9-10)

4-Concernant le grade "AE" la HAS regroupe dedans le traitement médicamenteux, et toutes les modalités qui nous pas encore prouvé leur efficacité par des études pertinentes et d'une grande envergure (HAS ,2018).

Rappelons juste que concernant cette classification des grades, la HAS la gardée telle qu'elle été en 2012 (HAS, 2023).

Chaque modalité à son grade mais si on associe deux pour garantir l'efficacité on montera d'une modalité à une autre grade ; ex : associer le PECS au TEACCH classera PECS dans le grade C (HAS, 2012).

Tableau 02 : Les grades des modalités de prises en charge des personnes ayant le TSA selon la HAS

Le grade	Les caractéristiques
A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (Niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

(HAS,2018)

Ce qui fait que les approches développementales et comportementales ne doivent pas être présentées comme exclusives l'une de l'autre. En effet, les programmes d'interventions à référence développementale, tels que les programmes dits de "Denver" ou "TEACCH", intègrent des principes issus de l'analyse appliquée du comportement. De même, les interventions contemporaines fondées sur l'analyse appliquée du comportement comme l'"ABA" qui intègrent les principes issus des connaissances sur le développement. Leur efficacité sur le quotient intellectuel, les compétences de communication et le langage a été démontrée à moyen terme comparativement aux pratiques éclectiques, avec une amélioration

pour environ 50 % des enfants qui sont suivis au maximum 04 années. Des effets plus modérés sont observés sur les comportements adaptatifs. Leurs effets à l'adolescence ou à l'âge adulte ne sont pas connus (HAS,2012).

On remarque d'après les recommandations citées au-dessus qu'aucune d'elles n'a encore atteint le seuil du grade "A", malgré qu'on a feuilleté et consulté énormément de sites, de livres, de revues, d'articles scientifiques mais aucune modalité de prise en charge des personnes atteintes par le TSA ne fait partie du grade "A"; chose qui confirme que non seulement on a pas encore trouvé ce programme ou ce traitement efficace pour ce trouble, mais aussi aucune modalité de prise en charge ne peut prétendre restaurer un fonctionnement normal pour cette catégorie d'enfants à ce jour.

Ajoutant encore qu'il figure dans le grade "AE" des programmes globaux et n'ont pas juste des interventions focalisées et qui ont surtout une base théorique intégrative telle que : la "TED" mais malheureusement on n'a pas encore enregistré un nombre suffisant d'études d'une grande ampleur qui permettront pourquoi pas de les classer carrément dans le grade "A" vu qu'elles sont des prises en charge intégratives holistiques de tous les domaines perturbés chez une personne atteinte par le TSA.

Après qu'on a eu une idée claire concernant les grades et les modalités de prise en charge recommandées par la HAS pour notre population d'étude, on se pose la question suivante : à qui sont-elles adressées ?

4-Les professionnels concernés par la prise en charge des enfants ayant TSA et leurs caractéristiques

Comparant ce que la HAS a publié en, 2023 par rapport à 2012, on remarque qu'elle a ajouté plusieurs nouveaux spécialistes, en tout on a :

- Médecin, particulièrement médecins pédopsychiatres, psychiatres, médecins de l'éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, médecins généralistes et pédiatres, neuro-pédiatres ;
- Psychologues ;
- Professionnels de la rééducation (orthophoniste, ergothérapeute, et kinésithérapeute) ;
- Psychomotriciens ;
- Travailleurs sociaux : éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs éducateurs, aide médico-psychologique, auxiliaires de vie, accompagnants éducatifs et sociaux, assistant de service social, conseillers en économie sociale et familiale, etc. ;
- Educateurs sportifs, enseignants en activité physique adaptée ;

Chapitre II Les modalités de la prise en charge des enfants ayant le TSA

-Infirmiers, puéricultrices ;

-Professionnels coordonnateurs (ex. cadre de santé, enseignant référent, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire de maison départementale des personnes handicapées (MDPH), directeur d'établissement médico-social, etc.) (HAS ,2023).

- Elles peuvent être également utiles :

-Aux personnes avec TSA et à leur famille ;

-Aux professionnels exerçant auprès de ces enfants, quel que soit leurs lieux d'exercice (école, centre de loisirs, structure d'accueil de la petite enfance, etc.) ;

Aux bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme

Une chose est sûre, la composition de cette équipe dépend de la comorbidité du TSA, comme il sera plus avantageux qu'elle soit toujours multidisciplinaire et éclectique suivant les spécificités de chaque cas, rappelons-nous qu'on n'a pas à faire à un TSA mais à des TSA (HAS ,2023).

Au sujet de cette équipe toujours, on veut bien mettre le point sur quelques pratiques de base, que tout professionnel médical et paramédical doit prendre en considération durant sa pratique quotidienne, à titre d'exemple ;

-Les caractéristiques personnelles telles que : le dévouement, l'engagement, la rigueur, l'amour de sa profession, la motivation, la spontanéité, l'empathie, l'écoute attentive ;

-Les connaissances théoriques sur les différents thèmes de la santé mentale et physique, ils doivent veiller aussi à perfectionner au fur et mesure leur pratique avec l'entraînement, la formation continue et la supervision, et cela tout au long de leur carrière professionnelle ;

-L'évaluation continue des soins permet l'adaptation des projets pour les cas avec le TSA en fonction de l'évolution de la science et les recherches ;

-La prise en considération du code déontologique ; chaque praticien(ne) doit respecter l'intimité, le secret professionnel, l'acceptation inconditionnel de son patient, et ce, vu les caractéristiques physiques et mentales des patients aux services pédopsychiatriques.

À présent on va passer à citer quelques modalités de prise en charge, en les citera selon leurs grades :

5-Les modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA

Rappelons qu'il existe une panoplie de modalités de prise en charge destinées aux enfants ayant le TSA ; on trouve celles qui relèvent d'une approche globale dites " programmes ", et qui sont un ensemble d'interventions coordonnées, qui sont catégorisées

en fonction de leurs orientations théoriques principales (Ex : comportementale, éducative, et développementale), et cela malgré qu'elles sont classées différemment par la HAS (comme on l'a déjà abordé). Tandis que les "interventions" relèvent des approches focalisées, elles sont décrites en fonction du domaine problématique qu'elles ciblent (la communication, la socialisation, la sensorialité,...), ajoutant à cela que les interventions sont limitées dans le temps et peuvent faire partie des éléments constructifs d'un programme.

Sachant que l'objectif de notre recherche est d'explorer, de décrire les modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA, on va à chaque fois mettre en exergue quelques avantages et quelques limites de chaque modalité abordée ;

5-1-Les modalités de prise en charge classées grade "A"

À ce jour, aucune modalité de prise en charge pour les personnes atteintes par le TSA n'est classée grade "A", les recommandations de la HAS à ce sujet n'ont pas changé encore (HAS, 2018). Même celles qui sont intégratives faute de peu d'études effectuées à leurs sujets elles sont classées dans le grade "AE". À savoir ce que la recherche scientifique à l'échelle internationale nous réserve comme surprises !?

5-2-Les modalités de prise en charge classées grade "B"

5-2-1- Le programme comportemental "Applied Behavioral Analysis" (ABA)

Parmi les programmes comportementaux les plus connus et appliqués sur les enfants avec le TSA, on trouve L'ABA (Applied Behavioral Analysis) qui a été initiée par "Ole Ivar Lovaas" (1973,1987), docteur norvégien en psychologie (Tardif & Gepner,2019, p.141). L'acronyme ABA signifie en français « analyse appliquée du comportement ». Il est recommandé par HAS depuis 2012 (Cattan, 2020, p.17).

Effectivement, Le grade "B" est attribué au programme ABA par la HAS, suite une méta-analyse portant sur un nombre d'études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 02) (Cottraux & al, 2015, p.9).

L'ABA est un programme précoce et intensif ; il est destiné aux enfants dès l'âge de 02 à 03ans un enseignement individuel de 08 heures par jour (ce qui fait 40 heures par semaine), il est appliqué d'une manière structurée, intensive et échelonnée sur plusieurs années (Ould Taleb,2019, p.184).

Il se base sur des techniques de modification du comportement telles que : l'indication, l'estompage, le façonnement, les renforcement négatifs, (punition, réprimande verbale) ou positif (récompense) l'extinction, la généralisation et le maintien des comportements adéquats (Ould Taleb, 2009, p73).

Lovaas (1973,1987), a mis au point les programmes cités auparavant à partir de la technique comportementale ABC : (A = antécédent) – une directive donnée à l'enfant pour qu'il effectue une action, Un comportement (B = behavior) – une réponse de l'enfant, bonne, mauvaise ou même absence. Une conséquence (C) –une gamme de réponses pouvant consister en un fort renforcement positif, et un intervalle (inter-essais) est très recommandé (Ould Taleb, 2019, p.183).

Selon la psychologue Emmanuelle Chambres, l'ABA est fondée sur les théories de l'apprentissage qui partent du principe qu'un comportement déficitaire suivi de conséquences positives a davantage de chance d'être reproduit, *modifié, réduit*, amélioré chez un enfant ayant le TSA. Le programme ABA n'a pas uniquement le principe de la réversibilité-cité dessus- mais aussi d'autres, qui ne sont pas moins importants, et qui sont : le principe de la sélection des comportements, le principe du renforcement, le principe la guidance- le principe du façonnement, et le principe du chainage (Gilmer, 2016, pp.43-45).

Concernant la mise en pratique du renforcement ; celui qui applique ce programme (thérapeutes et/ou parents) doivent identifier ce qui est susceptible de provoquer la motivation de cet enfant soit par des renforçateurs primaires (jouet, aliments,) ou secondaires sociaux (compliments, câlins...).

L'Apprentissage par essais distincts fut une des premières formes de modification du comportement, programme Lovaas a évolué en s'intégrant sous les nomenclatures d'IBI et d'ABA qui a été validé en 1987. Il est représenté par plusieurs type d'intervention comportementales, fondées sur le conditionnement opérant de Skinner à titre d'exemple on a : l'Intensive Behavior Intervention (IBI); Apiled Verbal Beavior (AVB) ; Pivotal Response Trainning (PRT) ; Natural Environnement Training (NET) (Ould Taleb,2019, p.183).

Toutefois, l'application de ce programme nécessite la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire (professionnels, parents, proches ...) formées et entraînées dans le but d'atténuer, d'arrêter à l'encore augmenter un comportement cible, Ce programme doit être appliqué là où l'enfant se trouve (chez lui, à l'école, à l'hôpital...) (Yvon & al, 2014, p.170). Une croyance répandue suppose que l'ABA est surtout applicable aux enfants par contre le TEACCH il est généralement reconnu comme une modalité intéressante d'accompagnement des adultes (Yvon &al, 2020, pp.211-223).

C'est ce que ce programme novateur, tente d'assurer pour les enfants atteints par le TSA, en impliquant aussi, les thérapeutes, les parents et éventuellement la fratrie, en s'adaptant d'abord et avant tout au caractère spécifique de chaque enfant (Rogé, 2004).

Au sujet des avantages et les limites du programme ABA, ce dernier a fait l'objet de diverses recherches approfondies qui ont conduit à ce qui suit :

5-2-1-1-Quelques avantages du programme ABA

Il est très efficace dans la prise en charge des enfants ayant le TSA au niveau des domaines suivants : la compréhension, l'habileté sociale, il améliore les comportements souhaités, et vise la modification et la réduction de la fréquence d'apparition des comportements problématiques, et indésirables chez ces enfants (Yvon & al, 2014, p.170).

Une amélioration est enregistrée au niveau de plusieurs paramètres, pour environ 50% de cette catégorie d'enfant, qui « été suivis en maximum durant quatre années de prise en charge (HAS, 2012).

On trouve aussi, que L'ABA peut être dispensé dans une variété de contextes, notamment à domicile, à l'école et d'autres, et qu'il contribue à l'amélioration des fonctions suivantes : la communication, l'autonomie, le jeu, l'amélioration du quotient intellectuel et celui du développement (Ould Taleb, 2019, p.184).

L'ABA a révolutionné la prise en charge des enfants atteints par le TSA, en assurant des résultats extraordinaires à travers lesquels 50% de ces enfants accèdent à une scolarité normale (<https://urnop-alger2.com>).

Par ailleurs, ce programme n'a pas échappé aux critiques ;

5-2-1-2-Quelques limites du programme ABA

Il insiste sur l'obéissance et la dépendance aux incitations et aux renforçateurs, ce qui peut stresser davantage l'enfant et ceux qui l'appliquent, ajoutons à cela le prix que ça coûte (Gilmer, 2016, pp.43-45).

Parmi les limites qu'on lui reproche aussi, le fait qu'il crée une dépendance à l'enseignement 1 :1(un enseignant pour un enfant), et qu'il sélectionne uniquement les familles très motivées pour l'appliquer. L'ABA évoque le « dressage » vu qu'il utilise le conditionnement opérant de Skinner en permanence, et qu'il s'acharne sur l'adaptation sociale au détriment du confort de l'enfant pour répondre aux exigences et des normes qui diffèrent suivant l'appartenance socioculturelle des familles de ces enfants ,en fin le nombre d'heures par semaine(40h) rend ce programme difficile à appliquer surtout dans notre pays vu le manque

des moyens humains (professionnels et parents) dont souffre l'Algérie (Ould Taleb, 2019, p.184).

Un autre programme est classé dans le grade " B " par la HAS ;

5-2-2-Le programme développemental Denver ou Early Start Denver Model (ESDM)

C'est S. Rogers en 1980 à l'université de Colorado, qui l'a conçu, au début, il était destiné pour les enfants de 2 à 6 ans. Il combine les approches développementales et comportementales, il utilise les relations interpersonnelles et le jeu pour développer le partage émotionnel, l'imitation, la perception sociale et la pensée symbolique. Ce programme a une autre appellation ; celle de L'ESDM (Early Start Denver Model) qui constitue un nouveau volet de Denver, destiné grâce à de nouvelles adaptations aux enfants dès l'âge de 12 mois (Ould Taleb, 2019, p.187).

C'est grâce à la Gisela Regli, qui a effectué des travaux expérimentaux validés par la neuro-imagerie cérébrale qui a fait que la HAS dans ses recommandations de 2012 valide son utilisation dans la prise en charge des cas avec le TSA ; il est reconnu grade B (Cottraux & al, 2015, p.165).

Grace à ce programme précoce, on est en mesure de tirer profit de la formidable plasticité présente durant la petite enfance et de réduire les déficiences caractéristiques du TSA (Ould Taleb, 2019, p.66).

Bruno Gepner avance qu'à l'exception –peut-être- du modèle développemental Denver, réservé aux très jeunes enfants, aucun programme ne peut répondre à tous les besoins et ne doit s'appliquer de manière exclusive (Gilmer, 2016, pp.43-45).

Le programme Denver est un modèle naturaliste ; convenable et transposable dans tout environnement naturel du quotidien des jeunes enfants. (Domicile, crèche, structure sanitaire...). Il s'appuie sur une forte participation des parents et les renforçateurs positifs, et la prise en compte des intérêts de l'enfant et de son choix pour des activités, il s'appuie aussi sur l'alternance entre les compétences déjà acquises et les compétences en émergence (Rogers & Dawson, 2013, p. 117).

L'ESDM donne des outils et des stratégies qui se construisent sur la relation d'amour et de soin pour interagir et pour apprendre à l'enfant dans un environnement naturel sans faire de la thérapie une source de tension et un fardeau pour les familles et leurs enfants, il stimule leur interaction, il les aide à développer des occasions d'apprentissages par les jeux ,

les jouets, le bain, les repas, et durant tous les échanges amusants et les activités de la vie quotidienne (Ould Taleb, 2019, pp.14-17).

Ce programme estime aussi tel que l'ABA que les parents ont un rôle excessivement important dans la prise en charge des enfants atteints par le TSA, c'est ce que les trois auteurs du livre (Denver) ont constaté ; ils affirment que les parents sont aussi efficaces que les thérapeutes pour enseigner des compétences de base affectées par l'autisme, parce qu'il ont l'opportunité d'enseigner à domicile, des compétences ou des comportements que les enfants ne pourraient pas apprendre ailleurs ou n'auraient pas de nombreuses occasions de pratiquer dans d'autres environnements (Rogers & Dawson, 2020, p14).

L'ESDM propose une grille d'évaluation détaillée intitulée la liste de contrôle des compétences « curriculum checklist » qui contient 480 items repartis en 4 niveaux correspondant aux périodes d'âge développementale : de 12 à 18 mois, de 18 à 24 mois ; de 24 à 36 mois ; de 36 à 48 mois. Pour huit domaines de compétences évalués dans quatre niveaux : La communication réceptive ; la communication expressive ; les habilités sociales, l'imitation, les compétences de jeu, les compétences cognitives, les compétences en motricité (fine et globale) et les compétences dans les comportements adaptatifs servant à la fois à évaluer la compétence de l'enfant et à construire les objectifs des apprentissages à court terme (toutes les 12 semaines) pour chaque enfant (Rogers & Dawson, 2013, p. 37) .

Il existe dans le modèle Denver trois notations comme suit : Réussite ou "R" ou + (pour une exécution régulière ou maîtrisée) réussite /échec ou +-(pour saisir une performance irrégulière), et échec ou "E" ou – (à n'utiliser que si aucun exemple n'est observé ou lorsque le comportement est difficile à susciter) (Rogers & Dawson, 2013, p. 117).

Arrivant maintenant aux avantages et aux limites de ce programme ;

5-2-2-1- Quelques avantages du programme Denver

Améliorer la communication verbale des enfants TSA et développer des compétences en communication et en leur fournissant des occasions de pratiquer la conversation avec des adultes et d'autres enfants.

Améliorer des interactions sociales des enfants TSA, et en leur apprenant à identifier et à répondre aux signaux sociaux non verbaux et à développer des compétences en résolution de conflits et en coopération.

Réduire des comportements problématiques des enfants TSA et fournir des stratégies pour gérer leurs émotions et leur comportement. Ainsi que à développer une meilleure compréhension des règles et des attentes sociales.

Avantages pour les parents, en leur fournissant des informations et des stratégies pour mieux soutenir leurs enfants, ainsi que se connecter avec d'autres parents d'enfants TSA ([https : www.autismspeaks.org/early start-denver-model-esdm](https://www.autismspeaks.org/early-start-denver-model-esdm)).

5-2-2-2-Quelques limites du programme Denver

Exigence d'une formation spécialisée et approfondie et une supervision par des intervenants qualifiés et expérimentés.

Coût potentiel élevé, ou l'accès à des intervenants formés peut être onéreux, ce qui peut limiter l'accueil du programme pour certaines familles.

L'ESDM met l'accent sur le développement des compétences sociales et de communication, tandis que, certains enfants peuvent avoir besoin d'une intervention plus complète qui aborde d'autres domaines de leur développement, tels que les troubles sensoriels ou les difficultés motrices ([http : www.autismspeaks.org/early start-Denver-model-esdm](http://www.autismspeaks.org/early-start-Denver-model-esdm)).

Maintenant on va aborder un autre grade qui est le grade "C"

5-3-La modalité de prise en charge classée grade "C"

5-3-1-L'éducation structurée " Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children" (TEACCH)

Le programme Treatment and Education, of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), ou Traitement et Education des enfants Autistes ou atteints de Troubles de la Communication Associés) s'adresse aux personnes ayant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) (Cattan, 2020, p.17).

TEACCH est le premier programme d'état américain de diagnostic, de traitement de formation, de recherche et d'éducation des enfants avec le TSA et de leur famille (Lelord, 1989, p.163).

Ce programme a été mis en œuvre à partir de 1966 par Eric Schopler, dans le cadre d'une recherche financée par le National Institute For Mental Health (NIMH). En 1972, il fut adopté par l'état de la Caroline du Nord comme dispositif global de santé publique en faveur des personnes avec autisme à tous les âges de la vie, puis progressivement diffusé dans le monde ; en France dans les années 1990, introduit par le Pr Ould Taleb en Algérie, depuis une quinzaine d'années au service pédopsychiatrique de l'EHS de Drid Hocine à Alger (Ould Taleb, 2019, pp. 172- 176).

Le programme TEACCH est recommandé par la haute autorité de la santé française (HAS) dans la prise en charge du TSA, il a le grade "C" parce qu'une méta-analyse portant

sur un nombre faible d'études confirme le niveau limite des preuves d'efficacité (Cottraux & al, 2015, pp.9-10).

Il est qualifié d'éducatif précoce et intensif, une réelle perspective de prise en charge qui s'avèrent efficaces, rapporte des apprentissages et vise l'autonomie La personne avec le TSA peut tirer profit. Le TEACCH est aussi thérapeutique puisqu'il il travaille la relation, améliore. Il s'appuie sur l'approche développementale, comportementale et cognitive surtout dans la gestion des comportements problèmes (Ould Taleb, 2019, p. 172).

Ce programme est en même temps vu qu'il est en fonction de ses besoins de l'enfant ayant le TSA, des différents savoirs que l'adulte ou l'enfant lui transmettent dans des situations d'apprentissage ou de jeu, au cours d'interaction fortement asymétriques (adulte-enfant) ou faiblement asymétriques (entre pairs) (Tardif & Gapner, 2019, p.148).

Le programme TEACCH se base sur quelques principes, qui sont :

1-L'équipe qui doit être formée et pluridisciplinaire et qui travaille en se référant à deux livres de bases de Éric Schopler et ses collaborateurs, concernant les activités d'enseignements destinées aux enfants avec TSA, qui contient 296 leçons réparties en dix (10) chapitres (l'imitation, la perception ,la motricité générale, la motricité fine, la coordination oculo-manuelle, les compétences cognitives, les compétences verbales, l'autonomie, la socialisation, et la stabilisation<) dont on s'inspire pour les activités proposés à l'enfant (Ould Taleb,2019,p.175).

2-La collaboration avec les parents : Eric Schopler a modelé Les connaissances sur l'autisme, au moment où les autres professionnels blâmaient les parents pour l'autisme (la psychanalyse), Eric, était le pionnier, à nous montrer que les parents sont nos partenaires ou des alliés très important dans l'efficacité de la prise en charge (Rogers & Dawson,2020, p.11).

L'implication des parents surtout les mamans dans la prise en charge des enfants avec TSA est l'un des principes du programmes TEACCH, il se résume essentiellement dans des réunions de mamans Co-thérapeutes organisées chaque mois, on doit former les mamans qui doivent travailler une demi-heure par jour Schopler les appelle les mamans Co-thérapeutes (Conférence Ould Taleb ,2016).

3-L'évaluation : pour appliquer ce programme le pédopsychiatre doit poser un diagnostic, en faisant l'évaluation fonctionnelle de base qui est somatique et para clinique (bilan sanguin, thyroïdien, recherche de phénylcétonurie, EEG, PEA, IRM cérébral), un avis neuropédiatrique et l'avis ORL afin de chercher les comorbidités. L'évaluateur applique sur

l'enfant chez qui on suspecte le TSA des échelles psychométriques telles que : CHAT, ECA-R, CARS, PEP3 (Ould Taleb, 2019, p.176).

4-La structuration : Éric Schopler et ses collaborateurs ont mis les dix (10) fonctions de leur livre sur lesquelles se base le travail des thérapeutes, qui doit être travaillé pendant les premières séances pendant un à deux mois voire plus, dans le but de travailler la position assise et à travailler le contact visuel en diminuant le regard périphérique. Cette structuration est réalisée en stimulant l'enfant à chaque fois au même jour de semaine et à la même heure, même enchaînement à chaque fois (Ould Taleb, 2019, p.176).

5-L'élaboration d'un Projet Educatif Individualisé (PEI) : Chaque projet éducatif est élaboré en fonction de son niveau de développement. C'est à partir des capacités de l'enfant qui sont « en émergence » qui sont ces capacités problématiques qui vont constituer la cible des thérapeutes pour élaborer un projet éducatif individualisé (PEI) pour chaque enfant (Conférence Ould Taleb ,2016).

Arrivant maintenant aux avantages et aux limites de ce programme ;

5-3-2-1-Quelques avantages du programme TEACCH

En ce qui concerne les avantages du programme TEACCH, Le programmes TEACCH est qualifié de précoce et intensif tel que ABA, il est recommandé par la haute autorité de la santé française dans la prise en charge du cas TSA, et évalué grade C, il ne guérit pas le TSA certes, mais améliore considérablement la qualité de vie et les compétences de l'enfant avec TSA dans différents domaines (l'attention, les relations sociales, l'affect et le comportement général (Ould Taleb, 2019, pp.174-175).

5-3-2-2-Quelques limites du programme TEACCH

Tandis que pour ses limites, vu qu'il utilise les pictogrammes, le programme TEACCH risque de créer une dépendance à ces supports chez les enfants, l'intervention auprès de ces enfants vise le développement de la communication,

Ce programme peut devenir trop structuré dans son application, Peut augmenter le degré d'anxiété si la routine est brisée, Ne conduit pas toujours au développement de la communication, Paraît être une méthode qui consolide l'exclusion qui sépare les enfants autistes des autres enfants ; l'exclusion est manifeste dans des milieux de travail indépendants (dans le cas des classes TEACCH ou des écoles TEACCH) alors que ceux-ci ont besoin de développer leurs habiletés sociales avec d'autres enfants (Richard , 2000).

Après qu'on a fini d'aborder les modalités de prise en charge classées grade B et C, on va aborder dans ce qui suit le grade "AE", La HAS les classe ainsi en attendant que des recherches scientifiques d'une plus grande envergure seront faites à leur égard :

5-4-Quelques modalités de prise en charge classées grade "AE"

On a choisi des interventions focalisées et même un programme, mais ils sont classés grade AE si on les applique seuls et non pas faisant parti d'un programme éclectique, qui leur permet d'être classés dans un autre grade.

5-4-1-Quelques modalités de prise en charge biomédicales

5-4-1-1-Le traitement médicamenteux

À l'heure actuelle il n'existe pas encore une pharmacologie spécifique pour l'autisme, toutefois, certains symptômes ou troubles de comportement(troubles anxieux ou dépressifs, les troubles obsessionnels-compulsifs (TOC), les troubles du sommeil, et l'appétit peuvent bénéficier de traitements relativement efficaces, mais il faut absolument insister sur le fait que la mise en place d'un traitement médicamenteux n'est pas bénéfique à tous les patients, il faut l'envisager selon les cas, il est recommandé à condition qu'il vient en second lieu ou associé à d'autres modalités de prise en charge des enfants avec le TSA qui sont du grade "B" et "C" (Carol & Bruno, 2003, p. 107).

5-4-1-2-La thérapie par cellules souches

Étant donné que les personnes souffrant d'autisme ont des difficultés à traiter l'information en raison d'un dysfonctionnement synaptique qui entraîne des déficiences fonctionnelles et cognitives, la thérapie par cellules souches peut améliorer considérablement la fonctionnalité de leur cerveau, la thérapie par Cellules Souches Mésenchymateuses (CSM) améliore les principaux symptômes de l'autisme ; cela concerne la communication, le comportement, les compétences sociales surtout (<https://www.startstemcells.com>).

5-4-1-3-L'hormonothérapie et l'ocytocine en spray nasal

Parmi les nouveaux traitements ou les nouvelles thérapies qui donne de l'espoir aux familles sans attendre un consensus scientifique ou la preuve de leur efficacité, le spray nasal d'ocytocine qui apporterait aux personnes ayant le TSA « une meilleure interaction sociale » (Cattan, 2020, p.68).

5-4-1-4-Le microbiote intestinal

Le microbiote serait à l'origine de l'autisme d'après certaines études qui ont mis en lumière la possibilité que des micro-organismes intestinaux atypiques puissent produire des peptides opioïdes, des composés qui ont la capacité d'interagir avec le système nerveux

central. Ces peptides opioïdes peuvent potentiellement affecter le comportement et la cognition (Cattan, 2020, p.68).

5-4-1-5-L'huile de chanvre le Cannabidiol (CBD)

Plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'efficacité du CBD sur les troubles autistiques. Plusieurs mamans témoignent que ce ne sont pas deux gouttes d'huile de CBD qui guériront les enfants de l'autisme, mais selon elles ce produit faciliterait le quotidien de ces enfants en améliorant leurs qualités de vie de celles de leurs familles et de leurs soignants » (Cattan, 2020, pp.216-217).

5-4-1-6-L'alimentation saine

Les régimes alimentaires sans caséine et sans gluten visant à corriger les éventuels méfaits des troubles du comportement alimentaire qui sont fréquents dans la population autistique ainsi que les méfaits de l'alimentation moderne sur l'organisme comme les conservateurs, les additifs, et les colorants (Tardif & Gapner, 2019, p. 137).

5-4-2-La Thérapie d'Echange et de Développement (TED)

Thérapie d'échange et de développement est mise au point à l'Université François Rabelais et au CHRU de Tours en 1978 par les Pr G.Leloerd, Pr C.Barthélémy et leurs collaborateurs La TED a été développée dans le service de psychothérapie des enfants du CHU de Tours (Ould Taleb, 2019, p.181).

Elle figure parmi les interventions intégratives, qui se basent sur des méthodes d'interventions multiples : comportementales, développementales, éducatives, cognitivistes, etc., elles prévoient donc des programmes éclectiques et variés, établis spécifiquement pour chaque enfant avec le TSA. Un projet personnalisé est établi après une première évaluation de l'enfant. Les prises en charge intégratives prennent également en compte les souhaits des parents et les ressources de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant (Barthélémy, Hameury& Lelord, 1998).

En absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts) (HAS, 2012).

La Thérapie d'Echange et de Développement (TED) s'appuie sur une conception neurodéveloppementale de l'autisme selon laquelle les troubles du comportement qui

Chapitre II Les modalités de la prise en charge des enfants ayant le TSA

caractérisent cette pathologie seraient la conséquence d'une insuffisance modulatrice cérébrale (Barthélémy& al, 2001).

La Thérapie d'Echange et de Développement est une forme nouvelle de psychothérapie, elle a été élaborée pour des enfants présentant de graves troubles du développement (dont l'autisme). Son but essentiel est de favoriser les échanges avec l'enfant au cours de séquences perceptives, motrices et sociales visant à rééduquer des fonctions neuropsychologiques. Malgré qu'elle figure parmi les modalités de prise en charge des enfant atteints par le TSA qui s'applique en individuel, elle peut tout de même côtoyer d'autres modes de prise en charge (Tardif & Gapner, 2019, p. 143).

La TED est décrite comme une psychothérapie centrée sur l'échange et le développement cognitif, affectif et émotionnel C'est une approche spécifique organisée principalement autour de soins psycho-éducatifs en individuel (adulte-enfant), La fréquence recommandée est de deux fois par semaine durant 30 minutes (Lenoir & Bodier, 2003).

5-4-3-Le "Picture Exchange Communication System" (PECS)

La Communication Alternatives ou Améliorée (CAA) est une prise en charge rééducative qui englobe la rééducation orthophonique classique. Son but est souvent d'influencer la capacité de l'enfant à utiliser la communication pour contrôler, comprendre et participer au monde social (Goldstein, 2002).

Le PECS est un exemple de cette modalité, il était développé aux USA par L.Forest et A.Bondy en 1994, destinés aux enfants avec le TSA qui ont des troubles de la communication verbale d'âge préscolaire .Il favorise l'interaction par le biais d'un échange d'images signifiantes (Ould Taleb, 2019, p.185).

La Système de communication par échange d'images est un système de communication alternatif dont le principal objectif est d'enseigner la communication fonctionnelle, qui est classée parmi les techniques qui permettent de développer une communication alternative et /ou augmentative (Cattan, 2020, p.17).

Recourir aux outils de communication alternatives ou améliorée le plus tôt possible de manière cohérente dans ses différents lieux de vie avec d'autres programmes surtout le TEACCH est inclut dans le grade "C" (HAS ,2012).

Dans ce qui suit on va juste citer à titre d'exemple d'autres méthodes qui rentrent dans le registre des prises en charges rééducatives du langage et de la communication, telles que : le Makaton, La langue des signes, la méthode Tomatis, La communication assistée par

ordinateur, qui puisent leurs principes de la méthode PECS -déjà abordée- (Tardif & Gepner, 2019, p.144).

La possibilité d'utiliser des pictogrammes inhiberait chez ces personnes le besoin de recourir à d'autres formes de communication, telle que la parole, pour s'exprimer (Richard, 2000).

5-4-4-L'utilisation de nouvelles technologies dans la prise en charge des TSA

Contrairement aux avis qui incriminent les outils numériques autant que cause du TSA, plusieurs types de technologies ou fonctionnalités informatiques ; comme les tablettes, les portables, les ordinateurs, qui sont utilisés pour favoriser les apprentissages, y compris le scolaire, le développement de compétences en matière de communication, d'interaction sociale, et le soutien à l'autonomie, chez l'enfant ou l'adolescent avec TSA. Intégrer ces technologies dans les pratiques et mobiliser des outils numériques de télésanté, notamment de télé-consultation, de télé-expertise ou de télé-soin, qui se sont beaucoup développés pendant la crise sanitaire, auprès d'enfants se caractérisant d'abord par des troubles de la communication et des interactions sociales, ils sont utilisés aussi auprès des professionnels pour la formation, concernant leurs indications pour leur utilisation avec les parents ou avec les partenaires des milieux de vie ordinaires reste à prouver (HAS,2023).

5-4-5-Quelques psychothérapies utilisées dans la prise en charge des enfants ayant le TSA

La grande diversité des thérapies repose sur le grand nombre de bases théoriques différentes qui sont parfois radicalement opposées, les thérapies cognitivo-comportementales et psychanalytiques est un exemple de divergence fondamentale (Lenoir & al, 2007, p.203).

Les psychothérapies visent à agir sur le psychisme des enfants atteints par le TSA, actuellement elles sont jugées toutes « non consensuelles » par la Haute Autorité de la Santé. Rappelons aussi, que l'efficacité de ces thérapies est difficile à évaluer car beaucoup de paramètre entrent en jeu : l'expérience du thérapeute, son empathie avec les enfants autistes, la participation et /ou moins l'adhésion des parents au type de thérapie quel que soit l'âge, les interventions en séances individuelles et/ou en petit groupe. (HAS,2012).

Dans ce qui suit on va aborder quelques-unes :

5-4-5-1-Les psychothérapies psycho-dynamiques

Par comparaison avec les autres pays, la France se singularise par la prédominance des interventions à dominance psychanalytique ; l'efficacité de ce type de suivi peut aller jusqu'à

inclure des séances de psychothérapie pour les parents eux-mêmes (<https://www.autismegrandecause2012.fr>).

Ces interventions ne sont pas prouvées scientifiquement, aujourd'hui, elles sont considérées comme dépassées ; de ce fait La HAS ne les cite d'ailleurs pas dans ses recommandations, vu l'absence de données sur leurs efficacités et la divergence des avis exprimés à leur sujet, qui ne permettent pas de conclure à leur pertinence (Tardif & Gepner, 2003).

L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques (HAS, 2012)

Il existe aussi la psychothérapie cognitive, et comportementale, comme on peut aussi les trouver jumelées donnant ce qu'on appelle les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC) ;

5-4-5-2-Les psychothérapies cognitives

Les enfants atteints par le TSA ont un développement cognitif déficitaire, soit au niveau du traitement de l'information, de la mémoire, du langage, ou des fonctions exécutives. Les thérapies cognitives s'avèrent alors essentielles pour favoriser l'apprentissage et développer les compétences de cette catégorie d'enfant (Callahan & Chapelle, 2016, p. 272).

5-4-5-3-Les psychothérapies comportementales

Parmi les interventions comportementales, la méthode ABA, particulièrement recommandée par la HAS, permet notamment de favoriser l'inclusion sociale et de développer les capacités d'apprentissage. Ce type d'intervention implique une collaboration étroite entre les parents et les professionnels. Leur objectif est de modifier les comportements socialement inadaptés et en enseigner de nouveaux plus appropriés (Gilmer, 2016, pp. 43-45).

5-4-5-4-Les psychothérapies familiales

Les thérapies familiales peuvent aider les parents et la fratrie à mieux comprendre les enjeux du TSA et ses répercussions au sein du couple et de la dynamique familiale, en travaillant sur leur estime de soi, et leurs stratégies de coping -par exemple- (Lenoir & al, 2007, p. 204).

Logiquement, à part les enfants qui ont le niveau 03 du TSA, il ne sera pas possible de les faire participer dans ce genre de psychothérapie.

Dans ce type de psychothérapie, on profite pour citer l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et le programme l'Education Thérapeutique Autisme et Parentalité (ETAP) qui rentre dans le registre des psychothérapies familiales.

5-4-5-4-1-L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Le TSA est un trouble du neurodéveloppemental, ses répercussions importantes sur le fonctionnement individuel et familial justifient leur accompagnement. Des programmes d'éducation thérapeutique commencent donc à se développer, mais de manière parcellaire et inégale, et d'après l'analyse de la littérature montre les interventions éducatives dans le TSA sont surtout proposées aux parents qu'aux personnes elles-mêmes TSA (Derguy & M'Bailara, 2019, pp.343-358).

5-4-5-4-2-L'Education Thérapeutique Autisme et Parentalité (ETAP)

Ce programme s'appuie sur le modèle de l'éducation thérapeutique dont l'objectif est d'amener les enfants et /ou leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec le TSA (Derguy & M'Bailara, 2019, pp.343-358).

Une grande satisfaction des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme après avoir participé à ce programme (<https://www.erudit.org/fr/>).

La « guidance parentale » qui comprend des actions de conseil, d'aide, de soutien et d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie de la famille et la compréhension du fonctionnement de l'enfant. Elle a pour but d'informer et de former les parents pour les soutenir dans la mise en œuvre des stratégies éducatives et outils techniques pour proposer un accompagnement adapté à leur enfant. L'objectif de ces programmes est d'améliorer le devenir des enfants en renforçant la capacité des parents à répondre à leurs besoins de façon à leur assurer des conditions optimales de développement (HAS, 2022).

5-4-6-Quelques modalités de prise en charge pour enfants ayant le TSA selon le type de structure

Les parents d'enfant avec le TSA viennent un parcours de combattant pour trouver une place pour leurs enfants actuellement dans les écoles, malgré qu'aucunes structures scolaires ou institutionnelles ne rependent aux critères de ces enfants, soit ils sont mélangés dans des centre (institutions, hôpitaux) pour handicapés mentaux ce qui aggrave encore plus leur état. Les parents de ces enfants ont des difficultés pour trouver des AVS, comme il y'a très peu de Service d'Education Spécialisé et de Soins À Domicile (SESSAD) en générale et ceux

spécifique aux personnes autistes telle que les CLasse d'Inclusion Scolaire (CLIS) ou l'Unité Locale d'Inclusion Scolaire (ULIS) (Ouss-Ryngaert & al ,2008, p.159).

Les enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme sont scolarisés dans les écoles selon les deux façons ; soit par l'intégration totale ou partielle dans des classes ordinaires ou dans les classes spéciales (pour les enfants avec un faible degré d'autisme uniquement) (autisme.sante.gov.dz/Fr).

5-4-7-Autres modalités de prise en charge classées grade "AE"

5-4-7-1-les interventions focalisées sur la socialisation

Telles que le jeu, le Floor-Time (Greenspan), les histoires sociales et les scenarios sociaux, l'enseignement médiatisé par les pairs, le Child Talk (Baghdadli,2007).

5-4-7-2-Les interventions focalisées sur la sensorio-motricité

Comme la thérapie de l'intégration sensorielle, l'ergothérapie, la stimulation sensorielle (Handling), la pression corporelle, Snoezelen, the Daily Life thérapie, l'activité sportive, l'intervention sensori-motrice (Bullinger) (Baghdadli,2007).

5-4-7-3-Autres interventions

Comme la thérapie corporelle, the holding therapy, l'enveloppement humides (Packing), la Thérapie d'Etayage Cognitif et Affectif (TECA), la musicothérapie, la pataugeoire, le conte, la médiation par les animaux) (Baghdadli, 2007).

Passons maintenant aux avantages et limites des modalités de prise en charge classées grade "AE" ;

5-5-Quelques avantages et limites communs des modalités de prise en charge classées grade "AE"

On veut mentionner qu'avec ces interventions classées par la HAS grade "AE", on ne va pas s'attarder à citer les avantages et les limites spécifiques de chacune d'elles, vu leur nombre et le fait qu'il n'y'a pas encore un consensus concernant leur efficacité. On va plutôt procéder par citer leurs avantages et leurs limites communes, qu'on a déduit de notre pré-enquête auprès des professionnels qui nous ont beaucoup appris à ce sujet, et de notre revue de la littérature :

5-5-1-Quelques avantages communs :

- Participent dans la prise en charge.
- Elles ne sont pas aussi couteuses que les programme ABA, Denver, et TEACCH
- Utilisées en parallèle ou incluses dans les programmes globaux qu'on vient de cités
- Procurent des améliorations au niveau du domaine qu'elles visent (d'après ce qu'on a cité en abordant chacune d'elles).

5-5-2-Quelques limites communes :

- Elles ne sont pas recommandées par la HAS
- Elles ne sont pas globales, mais juste des interventions focalisées sur un seul domaine dysfonctionnel.
- Leurs utilisation seuls n'est pas suffisante pour prendre en charge un enfant, ce qui est le cas même pour les programmes où il sera plus bénéfique pour l'enfant d'au moins deux à la fois, ex : L'ABA avec le TEACCH, qui est le plus utilisé)
- L'amélioration qui résulte de ces interventions est partielle et prend beaucoup de temps pour qu'on puisse constater cette amélioration
- Les effets secondaires des médicaments utilisés avec ses enfants qui déminuent par exemple l'agitation d'un cas mais en parallèle diminue encore plus l'efficacité de ces capacités intellectuelles (ils causent une inhibition de toutes les fonctions ce qui retarde encore et diminue les chances d'une progression globale)
- Concernant la Thérapie d'Echange et de Développement (TED), elle est considérée comme une perspective intégrative de prise en charge des enfants ayant le TSA qui n'a pas encore enregistré un nombre important, et des études d'une grande envergure. En attendant que ça se produise, la HAS la classe dans le grade "AE".

6-Quelques obstacles de la prise en charge des enfants ayant le TSA

Diverses sont les entraves qui vont à l'encontre des prises en charges des personnes avec TSA, ce qui fait que se conformer aux recommandations de l'HAS (qu'on va aborder ci-dessous) est un véritable défi pour les pays, les thérapeutes, les personnes atteintes et leurs familles, parmi elles on trouve :

Le manque de structures adaptées : Parmi les enfants touchés par le TSA, seulement la minorité a la chance d'être prise en charge dans une structure spécialisée parce qu'il n'existe que très peu de structures (Granger & Sarrazin, 2013, pp.26-35). La pénurie de structure et services est encore plus grave que pour les enfants, cette pénurie peut générer une rupture dans la chaîne des suivis et accompagnement de la personne autiste, et retentir gravement sur son équilibre, son bien-être, et ses comportements (Tardif & Gepner, 2019, p.13).

Les difficultés d'une prise en charge libérale : Faute de places disponibles au sein de structures adaptées ou l'absence totale de ce type de structure, de nombreux parents s'efforcent de suivre la prise en charge de leur enfant chez des professionnels en libéral, chose

qui n'est pas accessible à tous les parents vu le prix que ça coûte (Granger & Sarrazin, 2013, pp.26-35).

La contrainte du temps, du coût et la distance : Les familles sont prédisposées à laisser tomber le suivi de leurs enfants vu que toutes les modalités de prise en charge sont très chronophages surtout les programmes (03 -04 ans minimum) (Gilmer, 2016, pp.43-45). Parmi les recommandations de la HAS est que la prise en charge des enfants avec TSA doit être professionnalisée et intensive pour qu'elle soit efficace, mais vu la cherté des prises en charge spécialisées pour le TSA les parents endossent -malheureusement- une double charge ; le handicap de leur enfant et le coût, surtout s'ils ont une situation économique éphémère (Granger & Sarrazin, 2013, pp.26-35).

Ajoutant aussi que faute de distance qu'il y'a entre les lieux de résidences de certaines familles et les centres où leurs enfants sont pris en charge, ces familles ne viennent pas en consultation d'une façon régulière ou finissent même par arrêter et abandonner carrément la prise en charge de leurs (Gilmer, 2016, pp.43-45).

La pénurie dramatique des professionnels qualifiés qui interviennent dans la prise en charge des enfants avec TSA et le manque de coordination sont aussi des problèmes majeurs soit dans les structures étatiques ou en libéral, surtout en comparant leur nombre à celui des cas avec TSA (Granger & Sarrazin, 2013, pp.26-35).

Un autre écueil est celui du **manque de concertation et de coordination entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui effectue la prise en charge** des enfants et qui laisse ces familles confuses, perdues dans l'incohérence (Gilmer, 2016, pp.43-45).

Malgré ces obstacles, et pour les surpasser, la HAS recommande ce qui suit :

7- Quelques recommandations de la HAS pour favoriser la prise en charge des enfants avec TSA

Une recherche documentaire initiale orientée vers les interventions dans le Trouble du Spectre de l'Autisme sur Medline à partir d'octobre 2011 a identifié 148 recommandations, 192 revues systématiques, 598 études contrôlées (HAS, 2023).

Nous tenons à préciser que les thématiques abordées dans les recommandations de la HAS/2012 restent d'actualité, en attendant d'autres qui vont être le résultat des études qui ont été faites depuis concernant les modalités de prise en charge des enfants avec TSA (HAS, 2023).

Vu que les recommandations de bonne pratique (RBP) de la HAS sont nombreuses (148), on a choisi les recommandations suivantes à titre d'exemple, si non elles sont toutes aussi importantes :

- Associer l'enfant/adolescent (qui est atteint par le TSA) ;
- Associer les parents, la fratrie et de la famille élargie dans la prise en charge ;
- La réorientation des financements publics vers ces prises en charge qui ont fait la preuve de leur efficacité et développer les travaux de recherche clinique ;
- Le développement de filières de formations, pour répondre à la demande croissante de professionnels compétents de la part des familles touchées par l'autisme ;
- Non seulement proposer un projet personnalisé, individualisé (doit être de 1 pour 1, c'est-à-dire un thérapeute pour un enfant) (HAS ,2012).
- Former les différents acteurs de la prise en charge ;
- Encadrer les prescriptions médicamenteuses ;
- La détection précoce du TSA qui permet sa prise en charge précoce ;
- La prise en charge doit être pluridisciplinaire coordonnée menée par des professionnels qualifiés, expérimentés et régulièrement supervisés ;
- L'intensification de la prise en charge (pas être moins de 25 heures par semaine, par des thérapeutes expérimentés et des Co-thérapeutes dans un cadre pédagogique (maison, école,..) ;
- Évaluer régulièrement le développement et son état de santé de l'enfant ;
- Encadrer la prescription médicamenteuse (HAS, 2012).

Synthèse

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental qui implique un dysfonctionnement sur plusieurs plans ; physique, cognitif et sociale, chez la personne -enfant dans notre recherche- atteinte, suivant le niveau du TSA qu'on lui a diagnostiqué ; soit le niveau 1, 2, ou 3.

Afin d'améliorer leur Qualité De Vie (QDV), maintes modalités de prises en charge sont pratiquées par les professionnels de la santé et par les parents quoiqu'il n'existe pas encore celles qui sont du grade "A". En attendant le jour « j », on conclura ce chapitre par dire que la modalité ou la méthode unique à prendre en charge un enfant avec TSA est fallacieuse ; car aucune modalité de celles qu'on a abordées ne peut être appliquée de manière exclusive, elles restent toutes-pour l'instant- des perspectives prometteuses par degré, vu leurs avantages et limites.

Chapitre II Les modalités de la prise en charge des enfants ayant le TSA

Elles doivent être intégrées et incluses dans des projets de prise en charge ,individualisés ,personnalisés ,précoces , intensifs, en prenant en considération les degrés d'altération ,y compris les domaines problématiques de ces enfants-là , ajoutant à tout ça qu'il est impératif de préciser que chaque plan de prise en charge doit être mené par une équipe pluridisciplinaire expérimentée, qui travaille en coordination et en tenant compte des recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS) qui suit de près les résultats des dernières recherches scientifiques ,tout cela est dans le but d'accompagner ces enfants pour qu'ils puissent acquérir une vie optimale.

Dans ce qui suit, on va entamer notre troisième chapitre intitulé : la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie où on va exposer d'une façon générale ce qui caractérise la prise en charge des enfants présentant le TSA dans notre pays, pour passer à citer le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir qui est notre lieu de recherche.

Chapitre III :
La prise en charge des
enfants ayant le TSA en
Algérie

Préambule

De nos jours, tous les pays du monde sont touchés, confrontés à l'énigme de la santé mentale de l'enfant qui est le trouble du spectre autistique. Ce qui fait que tout le monde et sans exception est mobilisé pour lui faire face.

Notre pays, n'a pas été épargné par ce trouble, qui est désormais un problème de santé nationale, et l'état algérien se mobilise pour y faire face à ce trouble, en mobilisant des professionnels, des moyens matériels et financiers dans ce sens.

Après qu'on a abordé le TSA dans le premier chapitre de notre recherche ,et les modalités de prise en charge mise en œuvre au profit des enfants ayant ce trouble dans le second, où on a essayé d'aborder quelques types qui sont appliqués à l'échelle internationale ;à présent ,dans ce troisième chapitre qui est débuté par ce préambule ,on va l'enchaîner par un aperçu historique sur la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie, juste après en parlera de l'état des lieux de ce trouble dans notre pays, succédé directement par les recommandations ministérielles mobilisées pour lutter contre ce problème de la santé mentale infantile ,on abordera par la suite le rôle du mouvement associatif dans cette prise en charge ,poursuivi par les services pédopsychiatriques existants en Algérie où on citera le centre pédopsychiatrique de l'EHS de Oued-Ghir qui est notre lieu de recherche, et on clôturera par la synthèse.

1-Un aperçu historique sur la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie

La prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie a connu une évolution notable au cours des dernières décennies, ça n'empêche qu'on n'a pas pu trouver dans des livres ou des revues, non plus des thèses ou sur SNDL qui ont abordés ce point, de ce fait tout cet aperçu historique a une seule et unique source comme vous allez le constater ;

1-1-Avant les années 1980

Le trouble du spectre autistique n'était pas reconnu comme une condition distincte, et les personnes avec TSA étaient souvent marginalisées et incomprises.

Il n'existait pas de structures spécialisées pour la prise en charge de TSA, et les familles étaient souvent livrées à elles-mêmes.

Les familles d'enfants avec TSA étaient souvent confrontées à des difficultés pour obtenir un diagnostic et un accompagnement adéquats (<https://autisme.sante.gov.dz>).

1-2-Années 1980 et 1990

Les premières écoles spécialisées pour enfants ayant un TSA ont également été ouvertes.

Les premières structures spécialisées pour la prise en charge de trouble autistique ont commencé à apparaître, principalement dans les grandes villes d'Algérie.

Ces structures offraient généralement des services d'évaluation, d'éducation spécialisée et de thérapie comportementale.

La prise en charge de TSA restait cependant limitée en raison du manque de ressources et de personnels formés (<https://autisme.sante.gov.dz>).

1-3-Années 1990 -2000

La création de la première association de parents d'enfants ayant le TSA en 1997 a marqué un tournant dans la prise en charge de TSA en Algérie.

Cette association a joué un rôle crucial dans la sensibilisation à l'autisme et dans la défense des droits des personnes ayant le TSA.

L'ouverture de centres spécialisés pour le TSA a permis une meilleure prise en charge des enfants et des adolescents ayant TSA (<https://autisme.sante.gov.dz>).

1-4-Années 2000

Le gouvernement algérien a commencé à prendre des mesures pour améliorer la prise en charge du trouble de spectre autistique.

Un plan national d'action pour le TSA a été élaboré en 2005 ; Ce plan prévoyait la création de centres de diagnostic et de prise en charge du TSA, la formation des professionnels de la santé et de l'éducation, et la sensibilisation du public au TSA (<https://autisme.sante.gov.dz>).

1-5-Années 2010 et 2020

Le nombre de centres de diagnostic et de prise en charge de TSA a augmenté en Algérie ;

De plus en plus de professionnels de la santé et de l'éducation ont été formés à la prise en charge de TSA ;

La sensibilisation au TSA a également progressé, grâce aux efforts des associations de parents et aux campagnes de sensibilisation menées par le gouvernement ;

De nouvelles structures spécialisées ont été créées, et les formations des professionnels de la santé et de l'éducation se sont développées ;

L'accent a été mis sur l'intervention précoce et sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes avec TSA tout au long de leur vie ;

L'Etat algérien a pris des mesures pour renforcer la prise en charge de TSA ;

Une loi portant sur la protection des personnes handicapées et en élaborant une stratégie nationale pour le TSA a été adoptée en 2012, reconnaissant les droits de ces personnes à l'éducation, à la santé et à l'inclusion sociale ;

Le nombre de centres spécialisés pour le TSA a continué d'augmenter ;

Des programmes de formation ont été mis en place pour former des professionnels spécialisés dans la prise en charge de TSA ;

Des campagnes de sensibilisation ont été menées pour informer le public sur l'autisme et pour lutter contre les préjugés ;

Notamment en adoptant une loi portant sur la protection des personnes handicapées De nouvelles structures spécialisées ont été créées, et les services de prise en charge de TSA ont été étendus à l'ensemble du pays ;

La recherche sur l'autisme a également commencé à se développer en Algérie, permettant de mieux comprendre la condition et de développer de nouvelles approches thérapeutiques (<https://autisme.sante.gov.dz>).

1-6-Années après 2020

Le Pr. Idris Terranti est pédopsychiatre et professeur à la faculté de Médecine de Constantine, expert national de l'autisme, qui fait partie de l'équipe qui a mené et coordonné la réflexion sur le contenu de la première stratégie nationale autisme de l'Algérie , nous informe dans une entrevue mise en ligne le 10/07/2023 que le projet Autisme « PROFAC+ » Cofinancé par les gouvernements Algérien et Français a commencé par un travail d'évaluation sur le terrain en 2020 et en 2022 par deux experts internationaux Saïd Acef et Ghislain Magerotte, appuyés par des professionnels Algériens, et que les conclusions ont été présentées et débattues lors de plusieurs ateliers multidisciplinaires, dont le dernier a été organisé les 28 et 29 mai 2023 avec l'appui d'Alaa Redissi, expert en stratégie de santé. La mise en forme des résultats de cet atelier constitue le projet de Plan National Autisme 2024-2028 qui est structuré en deux parties ;

La première partie contient trois piliers qui sont la mise en place d'une instance de gouvernance du plan, chargée de coordonner et de piloter sa réalisation, puis la mise à sa disposition des ressources et des moyens financiers, le troisième consiste à mettre en place un dispositif de suivi et d'évaluation de ce plan (<https://www.expertisfrance.fr>).

Tandis que la deuxième partie du plan est constituée de quatre axes ; le premier vise à renforcer la prise en charge et à mieux garantir le parcours global des enfants et adultes avec autisme. Le deuxième prévoit de mieux garantir la qualité des interventions par la formation des professionnels. Le troisième se concentre sur l'élaboration d'un plan de communication et d'information sur l'autisme. Le quatrième axe est dédié au soutien au quotidien des familles et à la reconnaissance de leur expertise (<https://www.expertisefrance.fr>).

Pour la mise en œuvre de ce premier plan deux étapes majeures sont attendues ; la première consiste à présenter le projet au Gouvernement en vue de son adoption. La deuxième sera L'adoption du plan par le Gouvernement puis la réalisation d'une feuille de route pour la mise en œuvre des différentes dispositions (<https://www.expertisefrance.fr>).

1-7-Années 2024

Chose qui a été faite comme promis ; le 24 mai 2024 par le ministre de la sante Mr Abdelhak Sayhi qui a présidé dans l'amphithéâtre du ministère de la sante «Pierre Chaulet» l'ouverture des travaux de la journée d'étude sur« l'amélioration des soins aux personnes atteintes de maladies mentales» ,en présence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), des cadres de l'administration centrale du ministère de la sante ,ainsi que des professeurs des experts et des représentants de la société civile (L'émission ADN, 2024).

Dans son discours ,le ministre de la sante a souligné l'importance accordée à la question de la santé mentale ,considérée comme un problème de sante publique à l'égal des autres maladies , cette journée ,vise l'étude les moyens de prise en charge et de promotion de la santé mentale en Algérie, en tant que droit fondamental et élément essentiel du système de santé .les intervenants ont insisté sur la nécessité de ne pas considérer la santé mentale comme une maladie exceptionnelle ,en l'intégrant avec les autres maladies dans le système de santé ,tout en veillant à assurer la meilleure prise en charge et le meilleur suivi possibles des patients souffrants de troubles psychiques et mentaux ,au même titre que les autres maladie (L'émission ADN, 2024).

Le Projet Plan National Autisme (PPNA) 2024-2028 qui été format papier, est désormais mis en application selon les étapes qu'on a déjà cité, ce qui reste à présent c'est de veiller à sa bonne application, chose qui sera garantie par le suivi sur le terrain de tous ceux qui sont impliqués, mobilisés de près ou de loin dans la prise en charge de ces enfants atteints par le TSA.

De tout ce qu'on a cité, on voit clairement que la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie est récente, ça n'empêche que depuis les années 2000 elle a fait un saut qualitatif. On passe maintenant pour aborder ses critères et son état sur le terrain.

2-L'état des lieux sur la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie

D'après le Pr. Ould Taleb Dans une conférence qu'il a donné le : Jeudi 14 Avril 2016 à l'Université de Bejaia, le Professeur Boucebci été l'un des fondateurs de la psychiatrie algérienne, Suivi par le professeur Salhi Aida qui été la fondatrice du premier service de pédopsychiatrie, les deux ont travaillé avec les enfants et les adolescents présentant un handicap. Il nous informe aussi qu'en Algérie, on a exercé la pédopsychiatrie depuis 1987, mais nous avons un retard de 50 ans (Conférence Ould Taleb, 2016).

Tous les Professeurs en pédopsychiatrie et les pédopsychiatres algériens qu'on a cités auparavant dans notre chapitre, débutant par le Pr Ould Taleb arrivant au Pr Chakali cette année, ont avancé séparément des caractéristiques concernant la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie, dans l'ensemble, ils ont tous avancé les faits suivants :

Les difficultés d'une prise en charge libérale : chose qu'on a confirmé d'après nos contacts avec les professionnels et les parents des enfants qui sont pris en charge au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir.

La contrainte du temps, du coût et la distance : la prise en charge d'un enfant avec le TSA est très longue surtout si on est face à un enfant d'un âge avancé, plus on avance dans les grades plus on a des comorbidités, et plus on aura besoin de plus de temps, pour y remédier. Concernant le coût, les parents avec qui on s'est entretenus pendant la pré-enquête et l'enquête, préfèrent attendre leurs RDV qui est loin encore, vu que les soins en libérales coutent très chers. Au sujet de la distance, on a enregistré quelques parents, qui habitent loin de ce service en plus leurs conditions économiques ne leur permet pas d'avoir un véhicule, chose que les professionnels avec qui on a eu des entretiens pendant notre pré-enquête ont avancé : « *On a eu à faire à des parents qui ont arrêté la prise en charge de leur enfant faute de distance et de moyens* ».

La prise en charge en Algérie se base sur le programme TEACCH, pour le Professeur Ould Taleb lui seul le programme TEACCH peut garantir et assurer le diagnostic et la prise en charge précoces, il peut même assurer le suivi de ces enfants 2 à 3 ans après une fois scolarisés, et cela avec l'apprentissage structuré, il est contre l'apprentissage qui se fait à travers le « jeu » qu'il a décrit d'ailleurs de : « PIPO » (Conférence Ould Taleb,2016). Possible que le Pr Ould-Taleb a introduit le programme TEACCH en Algérie et non pas l'ABA

parce qu'il a pris ces points en considération, et il a conclu que le programme TEACCH est le mieux adapté à notre pays !

La santé mentale infantile est une discipline nouvelle avec un dispositif institutionnel et réglementaire encore peu développé ; Il est temps d'accorder un intérêt soutenu à la prise en charge et au suivi de ces cas, le Pr Mohamed Chakali directeur adjoint pour le divertissement de la santé mentale au ministère de la sante en Algérie, dans l'émission « ADN » diffusé le 16/05/2024 sur la chaine nationale algérienne « El Hayet TV », ce dernier : rapporte ce qui a été déclaré, décidé par le ministre et l'ensemble des participants qui ont eu un long débat au sujet du TSA en Algérie :

En Algérie, le nombre des enfants ayant le trouble autistique est alarmant ; 1 naissance sur 150 présenterait de TSA tout comme les actions de dépistage demeurent inadaptée faute de moyens et peinent à se développer ([Http://www.cfsi.asso.fr](http://www.cfsi.asso.fr)). Selon la dernière prévalence on est à plus de 500000 enfants atteints par le TSA, il ajoute à ce sujet qu'il devrait être plus que ça, vu qu'il n'y'a pas à ce jour un dépistage fiable de notre pays (chose pour laquelle le plan autisme « PROFAC+ » compte y remédier, malgré que la stigmatisation règne toujours dans notre pays, de ce fait un bon nombre d'enfants ne sont ni diagnostiqués ni inclus dans ces statistiques (L'émission ADN, 2024).

Le ministère de la santé en collaboration avec la Direction de l'Action Sociale et la Solidarité (DASS) va lancer le statut Auxiliaire de Vie Sociale (AVS) et la carte psychiatrique pour réorganiser la répartition des malades dans les divers hôpitaux à partir de Septembre 2024.

L'absence des professionnels ; la preuve au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir pour 800 Enfants ayant le TSA (d'après le psychologue coordinateur du service) on trouve : 06 Psychologues, 05 Orthophonistes ,01 Diététicienne. Concernant le nombre des Pédopsychiatres il est en suspens depuis que la pédopsychiatre a quitté pour s'installer en libéral, en attendant 02 pédopsychiatres qui vont joindre le service, l'un exerçait à Drid Houcine, l'autre en France.

Le chiffre de pédopsychiatre est entre 100 et 120 aujourd'hui en Algérie et que la formation de l'équipe de prise en charge a demandé beaucoup de matières financières et humaines de la part de l'état algérien (L'émission ADN, 2024).

Propositions concernant la prise en charge à travers de la carte sectorisation pour diminuer la charge au niveau des services hospitaliers,

Le manque de structure ; alors qu'il devrait y'avoir un service pédopsychiatrique par Daïra (Conférence Ould Taleb, 2016). Aujourd'hui l'Algérie contient 24 services de pédopsychiatrie dédiée à la prise en charge des enfants TSA (L'émission ADN, 2024)

Par ailleurs ,dans la même émission , la Pédopsychiatre Mezmar Radhya qui avait et qui a donné un aspect positif pour la prise en charge des enfants avec le TSA dans notre pays, en disant que la pédopsychiatrie est une spécialité nouvelle qui date de 2016 où l'Algérie avait uniquement 16 pédopsychiatres (L'émission ADN, 2024), mais on en a de plus en plus de ces spécialistes .Elle confirme que le manque y'est toujours ,mais on doit savoir que notre manque est moindre si on le compare à celui qu'on trouve à l'étranger, dans ce sens elle ajoute avec un air fier ,qu'il y a des familles qui viennent en Algérie cherchant le diagnostic pour leurs enfant, puisque chez eux , il leur faut attendre jusqu'à une année pour avoir un RDV.

Effectivement c'est ce qu'affirme le pédopsychiatre Khemsine Louhab qui exerçait auparavant au service pédopsychiatrique de Drid Houcine, qui travaille actuellement à l'hôpital Brthélémy Durant en ile de France à Paris. Ce dernier nous a déclaré en personne qu'il y'a trois pédopsychiatres exerçant avec lui sont des pédopsychiatres Algériens, qui ont fait tous leurs cursus dans des universités algériennes. Il avance aussi que les responsables de cet hôpital et les parents d'enfants ayants le TSA les juge tous de "compétents". D'après lui toujours, en France leur référence dans ce domaine est l'hôpital Necker.

La prise en charge des personnes avec TSA demeure "insuffisante" ; d'après Ould Taleb en 2016 le nombre de cas présentant le TSA été 150.000 enfants pour 7 centres spécialisés, où il y'avait que 16 pédopsychiatres, à l'époque, ce professeur a proposé qu'il faudrait qu'il soit un centre pédopsychiatrique par Wilaya, un Pédopsychiatre-minimum- par Daïra, Il a ajouté qu'avec « un nouveau cas, en moyenne, par semaine, il faut prévoir 36 centres ou services spécialisés » (Conférence Ould Taleb,2016).

On remarque **toujours une flagrante asymétrie entre les chiffres de l'offre et de la demande** concernant la prise en charge de cette catégorie d'enfant, ce qui explique clairement que **les efforts de l'état algérien** sont importants malgré qu'ils sont récents mais restent malheureusement insuffisants, en 2024 on est à 500000 cas diagnostiqués atteints par le TSA pour 24 services pédopsychiatriques ,on se rapproche du chiffre 36 mais on a pas encore suffisamment, on est arrivé aussi à 100 pédopsychiatres dans notre pays, ce qui reste toujours insuffisant, mais vu les nouvelles promotions de ces spécialistes chaque année, et cela depuis 2016 en Algérie pourra subvenir à ses besoin en les concernant (L'émission ADN, 2024).

En Algérie, le problème de prise en charge ne se résume pas uniquement dans le nombre de thérapeutes mais, aussi au sujet de leurs **formation spécialisée** ; la pénurie des thérapeutes qui sont formés aux principales pratiques et procédures recommandées car la formation aux méthodes de diagnostic et de prise en charge n'est pas intégrée aux cursus universitaires algérien. On n'a pas encore intégré ce trouble dans leurs formations théorique et pratiques de base.

Il n'existe pas encore auparavant un département de psychologie comportementale, développementale sur lesquelles se basent la majorité des programmes de prise en charge de ces cas ou encore de neuropsychologie dans les facultés de psychologie et de médecine (<https://autisme.sante.gov.dz.com>). Comme il n'existe pas de licence, Master, ou même de modules consacrés à ce trouble, jusqu'à 2023 où le ministre de la l'enseignement supérieur a intégré cette spécialité au niveau du département psychologie et orthophonie de l'université de Bouzariaa la spécialité de l'Autisme.

Il a également fait état de **l'absence de formation de ressources humaines paramédicales, infirmiers, Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)** aptes à prendre en charge ces enfants.

Durant la journée de sensibilisation et d'information organisée à la salle de cinéma dans la Daïra de Kherrata (Bejaïa) des Intervenants venant de l'Etablissement Hospitalier Spécialisé (EHS) en psychiatrie d'Ain Abbassa, à Sétif, et d'autres venant de l'Etablissement Public de Santé de Proximité (EPSP) d'Elkseur et de la polyclinique de Amrige à Derguina au sujet de « l'autisme au milieu scolaire » le 17 /02/2024, les intervenants on a parlé longuement sur le rôle de l'intégration et l'inclusion scolaire de ces enfants dans l'école classique qui ne respecte pas malheureusement les normes ; le Pr Bakouche et le Pédopsychiatre Heddadi ont insisté sur le fait qu'il est impératif de faire la différence entre l'intégration et l'inclusion scolaire, ils conseillent l'inclusion, qui consiste à adapter le milieu scolaire à ces enfants en mettant à leur disposition des CLasses d'Inclusion Scolaire (CLIS) qui ne dépassent pas 5 à 6 enfants, accompagnés par pas moins de deux enseignants et AVS spécialisés en TSA, une fois l'enfant sera jugé apte d'intégrer une classe normale on le fait pour lui (Conférence Kherrata, 2024).

Alors que **l'intégration est ce qui se fait de nos jours anarchiquement** pour ces enfants ; soit intégrés dans des groupes qui rassemble plusieurs enfants présentant différentes pathologies, ce qui va empirer l'état général de cet enfant, sinon il sont dans des classes normales dans des écoles sans qu'ils soient assistés par un AVS, la plupart d'eux sont livrés à

eux même , ou accompagnés par leurs mères qui ne possèdent souvent ni un niveau d’instruction suffisant pour prendre en charge ces enfants ni une formation spécialisée dans ce sujet ;Ajoutant à cela le fait que **les enseignants ne sont pas formés pour enseigner cette catégorie d’enfant.**

C’est là où le psychologue Benazouz superviseur des AVS formées au niveau de notre Wilaya est intervenu aussi en disant que le nombre des AVS est de 14 uniquement, il ajoute aussi que leur formation se fait hors wilaya ; à Sétif (Conférence Kherrata, 2024).

Le problème des AVS ne se résume pas dans leur nombre et leur formation mais aussi dans le prix que ça coûte aux parents ; il est trop cher, chose qu’on a confirmé aux prés des parents durant les entretiens qu’on a eu avec les parents des enfants. A ce sujet le Pédopsychiatre Heddadi a déclaré que d’après leur contact avec la direction de l’éducation, l’état s’en chargera de les payer autant qu’enseignants de la fonction publique prochainement, et on leur accordera un statut particulier les concernant (Conférence Kheratta, 2024). Dans ce cadre le Pr Chakali déclare que :PROFAC+ vise à accentuer leur formation au niveau des Centres Paramédicaux, qu’il va falloir ouvrir d’autres dans la différente wilaya ; on devra arriver à sectoriser et adapter leur nombre suivant celui de la demande qui diffère d’une Wilaya à une autre, chose qui a été faite au niveau d’Alger où il y’a 03 services pédopsychiatriques.

Pour le Pr. Ould Taleb dans sa conférence le : Jeudi 14 Avril 2016 à l’Université de Bejaia, le diagnostic précoce de l’autisme, avant l’âge de 2 ans, ainsi que la prise en charge, permettent d’aboutir à des résultats positifs «pour au moins 50 pour cent des cas», **en Algérie ils sont insuffisants, de ce fait plusieurs enfants ne bénéficient pas ni d’un diagnostic précis, ni de soins approprié, ou accompagnement précoce** ce qui les expose souvent à développer des handicaps associés plus ou moins sévères ([Https://autisme.sante.gov,dz.com](https://autisme.sante.gov.dz.com)).

Dernièrement -et d’après lui toujours - **ce qui est intéressant aussi et le fait que les parents ont la culture du diagnostic et la prise en charge précoces ;** la preuve est que selon les statistiques de 2015 à Drid Houcine sur 2000 demandes il y’a eu 180 enfants âgés de 02 à 3ans, de -03ans et demi à 05 ans il y’a eu 101 cas, de 04 ans et demi à 05 ans il y’a eu 23 enfants, en ce qui concerne les enfants âgés de plus de 05 ans il y a eu 08 uniquement.

De son côté, le Dr Abbès Tayeb, de l’EHS d’Ain Abbassa, a mis l’accent **sur le rôle de la famille dans la prise en charge de l’enfant autiste, en particulier la mère,** principal accompagnateur. Le directeur adjoint de cet EHS, Mr Mohamed Kebbachi a indiqué pour sa part que la famille est « associée, dans cette structure, à la prise en charge de 500 autistes

suivis par les médecins spécialisés de l'établissement » (<http://dknewss-dz.com>). Les associations de parents sont encore trop peu dotées en moyens, en formation et surtout en mutualisation de leurs actions (<https://autisme.sante.gov.dz.com>).

Le plan national algérien sur l'autisme PROFAC+ est encore au début de sa mise en application dans le but d'y faire face aux obstacles de la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie.

Le Professeur Ould Taleb nous informe que c'est lui qui a introduit le programme TEACCH en Algérie depuis 1997, en plus, il a une expérience dans son application de 17 ans, ce qui fait qu'il a structuré le service de Drid Houcine selon ce programme et formée, ajoutons à cela qu'il a encadré et supervisé toute cette génération nouvelle de pédopsychiatres, parmi eux la Pédopsychiatre Bouzrah, qui a exercé, formé, et encadré à son tour ceux qui sont impliqués dans la prise en charge des personnes avec le TSA au niveau de l'EPSP d'Elkseur, mais qui s'est installé dernièrement à l'étranger sachons que quelques professionnels qui exercent actuellement au service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir travaillaient là-bas avant d'être transférés à ce service après son ouverture .

3-Quelques mesures mises en œuvre par l'état algérien pour la prise en charge des enfants ayant le TSA

La prise en charge des enfants atteints de TSA est une priorité pour l'Etat algérien qui accorde à cette catégorie un intérêt particulier par la mise en place de plusieurs mécanismes et mesures afin de lui garantir une vie optimale pour ces enfants

En décembre 2007, l'Assemblée Générale des Nations Unies (AGNU) a consacré le 02 avril journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, chaque année depuis 2008, cette journée est célébrée. Le 02 avril 2021 le gouvernement algérien sous la direction du président de la République, M Abdelmadjid Tebboune qui a chargé le gouvernement lors du conseil des ministres tenu ce jour-là, de trouver les mécanismes adéquats en vue de la mise en place d'une stratégie nationale pour la prise en charge de TSA et ce, à travers ce qui suit ;

L'élaboration et l'amendement des textes réglementaires régissant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) au niveau de tous les secteurs concernés.

La création d'un centre national de référence pour l'autisme en collaboration avec des centres étrangers spécialisés et expérimentés en la matière (<https://www.aps.dz>).

La création d'une école nationale supérieure pour la formation des enseignants spécialisés.

L'élaboration d'un plan de communication national et la consécration d'une Journée nationale de sensibilisation à l'autisme en sus de la promotion de la recherche scientifique dans le domaine de l'autisme en collaboration avec les instances internationales spécialisées.

La prise en charge des autistes et d'accompagnement de leurs parents.

Le dépistage précoce en vue d'une prise en charge.

L'Education nationale a adopté l'insertion des enfants avec TSA dans le régime scolaire ordinaire, et l'ouverture de classes spéciales au niveau des écoles publiques pour les élèves ayant un TSA modéré, cela avec la coopération du secteur de la Solidarité nationale et les associations de la société civile (<https://www.aps.dz>).

Une mesure exceptionnelle a été prise en faveur des élèves aux besoins spécifiques y compris les enfants ayant le TSA, consistant à calculer uniquement la moyenne de l'évaluation régulière (moyenne annuelle) pour leur passage de l'enseignement primaire à l'enseignement moyen et du cycle moyen au secondaire.

Plus de 200 classes spéciales ont été ouvertes il y a deux ans, en faveur des enfants autistes dans les trois cycles de l'enseignement.

Assurer un accompagnement de la médecine scolaire,

Autoriser leur accompagnement et leur assistance par les auxiliaires de vie scolaire, notamment lors des examens ordinaires et nationaux.

De son côté, le ministère de la Santé a lancé un site électronique consacré à ce trouble pour faciliter l'accès aux informations actualisées, lequel contribuera à orienter les autistes et leurs familles.

La consécration de 19 services ou unités de pédopsychiatrie, certaines ayant acquis une grande expérience de plusieurs années, outre les activités organisées au niveau des établissements de proximité (<https://www.aps.dz>).

Dans le même contexte, Mme Ouali Leïla, Présidente de l'Association Nationale Autisme en Algérie et Maman d'un enfant avec le TSA, a tenu à préciser que cette entité disposait de tous les moyens en matière d'infrastructure et d'équipements au normes mondiales pour le suivi et l'accompagnement des enfants autistes, notant «l'Algérie bénéficie d'une expérience reconnue dans la prise en charge de l'autisme depuis 15 ans» elle a néanmoins fait part des difficultés que rencontrent les parents pour scolariser leurs enfants, souvent marginalisés et incompris, ces enfants sont pour la majorité non admis au sein des établissements scolaires car nécessitant un accompagnement et un suivi particulier. Elle a

toutefois ajouté « nous avons réussi à scolariser des enfants et obtenu des résultats excellents » (<https://lechodalgerie.dz>).

Face à la nécessité de mieux répondre aux besoins des personnes avec TSA, le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière (MSPRH) se mobilise pour :

Améliorer le dépistage et le diagnostic des personnes avec autisme grâce au renforcement de programmes de formation en Algérie. Un partenariat franco-algérien ouvrira également la voie à des stages, pour le personnel algérien, en France.

Améliorer la prise en charge ainsi que l'accompagnement des personnes avec autisme et leurs familles grâce, également, à des programmes de formation et des stages.

Appuyer la définition des cadres réglementaires de la prise en charge de l'autisme afin de permettre la création de centres de référence sur l'autisme, de réviser les programmes de formation universitaire à ce sujet et d'organiser séminaire et groupes de travail pour relever ce défi complexe (<https://autisme.sante.gov.dz>).

4-Quelques recommandations pour la prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie

À ce sujet, le professeur Ould Taleb a déclaré que ce trouble est une maladie complexe, difficile mais, peut être pris en charge, il faut juste se présenter au bon moment au pédopsychiatre et avoir la volonté de travailler avec son enfant. D'après lui on a 30 à 40 % de succès mais on peut avancer ces chiffres jusqu'à 70 % si nous avons un système de santé mentale à l'échelle du pays (Conférence Ould Taleb ,2016). Ce qui est désormais mis en application, cette année par l'exécution du plan algérien de l'autisme PROFAC+.

Sachant que ce Professeur est le premier professionnel qui s'est intéressé de près au TSA, qu'il a qualifié de problème de santé publique, vu tout ce qu'on a déjà cité comme travaux ou dires de ce grand homme de la psychiatrie infantile algérien, il sera raisonnable de se fier à ses remarques et ses suggestions pour une bonne prise en charge de ces enfants. Par connaissance de causes, il a suggéré aussi la formation des mamans -surtout- qu'il surnomme les mamans Co-thérapeute, la scolarisation de ces enfants, la formations de l'équipe qui s'en charge de la prise en charge, comme il conseille encore de former des groupes de parole une fois par mois pendant 2heures pour les parents (Conférence Ould Taleb ,2016).

Pour rattraper notre retard dans ce domaine, qu'il a estimé égale à 50 ans, Ould-Taleb recommande de donner la priorité pour les enfants qui viennent entre 02 ans et 05 ans vu qu'à partir de 06 ans le retard mental est irréversible, ça n'empêche qu'il conseille malgré tout de

continuer sa stimulation. Il propose aussi d'ouvrir ou de consacrer un bureau pour les urgences, d'appliquer l'hospitalisation pédopsychiatrique, et de ne plus se contenter du service du jour (Conférence Ould Taleb ,2016).

Il ajoute que les anciens services pédopsychiatriques sont mal structurés du fait qu'ils sont inclus dans le service de la psychiatrie adulte, à titre d'exemple il a cité le cas de Tizi Ouzou et celui de Blida ce qui doit être évité. D'après lui toujours, il est impératif d'éviter les services de forclusion il faut que ça soit des services ouverts, ils doivent contenir des airs de jeux, des jardins, un parking, c'est ce qui va nous faire sortir du cadre de la psychiatrie asilaire et d'être dans un cadre thérapeutique, choses qui a été rattrapées par les autorités au niveau du service pédopsychiatrique de la Wilaya de Bejaia (Conférence Ould Taleb ,2016).

À part les recommandations du Pr Ould Taleb citées précédemment, on s'est basé sur un seul site pour ce qui suit, vu qu'on n'a pas trouvé une autre source de documentation, on a essayé de reformuler ce qu'on pouvait, mais on n'a rien élaboré puisque ce point consiste à rapporter ce que l'état algérien recommande dans la mise en œuvre de la prise en charge des enfants ayant le TSA.

Ces recommandations de bonne prise en charge s'adressent principalement aux professionnels de santé et aux professionnels des établissements et services éducatifs et médico-sociaux ayant un contact direct avec des enfants et adolescents avec TSA : Les médecins, particulièrement les pédopsychiatres et psychiatres, les médecins généralistes, les pédiatres et neuropédiatres, et les médecins de l'Éducation nationale et de la protection maternelle et infantile, les psychologues, les éducateurs spécialisés, les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes et les infirmiers (<https://autisme.sante.gov.dz>).

Tout professionnel, doit se référer aux recommandations de bonnes pratiques des autorités de la santé, et de s'informer régulièrement en consultant les sites de référence et de se former aux nouvelles recommandations dès qu'elles sont publiées (<https://autisme.sante.gov.dz>).

Le Ministère de la Santé dans la continuité de la création en 2016 du Comité National Intersectoriel de l'Autisme (CNIA), se penche de plus en plus sur la prise en compte de ce trouble, le plan national de TSA est basé sur les recommandations internationales de la HAS, il a comme but d'atteindre des objectifs déterminés selon quatre axes prioritaires ;

4-1-L'axe n°1 : Le renforcement de la prise en charge

- Pour améliorer la prise en charge des enfants et des adultes avec TSA en Algérie, et pour accompagner les familles, le plan national intersectoriel vise à mieux garantir :

-Le dépistage lors des différentes consultations médicales spécialisées et non spécialisées ;

-la prise en charge précoce, pluridisciplinaire et médico-psycho-sociale des personnes avec TSA ;

-l'élaboration d'un projet thérapeutique personnalisé et ajustable en fonction de l'évolution de l'enfant (ou de l'adulte), de ses troubles et de sa famille : ce projet comprend notamment l'intervention précoce (avant 04 ans) dans les services spécialisés dédiés quand c'est possible ;

-la réalisation d'un travail coordonné entre les intervenants ;

-la continuité de la prise en charge durant tout le parcours des personnes avec TSA ([Https://autisme.sante.gov.dz](https://autisme.sante.gov.dz)).

4-2-L'axe n°2 : Le renforcement de la formation des professionnels

Pour un dépistage efficace et une bonne prise en charge de la personne avec TSA, de nombreux professionnels doivent être convenablement formés aux recommandations internationales de la HAS ; les capacités professionnelles sont à renforcer en matière de :

-dépistage ;

-diagnostic ;

-prise en charge médico-psychologique ;

-suivi et évaluation ;

-aide psychologique et matérielle aux aidants.

Les efforts de formation sont à déployer au niveau de la formation initiale dans l'enseignement supérieur comme au niveau de la formation continue dans tous les secteurs professionnels concernés ([Https://autisme.sante.gov.dz](https://autisme.sante.gov.dz)).

4-3-L'axe n°3 : Le développement de la communication, de la sensibilisation et de la formation des familles

Pour que la société algérienne prenne en compte les besoins et les spécificités des personnes avec TSA et leurs familles, le Plan National de l'Autisme (PNA) a pour but de :

-développer un dispositif de communication et d'information adapté aux familles ;

-former les familles à l'accompagnement de leurs enfants ;

-sensibiliser la population des TSA ;

-lutter contre la discrimination et la stigmatisation des personnes avec TSA (<https://autisme.sante.gov.dz>).

4-4-L'axe n°4 : L'appui à la recherche en matière de TSA

Le Plan National de TSA encourage ainsi la recherche scientifique, notamment en renforçant le système d'information et de collecte de données sur TSA en Algérie.

Les travaux de recherche permettent d'avoir une vision claire de la situation et de proposer des accompagnements toujours plus efficaces et précis, leurs résultats précisent les connaissances sur TSA et améliorent la prise en charge de ce trouble (<https://autisme.sante.gov.dz>).

Dans le cadre de la prise en charge psycho-clinique et orthophonique des personnes à besoins spécifiques, un nouveau centre dédié spécialement au TSA, sis au 90 Didouche Mourad, Alger, a été inauguré le 06 septembre de l'année en cours, il a depuis accueilli 245 enfants ayant TSA. C'est ce qu'a affirmé, Tayeb Bounedjar, directeur de l'agence d'Alger de la Caisse Nationale des Assurances Sociales (CNAS) au cours d'un point de presse. Coïncidant avec les journées magrébine et mondiale des personnes à besoins spécifiques (<https://lechodalgerie.dz>).

La CNAS réitère l'importance qu'elle accorde dans le cadre de ses missions et, selon le décret ministériel du 11 mars 1998 Art 15, qui précise les activités de la Direction de l'Action Sociale et Sanitaire (DASS), à savoir la création de centres sanitaires pour la prise en charge des assurés sociaux offrant de nombreuses prestations : rééducation fonctionnelle, éducation et aide à l'enfance inadaptée. Sur le plan opérationnel la succursale de la CNAS Alger bénéficie de 3 structures, le centre de prise en charge psycho-orthophonique de Kouba, et son annexe Henry Dunant, ils assurent la prise en charge des enfants présentant des troubles psycho-orthophoniques tels que : troubles du comportement, trouble du spectre autistique, psychose, retard scolaire, difficultés motrices cérébrales, bégaiement, surdité, retard de langage, dyslexie, dysphonie et troubles de l'articulation. Ces deux centres spécialisés ont accueilli depuis septembre 2017 plus de 3000 consultations. Le centre de Didouche Mourad, spécialisé dans la prise en charge des enfants ayant TSA a reçu quant à lui 254 enfants avec TSA (<https://lechodalgerie.dz>).

5-Les associations des parents d'enfants ayant le TSA

Les travaux de Éric Schopler ont conduit à l'affrontement avec la théorie psychanalytique qui culpabilise les parents dans la survenue du trouble du spectre autistique chez leurs enfants, tandis que lui et d'autres auteurs mettent en évidence que le rôle des

parents est indispensable et c'est impératif qu'ils soient inclus dans le projet de la prise en charge de leur enfant pour qu'il soit plus efficace et bénéfique pour cet enfant.

5 -1- Le rôle des associations des parents d'enfants ayant le TSA

Les parents des enfants ayant le TSA ont constitué des associations qui ont trois objectifs principaux ;

La promotion, la création et la gestion de lieux de prise en charge ;

La défense des autistes ou d'une catégorie apparentée (enfant avec syndrome d'Asperger, enfant avec syndrome de Rett) ;

Être un groupe de pression (Ould Taleb, 2019, pp.194-195).

En parallèle, ces associations ont aussi comme but :

Défendre leur droit et participer au travail de sensibilisation du grand public sur le TSA ;

Se faire reconnaître comme un groupe ayant les mêmes difficultés à affronter ;

Chercher l'ensemble des solutions ;

Faire entendre leur détresse (Ould Taleb, 2019).

5-2-Un exemple d'association des parents d'enfants ayant le TSA en Algérie

Avant de citer une parmi ces associations, on veut bien démontrer sur le terrain comment ces associations collaborent et jouent leur rôle de Co-thérapeute aussi.

Le Pr Seddik Bekkou avance qu'au niveau du service pédopsychiatrique d'Ain Abbassa il a participé à la formation de leur personnel par des formations théoriques et des stages pratiques organisés par l'administration de leur service. En contrepartie, ces associations participent au dépistage précoce et la prise en charge dans le cadre d'un programme de proximité ; Les enfants qu'ils suspectent sont orientés à leur niveau, pour leur faire l'évaluation de base, les diagnostiquer, puis les orienter vers ces associations pour les prendre en charge par le programme TEACCH.

Chose que faisait le Pr Ould Taleb au niveau du service de pédopsychiatrique de l'EHS de DRID Hocine, où il formait régulièrement les professionnels dans des stages pratiques de deux semaines et une formation théorique parallèle sur le dépistage précoce de l'autisme et la prise en charge par le programme TEACCH qu'il a introduit en Algérie, et traduit même ses deux livres, en langue arabe afin d'aider les parents à l'appliquer facilement (Conférence Ould Taleb, 2016).

Le Pr Seddik Bekkou, rapporte aussi, qu'ils évaluent les enfants chaque trois mois en moyenne, ils pratiquent la guidance parentale aussi et des réunions de mamans Co -thérapeute une fois par mois (Ould Taleb, 2019, pp.196-197).

À El Oued, au Sud-est de l'Algérie, l'association « TEJ » pour la santé en partenariat avec l'association française « SOLIMED », ont initié un programme de formation à destination des professionnels de santé et des parents afin de les soutenir dans la prise en charge des enfants TSA.

Accompagnées de consultations médicales, de sorties pédagogiques et de méthodes d'animations participatives, ces formations ont réuni une dizaine de professionnels de santé et bénéficié à une vingtaine d'enfants âgés de 03 à 06 ans et à une quarantaine d'adultes sur une période d'un an.

Grâce à ces formations, les parents ont pu mieux comprendre les difficultés de communication de leur enfant et ne plus avoir honte de leur situation.

Une mère témoigne : « Après les formations je ne cherche pas que Soudjoud parle avec moi, mais j'ai compris qu'elle parle avec le corps et pour arriver à un langage verbal elle doit passer par d'autres passages tels que le corporel » et une autre maman affirme « Maintenant je peux participer aux mariages dans le village. Je n'ai plus honte comme avant ».

Les formations, le stage et les réunions de suivi pédagogique hebdomadaires ont renforcé les compétences des professionnels en dépistage, diagnostic et prise en charge.

Après quelques mois d'activités, les troubles de comportement ont diminué chez les enfants et une réelle acceptation et compréhension de ce handicap a été constatée chez les parents. Actuellement 04 enfants ayant TSA, parmi les 20 pris en charge, ont intégré l'école ordinaire. La pérennité du centre à la fin de ce financement est assurée. «Tej» a reçu la visite de la ministre de la Solidarité et du Wali de la Wilaya qui ont décidé de soutenir le centre d'accueil pour enfants ayant TSA à long terme et se sont engagés à couvrir les salaires du personnel du centre (<https://www.cfsi.asso.fr>).

Le : 06 /06/2024, la responsable des associations au service de la Direction de la Réglementation des Affaires Générales (DRAG) au niveau de la Wilaya de Bejaïa nous reçoit et nous déclare ce qui suit : on n'a pas d'institutions spécialisées (école ou centre) pour les enfants ayant le TSA. Par ailleurs, on a 03 importantes associations qui sont actives dans ce domaine : la 1ere est destinée aux adolescents et aux adultes ayant le TSA« l'association des jeunes et des adultes ayant le TSA dans la wilaya de Bejaïa » située au stade scolaire cité EL

Nacériya 02 (Bejaïa) .Tandis que, les deux autres sont destinées aux enfants : « l'association de la prise en charge des enfants atteints par le TSA (EL-AMEL) de la wilaya de Bejaïa » située au niveau de la cité Zirara (Bejaïa), et « l'association pour l'aide des enfants ayant le TSA » qui se trouve à l'immeuble appartenant à Me Djama Saadek (Bejaïa) (Service de la DRAG de la wilaya de Bejaïa,2024).

Le Pr Ould Taleb dans sa conférence qu'il a donné à l'université de Bejaia en 2016 a dit haut et fort : « Je le dis sans aucun complexe que l'autisme peut être curable à une condition diagnostic précoce Plus la prise en charge et précoce plus la réponse thérapeutique sera aussi bonne chez la fille que chez le garçon.... Si non le TSA donnera certainement, plus tard une complication majeure qui est le retard mental » (Conférence Ould Taleb ,2016). Cela, on l'a remarqué nous même à travers les différents cas qu'on a reçus dans notre pratique et durant la pré-enquête qu'on a effectuée. Chose qui nous pousse à dire que ça sera mieux qu'on s'intéresse à ce programme-là dans notre pays,

6-Les différents sévices pédopsychiatriques en Algérie

D'après le Pr Mohamed Chakali, à ce jour, l'état algérien a mis à la disposition des personnes atteintes par le TSA 24 centres pédopsychiatriques (L'émission ADN, 2024).On ne dispose pas pour l'instant de leurs appellations, par ailleurs on va citer des services pédopsychiatriques ont été construits, avec différents niveaux de maturation, dans ce qui suit on donnera plus détails :

6-1-Les services pédopsychiatriques existant en Algérie

Drid Hocine, Mahfoud Boucebci et Cheraga à Alger // El Razi à Annaba // EL Madher à Batna // Franz Fanon à Blida // Sour EL Ghezlene à Bouira // Djbel EL Ouehch à Constantine // Oued EL Athmania à Mila // Mostaganem à Mostaganem // Ouled Mansour à Sidi Belabbes // EL Harrouch à Skikda // Tiaret à Tiaret // Nadour à Tipaza // Fermane Hanafi à Tizi Ouzou.

6-1-1-Les services pédopsychiatriques fonctionnels

Ces services sont universitaires, à titre d'exemple : Drid Hocine, Mahfoud Boucebci et Cheraga à Alger, EL Razi à Annaba, Franz Fanon à Blida, Djbel EL Ouahch à Constantine, Sidi Chami à Oran, Ain Abassa à Sétif (Benamar ,2018, pp.28-29).

Ajoutant ici le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaïa qui a ouvert ses portes en 2019.

6-1-2-Les services pédopsychiatriques en cours d'organisation

EL Madher à Batna, Oued ELAthmania à Mila, Mostaganam à Mostaganam ,Nadour à Tipaza , EL Harrouch à Skikda ,Fermane Hanafi à Tizi Ouzou et Etablissement hospitalier Oued-Ghir à Bejaia ouverture en 2019 (Benamar ,2018, pp.28-29).

6-2- Le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaïa

En ce qui concerne ce service, on le présentera ultérieurement dans le chapitre de la méthodologie de recherche ; dans la partie « le lieu de la recherche », pour l'exploration des modalités de prise en charge l'en saura grâce à l'analyse de nos guides d'entretien.

Synthèse

De tout ce qu'on a abordé, il paraît clair que la prise en charge des enfants ayant le TSA dans notre pays est une mission laborieuse.

L'expérience algérienne est récente ; le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir on est un parfait exemple, chose est sûre, qu'elle est sur le bon chemin vu, tous ce que l'état algérien a mobilisé pour mettre en place le plan autisme « PROFAS C+ » avec ce qu'il implique comme lois, conventions, accords, traités nationaux et internationaux,

Si on perçoit ce plan comme projet pilote de l'état algérien pour faire face au TSA, il sera de notre devoir d'admettre que le mouvement associatif des parents ayant des enfants atteints par le TSA est co-pilote, chose qu'on ne peut nier mais plutôt saluer et encourager.

Soyons raisonnables, l'Algérie est au début du parcours de la lutte et du perfectionnement de sa stratégie contre le TSA et de la prise en charge pour les enfants ayant ce trouble, soyons sûre que ce combat sera très long et ardu.

Problématique et hypothèses

La naissance d'un enfant qu'il soit considéré comme « normal » ou présentant un « handicap » peut présenter un défi pour les familles, et leurs réactions peuvent varier en fonction de plusieurs facteurs ; personnels, culturels, socio- économiques, et autres. Dans de nombreux cas, la naissance d'un enfant porteur d'un handicap tel que le Trouble du Spectre Autistique (TSA) peut être perçu comme une source de Stress et de préoccupation pour la famille, en raison des défis supplémentaires qu'elle implique en termes de soins, d'éducation et d'intégration sociale. Cependant, les attitudes envers ce trouble évoluent progressivement avec une prise de conscience croissante de la nécessité de soutenir ces catégories.

Le TSA est un problème de santé majeur, en revanche, il n'est pas une maladie, c'est un handicap dont les manifestations sont décrites sous l'intitulé : du "trouble de développement d'origine neurologique". Ce trouble se manifeste principalement par ; une altération des interactions sociales et de la communication, et par des intérêts restreints et répétitifs, qui peuvent être identifiés avant l'âge de 3 ans.

L'événement qui alerte le plus souvent est le fait que l'enfant ne réagit pas, ni de façon verbale ni non verbale quand on s'adresse à lui ; c'est pour cela que les parents songent à la surdité de leur enfant d'abord, puis commencent à chercher des explications à leurs questions ; ils consultent chez divers spécialistes tels que ; les pédiatres, les pédopsychiatres, les psychologues, les orthophonistes, et d'autres encore dans le but d'établir un diagnostic pour leur enfant, vu que, plus le diagnostic est précoce plus ça permet aux parents de commencer à réorganiser la vie et l'environnement de leur l'enfant, et de commencer sa prise en charge précocement afin d'éviter les complications de ce trouble ,surtout pour éviter l'installation de la déficience intellectuelle qui sera -malheureusement- irréversible.

Le TSA est un phénomène qui a pris de l'ampleur d'une façon inquiétante, selon les évaluations les plus récentes des pays industrialisés ; la prévalence des cas avec le TSA est estimée à environ 1% de la population mondiale. Aux états unis, les estimations de la prévalence varient entre 1% et 2% avec des taux plus faibles chez les Afro-Américains et les enfants latinos par rapport aux enfants blancs. La prévalence dans les pays non américains approche 1% de la population sans variation substantielle selon la région géographique ou l'ethnicité (DSM 5-R, 2022, p.63).

En Europe selon la HAS (2023) la prévalence de TSA selon 71 études est de : 10/1000 cas. Ainsi que Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), l'institut Pasteur relève chaque année en France plus de 2% de sa population générale ; qui est l'équivalent de 8000 enfants (<https://www.France24.com>).

En Afrique du nord, le TSA est désormais une préoccupation majeure à cause de son extension dans la région du grand Maghreb qui comprend des pays comme ; la Tunisie, le Maroc et l'Algérie. En Tunisie, pendant l'année 2021 Wanessa El Amri représentante de la principauté de Monaco qui finance le projet :« pour une meilleur prise en charge et intégration des enfants autistes en Tunisie » relève que plus de 20.000 enfants souffrent du TSA (<https://www.webmanagercenter.com>). Au Maroc, selon les estimations, cette maladie a atteint un taux de prévalence d'une naissance sur 50 et concerne 680.000 naissances ce qui représente 34 naissances par jour malgré le manque des données épidémiologiques sur ce trouble (<https://Maroc.diplomatique.net>).

En Algérie il s'agit d'une véritable guerre de chiffres, les études statistiques sur la prévalence sur ce trouble, montrent qu'il y a 37000 cas en 2018 selon les spécialistes, d'après eux il a un cas sur 150 et par extrapolation il doit y avoir entre 400000 à 500.000 cas en 2021 (<https://www.urnop-alger2.com>). En 2024, le nombre de cas enregistrés dépasse les 500.000 cas selon le professeur Chakali (L'émission ADN,2024). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime la prévalence de l'autisme à 1% de la population mondiale, rapportée à l'Algérie qui compte 45,02 millions d'habitants au 1^{er} juillet 2021 (source : direction de la population du ministère de la santé) et un million de naissance par an, ce qui fait 450.000 personnes avec TSA (<https://autisme.sante.gov.dz>).

Par conséquent, l'intervention précoce dans la petite enfance, ainsi que la bonne prise en charge d'un enfant qui souffre du Trouble du Spectre Autistique est l'une des recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS). Les enfants atteints par ce trouble ont besoin de programmes spéciaux pour leur prise en charge et leur éducation, en prenant en considération leurs caractéristiques développementales en particulier à un âge précoce.

À cet effet, La prise en charge des enfants ayant le TSA est une grande responsabilité, la HAS rassemble un groupe de travail qui se compose de professionnels pour produire un argumentaire qui repose sur la sélection d'études de haute qualité,18 études provenant du Royaume-Unis, d'Irlande, de Norvège et des Etats unis publiées entre 2000 et 2010, elles ont permis de tester l'efficacité et la sécurité d'interventions comportementales globales dans un groupe de référence. Selon ces études, les enfants appartenant à ce groupe étaient âgés de 22 mois à 9 ans. Ils présentaient le TSA avec un quotient de développement faible ou un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 75 (très souvent inférieur à 40). Sur ces études ,15enfants ont montré un progrès significatif, cliniquement identifiable chez au moins 45% des cas.

La HAS a établi quatre grades d'efficacité des différentes modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA ,depuis 2012 suite à 598 études contrôlées, qu'elle maintient toujours , et qui sont : le grade "A" qui signifie une efficacité démontrée; le grade "B" qui signifie une présomption d'efficacité, attribué aux programmes ABA et Denver ; le grade "C" qui signifie un faible niveau de preuves, et qui est attribué à son tour au programme TEACCH, le quatrième grade "AE" qui signifie une Accord Expert, attribué aux modalités de prise en charge résultantes d'études qui ne sont pas d'une grande envergure, telles que :la TED , le PECS et les prises en charges thérapeutique, et autres (HAS,2023).

C'est suivant ces grades qu'on va aborder les études concernant les différentes modalités de prise en charge, soit dans notre problématique, ou dans le 2eme chapitre consacré aux modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA. Vu que notre recherche se fait en Algérie, il sera plus juste plus tard en comparant les résultats de notre recherche à celles citées dans notre problématique de le faire par rapport aux nôtres, ça sera plus valable et plus fiable vu que la comparaison sera faite dans le contexte Algérien. Ça n'empêche, qu'on va citer brièvement des études antérieures étrangères faites au sujet de notre thématique aussi.

Concernant les modalités classées grade "A", aucune n'était validée encore (HAS, 2023). Par ailleurs, celles qui appartiennent au grade "B", on a, le programme ABA comme modalité de prise en charge comportementale. En France, en 2019 une étude publiée concernant la thèse de Sophie Bordenave intitulée :«L'efficacité des techniques comportementales issues de l'ABA sur des enfants ayant le TSA » où le chercheur a prouvé l'efficacité de ce programme et ce grâce à ses résultats positifs dans divers domaines.

Simultanément, dans notre pays, en 2021 les chercheurs Battouche & Benabi, abordent une étude qui vise à révéler l'importance de ce programme et son rôle dans l'amélioration des fonctions cognitives chez des enfants ayant le TSA du niveau 01-léger- selon la CARS, l'étude a été effectuée à Tizi -Ouzou, elle a été mise en application sur un groupe d'étude de trois cas, âgés entre 06 et 09 ans, elle a duré 04 semaines à raison de quatre jours par semaine pendant 02 heures. Les résultats obtenus confirment l'efficacité de ce programme au niveau, du comportement, des capacités de la perception ainsi que la production et la compréhension du langage.

Relativement, le programme développementale Denver, qui est classé aussi dans le grade "B", il y'a eu en 2023 en Egypte, une recherche réalisée par El-ZIAT concernant ce programme, qui a été appliqué sur 05 enfants (04 garçons et 01 fille) âgés de 3 à 5 ans leurs Quotients Intellectuels (QI) étaient entre 55 et 70. Les résultats ont montré des différences

statistiquement significatives entre l'évaluation initiale et la réévaluation finale réalisée après la fin du programme : les améliorations ont été enregistrées au niveau du langage, des relations sociales ou interpersonnelles chez ces enfants.

À propos de l'Algérie, il n'existe pas d'études -à notre connaissance- réalisées sur le programme Denver, possible que ça soit à cause du fait que ce programme, requière une formation spécifique des thérapeutes appliquant correctement ses techniques, ce qui fait qu'il est difficile de trouver des formateurs de ce programme certifiés et de mettre en place des ateliers de formation adaptés. Sans oublier, les défis liés aux ressources financières et matérielles ; comme l'utilisation de l'imagerie médicale, des analyses sanguines, et d'autres encore qui peuvent limiter la généralisation de ce programme à toutes les familles, surtout les démunies.

Quant au grade "C", auquel appartient le programme éducatif TEACCH. En 2009, Simomonetta Panerai & al, dans leurs article intitulé :«L'éducation spéciale versus éducation inclusive par le programme TEACCH », les chercheurs ont prouvé son efficacité au niveau de la compréhension, de la concentration, et de la stabilité.

En revanche Algérie, en 2023, une étude menée par les chercheurs Ben Zadi & Zaarour vise à identifier l'impact du programme d'enseignement structuré TEACCH sur le développement des compétences comportementales adaptatives, et des compétences en communication et sur l'interaction sociale des enfants ayant le TSA. Le groupe d'étude était composé de 04 enfants avec un TSA du niveau 01. Les chercheurs ont utilisé le test du PEP-3 pour les mesures préalables et postérieures. L'étude n'a pas montré de différences significatives sur le comportement émotionnel entre les scores moyens des enfants atteints par ce trouble dans la mesure préalables et postérieures. L'étude a donc indiqué l'absence d'effet du programme TEACCH.

Concernant le grade "AE" qui signifie :Accord expert, nous allons exhiber quelques programmes qui ne sont pas encore validés par la HAS, malgré qu'ils ont prouvé leurs efficacités ; tel que la TED. En 2011, en France, une étude longitudinale de 06 mois sur 07enfants atteints par le TSA réalisée par Romuald Blanc & al intitulée :«L'évolution psychologique et comportementale d'enfants autistes qui bénéficient du programme TED ». Cette étude a prouvé son efficacité, suite à l'évolution cognitive et socio-émotionnelle de ces enfants.

Concernant le contexte Algérien, en 2012 le Pr Ould Taleb dans son article décrit la participation des mères à la prise en charge de leurs enfants ayant TSA ,durant cinq années

(2005-2010), Les mamans étaient initiées préalablement aux principes de base du programme de Schopler autrement dit : TEACCH et de la Thérapie d'Echange et du Développement appliqués à l'hôpital du jour .Cette formation et l'accompagnement thérapeutique qui en déroulent sont décrits puis analysés au plan familial de l'expérience subjective et des effets sur le patient .Trois niveaux de collaboration des couples maman/enfant sont observés :fort ,moyen ou faible ,échec de participation .Cette étude visait à montrer la faisabilité de la méthode et l'utilité de ce soutien psycho éducatif dans les progrès cliniques observés à moyen terme (deux à trois ans)pour une majorité des cas .

Dans le même grade, une étude a été réalisée à l'université de Bordeaux en France, en 2016, concernant la technique Picture Exchange Communication System (PECS) dans la prise en charge bucco-dentaire des enfants atteints d'Autism Spectrum Disorder (ASD). Cette étude conclue que cette technique visuelle est bénéfique si on l'utilise dans les cabinets dentaires.

À propos de l'Algérie, les chercheurs Brahimi, Daoudi & Timezeghine réalisent une étude récente en 2024, qui vise à appliquer le PECS pour développer les compétences en communication non verbale chez les enfants ayant le TSA dans la ville de Laghouat. Le groupe de l'étude comprenait 04 enfants âgés de 7-10 ans, l'étude a suivi une conception quasi-expérimentale en utilisant plusieurs outils pour la collecte des données : un formulaire de collecte de données sur l'échelle de communication non verbal et la technique PECS pour analyser les données statistiquement, des statistiques descriptives ont été utilisées pour calculer les différences. La recherche a démontré l'efficacité de cette technique dans le développement des compétences en communication non verbale chez les enfants ayant le TSA, il existe des différences dans les compétences en communication non verbale en fonction du niveau du TSA, ainsi que des différences liées au soutien accordé à ces enfants au niveau du centre.

Concernant, des modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA classées dans le grade "AE" dans notre pays, en 2019, les chercheurs Cherif & Cherifi avancent que la prise en charge, la réhabilitation et l'accompagnement des enfants ayant le TSA sont devenus une priorité pour les parents, les autorités, les spécialistes et les chercheurs dans ce domaine. Ces chercheurs ont mis l'accent sur l'efficacité de la thérapie alimentaire, qui joue d'après eux un rôle significatif pour aider ces enfants à réduire la sévérité des symptômes de ce trouble.

Dans le cadre des modalités de la prise en charge -en générale-, une étude s'intitule : « Les programmes d'éducation thérapeutique appliqués en milieu algérien auprès des enfants avec le TSA », où es chercheurs Belhshat & Haddad avec la collaboration des spécialistes du

département de médecine mentale et d'appui psychiatrique et orthopédique situé à Boumerdes. Ils ont visé à inventorier les différents programmes de formation appliqués sur les cas présentant le TSA. À la fin, Ils arrivent à la conclusion suivante : le manque d'utilisation locale de programmes et de techniques modernes comme le PECS, en plus ces spécialistes se limitent à appliquer une version du programme TEACCH qui n'est pas utilisée et compatible avec sa version originale (Belhshat & Haddad, 2022, pp.118-132).

Au début de l'année 2018, l'état algérien a lancé un projet mené par l'Institut National de Santé Public (INSP), pour réaliser sa première enquête descriptive portant sur : « La prise en charge des enfants ayant le TSA en Algérie », des pédopsychiatres et épidémiologistes y ont contribué. Son objectif a été d'obtenir des informations concernant la prise en charge des enfants de moins de 19 ans atteints par le Troubles du Spectre Autistique et ayant fréquenté un des 6 services pédopsychiatriques universitaires en Algérie (Blida, Oran, Constantine, Annaba et les deux services d'Alger). Cette étude est transversal, descriptif et a eu lieu durant un mois (mars, avril 2018), les 06 établissements ont participé à cette enquête, 859 questionnaires ont été distribués, 03 ont été jugés éligibles du fait de l'âge qui était supérieur à 19 ans. Au total 856 questionnaires ont été analysés, soit une moyenne de 143 par établissement. Les établissements de Blida et Oran représentent à eux seuls plus de la moitié des enfants enquêtés, soit 55,7%. A l'inverse, les deux établissements d'Alger, Cheraga et Drid Hocine ont enquêté le plus faible nombre d'enfants avec moins de 20%. Les résultats de cette enquête ne sont toujours pas validés ni déclarés par l'INSP (<https://autisme.sante.gov.dz>).

Dans le même contexte, une étude réalisée en 2023 par les chercheurs Bounnabi & Bou Abdoullah, l'étude visait à évaluer le mécanisme d'intervention précoce et à mettre en place des programmes de soins pour les enfants atteints par le TSA, en se basant sur leurs caractéristiques pour ce faire le protocole de soins, les programmes destinés à cette catégorie ont été élaborés à partir des services de dépistage, d'intervention, de diagnostic et d'intervention comportementale dans les hôpitaux psychiatriques des wilayas d'Annaba, Constantine et Sétif. L'étude a impliqué des entretiens et des questionnaires auprès de 65 spécialistes. Le constat principal était l'influence de l'intervention précoce réalisée par l'équipe multidisciplinaire, de plus, les programmes de soins présentaient des lacunes et étaient entravés par divers obstacles, notamment le manque de structuration et les obstacles humains, liés au grand nombre d'enfants nécessitant une intervention précoce. Cela a eu un impact sur la qualité des services d'intervention comportementale fournis il est important de

noter que les résultats sont spécifiques aux hôpitaux psychiatriques concernés et ne peuvent donc pas être généralisés de manière fiable.

Dès lors, on peut conclure cette présentation en disant que même si des progrès ont été accomplis en termes de diagnostic et d'accompagnement, depuis la reconnaissance du TSA comme trouble, beaucoup reste à faire et les attentes des familles demeurent immenses.

Par conséquent, la prise en charge adéquate de ces enfants, nécessite l'application rigoureuse des recommandations de la HAS, et la collaboration multidisciplinaire, en vue de faire face aux diverses entraves de cette pratique mise en œuvre au profit de ces enfants, et ce pour leur garantir une vie optimale.

Après avoir mené notre pré-enquête au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir et effectué notre consultation de la revue de la littérature qu'on n'a pu trouver, nous avons butiné des informations concernant notre thématique auprès des professionnels et des parents d'enfants impliqués dans la prise en charge des enfants ayant le TSA, où on est arrivé au fait que ce trouble diffère d'un enfant à un autre suivant plusieurs facteurs qu'on a pris en considération dans nos guides d'entretien pour mettre en lumière les avantages et les limites de cette prise en charge.

Dans notre recherche on va se référer à l'approche intégrative (holistique). L'originalité et le peu d'information existant concernant notre thématique, implique l'intégration de différentes approches qui intègrent des composantes multiples, internes et externes ; biologique, psychologique, sociale, économique, et autres, concernant ces enfants qui peuvent être des avantages et/ou limites au moment de leurs prises en charge au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir. Cette approche nous permettra de prendre la prise en charge de chaque enfant séparément cas par cas, du fait qu'on est face à des différents TSA et non pas à un seul, mais dans leur globalité d'une façon holistique, en intégrant toutes les dimensions impliquées dans leurs prises en charge.

À travers ce qu'on a énoncé ci-dessus sur notre thématique de recherche intitulée : «Les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA », et à l'issue de notre revue de la littérature internationale et nationale, ainsi que l'appui de notre pré-enquête auprès des professionnels de ce service et des parents des enfants ayant ce trouble, nous avons dégagé notre question et formulé nos hypothèses :

La question :

Quels seraient les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaia ?

Pour répondre à ce questionnement, nous avons formulé les deux hypothèses suivantes :

Les hypothèses :

L'hypothèse n°1

Les avantages des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaia seraient : l'application de quelques recommandations de la HAS concernant la prise en charge de ces enfants, l'amélioration diverse enregistrée sur ces derniers concernant ; leurs communications, comportements, interactions sociales, particularités sensorielles, et capacités physiques et intellectuelles , l'implication et le niveau d'instruction, économique et socioculturel élevés des parents.

L'hypothèse n°2

Les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaia seraient : l'âge tardif du diagnostic et du début de la prise en charge, la comorbidité et la sévérité de ce trouble, le manque de professionnels de la santé par rapport au nombre d'enfant ayant le TSA, l'utilisation de la méthode unique, la médiocrité de la durée et la fréquences des consultations, la non implication des parents, et le niveau d'instruction, économique et socioculturel bas de ces parents.

L'opérationnalisation des concepts clés :

-Amélioration : veut dire progrès, progression, être en meilleur état

-Avantages : veut dire les bénéfices, les profits, l'utilité, les intérêts, les gains de « x ».

-Capacité physique et intellectuelle : veut dire aptitude, compétence, habilité d'un individu sur le plan physique (corporel), intellectuelle (mental), ou dans un autre registre.

-Comorbidité : association de deux maladies ou plus, physiques ou mentales chez « x »

-Communication : est le fait d'établir une relation, un lien, un échange entre deux ou plusieurs personnes, d'une façon directe ou indirecte, en utilisant des mots, des gestes ou d'autres moyens.

- Comportement** : veut dire la manière qu'on peut observer, c'est l'allure avec laquelle un individu agit, réagit, se conduit, se tient dans une situation « x ».
- Diagnostic** : identification de la nature d'une maladie.
- EHS** : c'est une structure hospitalière de soins et d'examen médicaux expérimentés et spécialisés dans une ou plusieurs branches médicales, qui met en œuvre des soins au profit des malades.
- Enfant** : être humain en pleine croissance, peut être fille ou garçon âgé de moins de 18 ans, dépendant des autres.
- Implication** : veut dire la participation, la complicité de deux personnes ou plus pour réaliser quelque chose, de ce fait la non implication est l'indifférence et la non-participation.
- Interaction sociale** : c'est l'influence réciproque entre deux ou plusieurs individus.
- Limites** : signifie les barrières, les frontières, les difficultés et les obstacles.
- **Médiocrité** : insuffisance dans la quantité de quelque chose.
- Modalité de prise en charge** : veut dire le type, la manière, qu'on peut utiliser pour s'occuper, ou assumer « x ».
- Parent** : individu homme ou femme ayant un ou plusieurs enfants à sa charge.
- Particularité sensorielle** : spécificité, caractéristique singulière, unique concernant un ou plusieurs sens (l'ouïe, l'odorat, le toucher, le goût, la vue) chez un individu.
- Professionnel de la santé** : est une personne qui exerce dans le domaine médical.
- Qualitative** : veut dire information, description d'une chose sans avoir recours aux chiffres.
- Recommandation** : signifie consignes ; directives, instruction....
- Service pédopsychiatrique** : est un endroit ou un département hospitalier qui s'en charge des enfants qui ont des difficultés ou des problèmes de la santé mentale.
- Trouble du Spectre Autistique** : est un désordre, altération, dérèglement qui apparaît chez un individu avant l'âge de 3 ans, qui se caractérise par l'altération de la communication, du comportement, des interactions sociales, des particularités sensorielles, et des Capacités physique, intellectuelle, et ce par rapport au développement ou la croissance normale de ses pairs.

Partie pratique

Chapitre IV :

La méthodologie de la recherche

Préambule

Dans le domaine de la recherche scientifique évaluer une ou plusieurs variables et une tâche extrêmement délicate, particulièrement en psychologie clinique, ce qui implique que le chercheur doit être doté(e) d'une méthodologie rigoureuse, adéquate à sa thématique de recherche. Il est impératif qu'il opte pour celle qui va mettre en exergue ses objectifs, ses hypothèses qu'ils prévoient affirmer ou' infirmer. Cela, est l'utilité de ce quatrième chapitre intitulé « *La méthodologie de la recherche* » où nous allons étaler les aspects de la nôtre.

Après qu'on a entamé ce présent chapitre par ce préambule , on a exposé les limites de notre recherche, par la suite, on va étaler la méthode pour laquelle on a optée ,puis on mettra le point aussi sur la présentation de notre lieu et le groupe de recherche, nous allons également aborder par la suite nos outils de recherche , comme on va évoquer le déroulement de notre pré-enquête ,idem pour notre enquête , sans passer à côté de l'attitude du chercheur , les difficultés de la recherche ,à la fin on va clôturer le tout avec la synthèse.

1-Les limites de la recherche

Chaque recherche se porte sur un contexte délimité, en ce qui concerne la nôtre, ses caractéristiques fondamentales sont :

-La limite spatiale : le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir au niveau de la wilaya de Bejaia en Algérie ;

-La limite temporelle : pour la pré-enquête : du 10 Février au 25 Mars 2024 et pour l'enquête du 28 mai Jusqu'à le 4 Juin 2024 ;

-La limite du groupe : cinq 05 professionnels de la sante et dix-sept 17 parents d'enfants ayant le TSA ;

-Les outils de la recherche : deux guides d'entretien semi directif ; l'un s'adresse aux les parents, l'autre s'adresse les professionnels de la sante ;

-L'approche adoptée : nous avons opté pour l'approche intégrative.

Dans ce qui suit, nous allons présenter la méthode que nous avons utilisée dans notre recherche ;

2-La méthode utilisée dans la recherche

Pour la réalisation de toute recherche le chercheur doit suivre un enchainement d'étapes et une démarche rigoureuse pour aboutir des résultats et obtenir des connaissances fiables. En psychologie, il existe plusieurs méthodes dont le chercheur peut choisir la plus convenable pour suggérer ces objectifs de recherche.

Toutefois, la recherche fondamentale vise à créer de nouvelles connaissances à des fins d'éducation et de compréhension du monde. La recherche scientifique, quant à elle, cherche avant tout à mieux comprendre l'homme et son environnement, en offrant une vérité nuancée, relative et contextuelle (Van Der Maren, 2014, p.11).

La recherche scientifique en psychologie, ainsi que dans tous les autres domaines d'exploration scientifique, est une démarche et une investigation rationnelle et organisée ayant pour finalité la compréhension des phénomènes. Cela implique l'importance du choix de la méthode de recherche, qui doit être en adéquation avec les objectifs du chercheur (Morrison, 2018).

Cependant, la recherche scientifique est avant tout un processus, une démarche rationnelle qui permet d'examiner des phénomènes, des problèmes à résoudre, et d'obtenir des réponses précises à partir d'investigations. Ce processus se caractérise par le fait qu'il est systématique et rigoureux et conduit à l'acquisition de nouvelles connaissances. En d'autres termes, la recherche scientifique se définit comme un processus systématique de collecte de données observables et vérifiables à partir du monde empirique (Paul, 2015, p.17). D'après lui la méthodologie de recherche est un enchaînement logique d'opération qui permutera de comprendre et de vérifier certaines données, c'est une démarche qui éclairera le chercheur et avancera le savoir et la recherche scientifique.

Pour Cottraux & Bouvard, ils l'on définit comme étant : « Un ensemble de règles logiques nécessaires à la sélection et l'interprétation objective de données pertinentes, par rapport aux problèmes de recherche clinique que l'on se propose de résoudre » (Bouvard & Cottraux, 2005, p.7). Ce qui veut dire que la méthodologie dans la recherche scientifique est l'emploi de certains outils choisis au préalable dans le but de pouvoir répondre à des questions posées au sujet d'une thématique bien définie.

En matière de recherche scientifique, en psychologie cliniques ou dans un autre domaine, chaque chercheur doit opter pour une méthode adéquate et non pas arbitraire à sa thématique étudiée. Sachant que notre recherche implique un contact direct avec notre groupe de recherche, ce qui implique l'utilisation de l'entretien clinique et de l'observation au cours de l'entretien afin de recueillir, et de décrire des données qualitatives les concernant (dires, posture, mimique,) qu'on va analyser par la suite, mais sans avoir recours à l'évaluation quantitative -les statistiques par exemple-. C'est ce que confirme Allami qui dit : « Les méthodes qualitatives sont mobilisées comme méthodes exploratoires. Elles permettent

essentiellement de faire apparaître des dimensions qui ne sont pas directement visibles par le biais des approches quantitatives (Alami & al. 2013, p.9).

Néanmoins, une recherche en sciences humaines et sociales est constamment une expérience. En particulier, le champ qualitatif a beaucoup d'inconnues, étant donné que ses activités ne sont pas si prévisibles que celles de la recherche expérimentale. Nous entendons par « enquête qualitative de terrain », une recherche qui comporte une relation personnelle aux sujets de l'enquête, essentiellement par des entretiens et l'observation des pratiques au sein des milieux dans lesquels les acteurs évoluent. L'enquête est dite « qualitative » notamment dans deux sens : tout d'abord, dans le sens où les instruments et les méthodes utilisés sont conçus, à la fois, pour collecter des données qualitatives (témoignages, notes de terrain, images vidéo, etc.), et également, pour les analyser de manière qualitative (c'est-à-dire à dégager le sens plutôt qu'à les transformer en données), l'enquête est également dite qualitative dans un second sens, ce qui veut dire que tout le processus se déroule de manière « naturelle », sans dispositifs sophistiqués ni situations artificielles, selon une logique proche des gens (Paillé & Mucchelli, 2021, p. 15).

Au début, de notre recherche on a voulu entamer à la fois une méthode quantitative et qualitative (méthodes mixtes), vu que notre base théorique est intégrative, et le fait que, sur le plan méthodologique les dernières recommandations sont l'utilisation conjointe du quantitatif et du qualitatif, dans le cadre de ce qu'on désigne comme un continuum méthodologique.

C'est ce que confirme Ionescu & Blanchet (2009) : « le chercheur peut aborder sa problématique avec une démarche quantitative pour la terminer par un retour aux cas qui s'éloignent des moyennes, des tendances mises en évidence par les traitements statistiques. (Ionescu & Blanchet, 2009, p.9).

Seulement, vu que certaines contraintes on a opté pour le choix de garder la méthode qualitative uniquement et logiquement surtout ; du fait que pour une question de limitations temporelle et de délimitations de groupe de recherche disponibles sur le terrain, ce qui n'est pas adéquat à la démarche quantitative, qui exige un grand nombre de cas (pas moins de 100).

Ainsi, le témoignage d'une personne à propos d'un événement particulier ce qui n'est pas en soi catégorisable, peut être considéré comme une donnée qualitative (Angers, 2014, p.41). Ce qui est notre cas en voulant explorer notre thématique.

Par ailleurs, la démarche qualitative pour Ionescu & Blanchet (2009) est basée sur un matériel non métrique et s'appuie sur une démarche indicative. L'introduction est l'opération

mentale qui consiste à remonter des cas donnes le plus souvent singuliers ou spéciaux à une proposition plus générale des faits et de là à une loi (Ionescu & Blanchet, 2009, p.9).

De ce fait, la démarche qualitative contrairement à la démarche quantitative cherche à appréhender le phénomène dans sa manifestation concrète et son contexte naturel, sans le dissocier de son environnement où il prend place. Il devient plus clair encore que l'approche quantitative n'est pas la plus adaptée pour notre recherche ,du fait qu'elle ne permet pas d'étudiée notre problématique dans son ensemble ,dans sa globalité mais plutôt d'une manière partielle, linéaire uniquement ,tout à fait le contraire de notre base théorique qui est la théorie intégrative qui implique l'ensemble, le tout et les différents cotés et points de vue étudiant et participant à la compréhension de notre thématique étudiée, nous recherchons pas à étudier une seule partie d'un phénomène puis de généraliser après les résultats obtenus mais plutôt le contraire ,on veut prendre le particulier, le singulier mais dans sa globalité (d'un point de vue holistique),et cela ,il n'y'a que la méthode qualitative qui le permet.

Concernant notre recherche, nous avons opté pour la démarche qualitative qui est fréquemment utilisée dans la recherche pratique en sciences humaines, en particulier dans le champ de notre spécialité d'étude qui est la psychologie clinique. Sachant que cette méthode nous permet l'exploration, la description et la compréhension en profondeur des phénomènes, et des problèmes à résoudre, elle nous offre la possibilité d'atteindre notre but principal qu'on projette atteindre ; qui est de décrire et d'explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA .La logique s'impose alors, et nous mène vers cette méthode qui nous permettra de répondre au questionnement qu'on a soulevé et de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses .

Dans cette présente recherche, nous allons adopter la méthode clinique c'est la méthode la plus utilisé en psychologie clinique, elle guide l'intervention de clinicien dans le cadre de la pratique et aussi dans la recherche dans le but comprendre et explique certains comportements chez les sujets. La méthode clinique « *est une méthode particulière de compréhension des conduites humaines qui vise à déterminer, à la fois, ce qu'il y a de typique et ce qu'il y a d'individuel chez un sujet, considéré comme un être aux prises avec une situation déterminée* » (Sillamy, 2003, p.58).

Pour Favez-Boutonnier, la méthode clinique est : « *une approche contrôlée de l'homme par l'homme dans une situation d'implication réciproque* » c'est la dimension primordiale de la méthode clinique qui oppose cette dernière radicalement aux méthodes introductives et aux méthodes expérimentales (Bernard-Tanguy &Reniers, 2021, p. 44).

D'après Lagache elle envisage *«la conduite dans sa perspective propre ,relevé aussi fidèlement que possible la manière d'être et d'agir d'un être humain concret et complet aux prises avec cette situation ,chercher a en établir le sens ,la structure et la genèse ,décoder les conflits qui la motivent et les démarches qui tendant à résoudre ces conflits »*.elle répond aux exigences de référence à la singularité des sujets et la totalité des situations concrètes .elle utilise l'entretien ,les tests et les échelles d'évaluation ,le dessin et le jeu ,l'observation ,l'étude de cas (Lagache,1949,cité dans Fernandez & Pedinilli,2020,p.14).

La méthode clinique comporte deux niveaux complémentaires : le premier correspond au recours à des techniques comme les tests, les échelles, les entretiens ...) de recueil *in vivo* des informations en isolant le moins possible de la situation « naturelle » dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte, alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas. Ils ajoutent que : « la différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches mais aux buts et aux résultats ; le premier niveau fournit des informations sur un problème, le second vise à comprendre un sujet, ce qui n'impliquent pas toutes les situations cliniques, notamment celles qui concernant la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation (Fernandez & Pedinielli,2006, p.43).

Pour saisir et étudier les comportements humains, la méthode clinique se base sur une variété de techniques et d'instruments d'investigation applicables aussi bien dans l'exercice professionnel que dans le cadre de recherche tels que l'observation et les tests psychologiques. Par ailleurs, elle repose aussi sur l'étude de cas, qui vise à une description aussi détaillée et fidèle que possible de la réalité clinique.

De ce fait, la psychologie clinique s'intéresse à l'individu dans sa globalité, en tenant compte de sa situation, de sa conduite et de ses relations interpersonnelles. Elle s'intéresse également à son fonctionnement psychologique, tant conscient qu'inconscient, objectif que subjectif. C'est pourquoi la méthode du cas est un outil précieux pour les psychologues cliniciens chercheurs ou praticiens.

Claude Revault d'Allonnes, a dit que :« l'étude de cas vise à dégager la logique d'une histoire de vie singulière aux prises avec des situations complexes nécessitant des lectures à différents niveaux, et mettant en œuvre des outils conceptuels adaptés. De ce fait, elle n'est plus essentiellement référée à l'anamnèse et au diagnostic, et se dégage des contraintes d'une psychologie médicale, tout en restant clinique et psychopathologique » (Fernandez & Pedinielli, 2020, p. 58).

En psychologie clinique chaque cas est unique. Les traits de personnalité, l'histoire personnelle et familiale, la culture, les croyances ainsi que le contexte socio-économique ont un impact sur le fonctionnement de l'individu et peuvent être des facteurs de risque pour l'apparition de certaines pathologies. De plus, ils influencent la perception du patient de ses manifestations pathologiques et déterminent la manière dont la personne va faire face à son trouble.

Stiles (2004) affirme que : « l'étude de cas véhicule des résultats qui s'expriment en mots plutôt qu'en chiffres, transmet l'empathie et la compréhension subjective plutôt qu'une analyse froide et détachée, situe les données dans un contexte individualisé plutôt que dans la sphère des valeurs absolues » (Schauder, 2012, p. 2).

De ce fait, l'étude de cas est une méthode cruciale pour toucher la subjectivité de sujet, et pourvoir comprendre la pathologie de ce dernier, ses origines, sa genèse et ses répercussions sur la vie personnelle, professionnelle, scolaire et familiale, car : « *c'est une méthode qui permet l'analyse en profondeur des pensées, des sentiments, des croyances, des expériences, des comportements ou des problèmes d'un seul individu ou d'un regroupement d'individu* » (Plotnik, 2007, p.22).

L'étude de cas vise alors à dégager la logique d'une histoire de vie singulière, aux prises avec des situations complexes, nécessitant des lectures à différents niveaux, émettant en œuvre des outils conceptuels adaptés (Douville, 2014, p.103).

Plus exactement, l'étude de cas est la méthode de recherche qui est appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et contrôle de processus inhérent à divers phénomènes que ces derniers soient individuels, de groupe ou d'une organisation. La description répond aux questions qui, quoi, quand et comment, et l'explication vise à éclairer le pourquoi des choses (Gagnon, 2012, p.2).

Par ailleurs, l'étude de cas est en adéquation avec notre objectif de recherche, étant donné que notre objectif de recherche est de rapporter les avantages et les limites de la prise en charge de chaque cas. Elle nous permet spécifiquement d'explorer et de décrire les avantages et les limites des modalités de prise en charge proposées pour les enfants atteints du Trouble du Spectre Autistique (TSA).

En outre, la méthode qualitative est celle qui est fonctionnelle et adéquate pour notre thématique qui est nouvelle, très peu étudiée, ou même pas étudiée dans des régions de notre pays telles que notre wilaya -Bejaia- ce qui fait qu'on doit opter pour l'exploration et l'investigation de ce thème sur le terrain, chose que seule la démarche qualitative peut garantir,

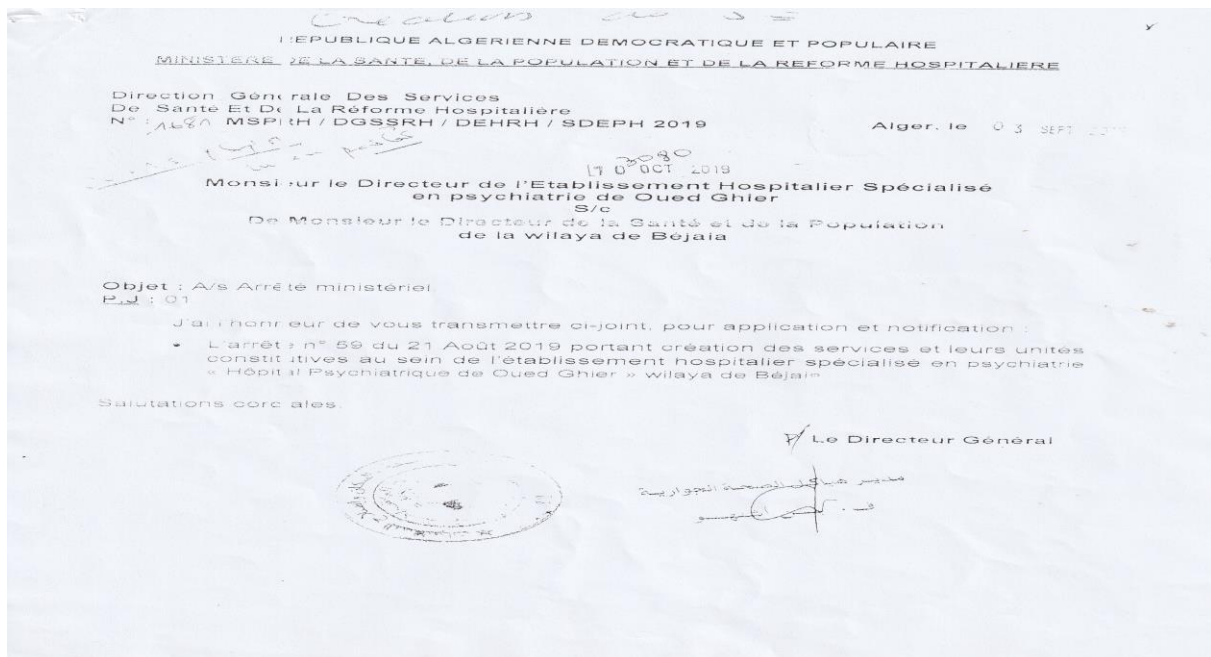
en optant par conséquent à l'entretien clinique ,plus précisément le semi directif qui va nous permettre de collecter le maximum d'information selon l'angle qu'on choisit ,en étant partis sur la théorie intégrative avec laquelle on vise à arriver à une vue holistique sur les modalités de prise en charge qui se font au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir ,pour mettre en exergue notre objectif de recherche qui est de mettre en lumière les avantages et les limites de cette prise en charge, ce qui nous permettra de répondre à notre question, et de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses.

Dans ce qui suit, nous allons présenter notre lieu de recherche ;

3-La présentation du lieu de recherche

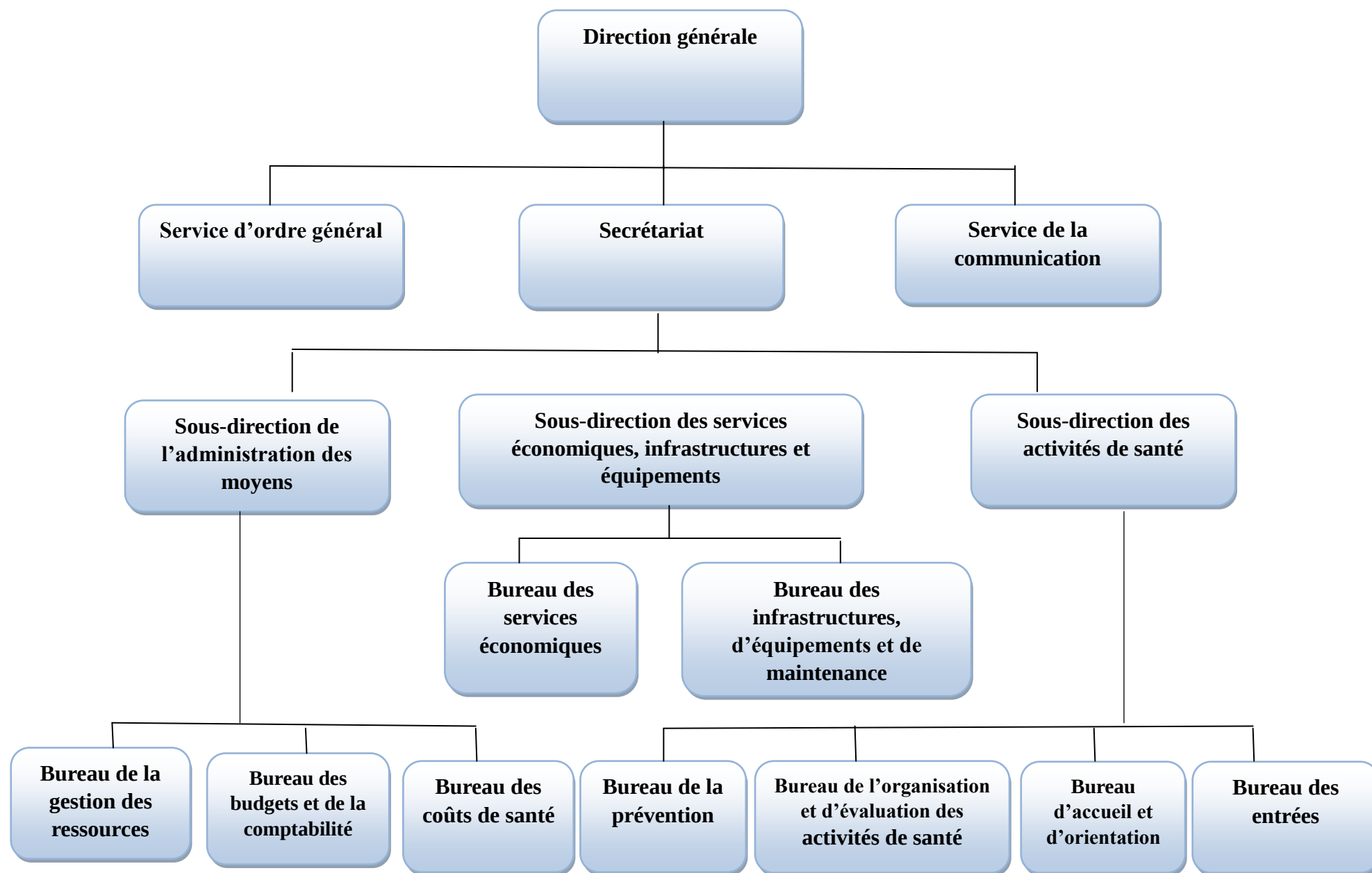
Notre recherche s'est déroulée au Service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, est situé au niveau de la Daïra de Oued-Ghir, dans la wilaya de Bejaia en Algérie, inauguré par Ahmed El Touhami le wali de la wilaya Bejaia le : 23/ 08/ 2019.

Les consultations dans cet établissement ont commencé le 2 Novembre 2022, les hospitalisations hommes et femmes ont débutées le 12 Mars 2023. Les des urgences psychiatriques datent du 01 juin 2024. En 2011, le projet d'ouvrir un hôpital psychiatrique d'une capacité de 120 lits, d'une superficie de 04 ha est lancé par la direction de la santé. Le 19 Aout 2019, l'arrêté ministériel N°59 porte sur la création des services et des unités constructives au sein de cet établissement qui contient différents services et unités, parmi elles le service de la pédopsychiatrie ;



(Délivré par l'administration de l'EHS d'Oued-Ghir, 2024)

Concernant la structure de notre lieu de la recherche, voici son organigramme :



La figure 3 : L'organigramme de l'EHS d'Oued-Ghir

(Délivré par le psychologue coordinateur du service, 2024)

Le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir est reparti comme suivant :

Tableau 03 : La répartition du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

L'étage	La structure et le nombre	L'utilité
Le Rez-de-chaussée	1 atelier	Pour habilitier sociale
	8 bureaux	2 pour pédopsychiatre, 1 pour psychologues 1 pour orthophonistes, 1 pour test psycho métrique 1 pour archive, 2 Pour le stock
	1 cuisine	Pour les professionnels
	4 couloirs	Relier entre les différents bureaux, au même temps salles d'attentes (ceux qui sont très spacieux)
	1 escalier	Relier entre les deux étages
	3 portes extérieures	Entrée(s) et sortie(s)
	3 salles	1 pour la guidance parentale, 2 salles d'attente
	3 sanitaires	Pour enfants et professionnels
1ère étage	3 ateliers	1 pour l'ergothérapie, 1 pour la stabilité, 1 pour la passation du test PEP3 (Profil Psycho-Educatif)
	2 bureaux	1 pour le médecin chef, 1 pour le psychologue coordinateur
	1 couloir	Salles d'attentes (sur l'adroite il est très spacieux)
	1 escalier	Relier entre les différents bureaux, au même temps
	1 sanitaire	Pour les professionnels
À l'extérieur	Plusieurs espaces verts	Embellissant et reposants
	1 manège	Pour le plaisir des enfants

(Le psychologue coordinateur du service, 2024)

D'après le psychologue coordinateur du service, le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir dispose d'une équipe pluridisciplinaire, censée garantir l'accès à des services de qualité pour les malades, en leur offrant un large éventail de services médicaux,

allant des soins de base aux traitements spécialisés. Les professionnels de ce service sont repartis de la manière suivante :

Tableau 04 : La répartition du nombre et des professionnels de la santé exerçant au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

Les professionnels	Le nombre
-Directeur	1
-Chef du service	0
-Pédopsychiatre	0 -il y'avait 2 mais elles ont quitté-
-Médecin généraliste	0
-Psychologue coordinateur	1
-Psychologue clinicien	5
-Orthophoniste	5
-Nutritionniste	1
-Secrétaire	1
-Archiviste	1
-Agent de sécurité	2
-Femme de ménage	1

(Le psychologue coordinateur du service, 2024)

4-Le groupe de la recherche

Afin de bien mener notre recherche, nous avons constitué un groupe composé des deux protagonistes principaux de la prise en charge des enfants ayant le TSA ,c'est alors que notre groupe de recherche est composé de 05 professionnels de la santé, et de 17 parents d'enfants ayant le TSA, et cela après avoir eu leurs consentements éclairés et libres suite à la passation de la note d'information et du formulaire de consentement, qui sont les mêmes pour les tout le groupe (Pour plus d'informations concernant ce point veuillez, revenir au annexes).

Nous tenons à signaler que la pédopsychiatre n'été pas consentante, du fait qu'on s'est entretenues avec elle le dernier jour de son travail au service.

On veut souligner aussi, le fait qu'au début ont été parti avec 17 parents qui remplissaient les conditions d'inclusion et d'exclusion ,puis on arrivant à l'analyse des cas ,on a rencontré "une saturation de données" qui nous a obligé d'inclure un autre critère d'inclusion et d'exclusion les concernant ; qui consistent à ce que le parent doit faire partie

d'un groupe de rémission différent-pour ce qui est de l'inclusion-et exclure tous les parents qui font partie à des groupes de parents qui ont des enfant avec le même niveau de rémission

Puisqu'on a trois niveaux de rémission enregistrés, est-ce d'après l'analyse de tous nos guides d'entretien ; bon, partiel, et absence. On s'est contenté, de trois parents, non comme représentant de chaque groupe mais à titre d'exemple de chaque groupe ; ce qui fait un parent pour chaque niveau, et c'est pour cela aussi qu'on a mis dans nos Annexes uniquement leurs formulaires de consentement.

Dans ce qui suit on va éclaircir les critères de sélection destinés à notre groupe de recherche ;

4-1-Les critères d'inclusion

4-1-1-Concernant les professionnels de la santé

- Participent à la prise en charge du même enfant « x » ;
- Représentants (porte-parole) de l'équipe qui s'en charge de l'enfant ;
- Professionnels ayant donné leurs consentements à participer à l'étude après avoir reçu une information claire et appropriée.

4-1-2-Concernant les parents d'enfant

- Être parents d'enfants, ayant moins de 18 ans, qui sont atteints de TSA, avec différents niveaux (1, 2,3), qui sont pris en charge pendant une période qui permet de les réévaluer ;
- Parent représentant les parents qui ont des enfants ayant le même niveau de rémission
- Parents avec niveau d'instruction, socioculturel et économique différents ;
- Parents ayant donné leurs consentements à participer à l'étude après avoir reçu une information claire et appropriée.

4-2-Les critères d'exclusion :

4-2-1-Concernant les professionnels de la santé

- Ne participent à la prise en charge du même enfant « x » ;
- Ne représentent pas ou n'est pas un porte-parole de l'équipe qui s'en charge de l'enfant ;
- Professionnels n'ayant pas donné leurs consentements de participer à notre recherche.

4-2-2-Concernant les parents d'enfant

- Être parent d'une personne atteinte par le même niveau du TSA, qui dépasse les 18ans, ou qui est atteint par un autre trouble à part le TSA, ou qui la durée de sa prise en charge ne permet pas encore sa réévaluation ;
- Parent non représentant les parents qui ont des enfants ayant le même niveau de rémission
- Parents avec le même niveau d'instruction, socioculturel et économique ;

- Parents n'ayant pas donné leurs consentements de participer à l'étude.

Ci-dessous, nous allons présenter dans deux tableaux quelques caractéristiques de notre groupe de recherche ;

Tableau 05 : Quelques caractéristiques des professionnels de la santé

Les caractéristiques Les professionnels	L'âge	La profession	La Durée de l'expérience professionnelle
Aya	33ans	Orthophoniste	10 ans
Ayoub	36 ans	Psychologue	13 ans
Chourouk	34 ans	Psychologue	06 ans
Dounya	/	Psychologue	10 ans
Ellissa	/	Orthophoniste	10 ans

(Elaboré par nous-même)

Tableau 06 : Quelques caractéristiques des parents représentant de chaque niveau de rémission des enfants ayant le TSA

Les caractéristiques Les parents Représentant de chaque niveau de rémission des enfants ayant le TSA	Leurs Enfant + leurs Niveaux de rémission	L'âge	Le niveau d'instruction Et la profession	Le niveau socio- écono- mique	La situation matri- moniale + Le lien de parenté
(A.A)	(a, a) // Bonne rémission	35 ans	Supérieur // Docteur en électronique	Très élevé	Mariée // La mère
(C.C)	(c, c) // Rémission Partielle	49 ans	Moyen // Femme au foyer	Elevé	Mariée // La Belle- mère

(E, E)	(e, e) // Absence de rémission	57 ans	Sans niveau d'instruction // Femme au foyer	Faible	Mariée // La mère
--------	---	--------	---	--------	----------------------

(Elaboré par nous-même)

Nous allons maintenant passer à la présentation de notre outil de recherche ;

5-L'outil de recherche

Afin de réaliser notre recherche, qui a comme objectif de décrire et d'explorer les avantages et les limites des modalités de la prise en charge appliquées au profit des enfants ayant le TSA, et vu qu'on n'a pas trouvé ni un test, ni une échelle qui assurent cette fonction, et cela malgré qu'on ait beau feuilleté une bonne quantité de la revue de la littérature ,soit : livres, articles, revues, et sites comme SNDL. C'est ce qui nous a poussé à élaborer deux guides d'entretien assez riche en question afin de butiner le maximum d'informations, qui pourront nous donner une vision globale le plus possible qu'on puisse faire, dans le but de pouvoir explorer et argumenter l'existence d'avantages et/ou de limites concernant les modalités de prise en charge appliquées au près des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

Dans notre recherche, on a recours à la méthode qualitative qui s'attache à expliquer un phénomène, à lui donner une signification voire un sens, les résultats sont exprimés en mots, analysés à la suite d'entretiens, et d'observations cliniques.

De ce fait, non seulement, le choix de cette méthode et cet outil s'est imposé par apport à l'objectif de notre recherche mais notre base théorique implique qu'on doit utiliser la méthode qualitative avec l'entretien semi directif, voyant ça ;d'un côté on a pas une source de collecte d'information préétablis ,et d'un autre on est dans le besoin d'un maximum de renseignements possible concernant notre thématique ,encore cette fois ci la logique s'impose ,nul ne pourra nous garantir l'atteinte de notre objectif à l'exception de l'entretien semi directif qu'on va armer de deux guides d'entretien assez exhaustives.

C'est ce qu'on va aborder le long du prochain point, consacré à l'entretien de recherche ;

5-1 L'entretien clinique de recherche

L'entretien clinique représente un outil indispensable dans le travail clinique. On ce qui nous concerne nous les psychologues, il nous permet d'obtenir un certain nombre

d'informations sur le cas dans un but bien défini soit dans le but d'une orientation, de diagnostic, thérapie ou de recherche (ce qui est notre cas)

Le Petit Robert (2013) définit le terme entretien comme suivant : « *Action d'échanger des paroles avec une ou plusieurs personnes* » (Chiland, 2013, p.1). Cette définition du concept entretien est très restreinte vu qu'elle n'a pas été donnée dans le contexte de la psychologie clinique.

L'entretien clinique de recherche, le terme « clinique », dérive du grec *Kline* (« lit », c'est-à-dire l'entretien au chevet du patient), fait référence à trois aspects particuliers : 1) l'inscription dans le domaine des compétences professionnelles du clinicien ; 2) une attitude clinique particulière relevant autant d'une conception méthodologique axée sur la connaissance détaillée de l'individu que d'une approche éthique d'un sujet en détresse ; et 3) les compétences cliniques et pratiques de la personne qui conduit l'entretien de recherche. Choisir l'entretien clinique de recherche en psychologie clinique et en psychopathologie s'inscrit dans une certaine position épistémologique qui estime que la saisie de l'expérience subjective est indispensable à l'élaboration des connaissances dans ce champ. Il présume au surplus qu'elle peut être abordée avec une rigueur tout à fait scientifique, et cette position se distingue en cela des schémas positifs pour lesquels cette conception est peu ou pas objectivable de manière rationnelle (Chahraoui, 2021, pp.179-196).

Tandis que l'entretien clinique se définit comme : « *une rencontre intersubjective, au cours de laquelle c'est une subjectivité qui rencontre une autre subjectivité. Le « je » du consultant entre en relation immédiate avec le « je » du récepteur-clinicien* » (Chouiner & Attigé, 2016, p.24). Ici, on comprend la spécificité de l'entretien clinique va au-delà de la présence physique c'est une rencontre de deux subjectivités ; l'une revient au patient et autre au psychologue, réunies par une relation interactive entre ces deux antagonistes dans un cadre sécurisé. Rajoutant juste que cette définition parle de l'entretien clinique individuel et non pas collectif, où participent plus de deux personnes.

On ce qui concerne l'entrevue de groupe ou l'entretien de groupe est associée à certaine procédure reconnue comme l'utilisation de groupe nominal pour déterminer les besoins des participants. Cette forme permet aussi de s'enquérir de positions diverses, d'enjeux en présence dans une situation donnée, de système de relations dans une organisation et de ce que qui tient lieu d'unité dans un groupe (Angers, 2014, p.45).

En revanche, dans notre recherche on va utiliser l'entretien clinique non pas pour des raisons thérapeutiques mais plutôt, qui n'a ni visée diagnostique ni visée thérapeutique, mais

il n'est pas pour autant dénoué de but. Il correspond en fait à un plan de travail du chercheur, l'entretien de recherche s'appelle aussi « interview ». L'interview, dans le langage courant, revêt souvent un aspect journalistique et spectaculaire, mais dans la recherche, il conserve un caractère sérieux et approfondi » (Chiland ,2013, p.139).

C'est ce que Maurice Angers explique clairement :« *l'entretien de recherche est une technique directive visant à interroger quelques individus, de façon semi-directive, pour faire un prélèvement qualitatif* » (Angers, 2014, p.44). Mais comment faire parler l'autre et réussir à rassembler les informations dont on a besoin, c'est ce que Chiland en 1983 a rajouté à cette définition : « *le clinicien se tait pour laisser l'autre parler, et parle pour lui faciliter la parole* » (Chiland, 1983, p.23).

Ce qui nous a encore encourager à l'adoption de l'entretien de recherche c'est ce que Barbillonet Le Roy ont dit à son sujet : « *Le chercheur peut avoir recours à cet outil lorsqu'il possède peu d'informations sur sa thématique. Dans ce cas l'entretien répond à un usage exploratoire permettant d'étayer sa connaissance et formuler sa problématique ou ses hypothèses* » (Barbillon, Le Roy, 2012, p. 9). D'ailleurs, les entretiens cliniques de recherche s'inscrivent, de ce fait dans le cadre des entretiens cliniques d'investigation. En effet, leur but étant de produire de la connaissance (Proia-Lelouey, 2012, p. 59). En effet, notre thème est très peu exploré dans notre pays et non traité carrément dans notre wilaya ,et même la documentation autour de ce thème n'est pas importante .

Pour analyser la donnée de nos entretiens, on va opter pour une interprétation qualitative vu que notre démarche est qualitative qui convient parfaitement à notre outil et notre méthode, c'est ce qui nous permettra encore d'aboutir à une vue holistique concernant notre recherche, ce qui nous facilitera, par la suite de déduire les avantages et les limites de cette prise en charge. Selon Angers l'analyse qualitatif consiste à examiner attentivement les résultats du traitement des données afin de découvrir les observations qui renseignent plus précisément sur l'hypothèse où l'objectif de recherche (Angers, 2014, p.167)

Par ailleurs, Benedetto en 2007 avance : « *au cours de l'entretien lui-même, le chercheur note les attitudes corporelles, les gestes et les mimiques, les inflexions de la voix, les silences, les hésitations, les éventuels tremblements des membres et de la voix, etc.* » (Benedetto, 2007, p. 27). La première disposition de l'esprit scientifique est d'avoir le sens de l'observation. Être observateur ou observatrice. L'observation consiste à examiner avec soin un aspect ou un autre de la réalité. Toute science est orientée vers la vérification de ses suppositions dans la réalité, d'où la nécessité de son utilisation (Angers, 2014, p.5).

L'observation, aussi représente une autre technique que le chercheur fera mieux de jumeler dans le but de recueillir les informations essentielles qui enrichissent sa recherche, elle est définie comme étant : « *l'action de regarder avec attention les phénomènes, pour les décrire, les étudier, les expliquer. L'acte d'observation commence par le regard, la perception fine d'un individu dans une situation, une concentration de l'activité psychique sur un objet particulier qu'elle distingue* » (Pardinielli & Fernandez, 2021, p. 163).

En effet, selon Maurice Angers, l'observation en situation est un choix approprié quand le problème de recherche amené à s'intéresser à un groupe restreint d'individus dans le but de connaître certains aspects de leur existence en les regardant vivre. C'est une technique ou méthode pour certaine investigation directe se prêtant à la recherche mono graphique, par exemple à l'étude d'un village, d'une association ou d'une entreprise. Elle peut aussi couvrir plus d'un cas. En outre, cette technique est utilisée pour réaliser une recherche à visée compréhensive afin de découvrir le sens que les personnes observées donnent à leurs actions (Angers, 2014, p.42).

On a eu recours à cette technique tout au long de notre pré-enquête et enquête. On a utilisé l'observation qui fait partie de l'entretien de recherche et non pas comme une technique utilisée à part entière avec une grille d'observation. On a veillé à mentionner toutes les observations qu'on a estimées significatives pour l'analyse de nos entretiens sur un bloc-notes, qu'on a pris la peine d'expliquer son utilité pour nous, afin d'éviter qu'ils soient déstabilisés, en s'interrogeant à son sujet.

Il existe en psychologie clinique trois types d'entretien de recherche : l'entretien directif, l'entretien non directif et l'entretien semi-directif qui sert à recueillir des informations à travers d'un guide d'entretien. C'est ce qu'on va aborder dans ce qui suit ;

Notre choix s'est porté sur la méthode de l'entretien semi-directif accompagné d'un guide d'entretien. Parce qu'il nous permet d'explorer notre sujet de recherche, vu qu'il permet le recours à des questions semi-directives bien précises et profondes, comme il laisse le sujet s'exprimer librement, car nous avons besoin de réponses riches et approfondies pour y parvenir à déduire les avantages et les limites de cette prise en charge mise en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir.

On le surnomme aussi « l'entretien guidé », il est largement utilisé dans les sciences humaines et sociales. L'entretien semi-directif combine attitude non directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance (Berthier, 2010, p78). Ce qui veut dire que ce

type d'entretien n'est pas seulement dirigé par les questionnements du clinicien, mais aussi par les verbalisations produites par le patient dans un espace libre qui permet au patient de sortir un peu du cadre des questions posées pour aborder des éléments qui lui semblent importants. . Ce type d'entretien dure en moyenne entre 30 minutes et deux heures (Sauvayre, 2013, p.9)

Le guide d'entretien peut être défini comme : « *un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche en question d'enquête. Le degré de formalisation du guide est en fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête et du type d'analyse que l'on projette de faire* » (Blanchet & Gotman, 2014, p.58). Ce qu'on peut comprendre par cette définition est le fait que l'entretien de recherche est en quelque sorte une route principale sur laquelle se met le chercheur pour aller chercher son but, en donnant naissance à de nombreuses voies latérales -ce qui est le guide d'entretien- le chercheur va faciliter, élargir, structurer son champ de collecte d'informations pour lui.

Le guide d'entretien intègre également les axes thématiques à aborder. Les questions doivent être bien préparées à l'avance et ne doivent pas être inductives (Bioy, & al, 2021, pp. 191-192). Chose qu'on a effectuée en introduisant des axes principaux dans nos guides d'entretien, qui se subdivisent à leur tour à des questions travaillant notre thématique de recherche (ce qu'on va aborder ci-dessous en détail). La visée finale étant de répondre à nos questionnements.

Ce type d'entretien est accompagné d'un guide dont le quel se trouve un ensemble de questions relativement ouvertes, liées à l'objectif de la recherche et préalablement préparées par le chercheur, et dont l'enquête répond en toute liberté, et le rôle de l'enquêteur consiste donc à encourager le participant à parler et donner davantage d'informations sur la thématique de sa recherche.

C'est ce qu'avance Fenneteau (2015) : « *l'interviewer aborde l'entretien semi-directif avec un guide qui dresse la liste des sujets que l'interviewé doit aborder. Lorsque ce dernier n'évoque pas spontanément un thème figurant dans le guide d'entretien, l'interviewer l'invite à en parler. À l'intérieur de chaque thème, l'interviewé s'exprime librement* » (Fenneteau, 2015, p. 14). C'est tout à fait l'avis de (Hervé, 2015) qui avance à son tour que : « *L'interviewer aborde l'entretien semi-directif avec un guide qui dresse la liste des sujets que l'interviewé doit aborder. Lorsque ce dernier n'évoque pas spontanément un thème*

figurant dans le guide d'entretien, l'interviewer l'invite à en parler. À l'intérieur de chaque thème, l'interviewé s'exprime librement » (Hervé, 2015, p. 14).

Vu que notre groupe de recherche est assez restreint, on est aussi dans l'obligation d'opter pour guide d'entretien, parce que la méthodologie veut que les questionnaires soient destinés à un grand groupe d'étude (pas moins de 100cas), c'est ce que confirme Angers (2014) : *« le questionnaire est un outil de recherche utilisé quand on a un grand nombre d'individus, le prélèvement est quantitatif car il s'agit d'établir des comparaisons chiffrées sur de nombreux aspects d'une large population, ses questions peuvent porter sur les comportements, leurs opinions, leur situation sociale »* (Angers, 2014, p.46).

Dans ce qui suit on va étaler quelques caractéristiques de nos guides d'entretien :

5-2-Quelques caractéristiques de nos guides d'entretien

Avant de rentrer dans les détails de nos guides d'entretien, nous tenons à mentionner que pour une question de temps délimité pour la réalisation d'un mémoire de master, on a suivi les recommandations de notre encadrant, et on a élaboré nos guides d'entretien qui visent aussi l'objectif de notre thématique.

Nos guides contiennent plusieurs questions censées d'explorer la prise en charge des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, Chose faite, malgré que le nombre de questions de nos guides d'entretien soient assez important 47 pour des professionnels de la santé et 44 questions celui des parents, sachant que chacune est utile et vise l'évaluation qualitative dont on a parlé, et il est le seul outil d'investigation de cette étude. Cela permettra d'avoir une vue assez exhaustive sur la problématique traitée.

On a essayé de viser des guides qui intègrent des questions sur différents points concernant notre thématique, et ce pour pouvoir répondre à notre question et nos hypothèses en nous permettant de rassembler le plus possible d'informations, pour aboutir à une vue holistique, et cela en faisant le contour de notre thématique, ce qui fera que même notre évaluation sera intégrative et assez globale.

D'un côté l'entretien semi directif est notre seul outil de recherche, qui nous permettra une vue globale sur la prise en charge, pour y parvenir par la suite à déceler, et identifier les avantages et limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA, c'est pour cela qu'on a intégré toute question qui rentre dans ce registre-là. Peu importe le nombre total des questions des guides d'entretien, tant qu'on peut le gérer et cela grâce à notre expérience professionnelle, qui dépasse les vingt ans dans le milieu carcéral, où la formation et l'application des outils d'investigation fait partie de notre quotidien, ajoutant à

cela, la faite qu'on occupe aussi un poste d'exploration et d'orientation des détenus où l'application des outils d'investigation, leur analyse sont la base de notre tâche dans ce service.

On prévoit ce qui suit pour éviter que les interviewés se lassent, s'ennuient, on risque aussi de ne pas pouvoir capter leurs attentions le long de l'entretien ,pour lesquels on a prévu 45mn , l'équivalent des séances des enfants, afin de pouvoir les libérer ces parents dès que leurs enfants terminent leurs séances, pour les professionnels on a prévu le même temps mais ,ils ont pris moins de temps .

Pour cela on a diversifié notre façon de poser nos questions on s'est inspiré de l'échelle de Hare Psychopathie Checklist-Revised (PCLR) et de l'échelle Historical Clinical Risk-20 (HCR20), cela en adoptant deux façons de poser les questions, on a eu recours à des questions directe (ex : Avez-vous fait une (des) formation(s) spécialisées dans la prise en charge des enfants ayant le TSA ?) On a utilisé aussi des questions indirectes (ex : À part le staff médical et paramédical du service, êtes-vous dans le besoin d'autres partenaires de prise en charge hors mur ?)

On ce qui concerne l'enchaînement des questions de nos guides, on les a éparpillé dans des axes , on s'est inspiré des tests psychologiques suivant : l'Inventaire Multiphasique de Personnalité de Minnesota-2 (MMPI2),et l'Inventaire de la Personnalité- Révisé (NEO PI R), c'est pour faire perdre le fil conducteur à ces questions ; notre but est que les interviewés comprennent qu'il n'y'a pas de relation directe entre les question ,ce qui fait qu'ils vont se concentrer sur la question qui vient d'être posée pour eux, c'est aussi pour les emmener à répondre à chaque question sans penser ni à la précédente ni de prévoir la suivante.

On a aussi diversifié les façons de répondre à nos guides d'entretien, afin d'éviter que ça soit un mode de réponse automatique, machinal, ce qui risque de déconcentrer notre interviewé, en répondant à chaque fois avec la même façon à un nombre important de question, dans ce but on a utilisé des réponses ouvertes ; ex : Avez-vous une (des) proposition(s) à suggérer pour améliorer la prise en charge des enfants avec le TSA au sein du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir ? D'autres a réponses fermées ; ex : Est-ce que vous prenez en considération le Quotient Intellectuel (QI) dans l'élaboration de leur projet de prise en charge ? Remarque que par rapport à ce type fermé on a essayé de l'éviter au maximum, vu que les questions fermées sont souvent utilisées dans les questionnaires beaucoup plus, car d'après Angers (2014) : « *l'investigation directe caractérise les*

questionnaires, elle se fait à l'aide de questions dites fermées parce que les choix de réponses sont prédéterminés » (Angers, 2014, p.46).

Tandis que, d'autres nécessitent un mélange des deux styles précédents ; ex : Est-vous supervisé(e) ? Si vous l'êtes, précisez par qui ?), on a introduit aussi, les réponses à choix multiple ; ex : Le choix de travailler dans un service pédopsychiatrique, vous revient, on vous l'a imposé, ou vous n'aviez pas le choix ?

On envisage aussi d'employer une stratégie de passation de nos guides qui fera en sorte que l'interviewé ne prêtera pas attention au nombre de question pour lesquelles on lui demande de répondre ,on va faire la passation des Axes séparément ,mais toujours dans le même entretien semi directif; chaque axe sera présenté seul sur une feuille, sans donner l'occasion à l'interviewée de voir combien il lui reste à répondre ;c'est d'ailleurs une technique très utilisée dans la passation des tests ,comme le test de Colombia par exemple ,tout cela rentre dans le but d'aider notre interviewé à se focaliser sur le ici et le maintenant, on fait en sorte qu'il ne pense qu'aux questions qui sont devant lui.

Nos guides d'entretiens sont des groupes de questions classés sous des axes numérotés et intitulés selon ce qu'ils sont censés rechercher, on voulait pas les mettre même dans les questionnaires, dont on a parlés mais pour des raisons méthodologiques on les a inclus -bien sûr-, par contre au moment de la passation non seulement les questions seront présentées séparément, mais aussi on prévoit d'ôter les intitulés des Axes, afin de ne pas être inductifs pour notre interviewé, l'essentiel c'est qu'il (elle) soit éclairé(e) dès le début sur notre thématique ; voyant par exemple, en faisant la passation avec un professionnel de la santé, quand il saisit qu'il est en face d'un groupe de question évaluant un point bien défini, il aura tendance à se contrôler et rester sur ses gardes ; quoi dire ou pas ? Chose qu'on veut éviter, notre but est d'arriver à une vue globale qui intègre plusieurs informations explicites et implicites issues de diverses sources d'information concernant la prise en charge des enfants ayant le TSA. Tandis que pareil, pour le parent censé donner son avis sur les professionnels de la santé qui prennent en charge son enfant, certainement ses réponses ne vont pas être spontanées et vraies.

Ajoutant aussi, que même si on a numéroté les axes de nos guides, on peut être souple dans la passation, à l'exception des informations générales avec lesquelles on doit introduire nos passations, si non l'essentiel c'est de les aborder toutes.

Comme vous pouvez le constater , il y'a plusieurs question qu'on a posées pour les parents et les professionnels au même temps (l'axe des recommandations et celui de la

description de « x » suite à sa prise en charge) ,notre objectif derrière est d’avoir deux avis sur le même point, ils seront complémentaires ;par exemple, un professionnel juge qu’il n’a pas constaté une amélioration au niveau de la communication d’un enfant ,mais en parallèle, sa mère nous répond que son fils à la maison a fait un énorme progrès, en se justifiant par des vidéos qu’elles a faites chez elle, de ce fait on a eu deux descriptions pour le même point ,en plus la première est à compléter par celle qui la seconde, (la communication de cet enfant est évaluée dans un autre contexte à part celui du service ,du fait on a élargie le champ de notre exploration l’environnement naturel de cet enfant),c’est cela notre intérêt derrière ; on vise une exploration précise et intégrative (holistique).Et même c’est pour plus de fiabilité quand les professionnels confirment l’évolution d’un cas et le parent le fait aussi c’est ce qui donnera plus de validité à ce résultat qui est partagé entre ces deux parties .

On a fait la même chose avec le dernier axe, vu que les suggestions des parents qui ne sont pas uniquement des accompagnateurs extérieurs mais touchés et concernés par la pathologie de près, une fois encore, on met en évidence la complémentarité qu’on vise à travers nos guides d’entretiens.

On a consacré dans chaque guide un axe où on donne l’opportunité pour chaque partie (parent /professionnel) pour explorer le rôle qu’a joué l’autre dans la prise en charge de l’enfant dont ils partagent la prise en charge. Evidemment, c’est ce qu’on va prendre en considération aussi lors de nos analyses, où on va se référer bien sûr aux recommandations qu’a fait la HAS au sujet de la prise en charge des enfants ayant le TSA.

On prévoit même de faire deux modes de passation ; individuelle ;consacré pour les parents sans niveau d’institution, pour qui on va prendre l’initiative de mentionner leur réponse telles qu’elles seront dites, aussi dans le cas où un parent préférera être seul. On appliquera aussi la passation collective en faisant attention à former des groupes homogènes qui ne dépassent pas les cinq à six interviewés, dans le but de maîtriser, de gérer le groupe et pour faire avancer la passation dans les mêmes conditions favorables du début à la fin des entretiens semi directifs qu’on va effectuer. L’idée de la passation collective s’impose aussi, vu les délimitations temporelles.

Nous ajoutons aussi qu’avec le consentement des participants on prévoit d’accompagner la passation de nos guides d’entretien en ayant recours à l’enregistrement audio afin de ne pas rater les commentaires que peut l’interviewer sans qu’il introduise cela dans la réponse qu’il donne à une question. On va se focaliser uniquement sur l’observation

de leur attitude et de les accompagner en lisant, à chaque fois les questions (on donnera plus de détails dans la partie consacrée pour l'enquête).

Passant maintenant à la présentation de nos guides d'entretien, rappelons juste qu'au sujet de chaque enfant ayant le TSA et pris en charge par un professionnel de la santé (représentant de l'équipe qui prend en charge l'enfant) va remplir le guide qui lui est destiné et qu'on va jumeler par la suite avec le guide d'entretien qui sera rempli par le parent de cet enfant, cela dans le but d'explorer les avantages et les limites de la prise en charge mise en œuvre pour cet enfant. Après avoir fini de faire la même procédure avec les professionnels de la santé.

Les deux guides d'entretien sont traduits à la langue Arabe et Française et kabyle ,cette dernière version été mise à l'écart par tout le groupe, dans le but de les mettre à l'aise (pour plus de détails, veuillez revenir aux annexes).

5-2-1-Le guide d'entretien destiné aux professionnels de la santé exerçant au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir

Nous avons élaboré un guide d'entretien semi-directif de **47 questions**, répartie en **05 axes**, qu'on a débutés par des questions concernant les informations générales sur le professionnel de la santé (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans la liste des annexes) , **05 questions d'informations générales** ; qui ont comme objectif de décrire le rôle que peut jouer l'âge, l'expérience professionnelle , la qualité et la nature des études que le professionnel a effectué(e), sa formation continue, sa supervision, on va explorer quel serai le rôle et l'impact de ces points dans la prise en charge ? Est ce qu'on les qualifie autant que : avantages ou limites de ces modalités de prise en charge appliquées au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oud-Ghir ?

Le premier Axe est intitulé : « **La prise en charge au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir** » qui se compose à son tour de **15 questions**, (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir dans les annexes). Ces questions participent aussi, d'un autre angle à étudier l'impact ou à décrire les caractéristiques de la prise en charge au niveau du service d'Oued-Ghir, qu'on va juger et estimer autant que facteurs avantageux ou limitant de cette prise en charge.

En ce qui concerne, **le deuxième Axe**, on l'a intitulé : « **la prise en charge de « x »** », il contient **08 questions** (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir dans les annexes). Les questions de cet axe sont élaborées aussi d'un autre angle dans le but d'intégrer

le maximum de facteur pour aboutir à une vue holistique de la prise en charge qui se fait dans ce service, qui pourront être des avantages ou des limites selon leur présence ou leur absence.

Tandis que **le troisième Axe** qu'on a intitulé : « **La description de «x » par la suite de sa prise en charge** », qui contient **10 questions** inspirés du DSM5R (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes). À travers cet axe, on veut décrire, s'assurer, des résultats observés sur les enfants, pour les qualifier soit autant qu'avantages ou limites de cette prise en charge. Ajoutant à cela qu'on a introduit cet axe dans le guide d'entretien destiné aux parents pour faire une comparaison entre leurs réponses concernant l'état de « x » suite à sa prise en charge, et ce pour confirmer ou infirmer l'amélioration, ce qui va encore valider notre qualification autant que avantages ou limites

Concernant **le quatrième Axe** qu'on a intitulé : « **La description des parents de « x »** », **qui** se compose de **06 questions** (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes). Cet axe a comme but de qualifier le rôle que joue un parent dans la prise en charge de son enfant, vu qu'il est un autre agent qui peut avoir deux impacts ; il peut être avantageux ou limites. Cet axe nous permet encore d'encrer notre thématique en intégrant ou en optant à un éclectisme de facteurs qui non seulement nous permettront l'exploration d notre thématique mais, aussi ça nous facilitera de mettre en exergue deux types de facteurs : facteur avantageux et facteur limitant des modalités de prise en charge au service pédopsychiatrique d'Oud-Ghir.

Le **dernier Axe (5eme)** on l'a intitulé : « **les recommandations** », qui se compose à son tour de **03 questions** (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans la liste des annexes). Ce dernier axe englobe des questions au sujet des recommandation dans le but de procéder à partir de cet angle différent encore des précédents pour fermer la boucle autour de notre thématique, ici, c'est à partir de leurs suggestions qu'on va déduire les facteurs qu'on peut classer dans les avantages ou les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir.

On clôture ce guide d'entretien par des remerciements.

Passant maintenant, au guide d'entretien destiné aux parents ;

5-2-2-Le guide d'entretien destiné aux parents des enfants ayant le TSA et pris en charge au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir

Nous avons élaboré un guide d'entretien semi-directif de **44 questions**, réparties en **04 axes**, qu'on a débutés par **07 questions générales** sur « x » et sa famille, elles ont comme

objectif d'explorer notre thématique, par des questions qui vont nous fournir des réponses qui auront comme objectif de départager les informations qui représentent les avantages, et celles qui représentent les limites de la prise en charge de « x » (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes)

Le premier axe est intitulé : « **La prise en charge de « x »** » qui se compose à son tour de **19 questions**. Puisque nous visons l'exploration globale (holistique) de la prise en charge des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir, de cet angle on va qualifier ces facteurs qui concernent cette opération, et qui peuvent jouer un rôle positif qu'on décrit et qualifie comme avantages et ceux qu'on qualifie de limites du fait qu'ils handicapent l'efficacité de cette prise en charge (pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes).

Tandis que, **le second axe**, on l'a intitulé : « **la description de « x » par la suite de sa prise en charge** », il contient **10 questions** (Pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes). À travers cet axe, on veut décrire, s'assurer, des résultats observés sur les enfants, pour les qualifier soit autant qu'avantages ou limites de cette prise en charge. Ajoutant à cela qu'on a introduit cet axe dans le guide d'entretien destiné aux parents pour faire une comparaison entre leurs réponses concernant l'état de « x » suite à sa prise en charge, et ce pour confirmer ou infirmer l'amélioration, ce qui va encore valider notre qualification autant que avantages ou limites

Concernant **le troisième axe** qu'on a intitulé : « **la description des professionnels de la santé qui prennent en charge « x »** », il se compose de **05 questions**, en vue d'intégrer aussi cet élément pour avoir le dévouement, le sérieux, la gentillesse

Le dernier Axe (04 ème) on l'a intitulé : « **les recommandations** », qui est aussi un axe commun avec le guide des professionnels, il se compose à son tour de **03 questions**, qui ont comme objectif d'aboutir à une vue globale, en donnant aussi l'occasion aux parents qui sont les 02 ème sujets touchés après leurs enfants par ce trouble, ils vont nous permettre en donnant leurs avis de détecter les éléments qui sont limites beaucoup plus. Pareil aussi on déduira ses avantages aussi à travers les réponses que les parents vont nous fournir. (Pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir à ce guide dans les annexes).

On clôture ce guide -aussi- par des remerciements.

Rappelons que, pour les professionnels de la santé, ils ont utilisé ceux de la langue française, est répondu aussi avec cette langue, tandis que les parents y'a eu un mélange ; ceux qui ont fait comme nos professionnels ; c'est-à-dire répondre en français pour les parents qui

ont un niveau d'instruction élevé. Tandis que, les autres ont choisie celui en arabe mais ils ont répondu par un mélange entre le français et le kabyle. Donc nous allons -parfois- présenter leurs discours et puis après nous allons apporter une traduction en langue française,

6-Le déroulement de la recherche

Dans toute recherche, deux étapes sont indispensables dans le contexte de la pratique et l'exploitation de terrain, qui sont : le pré-enquête et l'enquête, c'est ce qu'on va aborder, dans ce qui suit :

6-1-la pré-enquête

La pré-enquête est une étape cruciale qui contribue à la rigueur et à la pertinence de la recherche en psychologie clinique. Elle sert de fondation pour une étude approfondie et bien structurée. La pré-enquête est une phase exploratoire qui précède l'enquête principale. Elle a pour but de tester les hypothèses, le questionnaire, et s'assurer que les outils de collecte de données sont bien conçus .de ce fait, la pré-enquête est un pilier qui assure la qualité et la fiabilité de l'enquête principale, elle peut valider la démarche et apporter les corrections nécessaires avant de lancer une étude plus large et plus couteuse.

La pré-enquête donne l'occasion de vérifier des repères, de découvrir le terrain, de s'exercer au questionnement et à l'écoute, de rédiger un guide d'entretien, et de le pratiquer. Cette étape est fondamentale pour élaborer la problématique de la recherche, développer les hypothèses et sélectionner les méthodes les plus adéquates à l'objet de la recherche (Sauvayre, 2013, p.48).

Avant d'explorer le lieu de recherche notre pré-enquête est commencé par feuilleter la revue de la littérature pour trouver des documents sur le sujet à l'aide de notre liste de mots clés en consultant tous les bases de données soit des :livres, articles scientifique ,thèses de doctorat au niveau national et international ,des sites d'internet ainsi des vidéos et des émissions, ce feuilletage de documents nous a permis d'éclaircir notre question ainsi notre objectif de recherche pour bien destiné les outils de notre recherche.

Nous avons mené notre pré-enquête à partir du mois de février à l'établissement hospitalier spécialisé en psychiatrie d'Oued Ghir, en parallèle nous avons consulté la revue de la littérature qui va nous servir à bien déterminer notre thème de recherche et construire notre problématique

Cette phase a duré du 10/02 au 25/03/2024, dont la quelle nous avons suivi une approche rigoureuse pour obtenir les autorisations nécessaires. Tout d'abord, nous avons

sollicité l'accord du directeur de l'établissement qui joue un rôle clé pour l'autorisation de mener notre recherche sur place .sa validation nous a permis de poursuivre notre démarche.

Ensuite, une rencontre avec le chef de service et l'orthophoniste afin de présenter la thématique .de notre recherche, de ce fait nous avons discuté sur les différents programmes proposés pour la prise en charge auprès les enfants ayant un TSA et la démarche utilisée pour d'estimation et le diagnostics des enfants qui se présentent à la consultation ainsi, les outils d'évaluation disponibles.

Ainsi, nous avons veillé à disposer d'un bureau approprié, mis à notre disposition par les responsables, afin de garantir la confidentialité et le confort des participants. Cet espace adéquat a favorisé un échange d'informations fluide et a permis aux participants de se sentir en confiance pour partager leurs expériences. Cela a contribué un environnement respectueux et propice à l'échange d'informations.

Au début, nous avons demandé le consentement libre de chaque parent ; cela signifie qu'ils ont eu la possibilité de décider en toute liberté s'ils souhaitent participer à notre recherche. Nous leur avons fourni toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée, en leur expliquant les conditions pour garantir leur anonymat et leur confidentialité. C'est important de noter que le consentement a été obtenu de manière volontaire, sans aucune forme de contrainte ou de pression exercée sur les participants. Nous avons respecté leur droit de retirer de l'étude à tout moment, sans préjudice ni conséquences négative.

Lors de notre pré-enquête, nous avons participé activement à de nombreuses activités proposées pour la prise en charge des enfants ainsi les parents.

Au début, nous avons été encadré par les professionnels, où on a appris appliquer les différentes méthodes utilisées pour établir le lien de Pairing avec les enfants. Dans cette période, nous avons employé diverses activités pédagogiques disponibles, les jeux de constructions, de motricité fine, le graphisme, le coloriage et d'autres activités, pour déterminer les centres d'intérêt de chaque enfant, ce qui faciliterait le contact avec lui .de plus, nous avons observé les professionnels comment ils hiérarchisent la liste des renforçateurs pour les intégrer au cours de leurs interventions.

En ce qui concerne les séances d'intervention avec les enfants, nous avons eu l'opportunité de les gérer avec la présence du responsable de stage. Après chaque séance, nous faisons un petit débriefing pour les parents dans le but d'expliquer le déroulement de la séance et de communiquer quelques observations.

Durant aussi cette période, sous la guidance de notre encadrante de stage ; concernant les parents, nous avons organisée des séances de guidance parentales où nous avons rencontré des couples, nous avons essayé de partager un peu de notre expérience professionnelle en leur expliquant à travers des propositions comment ils devront se comporter avec leurs enfants. Nous avons également, appliqué des séances de relaxation à quelques parents anxieux suite à l'accord de notre encadrante. À la fin de chaque séance nous fournissons un compte rendu à la responsable de notre stage pratique.

Souvent dans la pré-enquête le chercheur, perfectionne et applique son outil de recherche, et ce grâce à ses lectures, et son rapprochement des professionnels en relation avec sa thématique, c'est le cas pour nous, par ailleurs on veut souligner qu'on n'a pas appliqué nos guides d'entretien dans le but de ne pas fausser les réponses de nos participants .Ca n'empêche qu'on l'a enrichi grâce aux entretiens qu'on a eu avec eux, en plus on a eu la chance que le Pédopsychiatre Khemsine Louhab, et un parent d'un de ses patient ont rempli pour nous au niveau de l'hôpital où il travaille en France ,qu'on a pas inclus ni pris en considération, vu que s'est fait dans un autre contexte que le nôtre, ça n'empêche qu'on a pris en considération ses remarques. On a aussi fait des jeux de rôle entre nous pour nous familiariser avec nos guides d'entretien. Pendant cette période on a essayé d'assister à des journées de sensibilisations ; ex : celle de Kherrata le : 17 / 02 / 2024 au sujet de : « l'autisme au milieu scolaire », et celles qui été faites au niveau du service de Oud-Ghir concernant : « l'addiction aux écrans (l'autisme virtuel) », et :« le régime alimentaire des enfants ayant le TSA » le : 21 /04/2024 et le : 24/05/2024

De ce fait, notre pré-enquête nous a permis de collecter quelques items qu'on va inclure pour perfectionner nos guides et pour élaborer notre question et nos hypothèses. L'autre utilité de la pré-enquête est de bien entamer notre enquête de recherche dans de bonnes conditions. C'est ce qu'on va aborder à présent ;

6-2-L'enquête

Dans un premier temps, nous présenterons les définitions de l'enquête, puis nous passerons à la présentation de son élaboration dans le cadre de notre recherche.

L'enquête est l'ensemble des opérations par lesquelles les hypothèses vont être soumises à l'épreuve des faits, et qui doit permettre de répondre à l'objectif qu'on s'est fixé (Blanchet, Gotman, 2014, p.35).

L'enquête permet ainsi de rassembler des informations sur un sujet ou un groupe de sujets, avec des techniques de recherche déjà sélectionnées et développées, qui permettent de

mettre en évidence les objectifs de la recherche, de spécifier les réponses aux questions que l'on désire aborder et enfin de découvrir leurs différentes dimensions.

En psychologie, il existe plusieurs méthodes et techniques tel que l'observation, l'entretien, les questionnaires et tests... ces outils permet au clinicien dans le cadre de la recherche de récolter le maximum d'informations en termes de qualité et quantité sur leurs patients.

Dans ce contexte, notre enquête c'est bien déroulé auprès des professionnels de la santé et des parents des enfants ayant le TSA, du 28/05/2024 au 04/06/2024, nous avons demandé au psychologue coordinateur, un bureau, pour nous au moment de la passation des guides d'entretien, afin de garantir la confidentialité et le confort des participants. Cet espace adéquat a favorisé un échange d'informations fluide et a permis aux participants de se sentir en confiance pour partager leurs expériences. Cela a contribué un environnement respectueux et propice à l'échange d'informations. Chose faite, toute l'équipe s'est mobilisée pour mettre à notre disposition toutes les conditions qui faciliteront notre travail, chose qui prouve leur dévouement et leur implication dans leur travail.

Lorsque nous nous sommes retrouvées en présence des professionnels, ils se sont montrés méfiants, c'est ce qui nous a poussé à prévoir un entretien motivationnel collectif ,durant lequel on leur a dit par exemple : *« qu'on comprend parfaitement vu qu'on est praticiens ,et qu'un thème pareil peut c'est vrai ressortir les limites de leur pratique, mais soyons professionnel ,notre but est d'accompagner ses enfants, de les aider à acquérir une vie optimale, c'est cela l'objectif de cette recherche, à vrais dire elle est à doubles tranchons ; elle vise en premier lieu l'exploration de ce qui se fait dans ce centre et de tout ce qui est en relation avec cette prise en charge ,c'est l'intérêt de notre base théorique intégrative, mais c'est aussi dans intérêt scientifique d'explorer les limites de cette pratique »*. Leur dévouement, leur conscience professionnelle, leur a fait aussi changer leur façon de voir les choses, c'est alors qu'ils nous ont fixé un autre RDV pour l'application qui va se faire en individuel vu le planning chevauché entre eux, de ce fait on a fait en sorte de travailler selon ce qui les arrangent eux beaucoup plus et pour ne pas perturber les enfants et leurs parents.

Concernant les professionnels de la santé, on a travaillé avec un groupe de cinq 05 professionnels qui travaillent en duos (psychologue et orthophoniste) sans la présence de la pédopsychiatre (pour plus de détail concernant ce point, veuillez revenir aux tableaux récapitulatifs des caractéristiques de notre groupe de recherche, ci-dessus). On n'a pas eu

recours à l'enregistrement puisqu'on a effectué des entretiens individuels, donc on pouvait gérer le déroulement de notre entretien semi directif.

Concernant les autres membres de notre groupe de recherche, on a opté pour : 17 parents qui répandaient clairement à nos critères d'inclusion et d'exclusion, qui resterons anonymes, on a quelques professionnels et même des parents qui voulaient divulguer leurs identités, mais l'éthique veut que les participant doivent rester anonymes, chose qu'on leur a expliqué.

Le consentement libre veut dire que l'autre est libre d'accepter ou de refuser de participer avec nous sans faire pression ou menace sur lui soit d'une façon verbale, tandis que le consentement éclairé implique que le participant doit être informé des buts de la recherche, des risques qu'il encoure et les désagréments possibles (Pardinielli & Fantini, 2009, p. 387).

Cependant, avant d'entamer la passation de nos guides, nous avons demandé à chaque participant son consentement libre et éclairé, après avoir lu la note d'information où nous les avons également éclairés sur l'objectif général de la recherche et sur le respect de la confidentialité des informations transmises, tout en précisant l'anonymat et le fait que les données collectées ne serviront qu'à la recherche scientifique. Concernant, les couples de parents, après avoir eu leurs consentements, on leur a laissé prendre la décision qui va répondre au guide d'entretien, ils décident tous de céder la tâche aux mamans, chose que le Pr Ould Taleb a déclaré dans sa conférence, en disant que la majorité des Co-thérapeutes sont des mamans (Conférence d'Ould Taleb, 2016).

On veut bien mentionner que le faites qu'on est praticien, on a évité que les professionnels répondent à nos guides par une forme d'obligation vu qu'on est en quelques sorte collègues, c'est pour cela qu'on a insisté sur le fait qu'ils sont libres de participer ou pas. Concernant, une orthophoniste on a dû attendre qu'elle soit en meilleure forme vu qu'elle était enrhumée, ce qui fait qu'on a reporté les passations des professionnels et qu'on a débuté par les parents.

On n'a pas prêté attention à l'heure exacte de nos entretiens mais on s'est focalisées sur la durée de l'entretien en faisant en sorte qu'on soit à leurs disponibilité et selon le temps qui les arrangeaient .Pour les parents on a profité le moment de la consultation de leurs enfant, on a fait en sorte que notre guide soit applicable en 45mn ,chose qu'on a assuré en faisant des rectification concernant quelques items, on a eu recours à un jeu de rôle, pour nous familiariser avec nos questions ,pour faire la lecture de la consigne plusieurs fois, chose qu'on

rappelle qu'on a pas appliqué sur notre groupe de recherche afin de ne pas fausser leurs réponses (veuillez revenir au guide dans les annexes ,pour plus de précision).

Les sujets de notre recherche ont fait preuve d'une grande collaboration, parents et professionnels, qui étaient très motivés pour faire partie de l'enquête. La plupart d'entre eux ont fait tout leur possible pour nous fournir les informations vraies. Les parents surtout, étaient si intrigués et impliqués dans notre recherche ; au point qu'ils ont demandé avoir les résultats de notre recherche une fois terminée, chose qu'on prévoit comme la stipule l'éthique et la déontologie de la recherche.

Être praticien à faciliter le lien entre nous et les parents, ils étaient partant dès le début sans aucune réticence ou hésitation, on a eu même à faire à des parents qui nous ont demandé de les prendre en charge en dehors du service, pour ne pas les brusquer par un Non, on a pris la peine de leur donner un petit aperçu sur l'éthique et la déontologie qui nous interdisent cela puisqu'on est dans le cadre de la recherche. On s'est montré disponible à les orienter vers des confrères.

Nous avons également utilisé la traduction de nos guides d'entretien en langue Arabe ,Kabyle pour mettre à l'aise tous nos participants y compris les professionnels ,on a même traduit le formulaire d'information et de consentement ,on mettait le guide, les formulaires avec leur trois versions sur la table ,puis on demandait à chacun de choisir la langue avec laquelle il comprenait mieux et pouvait répondre avec ,puis on enlevait les deux autres versions de la table, pour poser individuellement encore les axes de nos guides d'entretien. Deux parents ont choisi de travailler avec la langue arabe, aucun n'a eu recours à la langue kabyle en disant qu'elle est difficile à écrire, et du fait on ne les a pas jointés dans les annexes. Autre chose qu'on veut souligner, c'est le fait que tous les parents ont pris le stylo qu'on a mis à leur disposition pour répondre mais à force d'être préoccupé(e) par reprendre et expliquer, ils oubliaient carrément d'écrire, et c'est le cas de tous les parents, même ceux qui ont un niveau d'instruction très élevé, c'est alors qu'on leur a proposé d'écrire à leur place, pour qu'ils (elles) soient encore plus à l'aise.

Par conséquent, les entretiens ont été menés avec la langue choisie par l'interviewé(e), nous avons eu recours à la prise de notes sur un bloc-notes concernant les commentaires ou des attitudes de notre interviewé(e), afin de les prendre en considération dans l'analyse du guide d'entretien de ce participant. Après chaque passation, nous avons exprimé notre gratitude aux participants pour leur contribution dans notre recherche ainsi que pour le temps, le sérieux et l'implication qu'on a remarqués sur eux en répondant.

En second temps, nous avons fait un entretien motivationnel de groupe pour les professionnels pour avoir uniquement leur consentement. Nous avons également utilisé la traduction de nos guide d'entretien en langue Arabe ,et Kabyle pour mettre à l'aise tous les professionnels y compris les formulaires de consentement, la note d'informations .on mettait le guide, les formulaires avec leur trois versions sur la table ,puis on demandait à chacun de choisir la langue avec laquelle il comprenait mieux et pouvait répondre avec ,puis on enlevait les deux autres version de la table tous les professionnels ont choisi la langue française, aucun n'a eu recours à la langue arabe .Concernant la langue kabyle ils disaient : « *elle est difficile à écrire* » , de ce fait , on les a pas jointés dans les annexes. Ils ont répondu séparément du fait qu'il n'été pas possible de faire la passation collective, vu les RDV et les absences des enfants, et les imprévus de la dernière minute ,chose pour laquelle on s'est préparé déjà ,on prévoyons d'ôter les intitulés des axes, en plus on leur avait dit que les guides ne sont pas identiques mais complémentaires, ce qui a fait qu'il n'ont pas pris le temps pour concocter les mêmes réponses, et de les siffler entre eux ,on a fait en sorte de mettre des conditions de passation qui vont nous éviter ce qui pourra fausser les réponses, et ce qui va dérouter notre exploration concernant notre thématique.

On veut souligner que tous les professionnels ont répondu sans aucune difficulté ou question même, ils été vraiment concentrés, réfléchissaient à chaque fois pour répondre et remémorer des informations. Toutefois, on était là à attendre leurs questions, en faisant à chaque fois la liaison pour passer à un autre axe, à chaque fois on leur donnait un récapitulatif du nombre de question.

On veut bien souligner aussi qu'après les informations générales, nos participants étaient libres de choisir entre les axes, sauf l'axe de la prise en charge de « x » et celui de la description de « x » par la suite de sa prise en charge qu'ils doivent être successifs. Les axes n'avaient que leurs numéros, sachant qu'on a ôté leurs intitulés ; le but final et qu'ils répondent à toutes les questions. Concernant celles auxquelles ils non pas répondu, on les a aussi prises en considération dans notre analyse. On s'est inspiré dans notre passation du test de Colombia , comme on l'a déjà signalé , afin que nos interviewés ne se rendraient pas compte ni nombre ni du type de questions qui les attendaient, cela a pour objectif qu'ils soient mieux concentrés ,ce qu' on a renforcé avec nos encouragements tels que : « c'est bien, on continue , ça va on est presque à la fin ,on est à l'avant dernière ,le fait que vous aviez répondu à cet axe (celui de la description de « x » après sa prise en charge) sans être

fatigué(e), déconcentré(e) ce qui reste n'est pas aussi long, bravo ,vous venez d'achever le plus long axe du guide,...).

À la fin de chaque entretien semi-directif qu'on a effectué, nous avons exprimé notre gratitude aux participants pour leur contribution à notre enquête ainsi que pour le temps qu'ils ont consacré pour répondre à nos guides d'entretien de recherche.

7-La déontologie et l'attitude du chercheur

La responsabilité des chercheurs et de la recherche est cruciale. Ils ne peuvent agir impunément, mais doivent respecter des règles strictes. L'intégrité et la probité sont essentielles pour préserver la crédibilité de toute démarche scientifique. Les règles de déontologie, sous forme de réglementations écrites, se répandent dans de nombreuses disciplines scientifiques.

Dans la recherche, le chercheur oriente son travail non pas au hasard d'une rencontre fortuite, mais en se référant à l'éthique et à la déontologie. Ces règles professionnelles protègent également la dimension psychique à l'usage (Benamsili & Fargani, 2022, p.473).

La déontologie ne se focalise pas uniquement sur les participants et caractéristiques personnelles à éviter ou à favoriser chez le chercheur, mais elle s'applique aussi sur le choix des outils méthodologiques tels que les tests, les échelles et les entretiens de recherche consiste en soi une démarche éthique car elle implique un souci d'objectivité (Varescon, 2013).

Il y a dans la conduite d'une recherche des règles à suivre, qui forment une éthique scientifique propre, ce sont des règles et des devoirs à respecter par chaque chercheur. Le respect de l'intégrité des personnes est violé si leur participation à la recherche risque de les affecter physiquement ou psychologiquement. Il est impératif de ne pas divulguer l'identité de personnes qui ont bien voulu participer à la recherche ou celui de leur groupe d'appartenance selon le cas. Cette règle est d'autant plus nécessaire que la recherche exige des sujets libres de s'exprimer spontanément et non influencés par ce qui peut être dévoilé sur eux (Angers, 2014, p.7). De ce fait, l'éthique est fondamentale pour garantir le respect des droits des participants et la rigueur de la recherche

Selon Giami (2009), la posture du chercheur repose principalement sur la réflexivité concernant sa propre attitude, celle de ses interlocuteurs, la théorie, les effets induits par les instruments utilisés, les données collectées et les personnes qui les produisent. Cette attitude implique également une prise en compte minutieuse de ces différents éléments. De plus, elle nécessite une réflexion approfondie sur la situation et la signification des protocoles et des

dispositifs de recherche, en tenant compte du contexte culturel dans lequel se situent les pratiques de recherche (Benamsili & Fargani, 2022, p.473).

Avant d'entamer toute recherche, le chercheur dans chaque entretien exige d'y consacrer suffisamment de temps pour aller en profondeur et aborder tous les thèmes prévus d'une à quelques heures, habituellement. Les propos sont enregistrés et seront ensuite transcrits mot à mot en vue de l'analyse. Sur le plan de l'éthique, il est nécessaire d'obtenir l'autorisation de la personne interviewée avant de l'enregistrer (Angers, 2014, p.45). À part l'enregistrement qu'on a prévu et qu'on a annulé par la suite, on a respecté durant tous les entretiens qu'on a effectués avec les parents et les professionnels de la santé, individuels ou collectifs, on a veillé -surtout en étant praticiens- à être professionnels dans notre pratique. L'éthique exige qu'on ne doive en aucun cas nous entretenir avec un sujet sans son consentement libre et éclairé, chose qu'on a appliqué en premier lieu avec notre groupe de recherche.

On veut bien souligner que le fait de s'entretenir en individuel ou en groupe avec un professionnel -collègue- comme cas de recherche, n'été pas facile du tout, on a dû travailler notre subjectivité, et celle de ces professionnels-, surtout qu'ils été tous résistants à participer au début. Effectuer un entretien collectif avec eux n'été pas une tâche facile, mais vu qu'on a eu l'habitude de faire un travail similaire dans notre milieu de travail où on le fait habituellement avec des groupes de personnes, pour avoir leurs consentements à l'évaluation, aussi on a l'habitude pendant les formations qu'on a effectué à avoir à faire à un groupe de collègues aussi.

Avant de solliciter les personnes susceptibles de participer à la recherche le chercheur doit établir des critères de sélection dans le but d'homogénéiser la population de recherche. Une fois les critères de d'inclusion sont établis le chercheur doit réfléchir à la façon dont il va présenter la recherche aux personnes sollicitées en respectant le contexte et les conditions de recueil des données (Varescon, 2013). Chose qu'on a fait aussi (pour plus de précision concernant ce point, veuillez consulter la partie des annexes).

Avant de demander le consentement de nos cas de recherche, nous avons essayé de mettre à l'aise le sujet qui est devant nous, on lui demandant de prendre une chaise là où il sera à l'aise, avec une voie claire et apaisante, en lui souhaitant la bienvenue ,mais on s'est focalisés avant tout sur l'accueil non verbal ,dès que notre sujet a franchi la porte, on l'a accueillie avec une posture qui témoignent de l'importance à son égard ,choses qu'on a appliqué aussi dans l'entretien collectif et individuels avec les professionnels de la santé.

Au cours de notre enquête, et afin de créer une relation de confiance, on a adopté avec les membres de notre groupe de recherche soit en individuel ou en groupe une attitude compréhensive, chaleureuse, empathique pour que notre (nos) cas puisse (ent) s'exprimer librement, sans aucune contrainte ou méfiance, chose qui sera à notre faveur, puisque ça nous facilitera d'effectuer une exploration vraie, sans résistance ou inhibition, ce qui donnera plus de crédibilité à nos résultats de recherche.

On doit savoir que l'alliance ou le lien qui nous réunisse avec notre groupe de recherche n'est pas thérapeutique mais, ça n'empêche que le chercheur doit adopter une posture à la fois neutre, non directive et empathique, autrement dit, le chercheur doit établir une relation de confiance avec l'interviewé, tout en maintenant une distance professionnelle en évitant tous les opinions et les préjugées qui vont permettre au le sujet de s'exprimer librement.

Rappelons que, le formulaire consentement libre, et éclairé vont garantir à nos participants la liberté de répondre à nos questions et de s'exprimer librement (Pour plus de détails concernant ce point, veuillez revenir aux annexes). On les a traduits en trois langues : Arabe, Kabyle, et Française, ce qui témoigne l'acceptation inconditionnels et le respect de nos cas, pour lesquels on a fait en sorte avec l'aide des professionnels de ce service de concocter des conditions favorisantes pour que nos passations soient faites dans de meilleurs conditions possibles. Concernant le respect de nos cas -aussi- on a dû reporter la passation avec une orthophoniste qui était grippée.

En parallèle, on veut mentionner aussi qu'il y a des attitudes à éviter le long de la recherche, telles que tomber dans l'évitement, la froideur dans notre attitude, et ce à force de viser une attitude objective, rappelons-nous toujours que la rigueur ne veut surtout pas dire froideur, chose qui s'applique surtout sur les chercheurs débutants, comme nous. De ce fait chaque chercheur doit perfectionner son attitude, en demandant conseils auprès des expérimentés, et c'est ce qu'on fait avec notre encadrante.

En effet, lors de notre recherche, toutes ces attitudes ont été respectées, nous avons débuté par l'attitude non directive, à savoir qu'à partir du fait de poser la question, nous avons donc laissé le sujet s'exprimer en toute liberté sans pour autant le brusquer ou le contraindre, ni lui apporter de réponse, sous avons veillé à lui montrer qu'il était écouté attentivement, nos interventions se sont limitées à des rappels et à des reformulations et des traductions, dans le but de mettre en œuvre tous les éclaircissements possibles ,sans autant insinuer ou diriger les réponses de nos cas.

En outre, l'écoute active et le respect des participants ont été les piliers de notre attitude, durant les entretiens on a eu recours aux reformulations des mots et des phrases dites par notre interviewé, on a aussi utilisé des hochements de tête, des interjections neutres : "*d'accord*", "*oui* ", Nous avons aussi respecté et pris en considération les moments de silence ou d'hésitation de nos cas, en ayant recours à des petites phrases, telles que : "*je voie*" , "*je comprends*" qui témoignent notre empathie et encouragent notre sujet à dire plus en relançant notre entretien avec ,on a procédé ainsi tout le long des entretiens qu'on effectués.

Dans ce qui suit on va citer quelques difficultés, qui ont retardé la finalisation de notre recherche ;

8-Quelques difficultés de notre recherche

Le long de notre recherche nous avons rencontré plusieurs entraves, parmi elles :

- Le changement du thème du départ, qui été destiné à effectuer une recherche dans le pénitencier ;
- Le changement de l'encadrant ;
- Le temps limité dont on dispose ;
- La non disponibilité des outils de la recherche ;
- L'originalité de notre thématique.

Synthèse

Dans le domaine de la recherche scientifique , la méthodologie joue un rôle fondamental en garantissant le déroulement rigoureux et efficace du processus de recherche .Elle agit comme un cadre structurant qui organise les différentes étapes de la recherche ,depuis la formulation des hypothèses jusqu'à l'obtention des résultats finaux .En ce sens ,la méthodologie représente un parcours intellectuel méthodique, ordonné ,guidé par un ensemble de principes et de procédures établies ,qui assurent la progression cohérente du travail du chercheur.

Dans de l'évaluation des avantages et des limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir au profit des enfants ayant le TSA nous allons opter pour la méthode d'étude de cas ainsi que l'entretien semi directif. Notre outil de recherche est basé sur l'élaboration de deux guides d'entretien, un destiné pour les parents et un autre pour les professionnels de la santé.

Dans ce qui suit, nous allons présenter, interpréter nos résultats dans le but de discuter nos hypothèses.

Chapitre V :
Présentation, analyse des
données et discussion des
hypothèses

Préambule

Dans ce dernier chapitre, nous allons procéder à la présentation et l'analyse des données obtenues de notre groupe de recherche qui se compose de deux protagonistes, qui sont impliqués de près dans la prise en charge des enfants ayants le TSA, à savoir, les parents et les professionnels, en utilisant une approche intégrative, fondée sur la méthode clinique et l'étude de cas comme éléments d'une démarche qualitative, on a utilisé deux guides d'entretien comme outils de recherche afin d'infirmer ou de confirmer nos hypothèses, que nous avons formulées dans la problématique.

En premier lieu, nous allons présenter une analyse de nos résultats des guides d'entretien par groupe, et cette suite à une saturation des données, tout en gardons les intitulés des axes et en abordant des fois le récit du sujet et les observations qu'on a faites durant les entretiens semi directifs qu'on a effectués et en faisant des allés retour à la théorie. Nos cas se sont exprimés avec la langue de leur choix, suivant leurs capacités et leurs volontés, nous allons -parfois- présenter leurs discours et puis après nous allons apporter une traduction en langue française, puis présenter la synthèse de chaque groupe.

En deuxième lieu, nous allons discuter les résultats que nous avons obtenus, par rapport à nos hypothèses, soit en les affirmant ou en les infirmant, et on finira avec une synthèse. Comme d'habitude on commencera par le guide des professionnels puis celui des parents.

À présent on va entamer celle des professionnels ;

1-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux professionnels de la santé :

Vu la longueur de nos guides, on préfère ne pas les joindre, parce que cela va gonfler le volume de notre mémoire, toutefois, on va faire en sorte, à rapporter minutieusement ce qu'a dit chacun d'eux. On ne les citera pas ordre alphabétique.

En allant faire l'interprétation des données, on se heurte à la saturation des données !? Comment sait-on qu'on a atteint la saturation. ? On s'en rend compte lorsque les données récoltées lors des dernières enquêtes sont répétitives ou déjà connues. La saturation est atteinte lorsque la recherche empirique ne révèle plus rien de nouveau. Ainsi, si après 15 entrevues, je me rends compte que les réponses des entrevues 13, 14 ou 15 sont des répétitions ou des reformulations des réponses apportées lors des entrevues précédentes, j'ai probablement atteint la saturation. En faisant la présentation et l'analyse de nos données de nos cas, l'un après l'autre, on est effectivement tombée dans la saturation de données.

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Ce concept, autrement dit « la saturation théorique » a été développé par Glaser et Strauss (1967), elle désigne le moment où le chercheur réalise que l'ajout de données nouvelles dans sa recherche n'occasionne pas une meilleure compréhension du phénomène étudié. Cela constitue un signal qu'il peut cesser la collecte de données ou leur analyse ou les deux actions vécues simultanément. Pour y remédier, le chercheur en cours d'analyse, regroupe et structure ses données en catégories afin de rendre ces catégories d'analyse plus dense et riche de sens possible, il recueille d'autres données provenant de groupe divers, lui permettant de dégager des points de comparaison pour enrichir les catégories et en établir les frontières. Le chercheur prétend avoir alors produit un sens complet, les faibles variations observées étant dues aux contextes individuel (Mucchielli, 2009, p.226).

Tableau 07 : La répartition des 17 enfants par les professionnels de la santé qui les prennent en charge

Les surnoms des professionnels	Aya	Ayoub	Chourouk	Dounya	Elissa
Le nombre d'enfants Pris en charge	04/17	01/17	04/17	04/17	04/17

(Elaboré par nous-mêmes)

Concernant les surnoms de nos professionnels on a gardé celui qui nous a été donné, pour les autres on leur a attribué des surnoms selon l'ordre alphabétique comme ce qu'on a fait avec les enfants et nos parents ; du premier (A, A) au dix-septième (Q, Q), pareil pour les enfants de (a, a) au (q, q). Pour les parents ; A : Aya // B : Ayoub // C : Chourouk// D : Dounya // E : Elissa)

Tableau 08 : La répartition des 17 enfants selon la qualité de l'amélioration de leur état (le niveau de rémission)

Rappelons que cette classification résulte des jugements de nos deux protagonistes au sujet de chaque enfant commun pris en charge.

La qualité de l'amélioration (Niveau de rémission)	Rémission complète	Bonne rémission	Rémission partielle	Absence de rémission
Le nombre d'enfants 17	00/17	04/17	07/17	06/17

(Elaboré par nous-mêmes)

D'après ce tableau on voit clairement ceci :

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

- la concordance des jugements des deux protagonistes qu'on peut expliquer par le fait qu'ils ont abordé et discuté ce point pendant la séance de guidance parentale.

-Aucune rémission complète avec absence de cas 00/17, ont enregistré une bonne rémission estimée à 04/17, tandis que le reste du groupe est presque départagé entre rémission partielle avec 07/17 des cas et absence de rémission avec 06/17 des cas.

Afin d'éviter le remâchage d'idées en étalant les cas du même niveau de rémission qui résulte aussi de la saturation de données, on a opté pour donner un cas illustratif pour chaque groupe.

Dans ce qui suit on va aborder la classification de ces cas selon le niveau de rémission des enfants ;

Tableau 09 : Le résumé de l'identification des professionnels de la santé, des parents et de leurs enfants

Les qualifications et les niveaux de l'amélioration (rémission) des enfants	Bonne 01	Partielle 02	Absence 03
Les professionnels	Aya	Chourouk	Elissa
Les parents	(A, A)	(C, C)	(E, E)
Les enfants	(a, a)	(c, c)	(e, e)

(Elaboré par nous-mêmes)

Cette classification est le résultat des réponses des professionnels et des parents de ces enfants à l'axe consacré à : « la description de « x » par la suite de sa prise en charge », qui étaient convergentes dans leurs résultats, comme suit ;

-le niveau n°01 concerne les enfants qui ont accompli une bonne amélioration (rémission) ;

-le niveau n°02 concerne les enfants qui ont accompli une amélioration (rémission) partielle ;

-le niveau n°03 concerne les enfants qui n'ont pas accompli une amélioration (absence de rémission).

Dans ce qui suit on va aborder quelques caractéristiques de nos 03 enfants qui sont des exemples de nos trois niveaux de rémission enregistrés ;

Tableau 10 : Quelques caractéristiques de nos 03 enfants

Les caractéristiques Les 03 enfants	Le sexe	L'âge	Le niveau de TSA	L'âge du diagnostic et le début de la prise en charge
(a, a)	Fille	05ans	2eme (moyen)	02 ans
(c, c)	Garçon	11ans	1 ^{er} (léger)	02 ans
(e, e)	Fille	10ans	3eme (sévère)	05 ans

(Elaboré par nous-mêmes)

Concernant les cas (a, a), (c, c), et (e, e), ils représentent les 03 niveaux de rémission.

On précise bien qu'ils sont des exemples qui rentrent dedans, mais ne représentent en aucun cas les autres enfants appartenant au même niveau, car à chacun ses caractéristiques qui sont décisives dans le sort de la prise en charge. Le tableau ci-dessus mentionne quelques-unes.

Ce qui fait qu'on va faire les deux étapes ; qui sont : la présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux professionnels puis ceux des parents, ensuite on va passer pour faire la discussion de nos hypothèses avec le même ordre.

Concernant les parents on va procéder pour les citer par ordre alphabétique :

1-1-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux professionnels de la santé

Rappelons que faute de la saturation de données, qu'on a enregistrée concernant les 05 guides d'entretien, auxquels les professionnels ont donné les mêmes réponses, à la majorité des questions- on opte pour présenter et analyser leurs réponses d'une manière globale, en faisant des allés retour à la théorie, par la suite on donnera une synthèse générale les concernant, sur laquelle on va se baser pour faire la discussion de nos hypothèses :

Durant tous nos entretiens semi-directif individuels consacrés pour la passation de nos guides d'entretien et même celui qui était collectif qu'on a consacré pour faire la passation du formulaire d'informations et du consentement avec les professionnels, on a veillé à appliquer la même attitude et règles déontologiques, comme on l'a bien détaillé précédemment dans le chapitre de la méthodologie de la recherche.

En faisant l'analyse des guides d'entretiens destinés aux professionnels, on a eu recours à la confrontation entre ces derniers, les remarques qu'on a enregistrées sont :

-Leurs réponses étaient approximativement identiques, à l'exception de leurs réponses aux axes de notre guide qui leur était destiné à l'exception de quelques divergences, qu'on va citer.

-Même, en ce qui concerne celui des informations personnelles y'avait même l'âge et la durée d'expérience qui se rapprochaient, ils forment tous une équipe jeune, âgée de 26 ans à 36ans, dotée d'une expérience professionnelle moyenne, estimée de 06 à 13ans.

En ce qui Concerne les informations générales sur les professionnels de la santé ; notre groupe de recherche se compose d'un homme et de quatre femmes, jeunes, leurs âges varient entre 33 ans et 36 ans, leurs expériences sont de durées considérables qui vont de 06 ans à 13ans. Par ailleurs, il n'y a parmi eux que deux qui font de la formations continues et spécialisées dans le TSA, et ce malgré que la HAS a recommandé que la prise en charge doit être pluridisciplinaire coordonnée menée par des professionnels qualifiés, expérimentés et régulièrement supervisés (HAS ,2012).

Ils ont tous répondu : *« travailler ici, est un choix personnel, que je ne regrette pas »*, chose que nous confirmons, d'après nos observations qu'on a effectuées durant notre pré-enquête et enquête et qui est même affirmée par les réponses des parents à leur guide d'entretien- précisément à l'axe 03 : *« ils sont dévoués, sérieux, impliqués dans ce qu'ils font »*, chose qui est recommandé chez les praticiens exerçant dans les centres similaires.

Ils sont supervisés par le pédopsychiatre -durant sa disponibilité- et par le psychologue coordinateur, qui s'occupe de la supervision de tous les thérapeutes, psychologues et orthophonistes du service, qui déclare être à son tour supervisé déjà par un pédopsychiatre Dr Lamali qui a travaillé dans ce service, et par les Professeurs Ould Taleb et Talbi. Ce qui prouve que cette équipe applique partiellement une autre recommandation de la HAS (2012) qui est : *« La prise en charge doit être pluridisciplinaire, coordonnée, menée par des professionnels qualifiés, expérimentés et régulièrement supervisés »* suivant ce qui est disponible comme type et nombre de spécialistes.

L'axe n°1 : La prise en charge au service pédopsychiatrique à l'EHS d'Oued-Ghir

Notre équipe se compose de 05 professionnels qui se nomment « thérapeutes » ; 01 psychologue homme ,02 psychologues femmes, et 02 orthophonistes femmes qui font recours en cas de nécessité à la diététicienne et bien sûr au pédopsychiatre durant sa disponibilité. En comparant cette équipe à ce qui doit se faire selon la HAS, on dirai qu'il sont encore loin de la norme ,vu que cette dernière cite plusieurs autres professionnels qui devront être impliqués dans cette prise en charge ; pédopsychiatres, psychiatres ,médecins généralistes

neuropédiatres, professionnels de la rééducation comme l'orthophoniste, l'ergothérapeute, et le kinésithérapeute et le psychomotriciens, l'éducateurs spécialisés, l'éducateurs de jeunes enfants, les moniteurs, les éducateurs, les aide médico-psychologique, les auxiliaires de vie, les accompagnants éducatifs et sociaux, les assistants de service social, les conseillers en économie sociale et familiale, l'éducateurs sportifs, les enseignants en activité physique adaptée, les infirmiers, les puéricultrices, les professionnels exerçant auprès de ces enfants, quel que soit leur lieu d'exercice ; école, centre de loisirs, structure d'accueil de la petite enfance, et les bénévoles exerçant au sein d'associations relevant du champ de l'autisme. Une chose est sûre, la composition de cette équipe dépend de la comorbidité du TSA, comme il sera plus avantageux qu'elle soit toujours multidisciplinaire et éclectique suivant les spécificités de chaque cas (HAS, 2023).

Par ailleurs, dans ce service, on a peu d'orthophonistes et de psychologues permanents ; à temps plein, on a un psychologue coordinateur et 05 duos ; 05 psychologues et 05 orthophonistes pour prendre en charge 800 cas diagnostiqués atteints par le TSA -d'après le psychologue coordinateur du service- ce qui prouve que le manque de professionnel est énorme et flagrant, que Ould Taleb confirme dans sa conférence (2016), et même les pédopsychiatres de Ain Abassa l'ont soulevé. Ce manque de professionnels ne nous concerne pas uniquement car d'après le pédopsychiatre Khemsine Louhab même en France, ils ont ce manque aussi, ce qui fait que ce pays a recruté 800 médecins et spécialistes algériens en Avril 2023 » par la suite d'un concours, ce qui a été confirmé par une étude publiée leur pourcentage exacte : 37,04% des médecins étrangers en France sont des algériens (<http://www.algerie360.com>).

Ce problème a été soulevé aussi par la HAS et par Granger-Sarrazin (2013) : « *La pénurie dramatique des professionnels qualifiés qui interviennent dans la prise en charge des enfants avec TSA et le manque de coordination sont aussi des problèmes majeurs soit dans les structures étatiques ou en libéral, surtout en comparant leur nombre à celui des cas avec TSA* » (Granger-Sarrazin, 2013, pp.26-35).

En cas d'absence prolongée, ou la non disponibilité des professionnels d'après les réponses de notre groupe de recherche : « *cela nuit à l'efficacité, à la vitesse de l'amélioration, parce qu'elle doit être une intervention pluridisciplinaire appliquée en parallèle, nos interventions sont donc partielles et prennent beaucoup de temps pour qu'on puisse constater une amélioration* ». Pour y remédier au manque de professionnel, ils ont recours aux orientations hors mur surtout en ce qui concerne le pédopsychiatre, et même en

cas de comorbidité afin de réguler d'encadrer la prescription médicamenteuse, ce qui figure parmi les recommandations de la HAS (2012).

Pour faire avancer le déroulement et les bénéfices de la prise en charge, ces professionnels demandent à leurs collègues de l'autre groupe (en cas de leur disponibilité) si non ils recommandent carrément à ces parents de consulter à l'extérieur ; exemple du pédopsychiatre à présent. C'est ce qui témoigne leur collaboration et coordination, et c'est ce qui figure aussi parmi les recommandations de la HAS ,ce qui témoigne aussi de leur implication et collaboration entre eux et même avec des collègues et des partenaires hors mus tels que les parents, les enseignants ,les AVS, les associations .Ces professionnelle le recommandent surtout pour les parents qui ont un niveau socioéconomique élevé ,et ce en prenant en considération ce que la HAS a soulevé aussi comme obstacles de la prise en charge : « *de nombreux parents s'efforcent de suivre la prise en charge de leur enfant chez des professionnels en libéral, chose qui n'est pas accessible à tous les parents vu le prix que ça coûte* » (Granger & Sarrazin, 2013, pp.26-35).

Tous les membres de notre groupe de recherche ont donné la même réponse en ce qui concerne : sur quelles bases vous optez pour telle ou telle modalité de prise en charge d'un enfant et est ce qu'elles sont systématiques ou personnalisées, où ils ont tous répondu que ces programmes sont personnalisés selon les particularisées de chaque enfant, ce qui est un avantage pour la prise en charge (HAS ,2012).

L'évaluation et la réévaluation des enfants, se fait au niveau de ce service, mais d'après les réponses de nos professionnels y'on a ceux qui disent qu'elle est estimée à 03 mois, deux autres l'estiment à 06 mois, et un seul l'estime qu'elle doit se faire selon les cas, chaque 03 mois. À présent, le psychologue coordinateur évalue le QI des enfants en utilisant le WISC5, vu qu'il utilise ce dernier dans l'élaboration du projet thérapeutique de chaque enfant- chose qui n'a pas été appliqué pour tous les cas, les nôtres sont des preuves- .Ils ont avancé qu'ils font l'évaluation avec le CHAT, ECA-R, CARS, PEP3 ce que Ould Taleb recommande, sachant que malgré que nous avons constaté durant note pré-enquête et enquête qu'ils utilisent uniquement la CARS. Ce qui prouve encore qu'ils appliquent une autre recommandation de la HAS qui est l'évaluation régulière des enfants. La réévaluation des enfants et l'élaboration d'un Projet Educatif Individualisé (PEI) grâce au PEP3 ce qui est réservé au pédopsychiatre -chose qui été soulevé par le Pr Ould Taleb pendant sa conférence de 2016.

Ils ont répondu qu'il font partie des successeurs du défunt Pr Ould-Taleb , ils appliquent la méthode unique que le Pr Ould Taleb juge : *« c'est le programme qui convient le plus à la société Algérienne »* juste que au niveau du service de Oued-Ghir ,ce dernier n'est pas appliqué comme il se doit ; question du temps décarée par ce professeur à 02 heures de stimulation par séance , ce service n'est pas encore structuré selon les particularités de ces enfants ,puisque c'est un nouveau service et ils prévoient ça.

Tous ces professionnels nous ont répondu qu'il n'arrive pas à subvenir à la demande des parents, chose qui les a poussés à diminuer le temps des séances et des guidances parentales de moitié. Ce qui est n'est pas une solution vu que ce n'est pas recommandé par l'auteur de ce programme non plus par celui qui l'a introduit dans notre pays, car ça ne sera pas bénéfique pour les enfant ,c'est comme s' ils font la moitié de la séance ,alors que Schopler a bien étudié le temps et les fréquences des séances ,ils font 45mn pour l'enfant et 15mn pour les parents au lieu de 02 heures pour l'enfant et une demi-heure pour les parents, même la HAS a insisté l'intensification de la prise en charge qui ne doit pas être moins de 25 heures par semaine, par des thérapeutes expérimentés et des co-thérapeutes dans un cadre pédagogique ,maison, école,

On leur a demandé s'ils font participer les parents dans le projet thérapeutique de leurs enfants ,une d'eux nous repend : *« ils sont rare ceux qui se cassent la tête ,la majorité d'eux nous ramène leurs enfants ,comme si on est des faiseurs de miracle ,heureusement qu'on profite des brèves séance qu'on leur accorde à la fin, ou même au début de la séance de l'enfant pour nous réunir avec eux ,échanger les idées ,répondre à leurs questions ,recevoir des réponses aux questions qu'on leur a demandées de faire ou d'observer sur leurs enfants, on ne fait pas une formation de Co-thérapeutes mais on fait comme même une bonne guidance parentale, toujours dans ce sens ,on essaye de faire des groupe de parole ,on a eu dernièrement une expérience On fait de notre mieux de perfectionner notre travail ».*

Cette équipe estime que : *« les parents sont nos partenaires ou des alliés très important dans l'efficacité de la prise en charge, on fait associer les parents, la fratrie et la famille élargie dans la prise en charge de ces enfants »* chose qui fait partie des Recommandations de Bonne Pratique (RBP) de la HAS (Rogers & Dawson, 2020, p.11). Même nos professeurs et pédopsychiatres cités dans notre recherche partagent cet avis.

D'après eux, au cas où ils remarquent qu'un des parents, ou un autre membre de la famille de cet enfant est dans le besoin d'une prise en charge psychologique, ils l'orientent vers le service psychiatrique, adulte qui est juste à côté, pour la fratrie s'il s'agit d'un trouble

neurodéveloppemental, ils le prennent en charge si non ils leur recommandent de consulter à l'extérieur du service.

On ce qui concerne leur version d'une prise en charge exemplaire, ils ont tous répondu : « *ça nécessite un travail pluridisciplinaire et la collaboration des parents, et l'évaluation* » ce qui rentre parmi les critères de toute prise en charge selon la HAS, toutefois, ils n'ont pas cité le diagnostic et la prise en charge précoces, la collaboration et la coordination de tous les agents impliqués dans cette opération.

Concernant est ce qu'ils appliquent les recommandations de la HAS ? uniquement deux d'entre eux ont répondu par « oui » tandis que les autres n'ont pas répondu, De ce fait pour l'analyse de leurs façons de répondre à cette question on se contente de ce qu'on a fait ci-dessus, qui prouvent qu'ils appliquent effectivement quelques recommandations de la HAS même si d'une façon partielle en grande partie, vu leurs compétences et leurs difficultés quotidiennes sur le terrain.

L'axe n°2 : la prise en charge de « x »

Concernant la réponse de nos professionnels à la première question ; ils ont déclaré que leurs cas présentaient pendant les entretiens préliminaires des dysfonctionnements de natures et de sévérités différentes dans tous les domaines suivants ou dans quelques-uns, soit au niveau de la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et/ou les capacités physiques et intellectuelles.

Tous ces enfants ont été diagnostiqués atteints par le TSA typique à l'exception de ceux qui sont du 3 -ème niveau de rémission qui avaient des comorbidités (retard mental, hypo-thyroïdie, épilepsie, le syndrome de Down. En plus, tous ces cas sont diagnostiqués à l'âge de 02 ans, ce qui confirme ce que le Professeur Ould Taleb a avancé durant sa conférence : « *en Algérie, notre problème -à présent- n'est pas le diagnostic précoce vu que les gens ont la culture de l'autisme, vu que c'est devenu un trouble que tous les parents redoutent et suspectent chez leurs enfants. Dès lors notre problème réside dans la prise en charge, son début et ses caractéristiques* ».

Tous ces enfants ont débuté le suivi dans ce service après son ouverture dans des dates différentes, suite à leur RDV. Concernant l'âge du début de la prise en charge, concernant (a, a) et les autres enfants appartenant au 1^{er} niveau de rémission, ils ont tous débuté à l'âge de 02 ans directement débuté la prise en charge pluridisciplinaire, même avant l'ouverture du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir. Par contre les enfants du 02 ème niveau comme (c, c) ont commencé la prise en charge par la suite du diagnostic 02 ans, seulement les parents non

pas été impliqués pour différentes raisons, concernant les autres enfants du 03 ème groupe ils ont débuté par la suite de l'annonce du diagnostic qui été tardif ; à l'âge de 05-06ans.

Comme modalité de prise en charge tous nos professionnels ont répondu qu'ils appliquent le programme TEACCH qui est parmi les recommandations de la HAS malgré qu'il soit classé grade C, il est recommandé par la Haute Autorité de la Santé (HAS) dans la prise en charge du TSA, il a le grade C parce qu'une méta-analyse portant sur un nombre faible d'études confirme le niveau limite des preuves d'efficacité (Cottraux & al, 2015, pp.9-10). Mais dans le service d'Oud-Ghir, ils l'utilisent seul d'une façon systématique alors que la HAS recommande la personnalisation de l'application des modalités de prise en charge, et ce malgré que le programme TEACCH est qualifié : éducatif, précoce et intensif, une réelle perspective de prise en charge qui s'avère efficace, rapporte des apprentissages et vise l'autonomie, dont la personne avec le TSA peut tirer profit. Le TEACCH est aussi thérapeutique puisqu'il travaille la relation et l'améliore. Il s'appuie sur l'approche développementale, comportementale et cognitive surtout dans la gestion des comportements problèmes (Ould Taleb, 2019, p. 172).

Ils confirment tous, qu'ils sont des successeurs du Pr Ould Taleb qui recommande le programme TEACCH, pour notre société Algérienne, à l'exception que lui l'associe avec la TED et le PECS, pour donner de meilleurs résultats (Conférence Ould Taleb, 2016). Au niveau de ce service ils appliquent ce qu'ils appellent la « guidance parentale » à la place de la TED, ils ont recours aussi à des journées de sensibilisation ,où ils invitent des professionnels algériens exerçant même à l'étranger comme ils l'ont fait dernièrement le :21/04/2024 avec le Dr Ait Medjani au niveau du service ,comme ils ont invité le pédopsychiatre Khemsine Louhab qui a donné une conférence avec le psychologue coordinateur Hamed Rahim et l'orthophoniste Hail Sonia le :17/04/2024 à la bibliothèque d'Elkseur sur la prise en charge des enfants ayant le TSA .

Concernant la fréquence des séances et la durée de la prise en charge de ces enfants nos professionnels ont répondu différemment qu'il y'a ceux qui ont répondu 06 mois jusqu'à 02ans, d'autre ont répondu selon l'évolution de ces enfants, Contrairement au Pr Ould Taleb et la HAS surtout qui insistent sur le fait que la fréquence et la durée de la prise en charge doit être intensive, pluridisciplinaire est qui ne doit pas être moins de 03 ans (Conférence Ould Taleb ,2016)

Pour ce qui est du membre de la famille de ces enfants qui est le plus impliqué dans leurs prise en charge nos professionnels ont tous répondu : « la maman »ce que confirme la

remarque qu'a fait déjà le Pr Ould Taleb : « *dans notre pays la majorité de nos co-thérapeutes sont les mamans de ces enfants* » parmi nos professionnels, une psychologue nous déclare : « *la majorité de nos co-thérapeutes sont des mamas ça n'empêche qu'il y a des pères aussi qui sont impliqués dans leur prises en charge ,vu que leurs mère travaille ou atteint d'une maladie grave*» concernant notre groupe de parent 15/17 sont des mamas co-thérapeutes, Tandis que 02/17 sont des papas co-thérapeutes . Concernant les enfants qui sont accompagné par des AVS, nos professionnels déclarent qu'ils coordonnent et font avec elles des guidances au même temps que les mamans.

L'axe n°3 : La description de « x » par la suite de sa prise en charge

Rappelons avant tous, qu'on se basant sur les réponses de nos professionnels à cet axe qu'on a associé avec celles des parents au même axe, on a pu classer les enfants selon leur niveau de rémission. Ils ont abouti à décrire 03 niveau de progrès ; juste que, aucun des enfants n'a pu réaliser encore une rémission complète .Tandis, qu'ils existent des enfants qui ont accompli un bon progrès dans les domaines dysfonctionnels qui les concernent ; soit au niveau de la communication , le comportement ,l'interaction sociale ,les particularités sensorielles, et/ou les capacités physiques et intellectuelles, et ce par rapport à ce qu'ils l'étaient pendant les entretiens préliminaires tout en prenant en considération les différences individuelles qui les concernent. Ils ont aussi enregistré des enfants qui ont accompli un progrès partiel d'amélioration dans les 05 domaines cités ci-dessus et ce par rapport à ce qu'ils l'étaient ces enfants pendant les entretiens préliminaires. Par ailleurs ils ont enregistré un 03 ème niveau dans lequel les enfants n'ont pas enregistré de progrès et ce malgré la prise en charge qu'ils leur accordent.

Tous nos professionnels ajoutent que la QDV de ces enfants est suivant le niveau de progrès de ces enfants ; selon leurs appartenances aux trois niveaux -déjà cités-

Concernant les objectif non atteints ou la non amélioration de ces enfants une de nos professionnels renvoient la cause aux parents qui ne collaborent pas en premier lieu, à la comorbidité .Au sujet de la médication nos professionnels n'ont recours que pour les cas qui présentent d'autres troubles associés, qui font partie du 03 -ème groupe uniquement, en plus il sont en coordination avec leur médecins qui les suivent hors du service comme les neurologues, des spécialistes en ORL, des endocrinologues,...

À titre d'exemple pour les amélioration de ces enfants ,elles sont en fonction de leurs niveau de TSA, plus il est avancé plus les résultats sont limités ; concernant la communication, les enfants ont plus recours au langage verbale en dépit du langage non

verbale, en parlant aussi ces enfants présentent mieux l'attention conjointe, pour le comportement ils sont plus stable ,présentent moins de stéréotypes, comme ils arrivent à appréhender des étrangers adultes et/ou enfants, pareil pour ce qui concerne les particularités sensorielles, les enfants tolèrent mieux la lumière ,les sons forts grâce aux port de lunettes et d' appareils auditifs ,même chose concernant leurs capacités physiques et intellectuelles qui sont selon les niveaux d'appartenance de chaque enfant ;il y'a des enfants qui sont devenus presque autonomes, concernant la compréhension elle est meilleur encore -surtout chez les enfants du 1^{er} niveau dont l'enfant (a, a).

L'axe n°4 : La description des parents de « x »

À ce sujet, nos professionnels nous déclarent que la -bonne- santé physique et mentale des parents et le niveau d'instruction ,culturel et socio-économique élevé des parents sont des facteurs avantageux pour la prise en charge ,ils favorisent ,améliorent ,poussent leurs à acquérir des progrès dans les différents domaines qui étaient dysfonctionnels ;cela est le cas des enfants appartenant au premier niveau de rémission .Remarque, plus ces facteurs sont dégradés plus le niveau de ces enfants dégrade aussi ;ce qui est le cas des enfants appartenant aux niveaux 02 et 03 surtout ; car quelques parents arrêtent le suivi de leurs enfants, espacent, et ratent leurs RDV faute de moyen ce qui confirme les obstacles qu'a soulevés la HAS.

Idem pour l'implication, la collaboration et la complicité qui existent entre les parents des enfants et leurs thérapeutes ; ces derniers témoignent tous que plus les facteurs qu'on a cité sont positifs plus ils favorisent encore et encore la qualité de rémission de ces enfants. Tous nos professionnels se mettent d'accord sur le fait que les parents sont leurs alliés et le mot Co-thérapeute porte ce sens car une grande partie c'est d'eux que dépend la continuité, l'entraînement permanent des enfants qui constitue le moyen et la condition impérative pour leur rémission.

Pareil pour la distance existante entre ce service et les lieux de résidence des parents ; il y'a des cas pour qui ce facteur ne posent pas problème ; comme ceux qui réside dans la ville de Bejaïa et le cas des parents qui sont véhiculés. Chose que la HAS a soulevé parmi les difficultés de la prise en charge de ces enfants qui poussent les parents à abandonner surtout que la prise en charge ne peut pas se faire dans moins de 04 ans.

L'axe n°5 : Les recommandations

Concernant cet axe ,tous nos professionnels déclarent conseiller ce service aux familles touchées par ce trouble, une d'eux avance : *« on ne guérie pas c'est vrais mais on arrive à assurer une amélioration chez ces enfants ,rappelons juste que dans la prise en charge, ça ne*

dépend pas de nous uniquement, mais aussi des différents points que vous avez exposé dans ce guide d'entretien », un autre déclare : *« même si on n'améliore pas l'état de ces enfants on assure la non détérioration ou dégradation ou meilleur encore on assure le maintien de ces enfants au même niveau ,chose qui est un atout pour certains de nos cas »* .chose qui a été soulignée aussi par le Professeur Ould Taleb dans sa conférence et même par les pédopsychiatres de Ain Abassa durant leurs conférence à Kherrata.

Au sujet des recommandations adressées aux responsables du service deux professionnels ont proposé : *« l'ouverture d'autres ateliers, la formation des professionnels pour qu'ils soient à la page, le renforcement du service avec d'autres disciplines »* un d'eux ajoute encore : *« On doit améliorer notre façon de prendre en charge ces enfant pour conquérir les autres pays »* chose que le Pédopsychiatre Khemsine Louhab a déclaré -sachant qu'il a déjà exercé au service pédopsychiatrique de Drid Houcine- avant de s'installer en France : *« en comparant notre prise en charge de ces enfants est celle appliquée en France ,on trouve que la différence est dans l'application et la mise en œuvre de ces modalités et non pas leurs natures et leurs nombres qui diffèrent même dans notre pays d'un service à un autre .La prise en charge est la même dans le monde, comme la HAS l'a bien détaillée»* .Effectivement c'est le cas de ce service où on applique un programme recommandé - TEACCH- mais avec une autre version que l'originale.

À chaque fois qu'un professionnel nous rend son guide d'entretien, on vérifie les questions qui sont restées sans réponse mais une fois ils nous déclarent qu'ils ne veulent pas répondre, on n'insiste pas sur eux, mais on leur dit : *« on respecte votre abstinence à cette question ce qui est le cas des questions concernant l'âge des professionnels, et des recommandations de la HAS et les recommandations aux autorités.*

À la fin, on a échangé les remerciements avec nos professionnels qui ont été très concentrés pour répondre, sans même poser de questions, ça n'empêche qu'on a veillé à les encourager à continuer de répondre, en leur concoctant un climat favorisant la passation du guide surtout concernant le calme en leurs disant de temps à autre : *« vous pouvez faire une pause, ça va ? Vous n'avez pas une question que vous n'avez pas comprise ? »*

Passant maintenant à récapituler les guides d'entretien destinés aux professionnels ;

Synthèse

Notre groupe de professionnels est jeune, dynamique, dévoué, impliqué dans son travail, malgré qu'ils n'aient pas tous bénéficiés de formations spécialisées, ils travaillent avec le peu de moyens qui sont mis à leur disposition, en collaborant et coordonnant entre eux, avec les

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

parents et d'autres agents externes qui sont impliqués dans la prise en charge de ces enfants, et ça dans le but de compenser le manque de professionnels et du matériel éducatif du service.

Concernant leurs modalités de prise en charge appliquées, ils se basent systématiquement et seulement sur le programme TEACCH, qu'ils n'appliquent pas selon les normes posées par son auteur Schopler et par celui qui l'a introduit dans notre pays le Pr Ould Taleb et d'après eux est fautive de moyens, de conditions de travail, de manque de professionnels spécialisés qui se résument uniquement dans des duos de psychologues et d'orthophonistes, sans oublier la non disponibilité répétée et prolongée du pédopsychiatre, qui retarde le diagnostic et handicape la qualité du suivi des enfants et le déroulement générale de la prise en charge de ces enfants.

Tous ces facteurs limitant de la prise en charge dans ce service, laisse plusieurs dossiers en instances, pour une date indéterminée. En explorant les avantages et les limites des modalités de prise en charge au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir, le résultat du travail de cette équipe ne dépend pas uniquement des conditions avantageuses ou limites propres à eux mais de d'autres facteurs qui sont intégrés et impliqués dans cette prise en charge ; à titre d'exemples : le niveau intellectuel, socio-économique des parents, leur état de santé physique et mental, leur implication dans la prise en charge de leurs enfants. Le travail de ces professionnels dépend aussi de l'implication et le rôle que jouent les autorités pour venir en aide à ces enfants, à leurs familles, et aussi à ces professionnels, ajoutant aussi le rôle des enseignants et des AVS, l'aide que peut porter les associations d'enfants et de parents pour enfants atteints par le TSA, car c'est eux qui font bouger les choses la preuve concernant l'axe des recommandations contrairement aux professionnels qui ont préféré tous s'abstenir de répondre -malgré qu'on leur a bien expliqué l'utilité et l'importance de ce qu'ils peuvent recommander du fait qu'ils sont les premiers concernés par cette prise en charge.

Après avoir analysé le guide d'entretien récapitulatif des professionnels, on peut se prononcer sur le fait que la prise en charge des enfants ayant le TSA dans ce service est qualifiée de limitée, mais vu qu'on a abordé notre thématique dans le cadre de la théorie intégrative, on peut aussi la qualifier à double tranchants selon les cas ; car elle peut être malheureusement plus limitée encore à cause des autres facteurs intervenant dans sa réalisation, comme elle peut être plus avantageuse et ce grâce à d'autres facteurs qui peuvent compenser ses limites existantes déjà, et de promouvoir une meilleure QDV pour ces enfants tant que à ce jour aucun cas n'a été déclaré guéri de ce trouble.

1-2-La présentation, et l'analyse des données des guides d'entretien de recherche destinés aux parents des enfants ayant le TSA

1-2-1-Concernant le parent (A, A) de l'enfant (a, a) appartenant au 1^{er} niveau qui englobe ceux qui ont enregistré une bonne rémission (amélioration)

Après qu'on a fait connaissance avec les parents de (a, a) qui ont accepté facilement de participer à notre recherche, juste en leur disant que cette dernière est dans le but d'explorer la prise en charge qui se fait au niveau de ce service dans le but d'avoir un vu holistique sur elle, pour déduire ses avantages et ses limites, tout cela dans le but d'améliorer la QDV de ces enfants et même pour eux (parents) d'améliorer les conditions et la qualité de prise en charge.

On ce qui Concerne les informations générales sur (A, A)

Le couple de parents été content aussi du fait que nous soyons praticien ayant une expérience, dit la maman : *« votre attitude avec nous prouve que vous avez de l'expérience, j'ai déjà consulté auparavant (pas dans ce service) mais la psychologue n'a pas réussi à capter et avoir ma confiance, d'ailleurs je ne suis jamais retournée »*. Les parents de (a, a) sont des universitaires, la maman est enseignante à l'université, le papa est entrepreneur, ils sont toujours mariés. Puisque la maman est celle qui accompagne sa fille souvent aux consultations, une fois la fille a fini sa consultation ces parents, se sont mis d'accord que c'est mieux que ça soit la maman qui repend aux questions du guide vu qu'elle est celle qui l'accompagne le plus souvent. Mme (A, A) est âgée de 35an, elle nous informe qu'ils sont de la ville de Bejaïa, et qu'ils ont une autre fille qui est en bonne santé, et c'est pareil pour elle et son mari : *« our nes3i ara un cas n l'autisme ama deg lfamilia-w ama deg tin n wurgaz-iw »* qui veut dire (on n'a pas de cas avec TSA ni dans ma famille ni dans la famille de mon mari).

La maman nous raconte : *« quand je lui parlais ou appelait-elle ne se tournait pas envers moi, c'est comme si elle n'a rien entendu elle ne parlait pas, à l'âge de 02 ans elle n'avait pas plus de 20 mots, elle était dans son monde, on a été par la suite voir un spécialiste en Oto-Rhino-Laryngologiste (ORL), qui nous confirme qu'elle a un peu de liquide dans ses oreilles mais ça n'empêche qu'il n'a rien avoir avec son comportement qu'il a jugé bizarre »*. C'est à l'âge de 02 ans que cette fillette été diagnostiquée par un pédopsychiatre à Bejaïa autant que cas TSA 2eme niveau, qui leur annonce ça d'une manière froide *« on dirai edhnoukni ,iydhesssebba »* qui veut dire (on dirai que c'est de notre faute).Elle ajoute que la 2eme pédopsychiatre qui vient de quitter le service d'Oued-Ghir a réévalué (a, a) mais elle nous a pas donné le même diagnostic : *« elle a de légers signes de TSA, en plus on a pas*

mesuré son Quotient Intellectuel (QI) ». La maman ajoute d'un air soulagé : « heureusement qu'elle n'a pas le 3eme niveau du TSA, et qu'elle n'a pas une comorbidité avec ».

L'axe n°1 : La prise en charge de « x »

La prise en charge de (a, a) a été entamée juste après sa 1^{ère} évaluation à l'âge de 02 ans, elle prend uniquement des médicaments périodiques pour le peu de liquide qu'elle a dans les oreilles, elle a depuis un suivi chez une orthophoniste, elle a une AVS à la crèche. Elle ajoute qu'ils sont dans ce service depuis presque 02 ans, et que c'était difficile de décrocher un RDV vu le nombre des enfants ; Concernant le régime alimentaire (a, a) n'a jamais été mise sous régime, n'est pas inscrite encore dans un club sportif, sa mère précise : *« on attend que sa communication s'améliore »* Ils n'ont pas aménagé leur maison selon ce qui est recommandés à ce genre d'enfant (espace Sonezelen) mais (a, a) dispose de tout ce que les thérapeutes nous conseillent.

Les parents de (a, a) ne sont pas en relation avec les associations des enfants ou des parents avec enfants atteints par le TSA, ils se contentent des suggestions des thérapeutes de (a, a), elle dit : *« ne pas avoir aimé un groupe de parole qu'elle a assisté pour la 1^{ère} fois dernièrement, vu qu'il y'avait un peu près de 10 couples de parents, c'était une expérience négative pour moi je n'ai pas pu m'impliquer avec eux »*, cela peut s'expliquer -en étant praticien- par le fait qu'il est possible qu'on n'a pas préparé les parents, ou on n'a pas pris en considération leurs consentements, et même le nombre de parents était élevé, ou bien encore pour des raisons personnelles, vu que cette maman préfère les entretiens individuelles, d'ailleurs, elle nous a demandé qu'on la prenne en charge, comme elle nous a demandé où est ce qu'on travaille et cela explique que cette maman est dans le besoin d'une prise en charge.

Cette maman ajoute que dans ce centre et on ce qui la concerne, on l'implique dans le projet de prise en charge de sa fille, on l'a fait assister pour 15mn maximum avant ou après chaque séance, dans le but d'échanger les informations, elle ajoute : *« on appelle ça la guidance parentale »*. C'est ce que le Pr Ould Taleb recommande en parallèle avec le programme TEACCH (Conférence Ould Taleb, 2016). La maman nous dit encore : *« je veux juste souligner qu'avec mon mari on applique à la lettre ce que les thérapeutes nous recommandent »*, mais *« on ne se contente pas d'eux, vu qu'il n'a pas de pédopsychiatre, on va chercher en dehors de ce service, on aimerait bien une autre réévaluation pour notre fille »*

L'axe n° 2 : La description de « x » par la suite de sa prise en charge

Concernant cette axe, cette maman nous dit d'un air soulagé en décrivant pour nous leur QDV et celle de (a, a) plus exactement : *« Ouiiii, pour elle et pour nous aussi,*

hamdoullah », pour décrire l'amélioration de sa fille elle nous confirme qu' elle a enregistré une très grande et importante amélioration mais pas à 100% ». D'ailleurs en ce qui concerne le domaine du langage : « *on a enregistré une énorme différence par rapport à ce qu'elle était ,maintenant elle utilise plus le langage verbale ,tandis le langage non verbale elle l'a diminué, elle l'utilise ,dans les moments de fortes émotions telles que, la colère ,la peur* », pour l'encourager on utilise les renforçateurs : »comme ils me l'ont appris ses thérapeutes ».

Concernant le caractère stéréotypé et les troubles sensitif (a, a) n'on a pas ,juste qu'elle a repris confiance en elle ,maintenant elle peut se rapprocher et jouer avec d'autres enfants, concernant les adultes, c'est pareil la preuve , sa réaction avec nous les stagiaires, elle n'a pas pris beaucoup de temps pour rentrer en interaction avec nous ,chose qu'elle n'aurait pas fait l'année passée -d'après sa maman -.La fillette est devenue plus autonome avance la mère : « *je lui arrange ou ajoute quelques retouches qu'on elle s'occupe d'elle-même en manégeant ,s'habillant ,ou en faisant sa toilette.....* ». Concernant les capacités intellectuelles -d'après la maman toujours- (a, a) maîtrise l'imitation : « *elle est devenue un perroquet du comportement hhhh. Quand on lui pose une question, elle prend son temps pour y réfléchir puis reprend par des petites phrases, elle arrive même à improviser des dessins libres et utiliser des couleurs chose qu'elle ne faisait pas aussi l'année passée* ». Ce qui confirme l'efficacité du programme TEACCH (Ould Taleb, 2019, pp.174-175).

L'axe n° 3 : La description des professionnels qui prennent en charge « x »

Concernant ce point la maman nous confirme et insiste que sa fille accepte et saute de joie juste on lui disant qu'on va y'aller voir tata Aya .Elle ajoute : « *sérieusement il y'a de quoi ,elle est toujours souriante, elle aime les enfants ,ça se voit sur elle ,c'est flagrant ,elle ne l'est pas uniquement avec ma fille ,je ne peux espérer mieux autant que qualités personnelles et professionnelles* ». Pour la prise en charge qu'on accorde à ma fille dans ce service, certainement elle n'est pas parfaite ,vu le manque des personnels de santé, ce qui fait que le temps qu'on consacre à elle ou aux autres enfants n'est pas assez ,c'est très peu une séance de 45mn, et même pour nous faire la guidance parentale on aimerai plus temps.

L'axe n°4 : Les recommandations

La maman de (a, a) répond à la 1ere question par : « *ça, je le fais dans le bus, et dans d'autres endroits. Sans qu'on me le demande, je me rapproche de la maman ou même du papa est je leurs conseils ce service* ». Cette maman ne veut pas suggérer d'autres questions qu'on a pas abordées dans notre guide ,elle nous dit d'un air souriant: « *hhh, vous n'avez loupé aucun coté ,vous avez assuré le contour de votre thématique, bravo ,je vous félicite*

» .Concernant des proposition qu'on peut faire à ce service ,(A, A) suggère : *« nous permettre plus de temps à nous et aux enfants, car on aimerai profiter au max de leur savoir-faire »*.Pour les autorités elle propose : *« vu le nombre d'enfants atteints par le TSA ,on propose agrandir encore ce service, et embaucher la maximum de professionnels spécialisés dans ce trouble. Aussi on souhaite que notre état se charge de la formation des AVS et de leur salaire (les considérer comme fonctionnaires du secteur de l'éducation et de l'enseignement nationale),je propose même former des enseignants pour pouvoir pendre enseigner ces enfants ,je propose aussi -en riant et en disant je profite de cette occasion- que l'état mette à la disposition de nos pédopsychiatres les moyens matériaux, humains et financiers pour faciliter leur travail , pour qu'on puisse profiter de nos spécialistes .j'ajouterai encore vu que je suis enseignante et chercheur à l'université d'ouvrir des spécialités concernant ce trouble là et de généraliser l'expérience de l'université de Bouzeriaa, au département de psychologie et d'orthophonie, où ils ont intégré la spécialité de l'Autisme en Master Orthophonie ,et même enseigner le TSA autant que module est non pas juste un cour dans le module psychopathologie de l'enfant »*.

Pour mettre fin à notre entretien semi directif, (A, A) été encore plus détendue, apaisée, on a dû couper, parce qu'elle voulait parler encore, elle nous dit : *« j'aimerai être suivie par vous madame »* c'est là qu'on lui a répondu qu'on est navrée, vu que l'éthique et la déontologie de la recherche nous empêche de prendre en charge nos cas. On l'a conseillé d'exposer son problème au près d'un des thérapeutes. À la fin, on l'a vivement remercié, en l'encourageant et l'invitant à persévérer dans son implication à la prise en charge de sa fille, au près des thérapeutes.

Synthèse

D'après les réponses de (A, A)qui est maman de (a, a) âgée de 05ans ,on dispose de plusieurs informations qui mettent les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir ; à travers ce guide d'entretien cette maman nous apprend que sa fille à qui on a diagnostiqué un TSA du 2eme niveau est dans un état général meilleur, vu le grand changement enregistré au niveau des domaines qui été dysfonctionnels (communication, interaction sociale, et comportement) ces bons résultats sont grâce diagnostique et la prise en charge précoce de (a, a) - à l'âge de 02 ans-,en impliquant une AVS à temps plein même en étant à crèche, même la maman a fait une formation

d'éducatrice spécialisée dans la méthode Montessori, pour appliquer ses techniques à la maison.

Actuellement elle poursuit sa prise en charge dans ce service mais en parallèle elle suit chez son pédopsychiatre privé, grâce à qui on emploie une autre modalité de prise en charge qui est classée par la HAS dans le grade AE est qui est la méthode PECS. Ce qui a encore favorisé la rémission de (a, a) c'est le fait que son diagnostic est dépourvu de comorbidité.

La prise en charge qu'on lui accorde dans ce service est limitée à cause de plusieurs obstacles comme la non structuration, le manque de professionnels l'utilisation d'une seule méthode en plus d'une façon non conforme à l'original. Par ailleurs, elle dispose d'une équipe dévouée, faisant de son mieux à appliquer quelques-unes des recommandations de la HAS dans le but coordonner et de collaborer avec ses protagonistes hors mur dans le but d'améliorer encore l'état de cette fillette.

Dans ce qui suit, on va présenter et analyser les données des guides d'entretien destiné au parent (C, C) ;

1-2-2-Concernant le parent (C, C) de l'enfant (c, c) appartenant au 2eme niveau qui englobe ceux qui ont enregistré une rémission (amélioration) partielle

Après nous avoir donné son consentement, cette femme nous a demandé :« *ma3lch adegh-rag esta3rabhth za ripond-igh estakbaylith ?* » ce qui veut dire (c'est possible qu'elle lise le guide en arabe et répond en kabyle ?) c'est alors qu'on lui a répondu en souriant. « *Bien sûr, je vous suis, exprimez-vous comme vous voulez* »

On ce qui Concerne les informations générales sur (C, C)

(C, C) est la belle-mère de (c, c) , elle a 49 ans, mère au foyer, son niveau d'instruction est primaire, elle s'est mariée ,son mari est un routier son niveau d'instruction est moyen, il a 03 enfant de son premier mariage, dont (c, c)est la cadette ,il a aussi 01fille du 2eme mariage Sarah qui présente une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).Cette famille a une très bonne situation économique, selon la maman : « *d-ssah yetghibh fellagh ,echhar chehrayen, mais ikhedem-agh tawil* » qui veut dire(c'est vrai qu'il s'absente pour un mois et même pour deux mois ,mais on ne manque de rien)

La maman nous informe concernant le diagnostic de (cc) : « *mi ourough Sarah rouh-gh gher imawlan-iw deg lzair ,yiwwen-wass wwich-t gher le pédiatre ,yedda (c, c) imir-nni yezra ,belli our yelli ara normal ,icheyye3-agh direct iDrid Houcine ,din iydennane bhell,yesaa l'autisme dhakhfah, l'intelligenc-is 9asnaste après mi id-khedm-gh la justification bach ad yekchame gher ljama3, yenna-id 105* » qui veut dire (on l'a diagnostiqué à l'âge de 02ans,

c'était par hasard en le prenant avec à la consultation de Sarah chez le pédiatre ce dernier ,a constaté que (c, c)n'a pas une attitude normale par rapport à ses pairs, c'est lui qui nous a orienté vers un pédopsychiatre, à Drid Houcine à l'époque j'étais chez mes parents ,je venais d'accoucher , c'est alors qu'on l'a diagnostiqué TSA niveau 01-Leger-,son intelligence est de 105 quand il avait 06ans ,on lui a délivré un certificat à Drid Houcine pour qu'il soit scolarisé.

L'axe n°1 : La prise en charge de « x »

Le début de la prise en charge de (c, c) était précoce, mais elle était discontinuë : «(c,c) yetteswanyé mais mar deg bgayet mer deg ldzair puisque nes3a la residence oula dhinna ,dhayyi beccif bhach netfad RDV ,gar imezwoura, ellan atass elwachoul »qui veut dire(le fait que je sois à Alger pendant le déplacement de mon mari je le prend à Drid Houcine, puisque on la réside, quand mon mari rentre on revient à Bejaia , on a été parmi les premiers qui ont consulté à ce service ,chose qui était difficile vu le nombre énorme d'enfant)

La maman nous informe :«n9e3ed akham-nagh ,amek iydesfahmen yeDrid Houcine meme eccebba enSarah dhaghen,nekhdem-as errigime sans gluten,ikheddam la natation d lkaraté,» qui veut dire qu'il on a aménagé leur maison d'une façon compatible au trouble de (c, c) et même pour sa sœur ,il suit un régime sans gluten ,il fait de la natation du Karaté mais il est souvent absents ,soit à cause du déplacement ou il n'y'a pas qui va l'accompagner. Elle ajoute : « yettrouh gher ldjama3 ttettedou yides l'AVS,mi our yettrouh ara yal-ass , deg les exxamens wakil d nettat iguetsripondin hhh » qui veut dire (Ce garçon est scolarisé dans une école privée ,il a une AVS mais vu qu'il pique des crises chaque matin il n'y va pas ,pour ses examens, c'est elle qui répond à sa place hhh).

À Drid Houcine on assistait aux séances de nos enfants pour qu'on apprenne comment nous comporter avec eux à la maison, y'avait même le psychologue de (c, c) qui me consacrait des séances de temps à autre soit en individuel soit en groupe surtout pour les mamans, par contre ici j'ai assisté une fois, ça n'a pas été bien organisé, je n'ai pas aimé ni profité : « yeDrid Houcine enhettar i les seances d warrach , la psychologue tkheddem-agh des séances ouhadhnagh nigh ethdje3ad les maman elwahi »

Quand on lui a demandé si elle participe dans la prise en charge de son beau-fils elle nous répond «ou9bel addes3ough Sarah mais aprées asmi tettemghar dayen oulis3a meskin ni baba-s ni la3yel n baba-ss »qui veut dire (au début oui ,mais plus Sarah grandit plus elle prend tout mon temps, et puis (c, c) est livré à lui-même, dernièrement il est même agressif vu qu'il est grand de taille ,il n'a peur que de son père ,quand il est là ,il va à l'école à plein temps ,il fait le sport, il ne mange pas trop de sucrerie si non) elle ajoute vous savez (on dira pas qu'il

est pris en charge du tout le pauvre avant il m'a comme belle-mère, depuis que Sarah est naît on est absents moi est son père)

Avant d'entamer le prochain axe on lui a demandé si elle est fatiguée, elle nous répond non c'est juste que j'ai fait plein d'erreurs, et ça sera mieux que si je peux écrire à sa place chose qu'on a faite

L'axe n° 2 : La description de « x » par la suite de sa prise en charge

La belle-mère nous décrit son beau-fils par la suite de la prise en charge : « *achou ara mdinigh yella ikhouss deg lehdhour mazal-it ,yella our yetkhalat ara mazal-it ,dachou mi ig-mghour iw3ar our 3limagh yerna nigh our s-zmiregh ,mig-yemghour,thoura lazem-ass tha3essaste matai* » qui veut dire (que veux-tu que je te dise, il avait un dysfonctionnement concernant la communication ,il l'a toujours ,il avait un problème de la socialisation il l'est toujours ,il était et il l'est d'ailleurs toujours instable ,pour l'autonomie on l'assiste encore plus). Elle ajoute : « *dhayiour se3iwden ara les tests 9arned an 3ass le pédopsychiatre, aklagh netaassa ,meme l'intelligence-is our ne3lim ara amek te9el* » qui veut dire (dans ce service on lui a pas refait les tests ils nous disent à chaque fois on attend le pédopsychiatre, même pour l'intelligence on ne s'est pas ce qu'elle est devenue)

L'axe n° 3 : La description des professionnels qui prennent en charge « x »

Concernant ce point la maman nous confirme et insiste que son beau-fils : « *amek ig-tedou deg le3mer akken ougbheghara ad yass adhiswany ,wakila mi ig-sabsontiw atass,ghass hemlent ikkel dayi ,hnin-it yides statsayent ,edhrouss yid-sen mi kheddmen achou mi zemrane, zrih amek khedman ,meme elwaldine-iten chekrentane,ernou-ass toura our zmiregh ara ad ttrouhagh aywe9 g bghigh gher Alger essebba n Sarah* » qui veut dire (plus il avance dans l'âge plus il refuse de y'allier consulter possible parce qu'il a perdu l'habitude à force de s'absenter ! et ce malgré qu'ils l'aiment tous ici ,ils sont patients avec lui ,ils sont pas nombreux mais ils font de leur mieux pour satisfaire les parents ,c'est pour cela que je me force à venir vu que maintenant je ne peux plus me déplacer à Alger facilement à cause de Sarah.

Elle ajoute et ce malgré qu'il y a peu de moyen de professionnel même le service est trop petit, ils arrivent à aider des parents et améliorer l'état des enfants aussi, ceux qui n'ont pas les mêmes conditions que les nôtres : « *our s3in ara les moyens nni tebbath ,meme le service d'amezyane ,mais 3awnan wiyak yes3ane les conditions emkhalafante d wagla-negh* »

L'axe n°4 : Les recommandations

La maman de (e, e) répond à la 1^{ère} question par : « *bien sur hedragh i weyyat fessirvis ayyi ,nekki etwaligh dayen ikhedmen yeslah deg la wilaya-negh merra ,ghass ikhouss ,mais ma3lich ,d akhamayi ighdijem3en, mazal oussan ahath ,ad ke3den mlih gher zath,* » Elle ajoute « *loukane ghir ad ksen la psychiatrie ime9ranen waterren i lwachoul imechtah machi dayen i l'autisme ,meme i widak am Sarah ,d l3ali ad rnoun ikheddamen deg bezzaf les spécialités, assen khedmen les écoles i nouhni wasnernoune lechyoukh yettwa-formine deg l'autisme ,waghefourmine meme noukni yidhssane bach anissin achou yellan dhajdidh* » qui veut dire (bien sûr que je le recommande à d'autres, pour moi c'est la meilleure chose qui a été faite dans notre wilaya, c'est vrai qu'il manque de professionnels du matériel , mais ce n'est pas grave, c'est un endroit qui nous réunis, ce service a tout le temps pour progresser et se développer) elle ajoute (je propose qu'on déplace la psychiatrie adulte d'ici et la remplacer par d'autres service qui concerne la prise en charge des enfants uniquement, c'est bien qu'il devienne un hôpital pour enfants)

En finissant de répondre à cet axe la belle mère me dit : « *ya3tik essehha ,tefkit-iyid l'occasion ad hadhragh achou bghigh merra ,enchallah ya rebi a3ziz ad ghren achou ad nahdhar wat khedmen ,laboudda ekkarnass se9si elmoudjarrabh our tse9ci ara etbhibh,nekni i-yellan deg lhir deg chedda ,laboudda lwachoul-ayyi d lamana emsakhith yeifkayaghd rebi la39el dheccehha bhach antili d widak i khoussen deg le3qel d sehha* » qui veut dire (je vous remercie Mme pour m'avoir donner l'opportunité pour faire mes recommandations que j'espère vont être lues et prises en considération par les autorité, surtout qu'elles viennent de nous les parents les deuxièmes victimes de ce trouble après nos enfants. Vous savez le bon Dieu nous a offert la bonne santé mental et physique pour qu'on vient en aide à ceux qui n'ont pas cette chance)

Pour clôturer cet entretien, on a remercié cette femme pour sa participation et son implication remarquable.

Synthèse

D'après les réponses de (C, C) qui est la belle-mère de (c, c) qui a 11ans on dispose de plusieurs informations qui expliquent pourquoi ce garçon malgré qu'il présente un TSA du 1^{er} niveau, est diagnostiqué et pris en charge à un âge précoce -2 ans- , n'a pas enregistré une bonne rémission malgré que les professionnels de ce service ont recours à quelques recommandations de la HAS, et malgré leur dévouement et leur implication ,ajoutant à ceux-là l'implication d'autres agents comme l'activité sportive et l'inclusion scolaire avec AVS.

le manque enregistré dans la pratique des professionnels dans ce service, dû à l'utilisation de la méthode unique et l'insuffisante fréquence des séances, le manque du matériel pédagogique, le manque des professionnels, par rapport au service pédopsychiatrique de Ain-Abassa -d'après la belle-mère- où (c, c) a débuté sa prise en charge, n'a pas été compensé à cause de l'absentéisme aux RDV, la scolarisation et l'activité sportive non régulières. Ce qui a encore empiré et retardé cette rémission malgré que la prise en charge date en tout de plus de 08ans, car l'implication du père se résume dans les dépenses financières, en ce qui concerne la belle-mère, son implication est chamboulée ; à part le fait qu'elle a plusieurs enfants en charge vu que c'est une famille recomposée, et le fait qu'elle a eu une fille "Sarah" qui est atteinte par l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

De ce fait on déduit que, effectivement les deux protagonistes de la prise en charge à qui on a adressé nos guides d'entretien sont des agents indispensables et complémentaires, l'un peut compléter l'autre -comme notre 1^{er} cas- mais leur inefficacité nuit au devenir de l'enfant que (c, c) est un exemple de cette situation qui est commune à un certain degré chez les cas de notre 2eme niveau de rémission.

1-2-3-Concernant le parent (E, E) de l'enfant (e, e) appartenant au 3eme niveau qui englobe ceux qui n'ont pas enregistrés une rémission (amélioration)

Après qu'on a fait connaissance avec la femme qui a accompagné (e, e) celle-ci a accepté facilement de participer à notre recherche, juste en lui lisant et expliquant la note d'information et le formulaire de consentement, elle a gardé près d'elle la version arabe en me disant : « 9eblegh aletma ,*mala ghass id yili kra wejdih i warrach ayi msakit* » qui veut dire (j'accepte sans hésitation, espérant que ça apportera du nouveau pour ces pauvres enfants) . Elle ajoute d'un air triste et timide : « *ma3lich ayte3awnet a madame nigh our ghrigh ara mlih hebhsagh deg le primaire* » qui veut dire (si ça ne vous dérange, pas j'aimerais que vous m'assistiez pour répondre) c'est alors qu'on l'a rassuré en lui répondant « *our tugad ara ,akem-se9ragh ,akem-sfehmegh, ekees anezioum* » qui veut dire (ne vous inquiétez pas pour ça) Puis elle ajoute d'un air étonné : « *at zemret at 3emret deg oumkan-iw, ,nigh shigh ta3rabt-nni* » qui veut dire (c'est possible que vous écriviez à ma place, car ça fait longtemps que je ne l'ai pas utilisée) C'est alors qu'on l'a rassuré : « *bien sûr d lwahi d chghel-iw ,our touggad ara* » qui veut dire (ne vous inquiétez pas, pour cela, on peut procéder comme ça aussi) on ajoute pour la rassurer et pour qu'elle ne soit pas intimidée : « *sachez que vous n'êtes pas la seule qui nous l'a demandé* »

Cette maman nous déclare par la suite « *t3elmet a madame tetbinet deg lehdoor-im ,deg koulchi-im belli tes3it l'experience* » qui veut dire (Vous avez l'air de quelqu'un qui a de l'expérience) on lui a répondu : « *ton mieux si ça vous rassure -avec un air modeste-* » Une fois qu'on a tissé un bon lien qui nous permet de faire la passation, on a demandé son accord pour débiter, elle nous répond « *amek tebhghit a madame* » qui veut dire (c'est comme vous voulez madame) c'est alors qu'elle prend et met la version arabe devant elle ;

On ce qui Concerne les informations générales sur (E, E)

Mme (E, E) est mariée âgée de 57 ans, elle est la maman de (e, e) qui est la cadette de sa fratrie qui se compose de 02 garçons et de deux autres filles, elle nous informe qu'ils sont de Aokas : « *thesnate Ait Bouaissi ?nezdagh yethfernine ,d nekkni i dineggoura mati , lazalam snat n swaye3 bach at awted gher din ,our nes3i ara tomobil , a fourgou yettili sin yiberdane deg wass* » qui veut dire (tu connais Aith-Bou3issi ? on habite exactement à Thifernine ,c'est le dernier village, il faut 02heures de route en allant du chef-lieu d'Aokas, sachant que le transport est rare)

Elle ajoute : « *à part ta9chicht-a s3igh argaz-iw yeblissi , yella garde communal ,iteddou s dwa n le psychiatre, isaa la prthse eytariss dhaghen ,dhachou elamdoullah ,akka wala kter* » qui veut dire (à part cette fille son père est sous traitement psychiatrique, il été garde communal, il a aussi une prothèse au pied). Cette maman nous informe qu'elle a un niveau primaire : « *snegh ad ghregh wadketbegh s te3rabt ma d tefrancist , esnagh kra n wawalen dayen* » qui veut dire (je comprends l'arabe ,je peux écrire avec mais le Français et le kabyle, je connais quelques mots , c'est tout)

Concernant leurs situation socio-économique elle nous déclare : « *our toufit lhala deg wachou nella ,nrouh deg lekhsas, sin ewwarrachiw iyaamoura efghand dhimeztal* » qui veut dire (notre situation ne laisse pas à désirer, on est pauvres, en plus j'ai deux garçon qui sont des consommateurs du cannabis)pour lui montrer notre empathie on lui dit : « *je comprends parfaitement ce qui vous met dans cet état* » elle ajoute en pleurant : « *loukhane amdahkough jamais anefrou* » c'est là où on lui a répondu : « *on est là pour faire une recherche et qu'on est cadrée par quelques règles inaliénables qui font qu'on ne peut la prendre en charge ,mais comme même on va l'a signaler à la psychologue de sa fille, c'est elle qui saura quoi faire pour l'aider* » elle nous répond « *sahhite, mekkar ,rebhagh fellame* » qui veut dire (merci c'est grâce à vous » elle ajoute avec enthousiasme : « *achou thebhghite ittessaksiyiyid ?* » qui veut dire (Vous voulez que je vous réponde à quelles questions ?),

C'est alors qu'on lui a demandé de suivre sur son guide, entre temps on lisait pour elle afin d'éviter qu'elle ne comprenne pas. En ce qui concerne l'âge du diagnostic de (e, e) elle nous répond : « *oula3limagh ,mithekhchaame ilekara eyecettisnine aghnetcheyya3 ethchikhatt-iss, oumbaadh newwit i Ain Abbassa aghend yehder tbib dachou i tes3a* » qui veut dire (c'est en entrant à l'école que son enseignante l'a détecté, par la suite on l'a prise à Ain Abassa directement) .Concernant son intelligence ,elle nous dit : « *ekra enwine attizrane innayakh ,ethkhouss emlih eylefhama,mais oughdefkan ara achhal exact* » qui veut dire(tout le monde disait qu'elle a un retard ;mais ils nous ont pas donné de chiffre).

Cette maman ajoute avec un air triste, et en pleurant : « *achou thebhghite ,twalaght machi normal mais ekkarghass tamezyante aadhi ,ethhariyi eymanhou dhilethigh deg bhabhass dhettebathiss nigh edhwayethmass illan deg lhebs nigh elmaliw es-wachou netiich ,our stafegh ara iteqchicht-a mati zighen deg-s ad yewwi ad bdough w adelthigh* » qui veut dire (dommage, il fallait qu'elle soit ma priorité mais je me disais qu'elle est encore petite ,en plus je ne savais pas qui prendre en charge ,mon mari ,ou mes enfants en prison ou mes animaux qui nous permet de vivre) pendant qu'elle pleurait on a mis à sa disposition du papier mouchoir et de l'eau ,en la regardant pleurer on lui a dit « pleurez si ça vous fait du bien ,ne soyez pas gênée ,on voit et comprend parfaitement que vos conditions de vie que vous venez de citer sont pénibles au point de vous faire pleurer »c'est alors qu'elle cesse ses larmes et ajoute «*d sebba-nni i-bghigh ad charkegh yidem ,ghass qaren-iyid belli trop tard iteqchicht-iw, ghass our tesfayed ara ad sfayden warrach-iten* » qui veut dire (c'est pour cela que je tiens à participer malgré qu'on me dit que c'est trop tard pour votre fille, mais je veux le faire pour le bien des autres enfants) , c'est alors qu'on lui a dit :« *c'est vrai qu' un enfant atteint par le TSA, diagnostiqué tardivement est plus difficile à prendre en charge que les autres mais on peut comme même faire beaucoup de chose pour eux afin qu'ils puisse avoir une meilleure QDV* ».

L'axe n°1 : La prise en charge de « x »

On ce qui concerne l'état de (e, e) avant qu'elle soit prise en charge, cette maman nous dit : « *3almagh thes3a le retard deg koulech machi am wayetmas ,machi am tizyas ,mais oud stafegh ara* » qui veut dire (je savais qu'elle a un retard général, en la comparant à ces frères quand ils étaient petits, et même par rapport à ses paires, mais je n'avais pas du temps pour elle).Cette maman nous informe encore : « *abrid amezwar nebda les soins deg Ain Abassa ,mais ki igeldi l'hôpital-a cheyyaanana-ghed gher dayi ,fkana-ghed tabrat* » qui veut dire (Au début les soins à AinAbassa,puis ils nous ont transféré ici avec une lettre d'orientation).

On ce qui concerne les soins de sa fille elle nous informe : « *A par belli c'est une mongolienne, tes3a dwa yefa-as tbib a9erriuy mi tes3a lipilepsie ,takegh-as-t deg lweqt-is* » (À part le syndrome de Down elle a aussi ,l'épilepsie ,elle traite chez un neurologue, elle est sous traitement, que je lui donne à l'heure mais) .Elle nous informe aussi que « *our s-nekhim ara rigime l'AVS mi our tetrouh ara gher le9ra mi smeskhiren fellass warrach, attan dhidhi nigh i la télé ass kamel* » ce qui veut dire(sa fille n'est pas sous régime alimentaire ,elle a une AVS à l'école mais pour rien ,puisque elle refuse de y'allier vu que les enfants se moquent d'elle, de ce fait elle est collée à moi ou à la télévision toute la journée).

Quand on lui a demandé des informations sur son implication et les conditions dans lesquelles sa fille est prise en charge, elle nous répond : « *toujour tet3eyited felli tetbibt-is mi nttrate les RDV ,thessefhamiyid chwiya amek ad yewwi as khedmegh deg oukham,* » elle ajoute « *hetragh yiwane oubriid ,ad jem3en khilla nelwaldine enwarrach bhach inahdhar gar-anegh* » qui veut dire (les professionnels me blâment toujours vu que je rate souvent les RDV, ils m'apprennent comment je dois me comporter avec ma fille ,en plus ils ont rassemblé dernièrement quelques parents pour qu'on discute entre nous).

L'axe n° 2 : La description de « x » par la suite de sa prise en charge

À ce stade de prise en charge,(E, E) nous rapporte que : « *kra our ibeddil dges 04 esnine n ouswany pour rien ,tin tin ,dhachou our tse3ou ara des crises* » qui veut dire(Rien n'a changé en elle malgré qu'on a 04ans de soins pour rien, juste qu'elle ne fait plus de crise).Quand on a cherché la cause de la non rémission de (e, e) elle nous répond : « *sebba tamezwart d nekki, mem lacwane dayi our ye3jib ara ,ey3in Abbassa akhir ,dhinna es3an khilla nettebbath, apédopsychiatre illa toujours, asmi an rouh netghima armi d snat n swaye3 ,machi am dayi tasegh-d essebba en 45 nedkika* » qui veut dire(c'est moi la première cause, puis la nature et la durée des soins ici son moins que' à Ain-Abassa, là-bas il y'avait un pédopsychiatre permanent, y'avait plusieurs professionnels qui l'a reçoivent à chaque fois en tout on passait deux heures pour rentrer)

L'axe n° 3 : La description des professionnels qui prennent en charge « x »

Concernant l'existence ou non des bonnes et/ou des mauvaises caractéristiques des membres de l'équipe qui prennent en charge (e, e)et leurs impact sur son efficacité,(E, E) nous répond : « *Dachou l3ali deg-sen ,dhimrehbhaniyane ,dhimtawliyane, ethibbine arrach, etkadharnanegh, dhachou yedhrouss dhidhsan ayellane,khoussane yettebbath,meme ecbbhitara dhabheztouh ,ikhouss mem yettawil ,matchi am AinAbassa,izemmar elhal midhadjdiddh 3adi* » qui veut dire(Ils sont tous accueillants ,gentilles, ils aiment les enfants,

nous respectent, mais ils ne sont pas nombreux, ils n'ont pas beaucoup de spécialistes, le service est petit comme il n'est pas bien équipé concernant le matériel).

L'axe n°4 : Les recommandations

Après qu'on lui a demandé si elle recommande ce service à d'autres familles ayant un enfant avec TSA et pourquoi elle le fait ? elle nous répond : « *annda zrigh a9chich d amatoun al milli hedderghes i ilwaldin-nsen, atidyawi ar da ,9aregh-asen bala kat gheflem am nekki* » qui veut dire (là où je rencontre un enfant comme ma fille je conseille ses parents de venir vite dans ce service avant que ça soit trop tard comme notre cas).

Pour les recommandations que peut (E, E) faire à ce service et aux autorités elle nous dit : « *lhaja tamezwart le pédopsychiatre ,wadernoun daghen tebbath niten ,ad semgharen sbitar akhthar ,atan ghelbeniten warrach ,bghigh meme aghne3awnen s yidrimen ,aghness9rane ghef lehlak-ayi , akken ahne3awnin mlih ,bghigh asen khedmen lechyoukh d les écoles i nouhni ouhedsen* » qui veut dire (la 1ère chose c'est d'embaucher un pédopsychiatre, et même d'autres spécialistes ,on aimerait bien qu'ils agrandissent ce service ,qu'ils l'aménage avec plus de matériels, je veux bien qu'ils nous forment au sujet de ce trouble pour qu'on puisse les aider comme il se doit, j'aimerais que l'état nous consacre une aide financière ,qu'ils ouvrent des écoles spécialisées et des enseignantes pour ces enfants).

Pour mettre fin à notre entretien semi directif, (E, E) on l'a vivement remercié, pour avoir participé avec nous, et de rester courageuse et battante pour ses chers.

Synthèse

D'après les réponses de (E, E) qui est maman de (e, e) âgée de 10ans on dispose de plusieurs informations qui mettent encore en lumière les avantages et les limites des modalités de prise en charge des enfants ayant le TSA au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir en lumière à travers un autre cas appartenant à un autre registre ou niveau d'amélioration,

À travers ce guide d'entretien cette maman nous apprend que sa fille à qui on a diagnostiqué un TSA du 3ème niveau ,à un âge tardif -05ans- est dans le même état par rapport à la période d'avant la prise en charge ,et ce parce qu' à l'exception du dévouement ,le sérieux et l'implication des professionnels ,et leur application de quelques recommandations de la HAS tels que la collaboration, la coordination .Le reste des facteurs sont à l'encontre car, leur application du programme éducatif TEACCH est non conforme à l'originale selon Schopler, en plus ils l'appliquent seule malgré que la HAS le classe dans le grade C après

d'autres programmes classés dans un meilleur grade tels que le programme comportementale ABA et le programme développementale Denver.

Ce qui a fait encore la non amélioration de cette fillette c'est le fait qu'elle présente des comorbidités qui sont l'épilepsie, le syndrome de Down, et le retard mental, pour lesquels on ne l'a pas acceptée à l'école. On ajoute à cela l'état physique et mental du père qui ne lui permet pas de s'impliquer dans la prise en charge de sa fille, même (e, e) a deux frères qui sont incarcérés dernièrement pour Association de malfaiteurs, vols qualifiés, vente et consommation de drogues, ce qui fait que cette mère est perdue entre eux ; qui prendre en charge !? N'oublions pas que cette maman à recours à l'élevage de poules et de moutons pour subvenir aux besoins de sa famille. Rajoutant encore que la distance et la situation économique de cette famille fait que ses consultations dépendent de la disponibilité de l'argent et ce pour payer le Taxi.

On conclut alors, que ce cas appartenant au 3eme niveau de rémission, n'est qu'un exemple à côté d'autres qui ont eux aussi des conditions qui limitent en grande partie leurs prises en charge.

Synthèse générale des entretiens destinés aux parents

Tous les cas qu'on a exposés prouvent que le rôle des parents est indispensable dans la prise en charge de leurs enfants ; en cas de son efficacité, il renforce encore et compense les manques enregistrés dans le pratique des professionnels du service d'Oued-Ghir, ce qui est prouvé par l'analyse du guide de l'entretien destiné au parent (A, A).

En outre, son absence, renforce les manque, limite son inefficacité, retarde la rémission des enfants ce qui fait que leurs prises en charge soient qualifiées de partielles ; ce qui est le cas du parent (C, C) et ce malgré l'intégration des modalités qu'on qualifie d'auxiliaires vu que leurs présence seules ne change rien dans l'état de l'enfant.

Pire encore, quand l'intervention des professionnels et celle des parents sont tardives, accompagnées d'un niveau de sévérité élevé- 03 -ème du TSA ou l'existence de comorbidité, on ne peut se prononcer sur l'amélioration de ces enfants à cause de ces facteurs limitant, mais plutôt du maintien et de l'évitement de la dégradation de leurs états.

D'après ces analyses on déduit aussi que malgré que l'implication des parents est impérative est indispensable dans la prise en charge, les parents demeurent livrés à eux même, dépendant de leurs condition et moyen qui limitent ou favorisent leur implication dans la prise en charge de leurs enfants, ce qui est le cas au niveau du service d' Oued-Ghir où on ne forme pas les parents Co-thérapeute comme le dicte Schopler et le Pr Ould Taleb ,mais ses

professionnels réduisent cette tâche à une guidance parentale, à des journées de sensibilisation, comme on a enregistré une maman qui a assisté une fois à un groupe de parole qu'elle n'a pas apprécié vu que le groupe n'était pas homogène.

De ce fait, nos cas ont démontré les facteurs avantageux et limitant de toute prise en charge, comme ils ont mis en évidence que toute modalité de prise en charge doit être prise dans un contexte holistique, il paraît clair que n'importe quelle prise en charge est pluridisciplinaire en premier lieu, menée avec coordination et collaboration de ses intervenants principaux et/ou auxiliaires, et plus on a de facteurs ou d'agents absents ou inefficaces plus le niveau de rémission de ces enfants sera retardé ou limité carrément.

Après avoir exposé et analysé les résultats de nos guides d'entretiens destinés aux professionnels et aux parents, nous entamons la deuxième partie de ce chapitre, où nous discuterons nos hypothèses afin de répondre à notre question posée dans notre problématique, dans le but d'affirmer ou d'infirmer nos deux hypothèses ;

2-La discussion des hypothèses

Rappelons que notre objectif est l'exploration des avantages et des limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir. Pour cela, nous nous sommes appuyées, et armées avec deux guides d'entretien destinés aux deux protagonistes principaux de la prise en charge de ces enfants ; les professionnels de la santé et les parents.

Pour vérifier nos hypothèses nous nous sommes appuyées sur les données de nos guides d'entretien de recherche semi-directif qu'on a récapitulé dans des tableaux sur lesquels on va se baser pour affirmer ou infirmer nos hypothèses ;

L'hypothèse n°01

Les avantages des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaia seraient : *« l'application de quelques recommandations de la HAS concernant la prise en charge de ces enfants, l'amélioration diverse enregistrée sur ces derniers concernant ; leurs communications, comportements, interactions sociales, particularités sensorielles, et capacités physiques et intellectuelles, l'implication et le niveau d'instruction, économique et socioculturel élevés des parents ».*

L'hypothèse n°02

Les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaia

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

seraient : « l'âge tardif du diagnostic et du début de la prise en charge, la comorbidité et la sévérité de ce trouble, le manque de professionnels de la santé par rapport au nombre d'enfant ayant le TSA, l'utilisation de la méthode unique, la médiocrité de la durée et la fréquences des consultations la non implication des parents, et le niveau d'instruction, économique et socioculturel bas de ces parents ».

On commence comme d'habitude par le premier protagoniste ;

2-1-La discussion des hypothèses chez les professionnels de la santé

Afin d'éviter le remâchage des idées et de mots, qui est aussi un des résultats de la saturation des données, on va passer, à présent pour mettre en exergue les avantages et les limites de la prise en charge, déduits des guides d'entretien destinés aux professionnels, et ce pour nous faciliter la discussion de nos hypothèses ;

Tableau 11 : Tableau récapitulatif des avantages et des limites des guides d'entretien semi directif destinés aux professionnels

Les avantages	Les limites
-L'application de quelques recommandations de la HAS ; le dévouement, l'implication, la collaboration et la coordination entre eux et avec d'autres agents ou spécialistes hors mur - Une rémission par niveau-bonne, partielle, et absence) est enregistrée chez les enfants dans leurs domaines dysfonctionnels suivants : la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et les capacités physiques et intellectuelles -L'implication des parents en premier lieu comme Co-thérapeutes. -le niveau d'instruction, économique et socioculturel élevés des parents.	-l'utilisation de la méthode unique qui est le programme TEACCH - la non application de ce programme selon les normes ; qui concernent la durée et la fréquence-la non formation des parents Co-thérapeute -la non application de quelques recommandations de la HAS comme ; la transdisciplinarité (deux disciplines en permanence-psychologue et orthophoniste, le pédopsychiatre d'une façon temporaire, -La diminution de la durée des consultations pour faire bénéficier le maximum d'enfant n'est pas raisonnable vu les retentissements sur ces enfants car ça va encore retarder leur amélioration

(Elaboré par nous-mêmes)

Le tableau présenté ci-dessus, représente une récapitulation de l'ensemble des avantages et des limites qu'on a enregistré chez nos cas professionnels, qu'on a déduit de

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

l'analyse des données obtenues des entretiens de recherche semi-directif qui leurs ont été destinés, donc on affirme nos deux hypothèses pour nos professionnels, à savoir qu'il existe bien des avantages et des limites concernant les modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, mais la balance semble être en faveur des limites, ce qui nous pousse à qualifier cette prise en charge après qu'on l'a exploré de partielle -moyenne-.

Passant à présent pour discuter nos hypothèses chez nos parents ;

2-2-La discussion des hypothèses chez les parents

Afin d'éviter le remâchage des idées et de mots, qui est aussi un des résultats de la saturation des données, on va passer, à présent pour mettre en exergue les avantages et les limites de la prise en charge, déduits des guides d'entretien destinés aux parents, qu'on va aborder par ordre alphabétique, et ce pour nous faciliter la discussion de nos deux hypothèses au même temps ;

2-2-1-Concernant le parent (A, A)

Dans ce qui suit un tableau qui met en exergue les avantages et les limites concernant ce cas ;

Tableau 12 : Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (A, A) de l'enfant (a, a) appartenant au groupe n°1 qui a enregistré une bonne rémission

Les avantages	Les limites
-L'application de quelques recommandations de la HAS, comme les programmes, la collaboration - L'amélioration diverse dans les domaines suivants : la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et les capacités physiques et intellectuelles -Niveau d'instruction supérieur des deux parents -L'implication, et le dévouement des parents	-La sévérité du trouble-niveau 02- -La médiocrité de la durée et de la fréquence des séances, qui ne sont pas conformes aux normes. -L'utilisation du programme TEACCH uniquement est d'une façon non conforme à celle de Schopler -La non application de quelques recommandations de la HAS, telles que la transdisciplinarité, l'intensification des séances

(Elaboré par nous-mêmes)

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif destiné au parent (A, A), D'après le tableau présenté ci-dessus, on constate que ce cas présente des avantages et des limites mais la balance est en faveur des avantages beaucoup plus. De ce fait on affirme nos deux hypothèses pour ce premier cas de parent, à savoir qu'il existe bien des avantages, mais qui ne dépend pas uniquement de ce qui est appliqué au niveau de ce service.

2-2-2-Concernant le parent (C, C)

Après avoir présenté et analysé les données du guide d'entretien semi directif destiné au parent de l'enfant (c, c), on va passer, à présent pour mettre en exergue les avantages et les limites de la prise en charge, pour discuter nos hypothèses ;

Tableau 13 : Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (C, C) de l'enfant (c, c) appartenant au groupe n°2 qui a enregistré une rémission partielle

Les avantages	Les limites
-L'application de quelques recommandations de la HAS -La rémission enregistrée sur cet enfant n'est pas importante ; soit au niveau de la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et les capacités physiques et intellectuelles - Bon niveau économique	-L'utilisation de la méthode unique -La non application de quelques recommandations de la HAS, telles que la transdisciplinarité, l'intensification des séances -L'implication des parents dans la prise en charge sans qu'ils soient formés -La durée et la fréquence médiocres des séances surtout à cause de l'absentéisme - Non implication du père qui est toujours en déplacement, - La non disponibilité de la belle-mère, qui s'occupe de sa fille qui présente un handicap moteur, et d'avoir plusieurs enfants à bas âge en charge-famille recomposée-

(Elaboré par nous- mêmes)

D'après le tableau présenté ci-dessus, on constate que ce cas est départagé entre les avantages et les limites de la prise en charge, de ce fait notre 1ere hypothèse est confirmée et infirmée au même temps à moitié, idem pour notre 2eme hypothèse qui est aussi confirmée et

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

infirmée à moitié. C'est alors, qu'on se prononce sur l'existence d'avantages et de limites dans la prise en charge de ces enfants qui ne dépend pas uniquement des facteurs qui sont attribués à ce service.

2-2-3-Concernant le parent (E, E)

Après avoir présenté et analysé les données du guide d'entretien semi directif destiné au parent de l'enfant (e, e), on va passer, à présent pour mettre en exergue les avantages et les limites de la prise en charge mise en œuvre au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir, afin de faciliter la discussion discuter de nos hypothèses ;

Tableau 14 : Tableau récapitulatif des avantages et des limites de l'entretien semi directif destiné au parent (E, E) de l'enfant (e, e) appartenant au groupe n°3 qui n'a pas enregistré de rémission.

Les avantages	Les limites
-L'application de quelques recommandations de la HAS ; le programme TEACCH, -Le recours à d'autres modalités de prise en charge en parallèle ; la médication, l'AVS -Le recours à d'autres modalités de prise en charge comme la médication, l'inclusion scolaire	-La comorbidité -l'épilepsie, et le syndrome de Down- -La sévérité du TSA -3eme niveau- -L'âge tardif du diagnostic et du début de la prise en charge-05ans- -La non application de quelques recommandations de la HAS, telles que la transdisciplinarité due au manque de professionnels, la formation et la supervision continue, et l'intensification des séances, -L'utilisation systématique de la méthode unique -TEACCH-, d'une façon non conforme à l'originale de Schopler, -Le niveau d'instruction bas des parents -L'implication non efficace des parents dans la prise en charge -L'absence d'amélioration dans tous les domaines suivants chez cet enfant : la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et les capacités physiques et intellectuelles -Situation économique précaire -La médiocrité de la durée et de la fréquence des séances -La distance entre le service d'Oued-Ghir et le lieu de résidence des parents. -La non formation des parents co-thérapeute -La structure du service est petite - Le manque du matériel éducatif

(Elaboré par nous-mêmes)

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

D'après le tableau présenté ci-dessus, on constate que ce cas met en exergue quelques avantages ce qui confirme notre 1ere hypothèse partiellement, tandis que notre 2eme hypothèse est bien confirmée vu le nombre de facteurs qui sont limitant pour la prise en charge de cet enfant et de ses semblables qui appartiennent au 03 -ème niveau de rémission. Chose qui se confirme aussi c'est la faite que la prise en charge ne dépend pas uniquement des caractéristiques du service d'Oued-Ghir.

Malgré qu'on ait déjà signalé qu'on n'est pas en face d'un TSA mais plutôt on a à faire à des TSA(s), on va citer dans le tableau suivant une synthèse globale des avantages et des limites communs entre nos cas et ce malgré qu'ils aient plusieurs particularités ;

Tableau 15 : Tableau récapitulatif des avantages et des limites des guides d'entretien semi directif destinés aux parents

Les avantages	Les limites
- Diagnostic et prise en charge précoces - Niveau d'instruction supérieur d'un ou des deux parents - L'implication des parents au temps que Co-thérapeute - L'implication des membres de la famille (parents et fratrie) -Le bon niveau économique - -La rémission enregistrée sur cet enfant n'est pas importante ; soit an niveau de la communication, le comportement, l'interaction sociale, les particularités sensorielles, et les capacités physiques et intellectuelles	- diagnostic et prise en charge tardifs - Présence de comorbidité (épilepsie, trisomie 21) - Niveau d'instruction bas d'un ou des deux parents. -Dynamique familiale centripète - Non implication du, un ou des deux - Avoir d'autres membre de la famille avec handicap. - Niveau socio- économique des parents bas - La médiocrité de la durée et de la fréquence des séances, qui n'est pas conforme aux normes - La non formation des parents Co-thérapeute - La distance entre le service et le lieu de résidence de quelques parents.

(Elaboré par nous-même)

D'après les tableaux présentés ci-dessus, on constate que l'amélioration de l'état général des enfants ayant le TSA ne dépend pas uniquement d'une seule modalité de prise en charge ,ou d'un seul protagoniste ,heureusement d'ailleurs car plusieurs de ces cas ont compensé les points désavantageux dans ce service ;tels que l'application de la méthode unique, le manque des professionnels surtout le du pédopsychiatre, et ce grâce à d'autres agents impliqués ou intégrés dans cette tâche, surtout les parents qui sont qualifiés de Co-

thérapeutes, avoir recours à la médication en cas de besoin, assister les enfants scolarisés par des AVS. Tout cela nous prouve que pour prendre en charge un cas atteint par le TSA il nous faut une intervention qui doit être pluridisciplinaire ,précoce , mené dans une structure compatible aux besoin de ces enfants, bien équipée soit pour l'évaluation ,la réévaluation ou la rééducation ,qui doit être appliquée par des professionnels spécialisés , formés en TSA et supervisé d'une façon continue .Tous ces efforts doivent être soutenus, sponsorisée et sous la direction du plusieurs ministères ;surtout celui de la santé, la sécurité sociale, et l'éducation nationale .

2-3-La discussion générale des hypothèses chez notre groupe de recherche

D'après les entretiens des professionnels, et ceux des parents d'enfants ayant le TSA, qui font partie de 03 groupe de parents selon le niveau de rémission de leurs enfants, on a conclu que la prise en charge qui sont mises en œuvre au niveau du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir au profit des enfants ayant le TSA est caractérisée par :

- l'utilisation de la méthode unique est non conforme à celle de Schopler ;
- L'application et la non implication de quelques recommandations de la HAS ;
- différents niveaux de rémission des enfants ;
- dépend de plusieurs facteurs qui sont intégrés dans cette tâche.

D'une manière générale, on peut dire que ces résultats vont dans le sens de la revue de la littérature effectuée à ce sujet dans la partie théorique de ce mémoire ;le fait que les professionnels dans ce service appliquent uniquement la méthode unique qui est le programme TEACCH, des études concernant les modalités de la prise en charge ont été effectuées dans ce sens en Algérie ; commençant par celle des chercheurs « Belhshat & Haddad » avec la collaboration des spécialistes du Département de Médecine Mentale et d'appui psychiatrique et orthopédique situé à Boumerdes. Ils ont visé à inventorier les différents programmes de formation appliqués sur les cas présentant le TSA. À la fin, ils arrivent à la conclusion suivante : le manque d'utilisation locale de programmes modernes qui se sont révélés efficaces tels que : le programme de communication par images qui est le PECS, en plus ces spécialistes se limitent à appliquer une version du programme TEACCH qui n'est pas compatible avec sa version originale.

Vu les difficultés quotidiennes concernant le nombre des enfants, le manque des professionnels et la qualité de la formation dans le domaine de TSA les professionnels de service pédopsychiatrique de l'EHS Oued-Ghir essayent et font de leur mieux et avec ce qu'ils disposent comme moyens -ceux qui ne sont pas fameux- pour appliquer les

recommandations de la HAS concernant la prise en charge de cette catégorie d'enfant, ce qui fait qu'il appliquent uniquement quelques-unes qu'ils compensent avec leurs qualités personnelles et attitude professionnelle. Chose qui était confirmée aussi grâce à une étude réalisée à Batna par les chercheurs Guiroude & Mazour son objectif était d'évaluer la prise en charge des enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique dans les établissements de prise en charge de la wilaya de Batna ,du point de vue de leurs parents ,l'étude a été menée sur un groupe de recherche de 64 parents ,en utilisant un questionnaire conçu par les chercheurs et destiné à ces parents comme outil d'étude ,les résultats ont montré que les établissements de prise en charge à Batna ne respectent pas les recommandations de l'Haute Autorité de la Santé (HAS) en matière de prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique ,du point de vue des parents .l'étude a également révélé un faible niveau de satisfaction des parents concernant le processus de prise en charge de leurs enfants.

Dans ce cadre, concernant les résultats de nos guides d'entretiens concernant la réalité de la prise en charge dans le service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued Ghir, on peut dire qu'elle est limitée, ce qui est le cas d'autres services en Algérie ,comme il est prouvé par plusieurs études réalisées dans différents établissements pédopsychiatriques dans notre pays ; cependant, une étude réalisée en 2023 par les chercheurs Bounnabi et Bou Abdoullah, l'étude visait à évaluer le mécanisme d'intervention précoce et à mettre en place des programmes de soins pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique ,en se basant sur leurs caractéristiques pour ce faire le protocole de soins et les programmes destinés à cette catégorie ont été élaborés à partir des services de dépistage, d'intervention diagnostique et d'intervention comportementale dans les hôpitaux psychiatriques des wilayas d'Annaba ,Constantine et Sétif .l'étude a impliqué des entretiens et des questionnaires auprès de 65 spécialistes .le constat principal était l'influence de l'intervention précoce réalisée par l'équipe multidisciplinaire .de plus, les programmes de soins présentaient des lacunes et étaient entravés par divers obstacles ,notamment le manque de structurations et les obstacles humains liés au grand nombre d'enfants nécessitant une intervention précoce .cela a eu un impact sur la qualité des services d'intervention comportementale fournis il est important de noter que les résultats sont spécifiques aux hôpitaux psychiatriques concernés et ne peuvent donc pas être généralisés de manière fiable.

Synthèse

On conclut alors, en disant que la tâche de prise en charge en générale ou spécialement au service pédopsychiatrique d'Oued Ghir ne dépend pas uniquement des professionnels mais

Chapitre V Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

elle doit être prise dans sa globalité, en prenant en considération tous les agents qui sont impliqués dedans c'est ce qui nous permet de l'explorer en profondeur et de mettre en lumière ses facteurs avantageux et limites.

On ne doit pas juger d'une façon linéaire ces avantages et limites, mais il faut les prendre d'une façon intégrative c'est un ensemble de facteurs qui rend un facteur avantageux ou limite et ce selon et suivant les particularités de chaque enfant, un seul facteur favorisant ne suffit pas à lui seul de faire avancer ou de témoigner l'efficacité ou non des modalités de prise en charge au niveau de ce service.

Notre façon d'explorer les modalités d'une façon holistique est dans le but de compenser à chaque fois le manque ou l'inefficacité ou l'absence d'un protagoniste chose qui est prouvée par notre présente recherche, qui prouve que malgré le dévouement, le sérieux, l'implication des professionnels dans leurs travaux, leur application de quelques recommandations de la HAS comme le programme TEACCH malgré qu'il est du grade « C » ça ne suffit pas malheureusement car non seulement ils ont recours à la méthode unique mais, ils l'appliquent d'une façon non conforme à l'originale de Schopler et qui nous a été introduite en Algérie par le Pr Ould Taleb, chose qui peut être rattrapée grâce à la présence et l'efficacité d'autres facteurs tels que le niveau intellectuel supérieur des parents, leur implication, et leur recours aux spécialistes non disponibles au niveau du service et d'autres modalités non appliquées à ce niveau ce qui est le cas des 04 / 17 qui ont enregistré une bonne amélioration-rémission-, parmi eux le cas du parent (A, A) et de son enfant (a, a) .

Le cas parent (C, C) et de son enfant (c, c) sont une autre preuve pour confirmer que la prise en charge des enfants atteints par le TSA ne doit être en aucun cas linéaire mais intégrative car d'après ce cas du 2ème niveau qui englobe les cas qui ont enregistré une rémission partielle, l'implication des parents ici n'est pas efficace, vu l'absence du père, ce que le bon niveau économique n'a pas pu rattraper en payant plusieurs AVS qui travaillaient avec le garçon avec des méthodes différentes, quittaient à chaque fois et le fait qu'elles ne sont pas formées à l'exception de celle qui travaillait dans la crèche privée -maintenant dans l'école privée les AVS ne sont pas disponibles- Ce qui a retardé encore sa rémission malgré que son TSA est léger. C'est dû encore à la non disponibilité de la belle-mère qui est dépassée vu qu'ils sont une famille recomposée, et qui ont une fille "Sarah" qui présente une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Le troisième cas confirme encore plus notre façon d'explorer la prise en charge des enfants ayant le TSA ; car malgré les mêmes conditions de prise en charge qui sont mises à la

disposition de ces enfants dans ce service, telles que : la non application de quelques recommandations de la HAS ,fréquence recommandée et la transdisciplinarité, d'autres facteurs sont impliqués dans la prise en charge de ces enfants, ils sont handicapant, limitant toute rémission pour eux ,ce qui est le cas malheureusement du 3eme groupe qui contient 6/17 dont (e,e) fait partie. Effectivement d'autres facteurs en dehors du service pédopsychiatrique d'Oued-Ghir ont empiré le cas de ces enfants, car ils n'ont pas rattrapé le manque ; parmi eux on trouve, la distance existante entre le lieu de résidence de ces parents et le service, ce qui a fait d'eux des patients indisciplinés. L'état de santé physique et mental des parents jouent aussi un rôle important dans leur implication et est surtout son efficacité, le niveau intellectuel et socio-économique bas des parents, ce qui a causé le diagnostic et la prise en charge tardifs de (e, e), ce qui a fait encore empirer l'état de cet enfant et même d'autres cas similaires appartenant à ce niveau de rémission. La sévérité du TSA, jumelée chez tous ces cas avec la comorbidité, ce qui est le cas de (e, e) qui est épileptique et présentant de la trisomie 21, et la non implication de la fratrie, qui ne rattrape pas la faille laissée par les parents. Tous ces facteurs contribuent du près ou de loin à limiter l'efficacité de toute modalité de prise en charge, ce qui donne la non amélioration et même la comorbidité de ce trouble surtout le retard mental.

On finit par rappeler que notre cas n'est pas critique par apport à d'autre pays, car à l'échelle mondiale, aucun pays n'a pu encore mettre en œuvre une modalité ou des modalités qui permettrons la rémission totale de ces enfants , chose qui prouve encore que la rémission des cas atteints par ce trouble ne dépend pas uniquement des conditions concernant les professionnels et des moyens, mais d'autre intervenants qui sont aussi importants débutant par les autorités, les parents, et d'autres encore, dans le but de substituer et de compléter les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit de cette catégorie d'enfants. Ce qui laisse à réfléchir que tenir compte des recommandations de la HAS est le meilleur moyen -a présent- pour encadrer la prise en charge des enfants ayant le TSA, afin qu'elle soit optimale malgré qu'il perdure très difficile de contrôler tous les intervenants dans cette pratique qui doit être transdisciplinaire, comme il reste impératif d'aborder ce phénomène d'une façon intégrative aussi.

Conclusion

L'enfance est une période initiale de la vie qui s'étend de la naissance à l'adolescence selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle constitue une étape cruciale du développement humain. Elle est marquée par une croissance physique et cognitive fulgurante, jalonnée d'apprentissages fondamentaux et d'une construction identitaire progressive.

Cependant, cette période nécessite une attention et des soins particuliers notamment quand ces enfants sont affectés par des maladies organiques ou mentales.

Dans le cadre, du TSA, autrefois connu sous l'appellation d'autisme infantile, constitue un trouble neurodéveloppemental. Il se caractérise par des altérations significatives dans le domaine de la communication et des interactions sociales, ainsi que par la présence de comportements répétitifs et restreints. En effet, le TSA est l'un des troubles de développement les plus répandus, la prévalence du TSA a considérablement augmenté au cours des dernières décennies ; estimée à 1% de la population mondiale selon le DSM 5 R (2022). Cette augmentation est probablement due à une meilleure compréhension du trouble et à une amélioration des méthodes de diagnostic.

Les causes exactes du TSA restent inconnues. Cependant, actuellement les recherches suggèrent qu'il s'agit d'une combinaison de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux. Dès lors, de nouvelles recherches et de nouveaux ouvrages voient le jour quotidiennement et ce dans le but de proposer des modalités de prise en charge efficaces à ces enfants, pouvant ainsi atténuer au mieux les symptômes autistiques et améliorer leur qualité de vie.

Néanmoins, et jusqu'aujourd'hui, il n'existe pas de traitement guérissant pour l'autisme, mais il existe un certain nombre d'interventions et de modalités qui peuvent aider les enfants ayant le TSA à améliorer leurs compétences dans la communication, l'interaction sociales et le comportement.

En outre, ces modalités d'intervention sont variées ; il existe des programmes globaux tels que : l'ABA, Denver et TEACCH et interventions focalisées telles que : la médication, le PECS, et l'ergothérapie. Leurs objectifs sont d'aider les enfants ayant le TSA à développer des compétences et d'acquérir une meilleure QDV.

La réalité de la prise en charge en Algérie est très ambiguë, et ce malgré les efforts considérables déployés par l'état Algérien ces dernières années concernant le développement des structures spécialisées et les campagnes de sensibilisation pour réduire la stigmatisation et améliorer la qualité de vie de ces enfants ainsi que leurs familles.

De ce fait, face à la médicalisation croissante de la prise en charge auprès des enfants porteurs TSA et aux débats ardents au sujet des divers courants de pensée existants, nous avons décidé d'aller voir par nous-mêmes ce qu'il en est au sein du service public. Nous avons sélectionné la structure qui nous semblait la plus fréquentée par les familles, à savoir, l'Etablissement Hospitalier Spécialisé en psychiatrie (EHS), retenu parmi d'autres structures telles que les Centres Médico-Psychologique (CMP) ou les associations.

Dès lors, dans le cadre de notre recherche, nous avons réalisé notre pré-enquête et enquête au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, dans la wilaya de Bejaia, pour explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA et pour confirmer ou infirmer nos hypothèses.

Dans ce but, nous visons à lever le voile, décrire et comprendre comment se fait la prise en charge de ces enfants dans ce service. Plus précisément, on veut explorer ses avantages et ses limites s'ils existent et dans la mesure du possible.

Concernant les outils, nous avons choisi l'entretien de recherche semi directif pour mieux appréhender notre thématique, et d'atteindre notre objectif. On a armé nos entretiens de deux guides d'entretien destinés aux deux protagonistes les plus concernés par la prise en charge de ces enfants, à savoir, 05 professionnels de la santé et 17 parents pour mettre en exergue les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants atteints de TSA.

Au terme de notre recherche, nous avons constaté qu'il existe effectivement des avantages et des limites à différents niveaux. Les résultats ont indiqué : la présence de divers facteurs impliqués dans la prise en charge ; car après qu'on est parti sur deux protagonistes, on est arrivé au fait que d'autres protagonistes sont aussi impliqués dans cette pratique. On est parti sur le fait qu'au niveau de ce service, ils appliquent plusieurs modalités de prise en charge, les résultats de notre recherche indique qu'au niveau de ce service on applique uniquement une seule modalité qui est le programme TEACCH, on a constaté clairement qu'en cas de la présence de ces facteurs, cela permet l'amélioration générale de l'état de l'enfant atteint par le TSA par rapport à ce qu'il était avant sa prise en charge, représentée par le cas (a, a) dans cette recherche. On a noté que 4/17 des enfants du premier groupe, ont enregistré une amélioration bonne, alors que 7/17 témoignent une amélioration partielle représenté par l'enfant (c, c) qui fait partie de ce groupe. Tandis que l'efficacité de la prise en charge est plus limitée encore-absente- chez 6/17 des enfants dont (e, e) fait partie. Dès lors,

on conclut que plus les facteurs avantageux sont peu intégrés dans la prise en charge de ces enfants plus l'amélioration de leurs états sera limitée.

Néanmoins, on ne doit blâmer en aucun cas un agent intégré dans la prise en charge de ces enfants, car il faut qu'il y'ait une intégration importante de facteurs avantageux pour que la prise en charge soit réussie ; ce qui indique qu'on a encore du chemin à faire dans le cadre des soins prodigués aux enfants TSA.

Rappelons aussi que, nos résultats concernent uniquement notre groupe de recherche, et ne peuvent donc pas être généralisés de manière fiable.

Parmi ces facteurs déterminants, on cite également l'âge du diagnostic et du début de la prise en charge, non plus le nombre et le grade des modalités mises en œuvre au profit de ces enfants car chaque programme ou intervention ne suffirait à lui seul ,c'est pour cela qu'on peut donner comme perspective de prise en charge ;la prise en charge globale mais personnalisée ; car c'est ce qui détermine quel programme et intervention intégrer ou exclure dans la prise en charge de chaque enfant atteint par ce trouble ,et ce dans une institution spécialisée qui met à la disposition de ces enfants et parents aussi, une équipe pluridisciplinaire permanente impliquée qui dispose surtout de bonnes conditions de travail .

D'après l'analyse de nos deux guides d'entretiens, nos hypothèses sont confirmées chez notre groupe à différents niveaux ; y'en a qui sont penchées vers les avantages et d'autres vers les limites, et d'autres étés ambivalents.

À la lumière de ces résultats obtenus dans cette recherche et à travers l'expérience avec les professionnels de la santé, les enfants TSA et leurs familles, nous formulons un ensemble de propositions et de perspectives ;

Concernant les professionnels :

- Aménager la structure selon les besoins de ces enfants ;
- Assurer les bonnes conditions de travail au profit des professionnels : matérielle surtout
- Agrandir et aménager le service
- Ne pas négliger l'aspect psychologique sans perdre de vue l'aspect éducatif et pédagogique ;
- Mettre l'accent sur le travail d'équipes avec les enfants ayant le TSA plutôt que sur le travail individuel ;
- Assurer une formation continue à l'étranger pour tous les professionnels travaillant dans le domaine de l'autisme afin de mettre à jour leurs connaissances et de suivre les dernières avancées de la recherche et les dernières recommandations en vigueur ;

-Assurer une supervision clinique aux intervenants dans le domaine de TSA.

-Vu le nombre des enfants à consulter chaque jour, on propose des groupes, la supervision pour les professionnels afin de leur éviter le Burn-out professionnel.

-Remplacer l'appellation de thérapeute qui met dans le flou le rôle des professionnels du service et la remplacer par des appellations spécifiques pour chaque spécialité ; telle que psychothérapeute spécialisée en autisme.

-Respecter les recommandations de la HAS.

Concernant les parents :

-Développer des programmes spécifiques aux parents pour mieux les aider à prendre en charge leurs enfants ;

-Impliquer les parents dans une équipe de prise en charge pluridisciplinaire

-Assurer la formation des parents comme des co-thérapeutes

Concernant l'autorité :

-Sensibiliser le reste de la société pour informer les parents pour les consultations pour éviter la stigmatisation ;

-Consacrer des aides financières pour ces enfants ;

-S'en charger de la formation des AVS ;

-Ouvrir des écoles structurées et assurer la formation des enseignants ;

-Créer des programmes télévisés et radiophoniques pour sensibiliser la communauté au trouble du spectre autistique ;

-Organiser des formations sur le Trouble du Spectre Autistique et sur la manière de traiter les personnes atteintes de ce trouble, à l'intention de tous ceux qui sont en contact avec l'enfant, y compris les frères et sœurs, les enseignants et tous ceux qui s'occupent de l'enfant. ;

-Impliquer toute la société dans la création d'un projet de vie pour les enfants TSA ;

-Offrir l'accès aux examens médicaux à l'hôpital pour ces enfants ;

-Créer un organisme qui a pour tâche d'évaluer les programmes et les pratiques thérapeutiques et éducationnelles pour autistes ;

-Embaucher des professionnels pour augmenter les fréquences des séances avec les enfants et leurs parents et déployer des efforts pour garder nos praticiens chez nous ; parce que selon le pédopsychiatre Khemssine, on a enregistré au cours du mois d'avril passé l'équivalent de 800 médecins, entre généralistes et spécialistes, qui sont embauchés en France ,ce que prouve aussi une récente étude élaborée par l'Institut de Recherche et de

Documentations en Economie de Sante (IRDES) 37,4% des médecins étrangers sont des algériens (<https://algerie360.com>).

En guise de proposition de recherche ultérieure, nous souhaitons :

-Généraliser cette étude relative à l'exploration des avantages et limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA à tous les services pédopsychiatriques à travers le territoire algérien ; et ce pour avoir un aperçu, assez exhaustif sur cette problématique.

La liste des références

01-La liste des références en langue française

- Alami, S, Desjeux, D, & Garabua-Moussaoui, I. (2013). *Les méthodes qualitatives*. PUF.
- Allal, S, A. (2021). L'intégration scolaire des enfants en situation de handicap. *Aleph, Langues, médias et sociétés* ,8(2),27-39.
- Angers, M. (2014). *Initiation pratique a la méthodologie des sciences humaines*. (6^e éd.). CEC
- Baghdadli,A. (2007). *Intervention éducative pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. SMPEA.
- Baghdadli, A, Darou, C, & Meyer, J. (2015). *Éducation thérapeutique des parents d'enfants avec trouble du spectre autistique. Informer, former, accompagner*. Elsevier Masson.
- Barthelemy, C, Courteau, S, &Blanc, R. (2008). Étude de l'évolution cognitive et socio-émotionnelle d'enfants avec TED bénéficiant de soins intensifs en hôpital de jour et d'une thérapie d'échange et de développement. *Becs : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle*,133-213.
- Belarougue, M, A. (2024). L'amélioration des soins aux personnes atteintes de maladies mentales, *émission ADN el Hayet TV*. <https://youtube.com/Watch?v=Zzk6CB9Ntce&si=TOx-43bU4Nd1qh2y>.
- Bember ,L.(2014).*L'autisme ,aspect descriptifs et historiques* PDF. <http://cms.psymas.fr>
- Benamsili, L, & Fargani, L. (2022). La déontologie de la recherche en psychologie, *revue cahiers du laboratoire* ,17 (1) 470-479.
- Benamar, L. (2018). *Organisation et planification des soins en consultation de pédopsychiatrie*. Thèse de doctorat. Université de Blida.
- Benetedo, P. (2007). *Méthodologie pour psychologues*. De Boeck.
- Benny, M, Huot, A, & Lalonde, j. (2016). *Santé mentale et psychopathologie, une approche biopsychosociale* (2^e éd.). Modulo.
- Bernard-Tanguy, L. (2021). *Mini manuel de psychologie de clinique : cours et exercices corrigés*. Dunod.
- Bertrand, J. (2012). *Le gène introuvable*. Seuil.
- Berthier, N. (2010). *Les techniques d'enquête en science sociales : méthodes et exercices corrigés* (4^e éd.). Armand Colin.
- Bioy, A, Castillo, M, & Koenig. (2021).la méthode qualitative et ses enjeux. *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*, 21-33.

- Blanchet, A., & Gotman, A. (2014). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2^e éd.). Armand Colin.
- Bouvard, M, & Cottraux, J. (2005). *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie* (4^e éd.). Masson SAS.
- Brito, O. (2018). Deuxième étape, Mener une pré -enquête. *Evaluation les dispositifs Educatifs et Socioculturels*, 23-41.
- Callahan, S, & Chapelle, F. (2016). *Thérapie comportementales et cognitives : fondements théoriques et applications cliniques*. Dunod.
- Cattan, O. (2014). *Le livre noir de l'autisme*. Midi.
- Carlier, S. (2021). *Trouble du Spectre de L'autisme chez l'enfant réparaage précoce, dépistage et diagnostic*. Mardaga.
- Chahraoui, K, & Benony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie Clinique*. Dunod.
- Chahraoui , K.(2021). Chapitre 11 : l'entretien clinique de recherche dans :Chahraoui ,k (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie*,179-196.
- Chebbi, K. (2021). Etiologie de l'autisme : étude comparative de représentation sociales. *El Mourchid* 11(1),141-151.<https://asjp.cerist.dz>.
- Chiland, C. (1983). *L'entretien Clinique*. Presses universitaires de France.
- Chiland, C. (2013). *L'entretien clinique* (1^e éd.). PUF.
- Chouvier, B., & Attigui, P. (2016). *L'entretien clinique*. (2^e éd.). Armand colin
- Clarence, M. (2015). *Le modèle de l'intervention précoce dans les troubles du spectre autistique*. Thèse de doctorat. Université de Nice Sophia-Antipolis. <https://dumas.cesd.cnrs.fr/dumas-01295959>.
- Colle, B. (2005). *Autisme de Kanner où autisme de Scanner -IRM et autisme. A propos des recherches*, INSEM-CEA d'Orsay (2), 19-32.
- Conférence a Kherrata. (17/2/2024). *L'autisme au milieu scolaire*.
- Cottraux, j, Rivière, V, & Regli, G. (2015). *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre autistique*. Elsevier Masson.
- Darbel, F, & Adrien , j.(2012).*L'autisme ,les cahiers de l'université Descartes*. <https://www.calameo.com>.
- Depnez, M. (2020). *L'enfant avec autisme et l'école comment utilisé le programme TEACCH en classe*. Boeck supérieur. SUSA.

- Vivian, B, Pender, M.D, & al. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders-fifth Edition text revision-DSM5-R*. American psychiatric association.
- Derguy, C, & Coppe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Douville, O. (2014). *Les méthodes cliniques en psychologie*. Dunod.
- Edaward, R, Ritvo , & Laxer ,G.(1983). *Autisme la vérité refusée*. SIMEP.
- El ziat, M. (2023). *Effectiveness of a Training Program Based on the principals of Early Start Denver Model on Increasing Language Development in children with autism spectrum disorder*,24(6),التربية,العلمي في البحث العلمي 1-49. <https://jsre.journals.ekb.eg/article-315413.html>.
- First, M, & B, D. (2016). *DSM5 Diagnostic différentielle*. Elsevier Masson.
- Fennenteau, H. (2015). *Enquête : Entretien et questionnaire* (3^e éd). Dunod.
- Ferrari, P. (2015). *Que sais-je l'autisme infantile* (7^e éd.). Presse universitaire France.
- Funentes, J, Hervas, A, &Howlin,P.(2020).Guide pratique de L'ESCAP pour l'autisme :une synthèse des recommandations fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement .*European Child & Adolescent Psychiatry* ,1-60.<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>.
- Gagnon, Y. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2^e éd.). Presse de l'université de Québec.
- Granger, c, & Sarrazin. (2013).la prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles. *LAENNEC*,61 (04) ,26-35.
- Gilmer, E. (2016). Méthodes éducatives Succès et limites. *L'école des parents*, (619),43-45.
- Guyader, M. (2009). Eléments d'histoire à propos de l'autisme et du discours scientifique.*VST-Vie sociale et traitements*,2 (102), 25-32.
- Hameury, L, Mollet, M, & Masse, S. (2006). Scolariser l'enfant autiste : objectifs et modalités. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de L'Adolescence*, 54 (6-7), 375-378.
- Hendren, R. (2018). *Autism spectrum disorder (ASD). scientific and international white paper a critical review of the evidence for the biology, diagnosis and treatment*. English version.www.vaincrelautisme.org.
- Hervé, F. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire* (3^e éd.). Dunod.
- <https://www.erudit.org/fr>
- <https://www.France24.com>.
- <https://www.autisme-france.fr>
- <https://www.webmanagercenter.com>

- <https://Maroc.diplomatique.net>
<https://Maroc.diplomatique.net>
<https://www.urnop-alger2.com>
[https:// www.algerie360.com.](https://www.algerie360.com)
<https://autisme.sante.gov.dz>
[Hhttps://icd.who.int/browse11/1-m/fr](https://icd.who.int/browse11/1-m/fr)
<http://www.comprendrelautisme.com>
[http://www./secoursautisme.com](http://www.secoursautisme.com)
<https://www.ilo.org>
<https://www.autisme-france.fr>
<https://www.startstemcells.com>
<https://www.autismegrandecause2012.fr>
<https://www.erudit.org/fr>
[https://www.autismspeaks.org/early start-denver-model-esdm](https://www.autismspeaks.org/early-start-denver-model-esdm)
<https://cra-alsace.fr>
<https://www.expertisefrance.fr>
[Http://www.cfsi.asso.fr](http://www.cfsi.asso.fr)
<https://www.aps.dz>
<https://lechodalgerie.dz>
<https://www.cfsi.asso.fr>
<http://dknewss-dz.com>
<http://dictionnaire.lerobert.com>
[https://elearning.univ-bejaia,l'année](https://elearning.univ-bejaia.l'année)
[https://www.cairn.info/dictionnaire-methodes-qualitatives-en-sciences humaines,2022, 2009, p.226\).](https://www.cairn.info/dictionnaire-methodes-qualitatives-en-sciences-humaines,2022,2009,p.226)
Ionescu, S, & Blanchet, A. (2009). *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. PUF
Joubert, M. (2009). *L'enfant autiste et le psychanalyste essai sur le contre transfert dans le traitement des enfants autistes*. Presse universitaire France.
Lelorde, G, & Sauvage, D. (1989). *L'autisme de l'enfant*. Elsevier Masson.
Lenoir, F, Marvely, J, & Bordier, C. (2003). *L'autisme et les troubles de développement psychologique*. Masson.

- Lenoir, F, Marlvy, J, & Bordier, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique* (2 éd). Elsevier Masson.
- Mezhoud, N. (2017). Autisme, diagnostic précoce et prise en charge en Algérie, C (10), *Revue Recherches Psychologiques &Educatives*, 25-42. www.asjp.cerist.dz.
- Morrison, J. (2018). *L'entretien clinique : Outils et techniques de diagnostic en santé mentale*. Mardaga supérieur.
- Ould Taleb, M. (2009). *Le spectre de l'autisme*. Office des publications universitaires.
- Ould Taleb, M. (14/4/2016). Association des médecins généralistes libéraux de Béjaïa, web tv université A-MIRA-Béjaïa. [https://youtube.com/ Watch? v=b DsbkfjUoa 4&si=-0C5nKLYNuAD-4Y7](https://youtube.com/Watch?v=bDsbkfjUoa4&si=-0C5nKLYNuAD-4Y7).
- Ould Taleb, M. (2019). *L'autisme en Algérie le profil Epidémiologique dans la région de L'Est*. El Mothakaf.
- Ouss-Ryngaert, L, Clet-Bieth, E, Dujardin, p ,& all.(2008). *L'Enfant autiste*: john Libbey. Eurotext.
- Pidinielli, J-L. (2006). *Introduction à la psychologie clinique*. Armand Colin.
- Pedinielli, J.-L., & Fantini, L. (2009). Ethique en psychologie clinique. Dans S. Ionescu & A. Blanchet (dir.), *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique* (381-396). PUF.
- Pedinielli, J.-L, & Fernandez, L. (2020). *L'observation clinique et l'étude de cas*. (4^e éd.). Armand Colin.
- Philip, C, Margerotte, G, & Adrien, J. (2012). *Scolariser des élèves avec l'autisme et TED vers l'inclusion scolaire*. Dunod.
- Paillé, P, & Mucchelli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd.). Armand Colin
- Paul, N. (2015). *Recherche et méthodologie en sciences sociales et humaines : réussir sa thèse, son mémoire de master ou professionnel et son article*. L'Harmattan.
- Plotnik, R. (2007). *Introduction à la psychologie* (2^e éd). Chenelière Education.
- Proia-L, N. (2012). *L'entretien en psychologie clinique*. Editions In Pressa.
- Rabia, K, & Sid, N. (2023). L'importance de l'intervention précoce en autisme et le modèle Denver. *Revue d'études en psychologie de la déviance* ,8(01), 980-988. www.asjp.cerist.dz.
- Recommandation de bonne pratique. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. *Méthode Recommandations par consensus formalise*. Https : www.has-sante.fr.

- Recommandation de bonne pratique. (2018). Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. *Méthode recommandations pour la pratique clinique*. [Https : www.has-sante.fr](https://www.has-sante.fr).
- Recommandation de Bonne Pratique. (2023). Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : intervention et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent. *Recommander les bonnes pratiques*. [Https : www.has-sante.fr](https://www.has-sante.fr).
- Roge, B. (2003). *Autisme comprendre et agir*. DUNOD.
- Rogers, S, & Dawson, G. (2010). *L'intervention précoce en autisme le modelé de Denver pour jeune enfants*. Dunod.
- Rogers, S, & Dawson, G. (2013). *L'intervention précoce en autisme le modelé de Denver pour jeune enfants*. Dunod.
- Rogers, S, & Dawson, G. (2020). *L'intervention précoce en autisme le modelé de Denver pour jeune enfants*. Dunod.
- Sahraoui, I, & Amran, H. (2015). Autisme et dynamique familiale. *مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية*. (21), 21-32. www.asjp.cerist.dz.
- Sauvage,D.(1988).*Autisme du nourrisson et de jeune enfant*. Masson.
- Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Dunod.
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances &Psy*, 1 (62),152-162.
- Service de la DRAG de la wilaya de Bejaïa. (6/6/2024)
- Shauder, S. (2012). *Introduction*. Dans S. Schauder (dir.), *l'étude de cas en psychologie clinique : 4 approches théoriques*, (pp.1-10). Dunod.
- Sillamy, N. (2003). *Dictionnaire de psychologie*. Larousse.
- Tardif, C, & Gepner, B. (2003). *Autisme un syndrome unique des profils multiples une terminologie évolutive*. Marseille université.
- Tardif, C, & Gepner, B. (2019). *L'autisme* (7^e éd.). Dunod.
- Van Der Maren, J. (2014). Chapitre 1 : La recherche scientifique et les disciplines universitaires. Dans : J. Van Der Maren, *La recherche appliquée pour les professionnels : Education, paramédical, travail social*, (pp.11-31). De De Boeck Supérieur.
- Varescon, I. (2013). Différence entre éthique et déontologie. Le cas de la recherche. In O. Bourguignon (dir.), *éthique et pratique psychologique* (pp. 63-76). Primento.
- Vermelen, P. (2019). *Je suis spécial : Manuel psychoéducatif pour accompagnants de personnes avec autisme*. Boeck.

- Vidal, J, M. (2012). L'autisme Trouble de développement de la symbolisation. *Le carnet psy* (166), 34-37. Le carnet psy.
- Yvon, D. (2014). *La découverte de l'autisme, Des neurosciences a la vie en société*. Dunod.
- Yvon, D. (2020). *La découverte de l'autisme, Des neurosciences a la vie en société*. Dunod.

02-La liste des références en langue Arabe

- براهمي ، س داودي، خ، تيمزغين ،أ.(2024). فاعلية تطبيق نظام التبادل بالصور (بيكس) في تنمية مهارات التواصل غير اللفظي لدى أطفال طيف التوحد -دراسة تجريبية بمدينة الأغواط *مجلة المجتمع والرياضة* 7(1)، 22-37.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- بطوش ، ص، بنابي، ص.(2021).فعالية برنامج (ABA) في تنمية القدرات اللغوية و الإدراكية و التفاعلية للطفل المتوحد في سن الروضة *مجلة الحكمة للدراسات التربوية و النفسية* 8(3)، 106-124.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- بلهشاش ، ع، حداد ،ن.(2022).برامج التربية العلاجية المطبقة في البيئة الجزائرية مع طفل طيف التوحد *الروائز* 5(2)، 1439-1439.
<https://doi.org/10.59791/rawaiz.v5i2.1439>
- بن زادي، ب، زعرور، ل. (2023). أثر برنامج التعليم المنظم تيتش (TEACCH) في تنمية مهارات السلوك التكيفي لدى أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد *مجلة الجامع في الدراسات النفسية و العلوم التربوية* 8(1)، 164-188.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- بونابي ، ذ، بو عبد الله، ل.(2023).ألية التدخل المبكر و تطبيق برامج التكفل بأطفال طيف التوحد بين الواقع و المأمول - دراسة ميدانية بمستشفيات الطب العقلي لولايات الشرق الجزائري-*مجلة وحدة البحث في تنمية الموارد البشرية* 18(2)، 108-135.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- حافري، ز، غ. (2022). مستجدات علمية حول السببية الإتيولوجية لاضطراب طيف التوحد: فرضيات جينية، نورو بيولوجية الأكاديمية *للدراسات الاجتماعية والإنسانية* 14(1)، 106-117.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- شريف، ز، شريفي، ع. (2019). الحماية الغذائية وأثرها على التكفل بأطفال اضطراب التوحد *مجلة العلوم النفسية والتربوية* 5(3)، 45-56.
<https://www.asjp.cerist.dz>
- قيروود ، ط، مزور ،ب.(2020).التكفل بأطفال التوحد في الجزائر من وجهة نظر المختصين الواقع و المأمول ،دراسة تقييمية بولاية باتنة *مجلة العلوم الاجتماعية و الإنسانية ،جامعة باتنة 1* .
<https://www.asjp.cerist.dz>

Les annexes

La note d'informations

Bonjour,

Madame, Monsieur,

On est les étudiantes : Idir Samira et Salhi Manel en Master2 psychologie clinique à l'Université de Abdarrahmene Mira Bejaïa. On prépare une recherche, sous la direction de Mme Benamsili Lamia Docteur à la même université.

On veut explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge au profit des enfants ayant le Trouble du Spectre Autistique (TSA) au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued- Ghir à Bejaïa.

D'un point de vue pratique cette recherche implique que vous acceptiez de reprendre honnêtement à un questionnaire qu'on a élaboré autour de notre problématique.

Cette recherche est confidentielle et anonyme ; toutes vos réponses sont uniquement destinées aux personnes directement impliquées dans cette étude (à savoir mon binôme et notre encadrant) et ne seront ni montrées ni divulguées à qui quiconque.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une communication scientifique, mais votre anonymat sera respecté.

Sachez que votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans le domaine du TSA.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun préjudice.

Votre participation à cette recherche est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer. En participant, vous pourrez ensuite y mettre un terme à n'importe quel moment, et cela sans donner de raison.

Vous aurez la possibilité si vous souhaitez, d'obtenir les conclusions générales de cette étude une fois celle-ci terminée.

En signant le formulaire de consentement vous acceptez librement et de façon éclairée de participer à cette recherche.

Les entretiens seront semi directif, dureront environ 45mn.

Vous pourrez nous poser toutes les questions que vous vouliez à propos de la recherche pendant que vous répondiez aux questions.

Si vous souhaitez faire des commentaires après qu'on soit rencontrés, n'hésitez pas à nous contacter.

On est à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

En participant à cette recherche vous pourrez exprimer vos besoins et vos préoccupations concernant votre enfant.

Le formulaire de consentement

J'accepte librement de participer à la recherche intitulée : « Les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le TSA au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir à Bejaïa » Qui est menée par les étudiantes : Idir Samira et Salhi Manel, encadrées par le Docteur Benamsili Lamia. J'ai compris les informations concernant l'objectif de cette recherche.

Je suis libre à tout moment d'interrompre ma participation en informant simplement les étudiantes qui mènent cette recherche de ma décision.

J'accepte que les données recueillies puissent faire l'objet d'une étude, sachant que ces données seront strictement anonymes et confidentielles.

Je n'autorise leur consultation que par les personnes directement impliquées dans cette recherche (à savoir l'encadrante).

J'ai pris connaissance de la note d'informations.

J'ai obtenu les réponses souhaitées aux questions que je désirais poser.

Je soussigné(e), déclare accepter librement, et de façon éclairée de donner mon consentement pour participer comme sujet à cette recherche.

Le lieu de la recherche :

La date :

La signature

Le guide d'entretien destiné aux professionnels de la santé exerçant au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

Mme (M), Bonjour,

Merci pour votre participation,

Avant que vous répondiez à notre guide d'entretien, voici ses 03 versions, choisissez avec laquelle vous voulez répondre :

Arabe ☐ Kabyle ☐ Française ☐

La consigne :

Ce guide d'entretien a pour objectif d'explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge des enfants ayant le Trouble du Spectre Autistique au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, il est anonyme, et vos réponses seront utilisées pour optimiser la prise en charge de ces enfants soit au niveau de ce service ou en Algérie.

-Veuillez répondre aux questions suivantes selon ce qui vous est demandé ;

-Sachez qu'il n'y a pas de réponses justes ou fausses ;

-Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à nous le demander ;

1-Mme (M) : « ... » Quel âge avez-vous ?

2-Quelle est votre profession et la durée de votre expérience professionnelle ?

3-Est-ce que vous faites des formations continues et spécialisées dans le domaine du TSA ?

4-Le choix de travailler dans un service pédopsychiatrique, vous revient, ou vous n'aviez pas le choix ?

5-Si vous êtes supervisé(e) précisez par qui ?

L'axe n°1 :

Dans ce service,

1-Qui sont les membres de l'équipe qui s'occupe de la prise en charge des enfants ?

2-En cas d'absence prolongée d'un membre de cette équipe, ou en cas de pénurie des praticiens d'une spécialité, quelles seront les conséquences sur la prise en charge des enfants ?

3-Sur quelle(s) base(s) vous optez pour telle ou telle modalité de prise en charge d'un enfant ? Et est-ce qu'elles sont systématiques ou personnalisées ?

4-À part le staff médical et paramédical du service, êtes-vous dans le besoin d'autres partenaires de prise en charge hors mur ?

5-Qui fait l'évaluation et la réévaluation des enfants ? Et avec quel(s) outil(s) ?

6-Si vous faites participer les parents et la fratrie dans la prise en charge des enfants et pour tracer ses objectifs, est ce que vous assuriez leurs formations autant que Co thérapeutes ?

7-En cours d'une prise en charge d'un sujet, quelle est la durée minimale et la fréquence pour faire une réévaluation ?

8-Si vous prenez en considération le Quotient Intellectuel (QI) dans l'élaboration d'un projet de prise en charge ? Qui fait l'évaluation du QI ?

09-Est-ce que vous organisez des groupes de paroles pour les parents de vos patients ?

10-Selon vous quelles sont les conditions d'une prise en charge efficace ?

11-Est-ce que ce service est aménagé selon les besoins et les spécificités des enfants que vous recevez quotidiennement ?

12-Vu que vous êtes une équipe pluridisciplinaire, travaillez-vous en coordination ou pas ?

13-Par rapport aux demandes que vous receviez chaque jour, est ce que vous et vos collègues arrivez à subvenir à toutes les demandes ?

14-Est-ce que dans votre pratique quotidienne vous prenez en considération les recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS) concernant la prise en charge des enfants ayants le TSA ?

15-Est-ce que vous faites partie des successeurs du Pr Ould Taleb ?

L'axe n°2 :

1-Pendant les entretiens préliminaires, décrivez « x » d'une façon générale.

2-Qui a posé le diagnostic pour « x » ? Quel âge avait-il ?

3-Depuis quand « x » est suivi à votre niveau ?

4-Quelle(s) est (sont) la(s) modalité(s) de prise en charge que vous mettez en œuvre au profit de « x » ?

5-Quelle est la durée d'une prise e charge en générale, et par quelle fréquence vous assuriez le suivi de « x » ?

6-Parmi les membres de la famille de « x » sur qui vous comptiez et vous coordonnez durant sa prise en charge ?

7-Si « x » est scolarisé(e), est ce que son enseignant(e) coordonne avec vous, et est-ce qu'il bénéficie d'une AVS ?

8-Est-ce que vous avez organisé des journées de sensibilisation sur le TSA et sur d'autres sujets en relation avec ce problème de santé infantile au profit des parents touchés par ce trouble ?

L'axe n°3 :

À ce stade de prise en charge,

- 1-Qu'est-ce que vous avez constaté sur l'état général de «x » ?
- 2-Décrivez nous la Qualité De Vie (QDV) de « X », et celle de son enfant.
- 3-Si « x » prenait un traitement médicamenteux, est ce qu'on le lui a changé ? Précisez pourquoi ?
- 4-Dérivez-nous la communication de « x »
- 5-Faites la même chose pour ce qui concerne le comportement de « x »
- 6-Dérivez-nous l'interaction sociale de « x »
- 7-Comment dérivez-vous ses particularités sensorielles ?
- 8-Dérivez-nous les l'autonomie de « x »
- 9-Dérivez-nous les capacités intellectuelles de « x »
- 10-Concernant les objectifs de la prise en charge de « x » non atteints à ce jour, à quoi ou à qui vous les reprochez ?

L'axe n°4 :

- 1-Est-ce que le niveau d'instruction, culturel et socio-économique des parents de « x » favorisent ou limitent sa prise en charge ?
- 2-Quel est l'impact de la distance entre ce service et le lieu de résidence de « x » et de sa famille sur la fréquence et l'efficacité de la prise en charge de cet enfant ?
- 3-Comment l'implication et le sérieux des parents peuvent impacter la prise en charge de leur enfant ?
- 4-Décrivez-nous la relation qui vous a réuni avec les parents de « x » ?
- 5-Que peuvent être les conséquences de la durée de la prise en charge de « x » sur la collaboration de ses parents ?
- 6-Quel impact a la santé physique et mentale du parent de l'enfant sur son implication dans la prise en charge de son enfant ?

L'axe n°5 :

- 1-Recommanderiez-vous ce service à d'autres familles ayant un enfant avec TSA ? Pourquoi ?
- 2-Avez-vous une (des) proposition(s) à suggérer pour améliorer la prise en charge des enfants avec le TSA au sein du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir ?
- 3-Avez-vous un appel à faire aux autorités afin d'assurer une prise en charge optimale des enfants qui présentent le TSA au niveau de l'EHS d'Oued-Ghir et dans toutes les structures semblables en Algérie ?

Merci encore d'avoir participé avec nous.

Le guide d'entretien destiné aux parents des enfants ayant le TSA et pris en charge au service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir

Mme (M), Bonjour,

Merci pour votre participation,

Avant que vous répondiez à notre guide d'entretien, voici ses 03 versions, choisissez avec laquelle vous voulez répondre :

Arabe ☐

Kabyle ☐

Française ☐

La consigne :

Ce guide d'entretien a pour objectif d'explorer les avantages et les limites des modalités de prise en charge des enfants ayant le Trouble du Spectre Autistique au niveau du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir, il est anonyme, et vos réponses seront utilisées pour optimiser la prise en charge de ces enfants soit au niveau de ce service ou en Algérie.

-Veuillez répondre aux questions suivantes selon ce qui vous est demandé ;

-Sachez qu'il n'y a pas de réponses justes ou fausses ;

-Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à nous le demander ;

1-Mme(M) « ... » quel est votre état civil et quel est le lien entre vous et «x » ?

2-Quel âge avez-vous et combien d'enfant avez-vous ?

3-Vous êtes d'où, quel est votre niveau d'instruction et votre activité professionnelle et ceux de votre conjoint ?

4-Comment décrivez-vous votre situation socio-économique, et est-ce que votre enfant est pris en charge par la sécurité sociale ?

5-Est-ce que vous avez dans la famille d'autres personnes qui ont un problème de santé (y compris vous) ?

6-Quel âge avait «x » lorsqu'on lui a diagnostiqué le TSA ?

7-Si on a évalué le degré d'intelligence -QI- de «x », il était égal à combien ? Précisez qui l'a évalué ?

L'axe n°1 :

1-Décrivez «x » d'une façon générale avant qu'il soit pris en charge.

2-Depuis quand « x » bénéficiait de la prise en charge au niveau du service de l'EHS d'Oued Ghir, et pourquoi vous n'avez pas été voir ailleurs ?

3-Avez-vous rencontré des difficultés pour obtenir un rendez-vous dans ce service ?

4-Avez-vous bénéficié d'une formation ou de journées de sensibilisation dans la prise en charge des enfants présentant le TSA au sein de ce service ou ailleurs ?

5-Avez-vous commencé la prise en charge de « x » juste après qu'il (elle) soit diagnostiqué(e) ?

6-Si « x » est sous traitement médicamenteux, pour quelle(s) raison(s) le prend-il (elle) ?

7-Si « x » est scolarisé(e), précisez comment ? Et est-ce qu'il (elle) bénéficie d'une AVS ?

8-Si « x » suit un régime alimentaire, précisez sa nature.

9-Etes-vous en contact avec des associations ou des parents qui sont touchés par le TSA ?

10-Avez-vous aménagé votre maison selon les besoins de « x » ?

11-Si on n'a pas pris en considération votre avis quand on a élaboré le projet de prise en charge de votre enfant, est-ce qu'on vous l'a expliqué ?

12-Est-ce que « x » est inscrit dans un club sportif ?

13-Est-ce que vous bénéficiez aussi d'une prise en charge en parallèle de celle de votre enfant au cas où vous étiez dans le besoin ?

14-Est-ce qu'on vous a fait participer dans des groupes de paroles pour familles ou parents ayant un enfant atteint par le TSA ?

15-Est-ce que vous autant que parent ou un autre membre de votre famille participez dans la prise en charge de votre enfant autant que Co-thérapeutes ?

16-Est-ce qu'on vous fait assister durant les séances de prise en charge de votre enfant ?

17-Appliquez-vous les directives des thérapeutes de votre enfant, dans le but de maintenir son projet de prise en charge dans son environnement naturel ?

18-Si votre enfant est scolarisé(e), est-ce que vous faites le « trait d'union » entre l'équipe qui prend en charge votre enfant et ses enseignants ?

19-À part la prise en charge dont votre enfant bénéficiait dans ce service, avez-vous recours à d'autres ailleurs ?

L'axe n°2 :

À ce stade de prise en charge,

1-Qu'est-ce que vous avez constaté sur l'état général de « x » ?

2-Décrivez nous votre Qualité De Vie (QDV), et celle de votre enfant.

3-Si « x » prenait un traitement médicamenteux, est-ce qu'on le lui a changé ? Précisez pourquoi ?

4-Dérivez-nous la communication de « x »

5-Faites la même chose pour ce qui concerne le comportement de « x »

6-Dérivez-nous l'interaction sociale de « x »

7-Comment dérivez-vous ses particularités sensorielles ?

8-Dérivez-nous les l'autonomie de « x »

9-Dérivez-nous les capacités intellectuelles de « x »

10-Concernant les objectifs de la prise en charge de « x » non atteints à ce jour, à quoi ou à qui vous les reprochez ?

L'axe n°3 :

1-Si elles existent -bien sûr- donnez-nous quelques bonnes caractéristiques des membres de l'équipe qui prenne en charge votre enfant.

2-En quoi ces caractéristiques favoriseraient l'efficacité de la prise en charge, en générale ?

3-Si elles existent -bien sûr- donnez-nous quelques mauvaises caractéristiques des membres de l'équipe qui prend en charge votre enfant.

4-En quoi ces caractéristiques limiteraient l'efficacité de la prise en charge, en générale ?

5-Dans ce service, pensez-vous que « x » bénéficie de tous les soins dont il a besoin ?

L'axe n°4 :

1-Recommanderiez-vous ce service à d'autres familles ayant un enfant avec TSA ? Pourquoi ?

2-Avez-vous une (des) proposition(s) à suggérer pour améliorer la prise en charge des enfants avec le TSA au sein du service pédopsychiatrique de l'EHS d'Oued-Ghir ?

3-Avez-vous un appel à faire aux autorités afin d'assurer une prise en charge optimale des enfants qui présentent le TSA au niveau de l'EHS d'Oued-Ghir et dans toutes les structures semblables en Algérie ?

Merci encore d'avoir participé avec nous.

مذكرة المعلومات

مرحباً،
سيدتي/سيدي،

نحن الطالبتان "إدير سميرة" و"صالحى منال" في الماجستير 2 في علم النفس العيادي بجامعة عبد الرحمن ميرا بجاية. نعد بحثاً تحت إشراف الدكتورة "بن امسيلسي لامية" في نفس الجامعة نهتم باستطلاع: «مزايا وحدود طرق التكفل المطبقة على الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA) في قسم الطب العقلي للأطفال على مستوى مستشفى الأمراض العقلية بواد غير بجاية».

من الناحية العملية، هذه الدراسة تستلزم موافقتك على الإجابة بصدق على دليل مقابلة قمنا بتصميمه حول مشكلتنا. هذا البحث سري وغير معروف الهوية؛ جميع إجاباتك مخصصة فقط للأشخاص المشاركين فيه مباشرة (زميلتي ومشرفتنا) ولن يتم عرضها أو الكشف عنها لأي شخص آخر.

يمكن نشر نتائج هذا البحث أو تقديمها في مجلة علمية، ولكن سيتم احترام إخفاء هويتك. من المهم أن تعلم أن مشاركتك ستساعد في دفع حالة المعرفة في المجتمع العلمي في مجال اضطراب طيف التوحد. لا تسبب مشاركتك في هذا البحث أي ضرر.

مشاركتك في هذا البحث طوعية، لذا يمكنك رفض المشاركة أو الانسحاب في أي وقت، دون إبداء أي سبب. ستتمكن من الحصول على النتائج العامة لهذا البحث إذا كنت ترغب في ذلك بعد اكتمالها. بتوقيعك نموذج الموافقة توافق بحرية وبشكل مستنير على المشاركة في هذا البحث. ستكون المقابلات نصف موجهة، وستستغرق حوالي 45 دقيقة.

يمكنك طرح أي أسئلة قد تكون لديك حول البحث أثناء الإجابة على الأسئلة. إذا كنت ترغب في تقديم تعليقات بعد اجتماعنا، فلا تتردد في الاتصال بنا.

نحن تحت تصرفكم الكامل لأي معلومات إضافية.

من خلال المشاركة في هذا البحث، ستتمكن من التعبير عن احتياجاتك ومخاوفك بشأن طفلك المصاب باضطراب طيف التوحد.

نموذج الموافقة

أوافق بحرية على المشاركة في هذا البحث المعنون: «مزايا وحدود طرق التكفل المطبقة على الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA) في قسم الطب العقلي للأطفال على مستوى مستشفى الأمراض العقلية بواد غير بجاية» والذي أجرته الطالبتان: " إدير سميرة " و «صالحي منال" بإشراف الدكتورة "بن امسيلسي لامية".

لقد فهمت المعلومات المتعلقة بهدف هذا البحث.

أنا حر في أي وقت في إنهاء مشاركتي عن طريق إبلاغ الطالبتان اللتان يجريان هذا البحث بقراراتي ببساطة.

أوافق على أن البيانات التي تم جمعها يمكن أن تكون موضوعاً للبحث، مع العلم أن هذه البيانات ستكون مجهولة الهوية وسريّة تماماً.

لا أسمح بمراجعتها إلا من قبل الأشخاص المشاركين مباشرة في هذا البحث كالمشرفة.

لقد اطلعت على مذكرة المعلومات.

لقد حصلت على الإجابات التي أردتها على الأسئلة التي كنت أود طرحها.

أعلن أنا الموقع أدناه، أنني أوافق بحرية وبشكل مستنير على إعطاء موافقتي للمشاركة كموضوع في هذا البحث.

مكان البحث:

التاريخ:

التوقيع:

دليل المقابلة الموجه لأخصائي الصحة العاملين في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير-بجاية-

مرحبا،

سيدتي/ سيدي،

قبل شروءكم في الإجابة، نضع في متناولكم 03 نسخ لدليل مقابلتنا، نرجو منكم اختيار اللغة التي تفضلون الإجابة بها:

☐

الفرنسية

☐

الأمازيغية

☐

العربية

شكرا على مشاركتكم،

التعليمة:

يهدف هذا الدليل إلى استطلاع مزايا وحدود طرق التكفل المطبقة على الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA) في قسم الطب العقلي للأطفال على مستوى مستشفى الأمراض العقلية بواد غير-بجاية-
المعلومات المقدمة في هذا الدليل سرية وسيتم استخدامها فقط لأغراض تحسين جودة التكفل والخدمات المقدمة للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد
يرجى الإجابة على الأسئلة التالية حسب ما هو مطلوب لا توجد إجابات صحيحة أو خاطئة
إذا لم تفهم سؤالا فلا تتردد في طرحه

- 1-سيدتي سيدي:، كم يبلغ عمرك؟
- 2-ما هي مهنتك ومدة خبرتك المهنية؟
- 3- هل تلقيت دورات تدريبية مستمرة ومتخصصة في مجال التكفل بأطفال التوحد؟
- 4- هل العمل في قسم الطب النفسي للأطفال من اختيارك أو لم يكن لك(ي) خيار آخر؟
- 5-إن كنت خاضعا للإشراف؟ حدد من طرف من؟

المحور الأول:

في هذا القسم،

- 1- من هم أعضاء الفريق الذين يتولون مسؤولية التكفل بالأطفال؟
- 2-في حالة غياب ممتد لفترة طويلة لعضو من أعضاء الفريق أو عدم امتلاك القسم لهذا الأخصائي أصلا، كيف ستكون العواقب على عملية التكفل بالأطفال؟
- 3-ما هي الأسس التي تعتمدون عليها لاختيار أنواع أو طرق التكفل بالأطفال؟ وهل تقومون بذلك بطريقة نظامية أو شخصية؟
- 4-بالموازاة مع فريقكم الطبي والشبه الطبي، هل أنتم بحاجة لمشاركين في عملية التكفل خارج قسمكم هذا؟
- 5- من يقوم بعملية التقييم وإعادة التقييم للأطفال ما هي الوسائل التي يستخدمها؟
- 6-في حالة اشراككم لوالدي أو إخوة الطفل في عملية التكفل به، هل تضمنون تكوينهم كمعالجين -مساعدين-؟
- 7-خلال التكفل بحالة ما، ماهي المدة الدنيا والوتيرة التي تعملون بها قصد إعادة تقييمها ؟

- 8- إن كنتم تأخذون بعين الاعتبار معدل الذكاء عند وضع خطة علاجية؟ من يقوم بعملية التقييم؟
- 9- هل تنظمون مجموعات التحدث والدعم لأولياء الأطفال؟
- 10- برأيكم، ما هي شروط التكفل الفعالة؟
- 11- هل تم تكييف هذا القسم وفق احتياجات وخصائص الأطفال الذين تستقبلونهم يوميا؟
- 12- نظرا لأنكم فريق متعدد التخصصات، هل تنسقون فيما بينكم أم لا؟
- 13- فيما يتعلق بالطلبات التي تتلقونها كل يوم، هل تتمكن أنت وزملاؤك من تلبيتها جميعا؟
- 14- هل تأخذون بعين الاعتبار في ممارستكم اليومية توصيات الهيئة العليا للصحة (HAS) بشأن التكفل بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA)؟
- 15- هل أنت من خلفاء البروفيسور " أولد الطالب"؟

المحور الثاني:

- 1- أثناء المقابلات الأولية صف لنا كيف كان " x " بشكل عام؟
- 2- من قام بتشخيص " x "؟ وكم كان عمره آنذاك؟
- 3- منذ متى يتم متابعة " x " على مستوى قسمكم؟
- 4- ما هي طريقة (طرق) التكفل المتبعة لصالح " x "؟
- 5- ما هي مدة التكفل بشكل عام، وما هي الوتيرة التي تعملون بها للتكفل بـ « x »؟
- 6- من بين أفراد عائلة " x " على من اعتمدت ، و مع من تنسق قصد التكفل به ؟
- 7- إذا كان " x « متدرسا؟ هل ينسق معلمه معك، وهل يستفيد من مساعد شخصي؟
- 8- هل نظمت أياما توعوية باضطراب طيف التوحد ومواضيع أخرى ذات صلة بهذه المشكلة الصحية للأطفال، ولصالح الاولياء المتضررين من هذا الاضطراب؟

المحور الثالث:

- في هذه المرحلة من التكفل،
- 1- ما الذي لاحظته على " x " بشكل عام؟
 - 2- كيف تصف جودة حياتك أنت وطفلك منذ بدء تكفله؟
 - 3- إذا كان (س) يتناول دواء من قبل، هل تم تقليل جرعاته أو إيقافه تماما بفضل التكفل؟
 - 4- وصف لنا كل ما يتعلق بالتواصل لدى " x »؟
 - 5- قم بنفس الشيء بالنسبة بما يتعلق بسلوك " x "
 - 6- صف لنا كل ما يتعلق بالتواصل الاجتماعي لدى " x "
 - 7- كيف تصف لنا الخصوصيات الحسية لابنك (ابنتك)؟
 - 8- صف لنا استقلالية " x "
 - 9- صف لنا القدرات العقلية لدى ابنك (ابنتك)؟
 - 10- فيما يتعلق بأهداف التكفل بـ " x " الغير محققة لحد يومنا هذا إلى ماذا ترجعون ذلك؟

المحور الرابع:

- 1-هل المستوى التعليمي، الثقافي، الاجتماعي والاقتصادي لوالدي الطفل يساعد أو يعيق عملية التكفل به؟
- 2-ما هو تأثير المسافة بين مقر هذا القسم ومحل إقامة عائلة " x " على الانضباط في المواعيد وفعالية التكفل به؟
- 3-كيف يؤثر التزام، مشاركة واهتمام الولي على عملية التكفل بابنه (بابنته)؟
- 4- صف لنا العلاقة بينك وبين ولي(ة) " x "؟
- 5-ما هي العواقب المحتملة للتكفل الممتد لفترة طويلة على تفاعل، التزام وتعاون وليه (تيا)؟
- 6- ما هو تأثير الصحة الجسدية والنفسية لولي(ة) أمر الطفل المصاب باضطراب طيف التوحد على مشاركته في التكفل ب " x "؟

المحور الخامس:

- 1-هل توصي بهذا القسم للعائلات الأخرى التي تملك طفلا مصابا باضطراب طيف التوحد؟ ولماذا؟
- 2- هل لديك اقتراح أو اقتراحات لتحسن التكفل بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على مستوى قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير- بجاية-؟
- 3- هل لديك نداء توجهه للسلطات لضمان التكفل المثالي بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على مستوى قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير- بجاية-؟ وفي جميع المرافق المماثلة في الجزائر؟

شكرا على مشاركتكم مرة أخرى.

دليل المقابلة الموجه لأولياء أمور الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA) المتابعين في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير-بجاية-

سيدتي/ سيدي،

قبل شروعه في الإجابة، نضع في متناولكم 03 نسخ لدليل مقابلتنا، نرجو منكم اختيار اللغة التي تفضلون الإجابة بها:

☐

الفرنسية

☐

الأمازيغية

☐

العربية

شكرا على مشاركتكم،

التعليمة:

يهدف هذا الدليل إلى استطلاع مزايا وحدود طرق التكفل المطبقة على الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد (TSA) في قسم الطب العقلي للأطفال على مستوى مستشفى الأمراض العقلية بواد غير-بجاية-

المعلومات المقدمة في هذا الدليل سرية وسيتم استخدامها فقط لأغراض تحسين جودة التكفل والخدمات المقدمة للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد.

يرجى الإجابة على الأسئلة التالية حسب ما هو مطلوب لا توجد إجابات صحيحة أو خاطئة، إذا لم تفهم سؤالاً فلا تتردد في طرحه:

- 1- سيدتي سيدي:صف لنا حالتك الاجتماعية؟ وما هي العلاقة الموجودة بينك وبين "x"؟
- 2- كم يبلغ عمرك؟ وكم هو عدد أطفالك؟
- 3- من أين أنت؟ ما هو مستواك التعليمي ومهنتك؟ قل(ي) لنا ما يتعلق أيضا بزواجك(زوجتك)؟
- 4- كيف تصف وضعك الاجتماعي والاقتصادي؟ وهل يستفيد طفلك من الضمان الاجتماعي؟
- 5- هل لديك في العائلة أشخاص آخرون يعانون من مشكلة صحية (بما في ذلك أنت)؟
- 6- كم كان عمر "x" عندما تم تشخيص إصابته باضطراب طيف التوحد؟
- 7- إذا تم تقييم ذكاء "x"، فمن قام بذلك؟

المحور الأول:

- 1- صف "x" بشكل عام قبل أن يتم التكفل به في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير-بجاية-
- 2- منذ متى يستفيد "x" من برنامج التكفل في قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير-بجاية- ولماذا لم تذهب إلى مكان آخر؟
- 3- هل واجهت صعوبة في الحصول على موعد في هذا القسم؟
- 4- هل استفدت من برنامج تدريبي أو أيام تحسيسية للتكفل بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في هذا القسم أو في مكان آخر؟
- 5- هل بدأ "x" التكفل مباشرة بعد تشخيصه؟
- 6- إذا كان "x" يتناول أدوية فما هو السبب أو الأسباب وراء ذلك؟
- 7- هل "x" يذهب إلى المدرسة؟ إذا كان الأمر كذلك فكيف؟ هل يستفيد من مساعد شخصي؟

- 8-إذا كان "x" يتبع نظاما غذائيا خاصا، فما نوعه؟
- 9-هل أنت على اتصال بجمعيات أولياء أطفال مصابون باضطراب طيف التوحد؟
- 10-هل قمت بتعديل منزلك حسب احتياجات "x"؟
- 11-إن لم يتم أخذ رأيك بعين الاعتبار عند وضع خطة التكفل بـ "x" هل تم شرحها لك(ي)؟
- 12-هل "x" مسجل في نادي رياضي؟
- 13-في حالة احتياجك هل استقدت أيضا من التكفل جنبا إلى جنب مع تكفل ابنك (ابنتك)؟
- 14-هل تم إشراكك في مجموعات دعم العائلات أو الآباء الذين لديهم طفل مصاب باضطراب طيف التوحد؟
- 15-هل أنت كوالد / فرد آخر من أفراد العائلة تشارك في تكفل طفلك كـمعالج-مساعد؟
- 16-هل يتم حضورك جلسات التكفل مع طفلك؟
- 17-هل تطبق إرشادات المعالجين بهدف الحفاظ على خطة تكفل طفلك في بيئته الطبيعية؟
- 18-إذا كان طفلك متمدرسا، فهل أنت بمثابة حلقة وصل بين الفريق الذي يرعى طفلك ومعلميه؟
- 19-بغض النظر عن التكفل الذي يتلقاه طفلك على مستوى المؤسسة، هل تلجأ إلى مكان آخر للتكفل به؟

المحور الثاني:

في هذه المرحلة من التكفل،

- 1-ما الذي لاحظته على "x" بشكل عام؟
- 2-كيف تصف جودة حياتك أنت وطفلك منذ بدء تكفله؟
- 3-إذا كان "x" يتناول دواء من قبل، هل تم تقليل جرعاته أو إيقافه تماما بفضل التكفل؟
- 4-وصف لنا كل ما يتعلق بالتواصل لدى "x"؟
- 5-قم بنفس الشيء بالنسبة بما يتعلق بسلوك "x"؟
- 6-صف لنا كل ما يتعلق بالتواصل الاجتماعي لدى "x"؟
- 7-كيف تصف لنا الخصائص الحسية لابنك (لبنتك)؟
- 8-صف لنا استقلالية "x"؟
- 9-صف لنا القدرات العقلية لدى ابنك (ابنتك)؟
- 10-فيما يتعلق بأهداف التكفل بـ "x" الغير محققة لحد يومنا هذا، إلى ماذا ترجعون ذلك؟

المحور الثالث:

- 1-إذا كانت موجودة بالتأكيد بعض الخصائص الجيدة لأعضاء الفريق الذين يتولون رعاية طفلك، هل يمكنك إعطاءنا بعض الملاحظات؟
- 2-كيف تعزز هذه الخصائص فعالية التكفل بشكل عام؟
- 3-إذا كانت موجودة بالتأكيد بعض الخصائص السيئة لأعضاء الفريق الذين يتولون التكفل بطفلك؟
- 4-كيف تحد هذه الخصائص من فعالية التكفل بشكل عام؟

5- في هذا القسم هل تعتقد أن " x " يتلقى جميع الرعاية التي يحتاجها؟

المحور الرابع:

- 1- هل توصي بهذا القسم للعائلات الأخرى التي تملك طفلا مصابا باضطراب طيف التوحد؟ ولماذا؟
- 2- هل لديك اقتراح أو اقتراحات لتحسن التكفل بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على مستوى قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير - بجاية-؟
- 3- هل لديك نداء توجهه للسلطات لضمان التكفل المثالي بالأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد على مستوى قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى واد غير - بجاية-؟ وفي جميع المرافق المماثلة في الجزائر؟

شكرا على مشاركتكم معنا.

Le résumé

La présente recherche s'est penchée sur : « *les avantages et les limites des modalités de prise en charge mises en œuvre au profit des enfants ayant le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)* ». Notre objectif était d'explorer les avantages et les limites des modalités de la prise en charge. Pour vérifier nos hypothèses nous avons choisi le seul service pédopsychiatrique de la Wilaya de Bejaia, situé dans la commune d'Oued-Ghir. Notre groupe de recherche est composé de 05 professionnels de la santé et de 17 parents. Pour réaliser notre recherche. On a eu recours à la méthode clinique et l'étude de cas, ainsi qu'à des entretiens semi directifs armés de deux guides d'entretien : l'un est destiné aux professionnels de la santé, l'autre pour les parents. Les résultats obtenus indiquent l'existence d'avantages tels que : l'application des professionnels de quelques recommandations de la Haute Autorité de la Santé (HAS), l'implication des parents dans la prise en charge, l'amélioration des enfants dans divers domaines dysfonctionnels. Toutefois, il existe aussi des limites comme : l'application d'une seule méthode -TEACCH- d'une façon non conforme à l'originale, l'âge tardif du diagnostic et la prise en charge, ainsi que le niveau d'instruction et socio-économique bas des parents.

Mots-clés : modalités de prise en charge, avantages, limites, enfants, TSA.

The abstract

This present research focused on: « *the advantages and limitations of the care modalities implemented for children with Autism Spectrum Disorder (ASD)* ». Our objective was to explore the benefits and drawbacks of these care approaches. To verify our hypotheses, we chose to concentrate on the sole child psychiatry service in Béjaïa, located in the municipality of Oued-Ghir. Our research group consists of 05 healthcare professionals and 17 parents. To conduct the research, we employed clinical methods and case studies, along with semi structured interviews guided by two interview protocols -one for healthcare professionals and another for parents. The results obtained indicate advantages such as: adherence to some recommendations from the health authority, parental involvement in care, and improvement in various dysfunctional domains for the children. However, there are also limitations, including the non-conforming application of a single method; the program (TEACCH) compared to the original, late diagnosis and intervention, and the low educational and socio-economic level of parents.

Keywords: care modalities implemented, advantages, limitations, children, ASD.

الملخص

ركز هذا البحث على تناول: « *مزايا وحدود طرق التكفل المطبقة على الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد (TSA)* ». كان هدفنا استكشاف مزايا وحدود هذا النهج في التكفل. للتحقق من فرضياتنا، اخترنا التركيز على قسم الطب النفسي للأطفال بمستشفى الطب العقلي الوحيد بولاية بجاية - والذي يقع في بلدية واد غير- تكونت عينة البحث من 05 مختصين في مجال الصحة و17 ولي. لإجراء هذا البحث، استخدمنا المنهج السريري ودراسة حالة، جنب إلى جنب مع مقابلات نصف موجهة تسلحنا فيهما بدليلي مقابلة، أحدهما للمتخصصين في المجال الصحي والآخر للأولياء. أظهرت النتائج المستخلصة: وجود المزايا التالية: الالتزام بتطبيق بعض توصيات الهيئة العليا للصحة (HAS)، مشاركة الأولياء في عملية التكفل، وتحسن الأطفال في عدة مجالات غير وظيفية. في حين تم تسجيل وجود حدود: تطبيق برنامج واحد فقط، والمتمثل في برنامج تيتش (TEACCH) بطريقة غير مطابقة لنسخته الأصلية، التشخيص والتدخل المتأخرين، بالإضافة إلى المستوى التعليمي والاقتصادي المنخفضين للأولياء.

الكلمات المفتاحية: طرق التكفل، مزايا، حدود، أطفال، اضطراب طيف التوحد (TSA).

